



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

KANDIDATUPPSATS



Att leva med fekal inkontinens

Ett begränsat liv

Josefine Björk, Sanna Skär och Cia Wahlberg

Vetenskapligt arbete 15hp

Halmstad 2015-12-17

Att leva med fekal inkontinens

Ett begränsat liv

Författare: Josefine Björk
 Sanna Skär
 Cia Wahlberg

Ämne Omvårdnad
Högskolepoäng 15hp
Stad och datum Halmstad 2015-12-17

Titel	Att leva med fekal inkontinens: ett begränsat liv
Författare	Josefine Björk, Sanna Skär, Cia Wahlberg
Sektion	Akademin för hälsa och välfärd
Handledare	Åsa Krusebrant, Universitetsadjunkt Omvårdnad, fil. Mag vårdpedagogik
Examinator	Åsa Roxberg, Universitetslektor, Docent i omvårdnad
Tid	Höstterminen 2015
Sidantal	20
Nyckelord	Fekal inkontinens, Livskvalitet, Lukt, Påverkan, Samhälle, Upplevelse

Sammanfattning

Syftet med studien var att belysa upplevelser av att leva med fekal inkontinens. Fekal inkontinens, även kallat FI, är ett symtom som uppemot 15 % av den globala befolkningen lider av. Symtomet är fysiskt men kan även ha negativ inverkan på livskvaliteten, både på ett emotionellt och ett socialt plan. Stigmatiseringen av FI gör att många individer lider i det tysta. Litteraturstudiens resultat grundar sig på elva vetenskapliga artiklar, där resultatet av studien utföll i sju kategorier: *Förlust av kontroll, Social isolering, Kroppsbild och självkänsla, Längtan efter bekräftelse, Livsbegränsningar, Bristande bemötande av hälso-och sjukvården, Känslor av skam, Förnedring samt Att hemlighålla fekal inkontinens*. Resultatet visade att tabun kring FI ledde till skam hos de som levde med symtomet. Vidare framkom det i studien att individer med FI vanligtvis begränsade sitt sociala liv, vilket medförde en försämrad livskvalitet och självkänsla. Den skamfulla upplevelsen av FI korrelerar med bristande kunskap om symtomet. Mer kunskap medför i regel att skamkänslorna minskar. Hälso- och sjukvården kan tillhandahålla individen information och insikt om sina symtom. För att fler individer ska få hjälp att hantera känslan av skam som symtomet kan orsaka, är det av vikt att hälso- och sjukvårdspersonal har adekvat utbildning om uppkomsten av negativa känslor. På så vis kan de bemöta och stötta individerna på en individanpassad nivå. Därav behövs vidare forskning bedrivas i ämnet.

Title	To live with fecal incontinence: a limited life
Author	Josefine Björk, Sanna Skär, Cia Wahlberg
Department	School of health and welfare
Supervisor	Åsa Krusebrant, Lecturer Nursing, MScN
Examiner	Åsa Roxberg, Senior lecturer, PhD in nursing
Period	Autumn 2015
Pages	20
Key words	Community, Experience, Fecal incontinence, Impact, Smell, Quality of life,

Abstract

The purpose of this study was to illustrate experiences of living with fecal incontinence. Fecal incontinence, also known as FI, is a symptom that up to 15% of the population suffers from. The symptom is physical, but can also have a negative impact on quality of life, both on an emotional and social level. The stigmatization of FI makes many individuals suffer in silence. The results from the literature study is based on eleven scientific articles, and resulted into seven categories: *Loss of control, Social isolation, Body image and self-esteem, Desire for affirmation, Life limitations, Inadequate treatment of health care, Feelings of shame, humiliation and To keep fecal incontinence a secret*. The results showed that the taboo surrounding FI led to feelings of shame of those who lives with the symptom. The results also showed that individuals with FI usually limited their social life, resulting in a reduced quality of life and self-esteem. The shameful experience of FI correlates with lack of knowledge about the symptom. More knowledge generally leads to reduced feelings of shame. The health care may provide the individual with information and insight about their symptoms. It is important for the health professionals to have adequate education about the appearance of negative feelings, in order to help individuals with FI managing their feelings of shame. In this way, the health professionals can treat and support individuals on an individualized level. Hence the need for further research conducted on the subject.

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Bakgrund	1
2.1 Samhällets syn på kropp och renlighet	1
2.2 Fekal inkontinens, stigmatisering och skam	3
2.3 Problemformulering	4
3. Syfte	4
4. Metod	4
4.1 Datainsamling	5
4.2 Databearbetning	6
4.3 Forskningsetiska överväganden	6
5. Resultat	7
5.1 Förlust av kontroll	7
5.2 Social isolering	8
5.1.2 Kroppsbild och självkänsla	9
5.2 Längtan efter bekräftelse	11
5.2.1 Livsbegränsningar	11
5.2.2 Bristande bemötande av hälso-och sjukvård	13
5.3 Känslor av skam	14
5.3.1 Förnedring	14
5.3.2 Att hemlighålla fekal inkontinens	14
6. Diskussion	14
6.1 Metoddiskussion	14
6.2 Resultatdiskussion	15
6.2.1 Påverkad kroppsbild och självkänsla	16
6.2.2 Känslor av skam	16
6.2.3 Social isolering	17
6.2.4 Bristande bemötande av hälso- och sjukvård	18
6.2.5 Skammens sfärer	18
7. Konklusion och implikation	19
7.1 Konklusion	19
7.2 Implikation	20

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

1. Inledning

Fekal inkontinens (FI) är ett relativt vanligt symtom som drabbar minst 10-15 % av den globala befolkningen. Till följd av ett stort mörkertal bland de drabbade är det ett svårbedömt symtom som sällan debatteras (Owen Price & Bradley, 2013). FI definieras som ofrivillig tömning av tarminnehåll och räknas som ett symtom snarare än en sjukdom (Ness, 2012). Under 1980-talet blev FI karakteriserat som ett tabubelagt ämne och blev kallat det tysta symtomet. Symtomet började ta plats i forskningsvärlden för ca 10-15 år sedan, då syftet var att klargöra dess prevalens, riskfaktorer samt egenskaper. Begränsade kunskaper leder till att den drabbade måste förlita sig på egna erfarenheter och egenvårdsstrategier för att kunna hantera sin FI (Bliss & Norton, 2010). FI är ett livsförändrande symtom som influerar den emotionella, fysiska samt sociala hälsan och kan resultera i försämrad livskvalitet. Orsakerna till symtomet kan variera mellan könen, kvinnor drabbas oftast av skador på den externa slutmuskulaturen i samband med förlossning. Män drabbas främst i samband med sjukdomar som rektalcancer, hemorrojder eller prostatacancer (Ness, 2012). Äldre drabbas oftare än yngre, på äldreboenden är förekomsten av FI över 50 %. Rädslan att bli stigmatiserad på grund av FI gör att symtomet idag ännu är ett dolt problem (Owen Price & Bradley, 2013). Många drabbade har otillräcklig kunskap och lever mestadels i tron om att FI är en del av det normala åldrandet, därför söker de inte professionell hjälp. Många drabbade upplever sin FI som både skamfull, plågsam och besvärande (Ness, 2012). Samtliga gruppmedlemmar har erfarenhet av möte med individer i sammanhanget genom verksamhetsförlagd utbildning, arbete, livserfarenhet samt relationer med individer med FI.

2. Bakgrund

2.1 Samhällets syn på kropp och renlighet

Under början av 1700-talet började de sociala normerna beträffande kroppen att förändras, enligt omvårdnadsforskaren Lawler (1991). Kroppsliga funktioner så som tarmfunktioner ansågs tidigare vara något för folk i allmänhet, men blev istället privatiserade och ansågs vara socialt oacceptabelt att tala om (Lawler, 1991).

Uppfattningen av renlighet under mitten av 1800-talet, handlade inte om att man tvättade sig av hygieniska skäl, istället ansågs renlighet ha en mer religiös innebörd, det vill säga människan skulle vara ren inför Gud (Boge, Kristoffersen & Martinsen, 2013). Kroppen kom att representera en källa av produkter och processer och inte bara ett ting i sin egen rätt. Detta bidrog till att kroppens avfallsprodukter och lukter blev tabubelagda och därmed mindre accepterade i samhället, vilket resulterade i att ämnet blev mindre beforskat menar Lawler (1991). Kopplingen mellan avföring och sjukdomar blev tydlig i London 1859, när de utvecklade avloppssystemen och därmed minskade dödstalen (Boge et al., 2013). Människors liv blev uppdelade i en allmän och intim sfär, mellan offentligt och dolt beteende (Lawler, 1991). Inte förrän i mitten av 1800-talet och i början av 1900-talet blev det normaliserat och allmän kunskap att

människan skulle vara anständig, ren, produktiv och väldoftande, vilket idag har kommit att influera hela samhället (Boge et al., 2013). Tiderna förändrades och stigmatiserade ämnen som urininkontinens och tarmfunktioner diskuterades mer öppet, både i tv, radio och tidningar (Garcia, Crocker, & Wyman, 2005).

Enligt Lawler (1991) har människan ingen medfödd känsla för smuts och renlighet, omdömet utvecklades istället till följd av omgivningen. Denna utveckling sker kontinuerligt hos barn, då de redan i tidig ålder fick lära sig vad som var, respektive inte var, socialt accepterat att tala om. Präglade av skamkänslor lärde de sig att inte tala öppet om avföringsvanor (Håkansson, 2014). Istället skulle människan ha en neutral eller negativ inställning till sin egen avföring samt en övervägande negativ inställning till andras avföring (Lawler, 1991). Avföringsproblematik tenderade att påverka mer än bara hygieniska och sociala aspekter av livet, många drabbade led därför i det tysta (Ness, 2012). Stigmatiseringen av FI gjorde att mörkerantalet var stort bland båda könen, men där fler kvinnor valde att söka hjälp. Vänner och familjemedlemmar till de drabbade, var ofta omedvetna om problemen med FI (Hurnauth, 2011). Individens egen uppfattning i förhållande till andras uppfattning avgjorde hur individens livsvärld upplevdes (Håkansson, 2014). Lawler (1991) menade att individens inställning till den egna känslomässiga- och kroppsliga upplevelsen inte var mer betydelsefull än den sociala och kulturella upplevelsen. FI kunde både vara en engångsföreteelse, men även innebära ett livslångt lidande (Hurnauth, 2011). Individer med mer kunskap om symtomet tenderade att erhålla ett bättre utfall i livskvaliteten än de med bristfällig kunskap om FI (Ness, 2012).

Antropologiprofessor Howes (2005) beskrev att människans sinnen rankades i högre och lägre klasser. Synen och hörseln var sinnen med hög klass och kopplades till det manliga. Sinnena som smak, lukt och känsel klassades istället till de lägre sinnena och var kopplade till det kvinnliga. Majoriteten av sociala normer visade att lukt var det mest påträngande bland kroppsprodukterna, främst på grund av att lukt och även ljud var offentliga sinnen (Howes, 2005). Precis som sinnena organiserades även graden av renlighet vad gäller kroppens utsöndringar, där tårar ansågs vara rena medan urin och avföring ansågs vara smutsiga (Lawler, 1991). Synen på smuts har genom historien kommit att definieras som materia på fel plats. Lawler (1991) menade även att synen på åldrandet har kommit att betraktas som att bli smutsigare, till skillnad mot spädbarn som ansågs vara rena trots deras oförmåga att hantera sin avföring.

Lawler (1991) betonade att den mänskliga kroppen var sammanvävd av uppfattningar om människans existens och meningen med att vara människa. Kroppen var en gestalt som var igenkännbar som mänsklig. Synen på kroppen formades av praktiska kunskaper och livserfarenheter. Att vara människa innebär holistiskt sett, att ha och vara en levande kropp med sinnesförmågor.

2.2 Fekal inkontinens, stigmatisering och skam

FI är en av vår tids mest dolda stigmatiserade symtom, orsaken är att avföring och urin är sociala tabun i det moderna samhället. Symtom eller egenskaper som avviker från allmänhetens mönster anses vara stigmatiserat och ses som ett hot mot självkänslan. En grundläggande skyddsmekanism hos människan är de kulturella normerna kring kroppsliga avfallsprodukter, så som hantering av urin och avföring (Garcia et al., 2005). Slarvig hantering associeras med avsky. Skyddsmekanismen gör att individen värjer sig mot bakterier och därmed också sjukdomar. Stigmatisering medför många gånger skvaller, social diskriminering och fientlighet gentemot den inkontinensdrabbade. Individer med ett stigmatiserat symtom upplever sig som misstrodda, avhumaniserade och nedvärderade av allmänheten. Många individer väljer att undanhålla sin FI och avvisa fördomar för att öka sin självkänsla. Det medför att känsloutvecklingen gentemot omgivningen ofta blir sämre. Anledningar till att individer väljer att inte söka hjälp kan bero på genans, att det finns otillräcklig behandling att tillgå, misstro gentemot behandling eller föreställningen om att det är en del av graviditet eller ålderdom (Garcia et al., 2005). Stigmatiseringen leder till en underrapportering av FI (Chelvanayagam, 2014), vilket oftast kan uppstå på grund av individens skamkänslor (Cullberg Weston, 2008).

Begreppet skam kom ursprungligen från det indoeuropeiska ordet (s)kem som innebär att täcka, eller att dölja sina svagheter för omgivningen. Skam är en plåga för den drabbade individen, men fyller även en avväjande funktion som bidrar till människans överlevnad (Cullberg Weston, 2008). Skammen fungerar med andra ord som känslspröt mot den sociala förbindelsen (Beck-Friis, 2009). Skammen är en medfödd, social känsla som både kan underminera självkänslan och påverka hela individen. Den som drabbas av skamkänslor upplever sig själv som misslyckad, individen skäms över förlorade kroppsfunktioner, vilket innebär att självbilden försämras. Många upplever sig även hjälplösa och äcklade av sig själva (Hurnauth, 2011). Den centrala delen av skammen innefattar upplevelsen om hur människor i omgivningen uppfattar individen i fråga. Skam är i grunden en tabubelagd känsla både för den enskilda individen, dennes familj men också för samhället i stort. Det är i mötet mellan individen och samhället som skamkänslorna uppstår. De sociala koderna i samhället avgör hur invånarna ska agera för att passa in. Samhället definierar ut företeelser som utmärks som avvikande och därmed stigmatiserade. Uppfyller individen inte kriterierna och normerna som samhället satt upp, kommer individen ses som avvikande, felaktig och säregen. För den enskilda individen innebär det att inte duga, att degraderas och slutligen inte längre ingå i någon gemenskap. Det subtila skambeläggandet gentemot vissa grupper i samhället har en tendens att skada individens självrespekt (Cullberg Weston, 2008). Skamkänslorna kan väckas på olika sätt från omvärlden, både genom ett hånskratt, en utskällning, en örfil eller ett bortvänt ansikte, en utebliven bekräftelse eller ett bristande gensvar. Känslorna kan även väckas inifrån den egna individen, det sker på grund av att individen erfarenhetsmässigt är medveten om att den är på väg att göra något som kan skapa en

generande situation (Beck-Friis, 2009). Skam och förnedring upplevs vara värre än fysisk smärta, orsaken är att den fysiska smärtan kan läka med tiden, vilket inte skamkänslorna kan göra i samma utsträckning (Cullberg Weston, 2008). Skamkänslorna ger istället den drabbade individen bestående destruktiva minnen som individen ifråga aldrig glömmer (Beck-Friis, 2009). Förutom de fysiska effekterna kan FI även leda till psykiska effekter, som kan vara förödande för både individerna och deras familjer (Ness, 2012). Skamkänslor leder ofta till någon form av ångestrelaterade eller psykiska problem så som beteendeproblematik, nedsatt självkänsla eller depression. Skam hos män och kvinnor kan ta sig olika uttryck, för männen handlar det framförallt om att de skäms över de egna känslorna, vilket undanhålls med aggressivt beteende. För kvinnorna ligger fokus ofta på det egna utseendet, där skamkänslorna ofta övergår i depressioner. Beck-Friis (2009) belyser även att smuts och avföring som är förenat med illalukt ofta uppfattas som skamfyllt och väcker avsmak, avsky och avståndstagande hos allmänheten. Skam har en benägenhet att utöva stor påverkan på livet om den förblir outtalad, med mer kunskap om skam och dess biverkningar desto mindre kommer den att influera livet hos de drabbade (Cullberg Weston, 2008).

Lawler (1991) påpekade att individens bristande förmåga att kontrollera kroppens processer så som att gråta, rapa eller gäspa kunde leda till genans i det sociala livet. Förlorad eller begränsad kontroll över kroppens funktion och utseende var en källa till både genans och förlägenhet. Genom social disciplin kunde den potentiella genansen förhindras. Den huvudsakliga skillnaden mellan genans och skam var att den senare var en individuell upplevelse, medan genans var en gemensam upplevelse (ibid).

2.3 Problemformulering

FI är ett vanligt förekommande symptom. Vidare är det känt att symtomet både är tabubelagt och skamfullt. Det är därför av vikt att belysa individens upplevelse av FI samt tabun kring symtomet. Avsikten är att öka kunskapen hos såväl sjukvårdspersonal som hos den drabbade individen, och därmed minska stigmatiseringen av individer med FI.

3. Syfte

Syftet var att belysa upplevelser av att leva med fekal inkontinens.

4. Metod

Den här litteraturstudien är tillämpad i enlighet med Forsberg och Wengström (2013) samt Friberg (2012). Tillvägagångssättet innefattar att systematiskt söka aktuell litteratur, kritiskt granska och sammanställa aktuell forskning inom valt problemområde, det vill säga upplevelsen av FI. Resultatet grundar sig på granskade vetenskapliga artiklar som är relevanta för studiens syfte.

4.1 Datainsamling

Litteraturstudien påbörjades med en osystematisk litteratursökning för att få bredare sökning och överblick av det aktuella forskningsområdet. Sedan övergick sökningarna i en systematisk litteratursökning för att avgränsa resultaten och på så sätt finna mer relevant forskning (Friberg, 2012). Sökningarna gjordes i tre databaser, Cinahl, PubMed och SweMed+, då de innehåller vetenskapliga tidskriftsartiklar som lämpar sig för omvårdnadsforskning och syftet med denna litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2013). SweMed+ valdes tidigt bort i sökandet på grund av att inga relevanta artiklar hittades.

Sökorden som användes (Forsberg & Wengström, 2012) var *fekal inkontinens (fecal incontinence)*, *upplevelse (experience)*, *livskvalitet (quality of life)*, *samhälle (community)*, *påverkan (impact)*, *lukt (smell)* och *fistel (fistula)* (se Bilaga A). För att öka antalet relevanta artiklar gjordes ytterligare en osystematisk litteratursökning vilket resulterade i sökorden lukt och fistel. För att kombinera sökorden kunde de booleska operatorerna AND, OR och NOT användas (Forsberg & Wengström, 2013). Till litteraturstudien gjordes fritextsökningar där endast AND användes som operator. OR och NOT resulterade inte i fler relevanta artiklar som inte framkommit vid användandet av AND.

För att specificera sökresultaten mot studiens syfte valdes inklusions- och exklusionskriterier för att begränsa sökningarna (Forsberg & Wengström, 2013). Inklusionskriterierna innefattade individer från 18år, som till följd av sjukdom, graviditet eller olyckor drabbats av FI. Exklusionskriterierna var individer med demenssjukdom som inte kunde uttala sig om sina upplevelser av FI. Avgränsningar för litteratursökningen var engelskspråkiga originalartiklar. I första och andra sökningen begränsades åren mellan 2005-2015. I en ytterligare sökning togs årsbegränsningen bort men detta genererade inga nya relevanta vetenskapliga artiklar.

Litteratursökningen övergick sedan i en urvalsprocess, vilken inleddes med att läsa abstrakt från de vetenskapliga artiklarna vars titlar överensstämde med studies syfte. Vetenskapliga artiklar med irrelevanta titlar valdes bort och granskades därför inte vidare. Totalt lästes 68 abstrakt varav 15 svarade till studiens syfte. För att granska den vetenskapliga kvaliteten på artiklarna följdes Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmallar. De vetenskapliga artiklarnas olika delar; abstrakt, introduktion, syfte, metod, resultat, diskussion och slutsats granskades och poängsattes från 0-3 poäng, där maxpoängen var 48 p i kvalitativa artiklar och 47 p i kvantitativa artiklar. Sedan räknades en procentsats ut, där artiklar >80% klassas som grad I och därmed av högre kvalitet. Grad II är mellan 70-79%, och grad III är 60-69% och därmed av låg kvalitet. Av de granskade vetenskapliga artiklarna bedömdes tio som grad I och en artikel bedömdes till grad II. En grad III artikel granskades och valdes bort på grund av bristfällig vetenskaplig kvalitet. Ytterligare tre vetenskapliga artiklar valdes bort, dessa var grad II men efter en närmre granskning bedömdes resultatet inte längre

svara mot studiens syfte. De vetenskapliga artiklarna granskades där elva användes till resultatet, tre av resultatartiklarna var kvantitativa och åtta var kvalitativa.

4.2 Databearbetning

Databearbetningen utfördes enligt Forsberg och Wengströms (2013) innehållsanalys. Första steget var att läsa igenom de resultattexter som användes i studien upprepade gånger. Därefter kodades texterna utifrån dess innehåll, där likheter jämfördes för att sedan utforma kategorier. De huvudkategorier som framkom var *Förlust av kontroll*, *Längtan efter bekräftelse* och *Känslor av skam* med underkategorierna *Social isolering*, *Kroppsbild och självkänsla*, *Livs begränsningar*, *Bristande bemötande av hälso- och sjukvård*, *Förnedring* samt *Att hemlighålla fekal inkontinens* (se Tabell 2). Tolkning av resultatet diskuterades och innehållet i artiklarnas resultatdelar sammanställdes.

4.3 Forskningsetiska överväganden

Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), innehåller även bestämmelser om samtycke till sådan forskning. Syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Mänskliga rättigheter och grundläggande friheter skall beaktas. Människors välfärd skall ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. Forskning får bara utföras om deltagaren samtyckt till forskningen som avser henne eller honom. Samtycket skall vara frivilligt och dokumenteras. Samtycket får när som helst under forskningen tas tillbaka. Personuppgiftslagen (SFS 1998:204) innehåller bestämmelser om att skydda människor mot att deras personliga integritet kränks genom behandling av personuppgifter. Av de 11 granskade resultatartiklarna var 10 etiskt godkända. Samtliga deltagare i de granskade vetenskapliga artiklarna hade gett sitt samtycke till medverkan i studierna. I den vetenskapliga artikeln som inte hade etiskt godkännande hade forskarna oidentifierat deltagarna. Forskningen som är relativt begränsad inom området FI, värderas högt då nyttan i litteraturstudien är relevant. Kunskapen kan användas för att ge en bättre förståelse för de angivna individernas upplevelse av FI. Risken är att individernas känslor kan komma upp till ytan och riva upp sår i själen, studien är försvarbar då nyttan överväger den här risken.

Tabell 2: Resultatets representativitet under respektive kategori

Vetenskaplig artikel	Förlust av kontroll		Längtan efter bekräftelse		Känslor av skam	
	Social isolering	Kroppsbild & självkänsla	Livsbegränsningar	Bristande bemötande av hälso- och sjukvård	Förnedring	Att hemlighålla fekal inkontiens
Barageine et al. (2015)	X	X				
*Bartlett et al. (2009)	X	X			X	
Hoogsteyns et al. (2015)	X	X		X		X
Johnsen et al. (2009)	X	X	X	X		
Olsson et al. (2015)	X	X	X	X	X	
*Parès et al. (2010)	X	X				
Peden-McAlpine et al. (2012)	X	X	X			
Peden-McAlpine et al. (2008)	X	X	X	X	X	X
Rasmussen et al. (2010)	X	X	X	X	X	X
*Stennzelius et al. (2007)			X	X		
Tucker et al. (2014)	X	X	X	X		X

*Kvantitativ design

5. Resultat

De som framkom var *Förlust av kontroll*, *Längtan efter bekräftelse* och *Känslor av skam*, med underkategorierna *Social isolering*, *Kroppsbild och självkänsla*, *Livsbegränsningar*, *Bristande bemötande av hälso- och sjukvård*, *Förnedring* samt *Att hemlighålla fekal inkontinens*.

5.1 Förlust av kontroll

Informanterna beskrev att FI resulterat i ett stort antal kroppsliga symtom som förutom varierande svårighetsgrad även inkluderade oregelbundenhet och kroppens missvisande signaler gällande behovet av tarmtömning. Konsekvenserna var därmed inte begränsade till enbart den fysiska kroppen utan influerade alla livets dimensioner (Peden-McAlpine, Bliss & Hill, 2008). Önskan att kontrollera symtomen utmanades ständigt av de allt som oftast föränderliga symtomen, de mixade signalerna samt den varierande avföringskonsistensen (Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg,

2009; Peden-McAlpine et al., 2008). Informanterna beskrev upplevelsen av symtomen av att tarmarna krampade, kliade, brände, försämrade tarmrörelser och lukten av gaser (Peden-McAlpine, Bliss, Becker & Sherman, 2012). Upplevelsen av otillförlitlighet väckte en känsla av fördömande av den egna kroppen (Peden-McAlpine et al., 2008).

5.2 Social isolering

Tiden som tillbringades utanför hemmet begränsades i största möjliga mån för att minimera risken för en olycka i offentlig miljö (Peden-McAlpine et al., 2012). Hemmet medförde en frihet för många men kunde även bidra till känslor av ofullkomlighet och i vissa fall isolering (Peden-McAlpine et al., 2008). Den sociala isoleringen bidrog till ett försämrat psykiskt välbefinnande (Tucker, Clifton & Wilson, 2014). Flera av informanterna påpekade att de många gånger hade fått lämna sociala tillställningar utan att kunna ge någon bra förklaring till varför. Ofta gick de inte tillbaka eftersom det kändes som att dagen var förstörd. Det var även tidskrävande att behöva ta sig hem för att byta till rena kläder (Johnsen et al., 2009). Det hände även att de fått tacka nej till event, men istället för att berätta den egentliga orsaken var det vanligt att informanterna använde sig av bortförklaringar som exempelvis huvudvärk (Olsson & Berterö, 2015). Valde de att delta i sociala sammanhang behövde de ta hänsyn till hur långt det var hem samt vilken sorts mat det skulle bjudas på (Peden-McAlpine et al., 2008). I den offentliga miljön var det viktigt att veta var toaletterna var lokaliserade. Detta för att försäkra sig om att hinna dit i tid innan ett läckage. Om ett läckage hade inträffat kunde de gå dit för att byta kläder och tvätta sig (Olsson & Berterö, 2015; Peden-McAlpine et al., 2012). Till slut ledde konsekvenserna av läckage i den sociala miljön till att informanterna istället undvek att gå tillbaka till de ställen där de tidigare råkat ut för läckage (Johnsen et al., 2009). En informant beskrev att hon brukade gå till kyrkan, men på grund av att det blev jobbigt att sitta ner under en längre tid slutade hon att gå dit (Hoogsteyns & van der Horst, 2015). Bartlett, Ho och Nowak (2009) kom fram till att FI har en signifikant ($p=0,005$) negativ påverkan på informanternas livsstil. Händelser som beskrevs som missöden, olyckor eller katastrofer bidrog till panikkänslor, oro och stress, vilket resulterade i att informanterna valde att avstå från diverse sociala aktiviteter i offentlig miljö (Hoogsteyns & van der Horst, 2015; Johnsen et al., 2009; Peden-McAlpine et al., 2008). Det upplevdes som enklare att vara hemma, hemmet blev en trygghetszon där informanterna kände sig trygga och inte behövde oroa sig över läckage (Johnsen et al., 2009). Utanför hemmet och trygghetszonen sökte de kontroll över platsen de befann sig i. Beroende på upplevd social säkerhet och välbefinnande expanderade eller krympte deras personliga utrymme (Peden-McAlpine et al., 2008).

Några av informanterna uppgav att de kände sig isolerade. Somliga antog att deras vänner och släktingar skulle sluta umgås med dem på grund av deras FI och den dåliga lukt den medförde. Informanterna kunde självmant välja att isolera sig då isoleringen sågs som ett sätt att hantera situationen (Barageine, Beyeza-Kashesya,

Byamugisha, Tumwesigye, Almroth & Faxelid, 2015). En man berättade att den sociala isoleringen som FI ledde till inte enbart gällde för honom själv, utan påverkade även hans fru (Peden-McAlpine et al., 2012). Likaså livskvaliteten påverkades, informanter med FI angav lägre poäng på en skala som handlade om livskvalitet, jämfört med informanter utan FI, $p < 0,01$ (Parès, Vial, Bohle, Maestre, Pera, Roura, ... Grande, 2010). Livet begränsades genom att längre resor så som utlandsresor undveks (Johnsen et al., 2009), en del av informanterna hade även svårt för att resa med kollektivtrafik och blev då beroende av egen bil (Olsson & Berterö, 2015). Även fysisk aktivitet och träning begränsades på grund av risken för läckage (Olsson & Berterö, 2015; Peden-McAlpine et al., 2012).

FI påverkade informanternas närhet och relation till deras partner både på ett socialt och sexuellt plan. Oron och rädslan för läckage under samlag medförde att många valde bort sexuella aktiviteter (Johnsen et al., 2009; Olsson & Berterö, 2015). För de informanter som valde att undanhålla information om FI från sin partner blev konsekvensen att sexlivet påverkades negativt (Rasmussen & Ringsberg, 2010). En kvinna beskrev oron över att behöva gå på toaletten mitt i sexakten, vilket kvinnan trodde var avtändande för partnern (Tucker et al., 2014). Andra hade aldrig vågat inleda en sexuell eller romantisk relation på grund av otrygghet och oron för läckage och lukt (Johnsen et al., 2009). Andra hävdar att symtomet varken förändrat eller försämrat deras sexliv eller sexlust nämnvärt (Johnsen et al., 2009; Rasmussen & Ringsberg, 2010).

5.1.2 Kroppsbild och självkänsla

Den levda kroppen sattes i förbindelse med erfarenheter av att vara en kropp. Den unika identiteten och känslan av självet skapades och formades genom levda erfarenheter. Att mista kontrollen över sin kropp skapade känslor av förödmjukelse, då både kroppsbilden och självkänslan kom att påverkas negativt (Peden-McAlpine et al., 2012). Parès et al. (2010) jämförde historik av psykisk ohälsa hos informanter med FI och hos dem utan. Resultaten visade att fler med FI hade psykisk ohälsa, 23,2%, jämfört med dem utan FI, 10,2% ($p = 0,003$), vilket kunde ses som en följd av symtomet. Samma studie tog även upp förekomsten av mentala hälsoproblem som visade sig mer frekvent hos de med FI, 51,8%, än hos de utan, 30,5% ($p = 0,001$). Rädslan och ångesten att läcka offentligt, att lukta illa samt bli ogillad av andra genomsyrade livet hos de drabbade informanterna (Olsson & Berterö, 2015). En av de största orsakerna till ångest och depression hos informanterna var opålitligheten av FI, att inte veta när nästa läckage skulle ske (Hoogsteyns & van der Horst, 2015). Även antalet läckage påverkade i vilken grad informanterna drabbades av depression, $p < 0,05$ (Bartlett et al., 2009). Om informanterna upplevde att de plötsligt behövde springa till toaletten, okontrollerbar gas eller uteblivna varningar vid läckage bidrog det till negativa känslor (Peden-McAlpine et al., 2008). Upplevelsen av maktlöshet över kroppen i förening med de socialt oaccepterade läckagen av avföring

frambringade starka känslomässiga reaktioner hos informanterna (Johnsen et al., 2009).

För många av de yngre informanterna med inkontinens fanns en oro och rädsla för att de skulle mista ytterligare kontroll över sin kropp när de blev äldre (Olsson & Berterö, 2015; Peden-McAlpine et al., 2012). De beskrev att de kände sig sårbara och rädda för vad framtiden skulle komma att innebära (Tucker et al., 2014). En informant beskrev att om tarmen inte kunde kontrolleras som den skulle, blev det ett hot mot självet (Peden- McAlpine et al., 2012).

För att skydda självkänslan, värdigheten samt att upprätthålla sociala rollförväntningar valde många att dölja symtomet för sin omgivning (Peden-McAlpine et al., 2008; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). FI är förutom vid läckage inte ett synligt symtom, men ett antal informanter uttryckte att de tyckte att det hade underlättat om symtomen var igenkännbara (Olsson & Berterö, 2015). Andra ville undanhålla symtomen för FI i möjligaste mån, därför använde sig vissa av olika uttryck och kodord för att referera till sin FI på ett diskret sätt (Peden-McAlpine et al., 2012). Endast informanternas närmsta familj, vänner och arbetskollegor gjordes medvetna om FI (Peden-McAlpine et al., 2008). Ett stort antal informanter fruktade att de skulle bli avslöjade i samband med läckage av gaser eller avföring (Rasmussen & Ringsberg, 2010) och tvingas möta omgivningens negativa reaktioner (Tucker et al., 2014). Eftersom avföringslukter och synen av avföring på kroppen var så starkt kopplad till känslan av orenhet upplevde många att långdragna förstoppningar var fördelaktigt i relation till läckage, även om det bidrog till långsiktiga konsekvenser. (Johnsen et al., 2009). Samtidigt som rädslan och negativa känslor över FI influerade livet hos informanterna, fanns det många som ville bryta tystnaden (Tucker et al., 2014). När offentligt läckage väl inträffade försökte informanterna trycka undan de negativa känslorna genom att skämta om problemet eller agera som om ingenting hänt (Olsson & Berterö, 2015). Även om känslorna av förnedring fortfarande existerade, kunde humor göra situationen något lättare att hantera (Peden-McAlpine et al., 2008). Informanterna beskrev rädslan av att avföringslukten skulle driva iväg, skämma ut eller kränka andra de mötte. När informanterna misslyckades med hanteringen av FI, blev självförtroendet lidande. Informanterna hade en tendens att skylla på sig själva när läckage inträffade, istället för att dra slutsatsen att det var strategin som var irrelevant (Barageine et al., 2015; Peden-McAlpine et al., 2012). Informanter som valde att inte tala om eller förneka sina problem ansåg att de skyddade sig själva, sin självkänsla och att de erhöll en viss ökad kontroll (Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). Hjälpmedel som blöja och vattentäta underbyxor var vanligt förekommande, även byxor med hög midja eller en body kunde användas för att minska risken att blöjan skulle sticka upp över byxkanten (Johnsen et al., 2009).

5.2 Längtan efter bekräftelse

Att leva med FI beskrevs som att vara involverad i en ständigt pågående kamp, både mot omgivningens attityder och sin egen kamp och strävan efter bekräftelse från omgivningen (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Flertalet informanter uppgav att det var av vikt att kunna tala om sina problem om FI. Bekymret var att många upplevde svårigheter att delge sin umgängeskrets att de hade FI, framförallt på grund av förlägenhet relaterat till symtomet. Informanterna upplevde sig endast kunna berätta om sina symtom om de kände gemenskap med personen i fråga (Olsson & Berterö, 2015). Andra valde att endast berätta för sin partner och hälso-och sjukvårdspersonal (Olsson & Berterö, 2015). För de som valt att delge sina kollegor, var avsikten att öka förståelsen kring FI (Peden-McAlpine et al., 2008). Några av informanterna kände att kollegorna tolererade deras illaluktande inkontinens, medan andra var osäkra på om kollegornas tolerans var genuin. Detta medförde en konstant strävan efter bekräftelse hos informanterna från omgivningen. Informanterna beskrev att de blivit positivt bemötta av människorna i sitt närmsta sociala nätverk, vilket medförde en känsla av lättnad (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Att få kontakt med andra i liknande situationer ansågs vara angeläget, då det gav en känsla av gemenskap. De kunde både delge varandra erfarenheter och ge råd om hantering av symtom (Peden-McAlpine et al., 2008).

En informant medgav att självförtroendet avsevärt hade förbättrats med stigande ålder och att FI resulterat i få fysiska komplikationer. Informanten menade också att så länge symtomen av FI inte förvärrades var det uthärdligt att leva med (Peden-McAlpine et al., 2012). För andra hade omgivningens reaktioner blivit mindre betydelsefulla (Olsson & Berterö, 2015). En del informanter med kolostomi upplevde att synen på kolostomipåsen hade förbättrats och ansågs därför vara en naturlig del av kroppen. Många kände sig inte längre orena, istället medförde det en minskad oro för att människor i deras omgivning skulle lägga märke till lukten av avföring (Johnsen et al., 2009).

5.2.1 Livsbegränsningar

Det var svårt att leva upp till de sociala roller och ideal som förväntades när informanterna förlorat kontrollen över tarmen och de gaser som uppstod (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Enligt Stenzelius, Westergren och Hallberg (2007) rapporterade 41,2% av de tillfrågade som led av FI, att det begränsade deras liv.

Livsbegränsningarna medförde att informanterna inte längre kunde leva som de tidigare gjort, istället upplevde många att de existerade med en förlorad social frihet (Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). En frihet begränsad av omgivningens värderingar, övertygelser och sociala normer som resulterade i att många informanter fann trygghet i sin hemmiljö (Peden-McAlpine et al., 2008; Tucker et al., 2014).

Livssituationen som både omfattade känslor av sorg, ångest och hopplöshet, resulterade i att självkänsla och känsloliv underminerades (Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). Informanterna beskrev att deras vardagsliv ofta inkluderade olika typer av copingstrategier för att förhindra ofrivilligt läckage (Olsson & Berterö, 2015; Rasmussen & Ringsberg, 2010). Copingstrategier var emellertid inget ord som användes i dagligt tal, istället beskrev de kompromisser och livsstilsuppoffringar (Tucker et al., 2014). Strategierna innebar både begränsningar och uppoffringar för individen i fråga, men även en känsla av kontroll över sin tarmtömning (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Dessa praktiska och ofta tidskrävande strategier kunde till exempel handla om att undvika vissa typer av föda, lämna hemmet på fastande mage eller leva med rutinmässiga toalettbesök. (Peden-McAlpine et al., 2012; Peden-McAlpine et al., 2008). För att undgå lukt valde några informanter att undvika att besöka toaletter utanför hemmet och vara noggranna med den genitila hygien. För att informanterna skulle klara av att vistas utanför sin hemmiljö krävdes fiberkomplement, kosthantering och förstoppande medicinering (Peden-McAlpine et al., 2008). På grund av detta extra arbete valde flertalet informanter därför att stanna hemma (Olsson & Berterö, 2015). Informanterna upplevde att deras osociala och begränsade beteende fick dem att känna sig åsidosatta (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Tillgång till egen bil eller rullstol kunde också underlätta i situationer för att dölja läckage eller snabbt kunna ta sig hem för ett klädombyte (Johnsen et al., 2009). För vissa lockade känslan av säkerhet som en kolostomi innebar, samtidigt som tanken på att bära runt på sig egen avföring i en påse avskräckte somliga. Informanter som mottagit kolostomi påvisade en övervägande positiv känsla av kontroll som de tidigare gått miste om (Johnsen et al., 2009). Trots alla strategier fanns det ingen garanti för att läckage inte skulle ske, detta gjorde att majoriteten av informanterna ständigt hade FI i tankarna (Olsson & Berterö, 2015).

En av de besvärligaste situationerna var att hantera arbetslivet. Några av informanterna hade svårt för att arbeta utanför hemmet på grund av sin FI. Somliga sökte förtidspension enbart på grund av att inkontinensen blev för svår att hantera på arbetet. Symtomen som förknippades med FI ansågs inte vara socialt acceptabla och förknippas inte med det professionella beteende informanterna förväntades ha i arbetet (Peden-McAlpine et al., 2008). Något av det värsta som kunde ske var om ett läckage inträffade under arbetstid (Peden-McAlpine et al., 2008), känslorna av förnedring upplevdes så svår för informanterna att hantera att de inte vågade diskutera problemen med sina kollegor. En informant beskrev problemen med arbetsförhållanden och hur besvärligt och känslomässigt påfrestande det var att fråga om till exempel en bidé eller en handdusch (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Andra informanter beskrev att genom deras arrangerande arbetssituation avseende toalettfaciliteter, möjliggjordes deras arbete (Johnsen et al., 2009).

5.2.2 Bristande bemötande av hälso-och sjukvård

Enligt Hoogsteyns och van der Horst (2015) tog samtliga informanter upp känslan av att de inte fått det stöd de behövt samt att den information de erhållit från hälso- och sjukvården varit bristfällig. En av informanterna var upprörd över hur hälso- och sjukvårdspersonal protokollförde hennes kroppsfunktioner, då personalen istället hade kunnat delge henne information om sin kropp och hanteringen utav FI. Det fick henne att känna att värdefull tid gick förlorad. En annan informant berättade om en incident med en sjuksköterska och en läkare som skulle gå rond. Informanten satt på en portabel toalett bredvid sin säng. När läkaren kom in i rummet drog sjuksköterskan undan skynket som skylde informanten, samtidigt som sjuksköterskan menade att läkaren redan sett allt. Sjuksköterskan överskred informantens integritet genom missbrukad makt och ett oprofessionellt bemötande. Informanten hade önskat sig blivit bemött av någon i hälso-och sjukvården som upplyst att FI är vanligt förekommande samt att det inte var informantens eget fel att den blivit drabbad (Hoogsteyns & van der Horst, 2015). Några informanter hade upplevt att deras husläkare bagatelliserat deras problem. Husläkaren menade på att det var normalt att ha FI och gaser efter barnafödelse. Detta resulterade att ämnet blev svårare att tala öppet om med läkaren i fråga (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Många tvekade på att ta upp och diskutera sin FI på läkarkontroller, då läkaren sällan var intresserad eller kunde hjälpa dem med adekvata råd om hanteringen av FI. Istället lades energin på information om kolostomi, medan information kring matintag var reducerat (Johnsen et al., 2009). Många bar på både frustration och ilska gentemot hälso- och sjukvården då de upplevde att de undvek diskussioner kring FI (Tucker et al., 2014). En informant fick höra att läkaren tyckte att det handlade om lathet och otränade muskler, utan att läkaren gick in på vilka muskler som behövdes tränas. En annan läkare gav ingen information om FI när det väl var diagnostiserat, vilket medförde att informanterna fick en förstärkt känsla av förödmjukelse, samtidigt som de upplevde sig ignorerade och gav dem en känsla av att det var ett självförvällat symptom (Peden-McAlpine et al., 2008).

Av de informanter som sökt sig till hälso- och sjukvården var det främst på grund av obehag relaterat till FI, signifikans ($p=0,0001$) (Stenzelius et al., 2007). Interaktionen med hälso- och sjukvården var viktig för att minska känslan av genans och tabu som berörde FI (Hoogsteyns & van der Horst, 2015). Enligt Hoogsteyns och van der Horst (2015) gav upprepade kontakter informanterna känslan av hanterbarhet gällande tabun och stigmatisering. Studien visade att täta kontakter mellan informanter och hälso-och sjukvårdspersonal hade en positiv påverkan på interaktionen.

En del informanter menade att de upplevt hälso- och sjukvårdens bemötande och vård positivt. De belyste vikten av god kontakt med hälso- och sjukvården, där personalen lyssnade på dem och tog dem på allvar och på sätt gjorde vården mer individanpassad (Olsson & Berterö, 2015). Informanterna berättade om sina erfarenheter av att hälso- och sjukvårdspersonalen bemött dem professionellt, vilket resulterade i att

informanterna upplevde känslan av normalitet och minskade negativa känslor (Hoogsteyns & van der Horst, 2015).

5.3 Känslor av skam

FI ansågs vara ett genant symptom att leva med (Olsson & Berterö, 2015), den upplevda skammen, stigman och isoleringen som fanns berodde främst på tabu gällande FI i samhället (Tucker et al., 2014).

5.3.1 Förnedring

Det fanns många negativa känslor förknippade med FI, ilska, frustration, hopplöshet, förtvivlan och sorg var några av dessa känslor. Det ansågs även vara smutsigt, illaluktande, äckligt och framförallt skamfullt (Olsson & Berterö, 2015). Känslan av förödmjukelse, relaterat till fekal inkontinens, var enligt Bartlett et al. (2009) signifikant ($p=0,024$). Skamkänslorna resulterade i att informanterna fick en negativ syn på sig själva (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Rädslan för att ett läckage skulle inträffa och leda till skam och förnedring medförde en daglig stress och oro hos informanterna med inkontinens. Läckage som inträffade i sällskap med vänner kunde leda till stor ångest för många. Några kvinnor upplevde större obehag när de befann sig i sällskap med män snarare än med kvinnor (Peden-McAlpine et al., 2008).

5.3.2 Att hemlighålla fekal inkontinens

FI är svårt att hålla hemligt (Peden-McAlpine et al., 2008). För att undvika skamkänslor använde sig informanterna av olika strategier (Hoogsteyns & van der Horst, 2015). En informant refererade till det faktum att offentliga herrtoaletter oftast saknar papperskorgar och det blev besvärligt att göra sig av med blöjan, det löstes genom medtagande av väska. Det faktum att män oftast inte bär väska kunde upplevas som aningen generande, men det ansågs bättre att omgivningen fokuserade på väskan än dess innehåll (Hoogsteyns & van der Horst, 2015). Informanterna letade själva efter information och tips på internet i diverse forum om hur inkontinensskydd bäst kunde döljas samt när och var de kunde slängas. Informanterna uppgav att hälso- och sjukvården inte var till någon större hjälp i det området och att de kände sig tryggare samt bekvämare med att vara anonyma över internet (ibid.). Om hälso- och sjukvårdspersonal ifrågasatte, inte lyssnade eller inte tog problemen på allvar resulterade det till ökade känslor av skam och förnedring (Peden-McAlpine et al., 2008; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014).

6. Diskussion

6.1 Metoddiskussion

Litteratursökningen utfördes i enlighet med rekommendation från Forsberg och Wengström (2013) samt Friberg (2012). Användningen av databaserna med inriktning mot omvårdnadsforskning ansågs öka studiens trovärdighet (Henricsson, 2012). Den

relativt snäva årsbegränsningen kunde ses som en styrka då sökningarna endast bestod av aktuell forskning.

Artiklarna valdes inledningsvis ut efter deras titlar, vilket kunde vara en svaghet då relevanta artiklar kan ha förbisetts. Databearbetningen utfördes enligt Forsberg och Wengströms (2013) innehållsanalys. Artiklarna delades upp mellan gruppmedlemmarna och granskades enskilt. Därefter skedde ett byte av artiklarna för att kontrollera att alla gruppmedlemmar var överens om artiklarnas vetenskapliga kvalitet och innehåll. Tillvägagångssättet kan anses vara en styrka och stärker bekräftelsebarheten och trovärdighet, då flertalet medbedömare läst och granskat innehållet. Granskningen kan ha präglats av gruppmedlemmarnas olika synsätt och erfarenheter, vilket ökar pålitligheten (Henricsson, 2012).

Resultatet i litteraturstudien grundades på åtta kvalitativa och tre kvantitativa vetenskapliga artiklar. Fördelningen av vetenskapliga artiklar med varierande metod ansågs vara en styrka (Henricsson, 2012). De kvalitativa artiklarna kunde återge informanternas upplevelser av FI och beskriva angelägna aspekter av problemet. Samtidigt visade de kvantitativa vetenskapliga artiklarna på signifikanta resultat och handlade om livskvalitet som inkluderade frågor om känslor.

Bedömningen av resultatartiklarnas vetenskapliga kvalitet baserades på bedömningsmallar för kvantitativ och kvalitativ metod utformade av Carlsson och Eiman (2003). Kvalitetsgranskningen resulterade i att tio vetenskapliga artiklar erhöll den högsta vetenskapliga graden, medan en vetenskaplig artikel erhöll den näst högsta vetenskapliga graden. Att majoriteten av resultatartiklarna erhöll grad I kan ses som en styrka för litteraturstudien (ibid).

Resultatartiklarna genomfördes i sex länder, se tabell 1, bilaga C. En styrka är resultatartiklarnas varierande härkomst som representerar en mångfald av informanters upplevelser av FI. Upplevelser av skam i sammanhanget FI torde vara överförbart inom de flesta kulturer och länder.

6.2 Resultatdiskussion

I resultatet framkom huvudkategorierna *Förlust av kontroll*, *Längtan efter bekräftelse* och *Känslor av skam* med underkategorierna *Social isolering*, *Kroppsbild och självkänsla*, *Livs begränsningar*, *Bristande bemötande av hälso- och sjukvård*, *Förnedring* samt *Att hemlighålla fekal inkontinens*. Upplevelsen av FI var inte enbart begränsade till den fysiska kroppen utan påverkade hela tillvaron för de drabbade individerna (Peden-McAlpine et al., 2008). Att leva med FI beskrevs som att vara involverad i en ständigt pågående kamp, både mot omgivningens attityder och sin egen kamp och strävan efter bekräftelse från omgivningen (Rasmussen & Ringsberg, 2010).

6.2.1 Påverkad kroppsbild och självkänsla

Ur ett holistiskt perspektiv sågs individen ha och vara en levande kropp med sinnesförmåelse. Detta innebar att individen påverkades och formades av levda livserfarenheter (Lawler, 1991). Sociala normer påverkade allmänhetens uppfattning av lukt då det var ett offentligt sinne (Howes, 2005). Enligt flera studier ledde FI till negativa känslor, så som exempelvis rädsla, oro och stigmatisering, vilket i sin tur försämrade individernas självkänsla (Hoogsteyns & van der Horst, 2015; Johnsen et al., 2009; Peden-McAlpine et al., 2008; Peden-McAlpine et al., 2012; Olsson & Berterö, 2015; Beck-Friis, 2009). För att hantera detta utvecklade individerna strategier. Vanligt förekommande var att de valde att inte prata om sin FI och att de dölde symtomen för partners/anhöriga, kollegor/vänner samt den allmänna sfären (Hoogsteyns & van der Horst, 2015; Johnsen et al., 2009; Peden-McAlpine et al., 2008; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Olsson & Berterö, 2015; Tucker et al., 2014).

Peden-McAlpine et al. (2008) samt Hurnauth (2011) framhävde att när individen miste kontrollen över sin kropp påverkades självkänslan negativt. Detta kunde sammankopplas med det som Garcia et al. (2005) samt Olsson och Berterö (2015) skrev om i sina studier, att många av individerna med FI valde att undanhålla sina symtom för omgivningen. Individerna gjorde detta för att de ville undvika negativa fördomar som vidare ledde till försämrade självkänsla. Stenzelius (2005) fann att utmärkande för de individer som valde att söka vård, det vill säga de som valde att bryta tystnaden, var att de inte kände skam att prata om sina symtom med hälso- och sjukvårdspersonal. Dessutom hade de haft sina symtom under en längre tid och deras symtom medförde svåra konsekvenser på livskvaliteten.

6.2.2 Känslor av skam

Hos individer med FI var känslor av skam vanligt förekommande (Olsson & Berterö, 2015). Dessa känslor av skam medförde en negativ självbild hos individerna (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Cullberg Weston (2008) betonar att skam upplevdes vara värre än fysisk smärta. Enligt Beck-Friis (2009) fungerade skammen som känslspröt gentemot sociala förbindelser. Dessa känslspröt användes för känna av samhällets normer och värderingar (Cullberg Weston, 2008). Även Stenzelius (2005) diskuterar skam i samband med FI och menade att skam uppkom i relation till andra människor, således blev det ett villkor för skam. FI var tabubelagt enligt Garcia et al., (2005). Stenzelius (2005) menade att individers skam kring FI grundade sig i en rädsla för andra människors negativa reaktioner på avfallsprodukter och lukt från kroppen. Dock var symtomen av FI svåra att hemlighålla och skammen skapade en rädsla att symtomen skulle upptäckas av andra personer i omgivningen (Peden-McAlpine et al., 2008).

En följd av att leva med ett stigmatiserat symtom var att individer med FI upplevde sig avhumaniserade och nedvärderade utav samhället (Garcia et al., 2005). På grund av stigmatiseringen av FI förekom underrapportering. Mörkertalet utav individer med

FI var således omfattande (Chelvanayagam, 2014; Hurnauth, 2011). Tabun kring FI var så djupt rotad att vissa individer med symtomet valde att hemlighålla sina problem även för sina närmsta anhöriga. Individerna höll sin FI dolt för att öka sin självkänsla gentemot omgivningen (Hurnauth, 2011; Garcia et al., 2005). Därav tycks den rådande tabun vara den bakomliggande orsaken till upplevd skam relaterat till FI.

Tabun kring FI tycks även förekomma inom hälso- och sjukvården. Ett exempel på detta är att det i Tucker et al. (2014) framkom att individer med FI upplevde att hälso- och sjukvården undvek diskussioner rörande FI. Att inte få tala om sin FI förhöjde känslan av skam hos individerna (Peden-McAlpine et al., 2008; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). Även Olsson och Berterös (2015) studie visade att det var av vikt för individer med FI att känna sig fria att tala om sin FI. Vidare ansåg Cullberg Weston (2008) att kunskap kring skam påverkade livet positivt hos individerna.

6.2.3 Social isolering

Varje samhälle byggde upp normer och koder som individer skulle förhålla sig till (Cullberg Weston, 2008; Howes, 2005). Den som inte uppfyllde samhällets rådande normer och kriterier kunde ses som avvikande, vilket medförde ett utanförskap för individen (Cullberg Weston, 2008). För att undvika utanförskap och skam valde flertalet individer att inte tala om symtomen samt att dölja dem (Hoogsteyns & van der Horst, 2015; Johnsen et al., 2009; Peden-McAlpine et al., 2008; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Olsson & Berterö, 2015; Stenzelius, 2005). Lawler (1991) diskuterade den allmänna sfären där hon tog upp offentliga och dolda beteenden. FI är ett symptom som inte går att hålla dolt, då lukten blir offentlig (Howes, 2005). När individerna befann sig i en allmän sfär försökte de att ta kontroll över sina sociala situationer. Individerna gjorde det på grund av att FI är tabubelagt och skamfullt (Olsson & Berterö, 2015; Peden-McAlpine et al., 2008; Rasmussen & Ringsberg, 2010). Känslorna av skam gjorde att många med FI undvek arbete utanför hemmet (Peden-McAlpine et al., 2008). De som valde att arbeta utanför hemmet diskuterade sällan sina symptom med sina kollegor (Rasmussen & Ringsberg, 2010). I några studier framkom det att individerna med FI även kände social isolering gentemot partner och anhöriga (Peden-McAlpine et al., 2008; Tucker et al., 2014; Johnsen et al., 2009; Olsson & Berterö, 2014). Lawler (1991) presenterade även den intima sfären där dolda beteenden fanns. Skamkänslorna över sin olydiga kropp fick individerna att känna sig degraderade vilket bidrog till att de självmant valde att isolera sig för att undvika skamkänslor (Cullberg Weston, 2008; Peden-McAlpine et al., 2008; Barageine et al., 2015; Tucker et al., 2014). Likaså avhandlade Stenzelius (2005) ämnet inkontinens, och dess avvikande mot sociala normer. Vidare medförde FI en svårighet för individer att integrera i samhället, varpå det även försvårar känslan av samhörighet och gemenskap. Stenzelius et al. (2007); Rasmussen & Ringsberg (2010) och Tucker et al. (2014) tog upp förlusten av den sociala friheten som begränsade individernas liv. Rasmussen och Ringsberg (2010) uppmärksammade

känslan av hur FI påverkade interaktioner med omgivningen. Även familjemedlemmar kände av distansering som orsakades av symtomet. Distanseringen ledde till förlorade vänskaper och relationer.

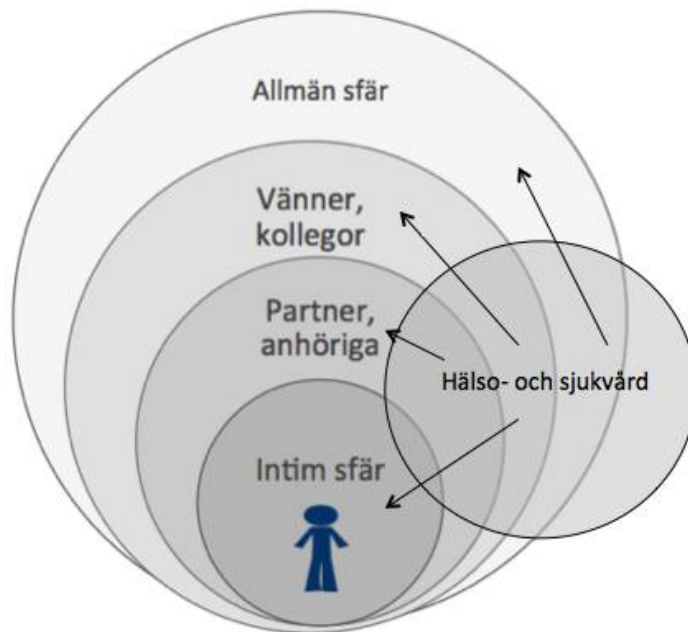
6.2.4 Bristande bemötande av hälso- och sjukvård

Då FI är stigmatiserat uppkom känslan av förlorad kontroll hos individerna (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Enligt Hoogsteyns och van der Horst (2015) menade samtliga individer på att stödet och informationen från hälso- och sjukvården var bristfällig. Detta ledde till att stigmatiseringen ökade och känslan av normalitet minskade. Håkansson (2014) studie visade samma resultat, att stigmatiseringen ledde till skamkänslor hos individen. Hoogsteyns och van der Horst (2015) påpekade vikten av hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande. Ett individanpassat bemötande gav individerna en känsla av hanterbarhet. Bristande kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal var en avgörande faktor att inte söka hjälp (Stenzelius, 2005). Lawler (1991) menade att kulturens koder påverkade upplevelsen av skamkänslor hos individen på ett negativt sätt. För att minska skamkänslorna och hjälpa individer att tala öppet om sin FI, kunde användningen av ord med neutrala värden användas för att förklara problemet (Stenzelius, 2005).

6.2.5 Skammens sfärer

I litteraturstudien framkom att individerna gjorde skillnad på vilka personer de valde att låta ta del av deras symtom och upplevelser. Orsaken till huruvida individerna väljer att tala om sin FI eller inte, tycks enligt litteraturstudien ligga i stigmatiseringen utav FI, eftersom det ledde till skamkänslor hos individerna. Det fanns ett mönster i individernas urval av vilka de anförtror sig till, detta kan delas in i olika sfärer. Lawler, (1991) delade in sfärerna i två delar, en allmän och en intim sfär. I denna studie kunde sfärerna delas in ytterligare. Dessa var *Intim sfär, partner/anhörig, vänner/kollegor, allmän sfär* samt *hälso- och sjukvården* (se figur 1). I samtliga sfärer återfanns känslor av skam.

Ju närmare någon befann sig individens intima sfär desto mer vanligt var det att individen valde att tala om sin FI. Den intima sfären är den innersta sfären som enbart innefattar individen själv. Partner och/eller anhöriga är nästa sfär, det är i denna sfär som individer med FI vanligtvis först väljer att berätta om sina symtom och upplevelser. I den tredje sfären där vänner/kollegor befinner sig, står personerna inte lika nära som i sfären med partner/anhöriga, men någon sorts relation förekommer. I denna sfär är det inte lika vanligt att individerna med FI väljer att tala om sina symtom, istället valde de vanligtvis att enbart berätta för vissa utvalda personer. Den yttersta sfären innefattar allmänheten, det vill säga de personer som lever i samhället men som individen inte har någon relation med. I denna sfär talade individerna i regel inte om sin FI, istället var det snarare så att de undvek allmänna sociala sammanhang.



Figur 1. Skammens upplevda sfärer med individen i fokus

I vilken sfär hälso- och sjukvården hamnade i tycktes vara individuellt. Därav kunde inte hälso- och sjukvården placeras in i någon särskild utav tidigare nämnda sfärer, utan kategoriserades som en egen sfär. Likt sfären med partner och/eller anhöriga är det även i denna sfär vanligt att individer med FI först väljer att berätta om sina symtom och upplevelser, hur nära individernas intima sfär hälso- och sjukvården kom, tycktes till stor del bero på hur individerna upplevde sig ha blivit bemötta. Enligt Hoogsteyns och van der Horst (2015) medförde täta kontakter med hälso- och Sjukvården att interaktionen förbättrades. Genom en förbättrad interaktion blev det lättare för individerna att låta hälso- och sjukvården närma sig den intima sfären. Ytterligare var det vanligt att individernas känsla av normalitet ökade samt att skamkänslor minskade, när de upplevde sig väl bemötta av hälso- och sjukvården. Således utgjorde hälso- och sjukvården en avgörande betydelse för individernas hantering av skam (Hoogsteyns och van der Horst, 2015).

7. Konklusion och implikation

7.1 Konklusion

I studien framkom det att individer med FI upplever livet som en ständig kamp, då FI påverkade både den emotionella, fysiska och sociala hälsan. Stigmatiseringen av symtomet medförde att det var vanligt förekommande att individer med FI kände skam, vilket gav dem en negativ syn på sig själva. Därav valde många av individerna med FI att inte prata om, samt att dölja symtomen. Tabun kring FI gjorde att känslan av skam ökade hos individerna, detta ledde ofta till social isolering. Tabun kring FI tycks även kunna ses i hälso- och sjukvården, då individerna undanhåller information. Dessa livsbegränsningar och bristande bemötande av hälso- och sjukvården medförde att stigmatisering ökade och känslan av normalitet minskade. Vidare visade studien att hälso- och sjukvården hade möjlighet att påverka individernas upplevelser och

hantering av skam. Det fanns ett mönster för huruvida individerna valde att tala om sin FI. Ju närmare den andra människan stod individens intima sfär desto lättare hade individen att tala om sina symtom.

7.2 Implikation

I litteraturstudien framkom det att stigmatiseringen upplevdes minska och således även skammen, av adekvat bemötande av hälso- och sjukvården. Vidare tänker vi oss därför att om tabun kring FI avdramatiseras kan skammen minskas. Det kan göras genom ökad information från hälso- och sjukvårdspersonal, vilket leder till höjd kunskap om FI. Det är av vikt att mer forskning bedrivs i huruvida hälso- och sjukvården kan förbättra sitt bemötande gentemot individer med FI. Hälso- och sjukvården bör ta del utav ny forskning inom ämnet och implementera det i sitt arbete.

Referenser

- * Barageine, J. K., Beyeza-Kashesya, J., Byamugisha, J. K., Tumwesigye, N. M., Almroth, L., & Faxelid, E. (2015). "I am alone and isolated": a qualitative study of experiences of women living with genital fistula in Uganda. *BMC Women's Health*, 15(73), 1-14. doi: 10.1186/s12905-015-0232-z
- *Bartlett, L., Ho, Y.-H., & Nowak, M. (2009). Impact of fecal incontinence on quality of life. *World Journal of Gastroenterology : WJG*, 15(26), 326–3282. <http://doi.org/10.3748/wjg.15.3276>
- Beck-Friis, J. (2009). *Den nakna skammen: grund för depression eller väg till ömsesidighet*. Stockholm: Natur och kultur.
- Bliss, D., & Norton, C. (2010). Conservative management of fecal incontinence: an evidence-based approach to controlling this life-altering condition. *American Journal of Nursing*, 110(9), 30-40. doi:10.1097/01.NAJ.0000388262.72298.f5
- Boge, J., Kristoffersen, K., & Martinsen, K. (2013). Bodily cleanliness in modern nursing. *Nursing Philosophy*, 14(2), 78-85 doi: 10.1111/j.1466-769X.2012.00545.x
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- Chelvanayagam, S. (2014). Stigma, taboos, and altered bowel functions. *Gastrointestinal Nursing*, 12(1), 16-22. Hämtad från Cinahl.
- Cullberg Weston, M. (2008). *Från skam till självrespekt*. Stockholm: Natur och kultur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3.uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Garcia, J., Crocker, J., & Wyman, J. (2005). Continence care. Breaking the cycle of stigmatization: managing the stigma of incontinence in social interactions. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 32(1), 38-52. Hämtad från Cinahl.

- *Hoogsteyns, M., & van der Horst, H. (2015). How to live with a taboo instead of 'breaking it'. Alternative empowerment strategies of people with incontinence. *Health Sociology Review*, 24(1), 38-47 10p. doi:10.1080/14461242.2014.999401
- Howes, D. (Ed.), (2005). *Empire of the senses: the sensual culture reader*. Oxford; New York: Berg.
- Hurnauth, C. (2011). Management of faecal incontinence in acutely ill patients. *Nursing Standard*, 25(22), 48-56. doi: 10.7748/ns2011.02.25.22.48.c8318
- Håkansson, C. (2014). Kroppslighet och kroppslig omvårdnad. F, Friberg., & J, Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur.
- *Johnsen, V., Skattebu, E., Aamot-Andersen, A., & Thyberg, M. (2009). Problematic aspects of faecal incontinence according to the experience of adults with spina bifida. *Journal of Rehabilitation Medicine (Stiftelsen Rehabiliteringsinformation)*, 41(7), 506-511 6p. doi:10.2340/16501977-0373
- Lawler, J. (1991). *Behind the screens: nursing, somology, and the problem of the body*. Melbourne: Churchill Livingstone.
- Ness, W. (2012). Faecal incontinence: causes, assessment and management. *Nursing Standard*, 26(42), 52-60. Hämtad från Cinahl.
- *Olsson, F., & Berterö, C. (2015). Living with faecal incontinence: trying to control the daily life that is out of control. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2), 141-150 10p. doi:10.1111/jocn.12617
- Owen Price, R., & Bradley, R. (2013). ASSESSING AND TREATING FAECAL INCONTINENCE. *Nursing Older People*, 25(7), 16-23 8. doi:10.7748/nop2013.09.25.7.16.e484
- *Parès, D., Vial, M., Bohle, B., Maestre, Y., Pera, M., Roura, M., ... Grande, L. (2010). Prevalence of faecal incontinence and analysis of its impact on quality of life and mental health. *Colorectal Disease*. 13, 899-905. doi:10.1111/j.1463-1318.2010.02281.x
- *Peden-McAlpine, C., Bliss, D., Becker, B., & Sherman, S. (2012). The experience of community-living men managing fecal incontinence. *Rehabilitation Nursing*, 37(6), 298-306. doi:10.1002/rnj.038
- *Peden-McAlpine, C., Bliss, D., & Hill, J. (2008). The experience of community-living women managing fecal incontinence. *Western Journal of Nursing Research*, 30(7), 817-835. doi: 10.1177/0193945907312974

- *Rasmussen, J., & Ringsberg, K. (2010). Being involved in an everlasting fight - a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 108-115 8p. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00693.x
- Schnelle, J., Leung, F., Rao, S., Beuscher, L., Keeler, E., Clift, J., & Simmons, S. (2010). A controlled trial of an intervention to improve urinary and fecal incontinence and constipation. *Journal of The American Geriatrics Society*, 58(8), 1504-1511 8p. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02978.x
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Utbildningdepartementet.
- SFS 2003:460, *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Stenzelius, K. (2005). *Urinary and faecal incontinence among older women and men: in relation to other health complaints, quality of life and dependency*. Diss. (sammanfattning) Lund: Lunds universitet, 2005. Lund.
- *Stenzelius, K., Westergren, A., & Hallberg, I. R. (2007). Bowel function among people 75+ reporting faecal incontinence in relation to help seeking, dependency and quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3), 458-468. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01549.x
- *Tucker, J., Clifton, V., & Wilson, A. (2014). Teetering near the edge; women's experiences of anal incontinence following obstetric anal sphincter injury: an interpretive phenomenological research study. *Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 54(4), 377-381 5p. doi:10.1111/ajo.12230
- Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (Red.), (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Wilde, M. H., Bliss, D. Z., Booth, J., Cheater, F. M., & Tannenbaum, C. (2014). Self-Management of Urinary and Fecal Incontinence. *American Journal of Nursing*, 114(1), 38-47 10p. Hämtad från Cinahl.

Sökordsöversikt

Sökord	PubMed	Cinahl	Swemed+
Fekal inkontinens	Fecal incontinence	Fecal incontinence	Fecal incontinence
Livskvalitet	Quality of life	Quality of life	-
Upplevelse	Experience	Experience	-
Samhälle	Community	-	-
Fistel	Fistula	-	-
Lukt	Smell	-	-
Påverkan	Impact	Impact	-

Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
2015-10-21	PubMed	Fistula AND Smell	12	2	1	1
2015-10-20	PubMed	Fecal incontinence AND impact AND quality of life Limits: English, Published Date: 20050101-20151231	285	12	3	2(*2)
2015-10-20	Cinahl	Fecal incontinence AND quality of life Limits: English, Published Date: 20050101-20151231	272	18	2	1(*2)
2015-10-07	Cinahl	Fecal incontinence AND experience Limits: English, Published Date: 20050101-20151231	86	22	6	5(*2)
2015-10-07	PubMed	Fecal incontinence AND experience AND community Limits: English, Published Date: 20050101-20151231	21	10	3	2
2015-10-07	SweMed+	Fecal icontinence	83	21	0	0
Totalt:			838	68	15	11

(*) Dubletter av redan granskade resultatartiklar

Tabell 1: Artikelöversikt

Artikel 1

Referens	Barageine, J. K., Beyeza-Kashesya, J., Byamugisha, J. K., Tumwesigye, N. M., Almroth, L., & Faxelid, E. (2015). "I am alone and isolated": a qualitative study of experiences of women living with genital fistula in Uganda. <i>BMC Women's Health</i> , 15(73), 1-14. Doi: 10.1186/s12905-015-0232-z
Land Databas	Uganda PubMed
Syfte	Syftet med studien var att undersöka upplevelser hos Ugandiska kvinnor med genitala fistlar, förstå hur deras liv påverkades samt hur de hanterade symtomet.
Metod: Design	Utforskande kvalitativ studie
Urval	56 kvinnor deltog i studien, åldern varierade mellan 14-60 år. Samtliga deltagare hade genitala fistlar och var både pre- och post op. Ändamålsenligt urval.
Datainsamling	Första författaren observerade och modererade en del av diskussionerna. I studien användes fokusgrupps-diskussioner (FGD) som guide. Guiden hade öppna frågor, diskussionen genomfördes privat på en urogynekologisk avdelning. Alla diskussioner bandinspelades och varade mellan 45-90min.
Dataanalys	Data från diskussionsgrupperna transkriberades och översattes till engelska. Första författaren lyssnade på de inspelade intervjuerna. Transkriptionerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys där forskarna fick fram manifest och latent innehåll. De betydande delarna komprimerades, kodades och delades in i kategorier för att få ut teman.
Bortfall	Ej redovisat.
Slutsats	De fysiska effekterna av dålig lukt var mer besvärande för dem med FI än för dem med urininkontinens. De upplevde att dålig lukt skulle stöta bort människor i omgivningen. De tillbringade stor tid med att tvätta sig själva för att minska den dåliga lukten. Många kvinnor kände sig isolerade som ett resultat av läckage och lukt, isolering var ett sätt att hantera situationen på.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1, 81 %

Artikel 2

Referens	Bartlett, L., Ho, Y.-H., & Nowak, M. (2009). Impact of fecal incontinence on quality of life. <i>World Journal of Gastroenterology: WJG</i> , 15(26), 3276–3282. http://doi.org/10.3748/wjg.15.3276
Land Databas	Australien PubMed
Syfte	Att undersöka påverkan av fekal inkontinens (FI) på livskvaliteten hos patienter som besöker urogynekolog- och kolorektalmottagningar.
Metod: Design	En kvantitativ studie med cross-sectional metod
Urval	154 personer deltog i studien, varav 27 män och 127 kvinnor med en medelålder på 56,2år.
Datainsamling	Deltagarna fick ett formulär med frågor om riskfaktorer för FI. De fick sedan frågan: Har du någon gång av misstag smutsat ner dina kläder eller underkläder med avföring? De som svarade ja fick fortsätta med ytterligare ett frågeformulär med 29 frågor. Deltagarnas läkare följde dem med Cleveland Clinic Florida Fecal Incontinence Score, som jämfördes med deltagarnas svar i enkäten.
Dataanalys	Median och kvartilavstånd användes som mått på tendens och uppskattningar för spridningen och varaktigheten av FI och FIQL. Exakta versioner av χ^2 test användes för nominella variabler, medan det användes exakt trend test för ordinala variabler. De undersökte samband mellan FIQL skalor och mottagningar, svårighetsgrad och varaktighet av FI hos de kvinnliga deltagarna. FIQL skalorna och svårighetsgrad jämfördes hos alla deltagare.
Bortfall	7 %
Slutsats	Frekvens: 17 % av deltagarna uppgav att de smutsade ner sig dagligen, 55 % minst en gång i månaden. Det var ingen skillnad i frekvens mellan män och kvinnor. Påverkan på livskvalitet: påverkningsfaktorer i FIQL skalan var livsstil, hantering, depression och förlägenhet. I FIQL skalan såg man ingen skillnad mellan män och kvinnor.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 91 %

Artikel 3

Referens	Hoogsteyns, M., & van der Horst, H. (2015). How to live with a taboo instead of 'breaking it'. Alternative empowerment strategies of people with incontinence. <i>Health Sociology Review, 24</i> (1), 38-47 10p. doi:10.1080/14461242.2014.999401
Land Databas	Nederländerna Cinahl
Syfte	Syftet var att undersöka alternativa metoder av att kontrollera sin egen situation i det vardagliga livet.
Metod: Design	Kvalitativ, induktiv studie
Urval	Nio personer valdes ut, tre kvinnor och sex män i åldrarna 24-65. Alla deltagare hade urininkontinens, tre av dem hade dessutom fekal inkontinens.
Datainsamling	Intervjuer genomfördes med Biographic Narrative Interpretation Method som fokuserar på upplevelser.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades och kodades sedan manuellt av tre personer individuellt för att kunna se över om någon information missades.
Bortfall	Ej redovisat.
Slutsats	<p>Resultatet delas upp i tre olika sätt att hantera inkontinens på.</p> <p>Skapa förutsägbarhet: Ett av de största orosmomenten av att leva med inkontinens är att inte kunna förutsäga när det kommer ske. Skamkänslorna som uppstår vid läckage gör att individerna ofta avstår från sociala aktiviteter. Det är av stor vikt att lära sig mönstret i sin inkontinens för att klara av vardagen.</p> <p>Gömma inkontinensen: att förhindra läckage är endast en liten del av inkontinens, att däremot gömma inkontinensen kräver mycket mer. Ett exempel är att göra sig av med använda inkontinensprodukter, vilket kan bli ett stort problem då herrtoaletter ofta saknar papperskorgar.</p> <p>Möta inkontinensen: Vårdpersonal spelar stor roll i att våga prata om sin inkontinens. Att prata med andra som lider av samma problem är också till stor hjälp.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad II, 79 %

Artikel 4

Referens	Johnsen, V., Skattebu, E., Aamot-Andersen, A., & Thyberg, M. (2009). Problematic aspects of faecal incontinence according to the experience of adults with spina bifida. <i>Journal Of Rehabilitation Medicine (Stiftelsen Rehabiliteringsinformation)</i> , 41(7), 506-511 6p. doi:10.2340/16501977-0373
Land Databas	Sverige Cinahl
Syfte	Syftet var att beskriva problemspekter av FI enligt erfarenheter hos vuxna med spina bifida (SB).
Metod: Design	En kvalitativ studie med epistemologiskt perspektiv.
Urval	Informanter från Norge över 18 år med SB. 11 personer deltog i studien, 6 kvinnor och 5 män i åldern 24-45 år. Strategiskt urval.
Datainsamling	Intervjuer med öppna frågor som till exempel: hur var dina tarmfunktioner när du var barn? Följdfrågor tog upp relevanta problemspekter så som tidsperioder, känslor, relaterade tankar kring ämnet. Intervjuerna varade mellan 1,5 och 2,5 timmar och spelades in på band.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades och analyserades av intervjuaren och andre författaren var för sig. Därefter kodades texten och resultaten jämfördes. Sedan lästes texten av en assistent som godkände att det stämde överens med intervjuerna. Till sist fick en medlem av projektgruppen med SB läsa texten och godkänna validiteten och frågeställningarna.
Bortfall	54 personer tillfrågades och 12 deltog i studien.
Slutsats	De fick fram olika specifika problem; deltagande, tidsåtgång, kommunikation, social isolering, kärlek och sexualitet, tillgänglighet, känsla av hjälplöshet, panik, oro, skamkänslor, känsla av orenhet, social acceptans, självbild, tarmkontroll, beslut om stomi, egenvald förstoppning, ändra mönster.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 94 %

Artikel 5

Referens	Olsson, F., & Berterö, C. (2015). Living with faecal incontinence: trying to control the daily life that is out of control. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> , 24(1/2), 141-150 10p. doi:10.1111/jocn.12617
Land Databas	Sverige Cinahl
Syfte	Att identifiera och beskriva upplevelser hos personer som lever med fekal inkontinens och visa hur det påverkar det dagliga livet.
Metod: Design	En kvalitativ, induktiv studie.
Urval	Vuxna över 18 år med FI, informanterna skulle klara av sin ADL själva. Totalt valdes 15 kvinnor och 5 män ut till studien, med en ålder på 31-79 år, men endast fem kvinnor tackade ja och gick vidare i studien. De var i åldrarna 31-79 år. Inga av männen fortsatte studien. Det skedde ett strategiskt urval.
Datainsamling	Kvalitativa intervjuer som spelades in. Intervjuerna var individuella och skedde genom personligt möte. Intervjuerna började med frågan "Berätta hur det är att leva med FI" följt av "Berätta så utförligt du kan hur FI påverkar ditt dagliga liv". Intervjuerna utvecklades all eftersom och varade i 43-88 minuter.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades och data analyserades med IPA-metoden. Analysen utfördes av förste författaren och granskades av andre författaren. Varje intervju analyserades enskilt. Första steget var att läsa de transkriberade texterna för att sedan göra anteckningar och utveckla teman. De olika teman som framkom sammanställdes med likheter, skillnader och enskilda upplevelser.
Bortfall	5 av 20 informanter tackade ja och deltog i studien.
Slutsats	De kommer fram till fyra teman; Självbekräftelse, skuld & skam, begränsningar i livet och personligt förhållningssätt. Självbekräftelse: Det finns mycket förutfattade meningar om vad andra ska tycka. Att leva med FI har en negativ påverkan på självbekräftelse och självförtroendet. Det är viktigt att anhöriga har förståelse. Skuld & skam: FI är ett känsligt ämne att prata om, känslor av skuld och skam uppstår ofta. Att leva med FI är genant och en ständig oro över att läcka och lukta illa. Det är vanligt att ge ursäkter till att inte kunna medverka på olika sociala event. Begränsningar i livet: Behöver alltid ha olika strategier för att hantera FI som att ofta besöka toaletten, ha med sig skydd och extra kläder. FI påverkar även sexliv då informanterna är rädda att läcka. Lättare att vara hemma än att gå ut då det alltid har tillgång till toalett. Personligt förhållningssätt: det kan vara svårt att acceptera sin situation, det är lätt att alltid förvänta sig det värsta och tron om att det ska bli värre finns alltid där. Informanterna upplever att det är lättare att prata om sin FI om någon annan tar upp ämnet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 92%

Artikel 6

Referens	Parès, D., Vial, M., Bohle, B., Maestre, Y., Pera, M., Roura, M., ... Grande, L. (2010). Prevalence of faecal incontinence and analysis of its impact on quality of life and mental health. <i>Colorectal disease</i> . 13, 899-905. Doi:10.1111/j.1463-1318.2010.02281.x
Land Databas	Spanien PubMed
Syfte	Syftet med studien var att bedöma förekomsten av FI i den vuxna populationen som deltar i primärvården och att analysera dess påverkan på livskvalitet och mental hälsa.
Metod: Design	Kvantitativ tvärsnitts- och kartläggningsstudie
Urval	518 av 771 deltagare valde att delta i studien, medelåldern var 60,3 år och 64,1 % var kvinnor. 56 % av deltagarna hade symtom av FI. Systematiskt slumpmässigt urval.
Datainsamling	Strukturerade intervjuer genomfördes med två närvarande intervjuare. Frågorna inkluderade sociodemografiska variabler, avföringsvanor samt hälsorelaterad livskvalitet och mental hälsa. Deltagarna fick frågor så som tar du för närvarande antidepressiva eller någon annan medicinering för psykisk sjukdom? samt har du någonsin konsulterat med en läkare för en psykiatrisk sjukdom så som depression, psykos eller andra mentala problem?
Dataanalys	Variabler jämfördes med Student's t-test och χ^2 . Pearson's korrelationskoefficient användes för att studera korrelation mellan generisk och sjukdomsspecifik bedömning av livskvalitet och mellan svårighetsgraden av FI och FIQL-skalan. Analyser genomfördes för att studera samband mellan FI med förändrat hälsotillstånd, anpassat efter ålder, kön, tidigare psykiatrisk historia samt antal följsjukdomar med användning av logistisk regression.
Bortfall	32,8 %
Slutsats	Patienter med FI hade lägre resultat med SF-36 skalan i hälsorelaterad livskvalitet jämfört med kontinenta patienter. Förekomsten av förändrat mentalt hälsotillstånd var 51,8 % hos patienter med FI och 30,5 % hos de utan FI.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1, 89 %

Artikel 7

Referens	Peden-McAlpine, C., Bliss, D., Becker, B., & Sherman, S. (2012). The experience of community-living men managing fecal incontinence. <i>Rehabilitation Nursing</i> , 37(6), 298-306. doi:10.1002/rnj.038
Land Databas	USA PubMed
Syfte	Syftet var att beskriva livserfarenheter hos män och hur de hanterar FI.
Metod: Design	En kvalitativ, fenomenologisk, induktiv studie.
Urval	Ett strategiskt urval. Urvalet gjordes från en tidigare studie. 11 män, som levt med FI i minst ett år, deltog samt haft två läckage under en 2-veckors period. Åldern på informanterna var 48-85 år.
Datainsamling	Bandinspelade intervjuer på ½- 1 timme. Intervjuerna skedde i hemmet. Huvudfrågan i intervjun var: hur har dina livserfarenheter gällande att hantera FI varit för dig?
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades för att sedan analyseras med Van Manen's fenomenologiska metod till fyra domäner; upplevd värld, upplevd kropp, upplevd tid och upplevda relationer. Texten analyserades ännu en gång
Bortfall	30 tillfrågades och 11 tackade ja.
Slutsats	Resultatet delades upp i fyra teman; upplevd värld, upplevda relationer, upplevd tid och upplevd kropp. Upplevd värld: att ha kontroll utanför hemmet, att veta var toaletter finns. Oro över att lukta i arbetet och andra trånga miljöer. Upplevda relationer: att prata i kodord med partner. Det är svårt att vara hemifrån för länge och det är lätt att isolera både sig själv och sin partner. Upplevd tid: det finns en ständig oro över att FI blir värre med åldern. Informanterna måste ständigt planera mat intaget och toalettbesök. Upplevd kropp: Minskat självförtroende över att inte kunna kontrollera sin kropp.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 88%

Artikel 8

Referens	Peden-McAlpine, C., Bliss, D., & Hill, J. (2008). The experience of community-living women managing fecal incontinence. <i>Western Journal Of Nursing Research</i> , 30(7), 817-835.
Land Databas	USA Cinahl
Syfte	Syftet var att förstå erfarenheter hos kvinnor som lever med FI från deras perspektiv och få fram deras copingstrategier och egenvård för FI.
Metod: Design	En fenomenologisk, induktiv kvalitativ studie.
Urval	Deltagare valdes ut från en tidigare studie. Deltagarna pratar engelska, har haft FI minst ett år. 10 kvinnor deltog i studien och var mellan 35-78 år.
Datainsamling	Bandinspelade ostrukturerade intervjuer som varade mellan 1,5- 3 timmar. Intervjuerna utfördes i hemmet. Den centrala frågan var: hur har din livserfarenhet att handskas med FI varit för dig? Frågan utvecklades till fördjupade frågor.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades för att sedan analyseras med Van Manen's fenomenologiska metod till fyra domäner; upplevd värld, upplevd kropp, upplevd tid och upplevda relationer. Texten kodades med hjälp av domänerna.
Bortfall	12 kvinnor tillfrågades och 11 deltog i studien.
Slutsats	Resultatet delades upp i fyra teman; upplevd värld, upplevd relation, upplevd tid, upplevd kropp. Upplevd värld: Kvinnorna upplevde att världen krympte, de kände sig säkrast hemma och att vara hemifrån var jobbigt och de behövde alltid veta var det fanns toaletter. Upplevd relation: FI är ett personligt problem som vill hemlighållas för omgivningen, endast några få personer får veta om problemen. Att prata med andra kvinnor med FI och dela känslor, problem och copingstrategier upplevdes som en lättnad. Upplevd tid: Ju längre en kvinna har levt med problemen, ju större blir symtomen. Upplevd kropp: att kunna kontrollera sin kropp genom att ha koll på vad som äts och välja rätt kläder.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 96 %

Artikel 9

Referens	Rasmussen, J., & Ringsberg, K. (2010). Being involved in an everlasting fight -- a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative study. <i>Scandinavian Journal Of Caring Sciences</i> , 24(1), 108-115 8p. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00693.x
Land Databas	Sverige Cinahl
Syfte	Syftet var att identifiera hur det är att leva med FI efter komplikationer vid förlossning och hur hanteringen av att vara i den situationen med fokus på psykologiska och sociala aspekter, familjeliv, sexualitet och självuppfattning som kvinna.
Metod: Design	En kvalitativ Grounded theory som är både induktiv och deduktiv.
Urval	Nio kvinnor valdes ut med strategiskt urval. De skulle ha FI som orsakats av ruptur vid barnafödelse och varit inkontinenta i minst 6 månader och dansktalande. Deltagarna var 28-50 år.
Datansamling	Bandinspelade intervjuer som varade ca en timme och kvinnorna valde platsen för intervjun. Frågorna som ställdes var: Hur är det att leva med FI efter en komplicerad förlossning? Hur hanterar du situationen? Följdfrågor ställdes.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades och kodades enligt Strauss och Corbin. Varje ord analyserades för att få fram så mycket data som möjligt och sorterades i kategorier med underkategorier.
Bortfall	Ej redovisat.
Slutsats	Resultatet delades in i fyra kategorier med underkategorier: Vara indragen i en evig kamp: FI förhindrar det sociala livet och förstör självbilden av kvinnlighet. Kämpa för att vara som andra: Att hålla uppe en fasad. En rädsla över att läckage ska lukta eller höras. Copingstrategier för att skydda sig själv för att deras FI ska bli känt i omgivningen. Kampen emot attityder: att inte ha fått information av vårdpersonal om förlossningsrupturer som medför FI. Det tillsammans med deras egna erfarenheter av liknande tillstånd gör att de skäms då kontinens är ett tabubelagt ämne. Skamkänslorna gör att kvinnorna ser ner på sig själva. Känslan hos kvinnorna är att de blir negligerade om de tar upp ämnet med professionen. Strävan efter bekräftelse: Det var viktigt för kvinnorna att inkontinensen blir bekräftad av omgivningen. De behöver stöd från sin partner.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 90 %

Artikel 10

Referens	Stenzelius, K., Westergren, A., & Hallberg, I. R. (2007). Bowel function among people 75+ reporting faecal incontinence in relation to help seeking, dependency and quality of life. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 16(3), 458-468. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01549.x
Land Databas	Sverige Cinahl
Syfte	Syftet med studien var att jämföra FI och relaterade tarmsymtom bland män och kvinnor och att vara beroende eller inte (75år eller äldre) samt att identifiera vilka tarmsymtom som förutsade hjälpsökande, självständighet och låg livskvalitet.
Metod: Design	Kvantitativ tvärsnittsstudie
Urval	248 personer med rapporterade svårigheter med hantering av avföring svarade på en postenkät eller intervjuades med frågor om FI-relaterade tarmsymtom. Av deltagarna var 142 kvinnor och 106 män mellan 75-96år.
Datainsamling	Frågeställningarna som användes i studien var inspirerade av en svensk och en engelsk enkät, den engelska enkäten översattes till svenska. 21 relevanta frågor plockades ur båda formulären, 14 frågor handlade om FI-relaterade symtom och resterande 7 handlade om hur de hanterade symtomen. Frågorna varierade, de flesta frågorna hade 4 svarsalternativ varav 1 fråga hade 10 svarsalternativ.
Dataanalys	Jämförelser gjordes mellan män och kvinnor, beroende och icke-beroende i ADL. Mann-Whitney U-test användes för ordinal data och χ^2 användes för nominal data. Envägsvariantsanalys (ANOVA) användes för att jämföra medelvärdet för MCS (mental component summary) och PCS (physical component summary). FI relaterade frågor kategoriserades, vilket resulterade i fyra faktorer.
Bortfall	Ej redovisat.
Slutsats	41,2 % angav att de upplevde sig begränsade i livet på grund av dess tarmsymtom. 40,8 % av deltagarna sökte hjälp för sina problem, där majoriteten var från det beroende gruppen. Problem med läckage var relaterat till att söka hjälp.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1, 91 %

Artikel 11

Referens	Tucker, J., Clifton, V., & Wilson, A. (2014). Teetering near the edge; women's experiences of anal incontinence following obstetric anal sphincter injury: an interpretive phenomenological research study. <i>Australian & New Zealand Journal Of Obstetrics & Gynaecology</i> , 54(4), 377-381 5p. doi:10.1111/ajo.12230
Land Databas	Australien Cinahl
Syfte	Att beskriva och tolka kvinnors erfarenheter av anal inkontinens (AI), till följd av obstetrisk analsfinkterruptur och dess påverkan på livskvalitet.
Metod: Design	Kvalitativ induktiv fenomenologisk metod
Urval	10 kvinnor deltog i studien, ålder varierade mellan 26-56. Samtliga deltagare hade AI till följd av obstetrisk analfinkterruptur.
Datainsamling	Öppna semistrukturerade intervjuer, bandinspelade. Intervjuerna började med att deltagarna fick berätta om sitt liv med AI, för att sedan utveckla frågorna efter deltagarnas svar. Intervjuerna skedde på en plats som var bekväm för deltagarna och varade i 50-90min. Under intervjuerna noterades även deltagarnas känslor. Kvinnorna med AI och obstetrisk analsfinkterruptur fick även skriva dagbok om sina upplevelser.
Dataanalys	Ordagrann transkribering av intervjuerna och dagboksinsläggen som senare analyserades med Van Manen's temaanalys. Analysen visade 103 signifikanta påståenden som formulerades i tabeller. Dessa påståenden grupperades i olika koncept vilket ledde till utvecklingen av teman och underteman.
Bortfall	Ej redovisat.
Slutsats	Tre teman fastställdes med underteman Sörjande förlust: förlust av tarmkontroll, känslan av att vara smutsig och motbjudande, sexuell och social förlust. Tystnad: kvinnorna slits mellan att vara tysta för att undvika social skam och bryta tystnaden för att kunna klara sitt dagliga liv. Strävandet efter normalitet: Kvinnorna använder sig av olika strategier för att få tillbaka en del av kontrollen över sitt liv. Undvikandet av sociala sammanhang och förnekande var vanliga strategier.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I, 88 %.

Josefine Björk

Sanna Skär

Cia Wahlberg



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se