

Elisabeth Andersson och Louisa Greenhalgh

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT 2016

Kandidatexamen

Handledare: Marianne Lindh

Examinator: Elisabeth Bos Sparén

Kvinnors upplevelser av att leva med fekal inkontinens

En litteraturöversikt

Women's experiences of living with fecal incontinence

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Fekal inkontinens innebär en ofrivillig förlust av lös/fast avföring. Fekal inkontinens är ett relativt vanligt förekommande tillstånd, och mörkertalet anses vara stort. Stigmat kring tarmsjukdomar och eliminering gör tillståndet till ett tabubelagt ämne. Att lida av fekal inkontinens försvårar många aspekter av livet och forskning har visat att tillståndet har negativ inverkan på kvinnors livskvalitet.
- Syfte:** Att belysa kvinnors upplevelser av att leva med fekal inkontinens.
- Metod:** En litteraturöversikt genomfördes för att svara an på syftet. Tio kvalitativa artiklar analyserades med fokus på likheter och skillnader i kvinnornas upplevelser. Dessa blev till teman och subteman som utgör litteraturöversiktens resultat.
- Resultat:** Resultatet presenteras i fem teman och nio subteman. Resultatets fem teman är: *Begränsningar*, *Ett förändrat jag*, *Möte med vården*, *Strategier att hantera fekal inkontinens* och *Hinder och möjligheter att tala om fekal inkontinens*.
- Diskussion:** Resultatet diskuteras utifrån livsvärldsteorin. Fekal inkontinens hade stor inverkan på kvinnornas liv och begränsade deras tillgång till världen. Trots att tillståndet endast är ett kroppsligt symtom påverkade det alla dimensioner av kvinnornas liv. Stigmatiseringen kring tarmfunktion och eliminering skapar svårigheter i kontakten med sjukvården. Vidare beskrivs hur ett livsvärldsperspektiv kan användas för att få en djupare förståelse av kvinnornas upplevelser av att leva med fekal inkontinens.
- Nyckelord:** Fekal inkontinens, kvinnor, upplevelser, tabu, livsvärld

Abstract

Background: Fecal incontinence is described as the complaint of involuntary loss of liquid/solid stool. The condition is relatively common and is considered to be underreported. The stigma associated with bowel conditions and elimination makes it a taboo subject. Suffering from fecal incontinence complicates many aspects of life and research has shown that the condition has negative impact on women's quality of life.

Aim: To illuminate women's experiences of living with fecal incontinence.

Method: A literature review was conducted to answer the aim. Ten articles with a qualitative approach were analyzed focusing on similarities and differences in the women's experiences. These were compiled into themes and subthemes, which constitute the result of the literature review.

Results: The results are presented in five themes and nine sub-themes. The five themes are: *Limitations*, *Loss of one self*, *Experiences of healthcare*, *Strategies to manage fecal incontinence* and *Difficulties and opportunities to talk about fecal incontinence*.

Discussion: The theory of the life-world was used as a theoretical framework when discussing the results. Findings showed that fecal incontinence had a great impact on the women's daily life and limited their access to the world. Despite being a physical condition it affected all dimensions of the women's life. The stigma associated with bowel conditions and elimination presented difficulties in contact with health care. The authors describe how a life-world perspective can be used in order to gain a deeper understanding for the women's experiences of living with fecal incontinence.

Keywords: Fecal incontinence, women, experiences, taboo, life-world

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
PREVALENS FÖR FEKAL INKONTINENS	2
BAKOMLIGGANDE ORSAKER TILL FEKAL INKONTINENS	2
BEHANDLINGSMÖJLIGHETER VID FEKAL INKONTINENS	3
STIGMA	3
PÅVERKAN PÅ DET SOCIALA LIVET	3
SJKSKÖTERSANS ROLL	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR	5
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	5
LIVSVÄRLDSTEORIN	5
METOD	6
DATAINSAMLING	6
URVAL	6
DATAANALYS	7
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
RESULTAT	7
BEGRÄNSNINGAR	8
<i>Begränsningar i samlivet med sin partner</i>	8
<i>Begränsningar i det sociala livet</i>	9
<i>Begränsningar i arbetslivet</i>	9
ETT FÖRÄNDRAT JAG	10
<i>Personliga förluster</i>	10
<i>Självbild</i>	11
MÖTE MED VÅRDEN	12
STRATEGIER ATT HANTERA FEKAL INKONTINENS	13
<i>Praktiska strategier</i>	13
<i>Mentala strategier</i>	14
HINDER OCH MÖJLIGHETER ATT TALA OM FEKAL INKONTINENS	14
<i>Hemlighållande</i>	14
<i>Att bryta tystnaden</i>	15

DISKUSSION	16
METODDISKUSSION.....	16
RESULTATDISKUSSION	18
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	21
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	22
SLUTSATS	22
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	30

Inledning

Vårt intresse till att vilja veta mer om fekal inkontinens (FI) väcktes i samband med ett seminarium, då vi bearbetade en vetenskaplig artikel som belyste kvinnors erfarenheter av att leva med FI. Resultatet av den aktuella studien drog slutsatsen att många av dessa kvinnor upplevde att tillståndet haft en negativ inverkan på deras livskvalitet, samt att det finns ett tabu kring ämnet.

Vi delar Svensk Sjuksköterskeförenings (2010) uppfattning om att människan är unik och bör bemötas med ett personcentrerat förhållningssätt. Hur patienter upplever ohälsa är subjektivt och varierar mellan olika individer. Genom att belysa kvinnors upplevelse av att leva med FI kan en djupare förståelse för fenomenet uppnås. Vårt intresse med litteraturoversikten är att öka kunskapen om denna patientgrupps upplevelser, vilket är viktigt för att kunna möjliggöra en personcentrerad omvårdnad.

Bakgrund

Fekal inkontinens definieras som oförmåga att kontrollera sin tarm vilket resulterar i en ofrivillig förlust av fast och/eller lös avföring (Makol, Grover & Whitehead, 2008; Gump & Schmelzer, 2016). FI är inte en sjukdom utan ett symptom orsakat av underliggande sjukdom eller skada. Tillståndet används ibland synonymt med anal inkontinens (Meyer & Richter, 2015), men enligt International Urogynecology Association och International Continence Society definieras fekal inkontinens som ofrivillig förlust av feces, medan definitionen av anal inkontinens även inkluderar ofrivillig förlust av gas (Haylen et al., 2010).

Beroende på symptombild delas FI in i tre olika typer; *passiv inkontinens*, *trängningsinkontinens* och *soiling* (Makol et al., 2008). *Passiv inkontinens* innebär en oförmåga att uppfatta eller känna av att ändtarmen är full vilket resulterar i en ofrivillig förlust av avföring. Vid *trängningsinkontinens* uppkommer ett akut behov av tarmtömning, men trots försök att hålla kvar tarminnehållet lyckas inte alltid detta. Vid *soiling* sker ett mindre läckage av avföring eller slem som endast lämnar fläckar på underkläder eller inkontinensskydd. Svårighetsgraden på FI varierar mellan olika individer och är relaterad till hur ofta inkontinens uppkommer, hur mycket avföring som läcker och vilken konsistens avföringen har.

En stor problematik med tarmsjukdomar är att det är ett tabubelagt ämne (Norton, 2004). Redan tidigt i barndomen lär sig barn att det är nödvändigt att ha kontroll över tarmtömningen, och att inte klara av detta ses som socialt opassande. Eliminering anses vara

en privat företeelse, och något som skall ske, men inte märkas (Chelvanayagam, 2014). I det västerländska samhället finns komplexa regler för vad som är acceptabelt när det kommer till eliminering, och den som inte kan följa dessa regler blir stigmatiserad och betecknad som inkontinent (Norton, 2004).

Prevalens för fekal inkontiens

Prevalsen för FI är svår att uppskatta då tillståndet anses vara underrapporterat (Meyer & Richter, 2015). Studier gjorda kring förekomsten av FI visar på mycket spridda resultat (Makol et. al, 2008). Detta tros bero på att det funnits oklarheter kring definitionen och dess innebörd samt skillnader i de studerade populationerna och åldersgrupperna. En annan bidragande faktor till de olika resultateten är att vissa studier inkluderat människor som bor på särskilt boende och andra inte. Resultatet av en systematisk litteraturöversikt, där syftet var att studera faktorer relaterade till FI samt prevalensen hos den vuxna populationen som inte bor på särskilt boende, visade på en prevalens av FI mellan 2,0-20,7 % med ett medianvärde på 7,7 %, där siffran ökade i takt med stigande ålder (Sivakumaran, Nassar & Gladman, 2015). Studien visade inte på några skillnader i prevalensen mellan kvinnor och män. Författarna till studien menar dock att bristen på populationsbaserade studier av hög kvalitet, där ett standardiserat instrument vid diagnostisering av FI används, försvårar uppskattningen av prevalensen. Hos personer som bor på särskilt boende uppskattas prevalensen av FI ligga på 47 % (Madoff, Parker, Varma & Lowry, 2004).

Bakomliggande orsaker till fekal inkontinens

Avföringsläckage inträffar när trycket i ändtarmen överstiger trycket i analsfinktern, vilket uppstår när en eller flera mekanismer inblandade i tarmtömningen inte fungerar normalt (Gump & Schmelzer, 2016; Makol et. al, 2008). Det finns flera bakomliggande orsaker till FI. Orsakerna delas in i fyra kategorier, avföringens konsistens, defekt sfinkterfunktion och/eller bäckenbottenmuskulatur, defekt reservoar förmåga och nedsatt rektal känslighet (Makol et. al, 2008).

Avföringens konsistens kan påverka genom att lös avföring ökar trycket mot analsfinktern, vilket kan öka risken för läckage (Makol et. al, 2008). Tillstånd som kan ligga till grund för denna problematik är infektion, födoämnesallergi, inflammatoriska tarmsjukdomar, funktionella tarmbesvär, samt oro och stress (Gump & Schmelzer, 2016). Även långvarig förstoppning kan orsaka FI (Makol et. al, 2008). Defekt sfinkterfunktion och/eller

bäckenbottenmuskulatur kan också ligga till grund för problemet. Försvagning eller skador av muskulaturen kan uppstå till följd av förlösning, övervikt, kirurgiska ingrepp, långvarig förstoppning samt som en konsekvens av åldrande. Defekt reservoarförmåga kan bero på vävnadsskada från radioterapi, ärr som komplikation till inflammatorisk tarmsjukdom eller till följd av operation i området. Nedsatt rektal känslighet kan uppkomma på grund av neurologiska sjukdomar som MS, stroke och diabetesnefropati, samt neurologiska skador till följd av förlösning eller trauma mot ryggmärgen, vilket kan leda till en försämrad nervös kontroll med inkontinens som följd.

Behandlingsmöjligheter vid fekal inkontinens

Val av behandling är beroende av vad som orsakat FI (Gump & Schmelzer, 2016). Vid diagnostisering är det därför viktigt att en noggrann utredning genomförs för att fastställa bakomliggande orsaker. Fekal inkontinens anses vara svår att bota då forskningen kring tillståndet är begränsad. När den bakomliggande orsaken inte går att åtgärda blir målet för behandling istället en god symtomkontroll, vilket ofta kan uppnås med omvårdnadsåtgärder. Med hjälp av kostförändringar och läkemedel kan en bättre konsistens på avföringen uppnås. Förstärkning av bäckenbottenmuskulaturen och sfinktern genom träning minskar risken för läckage. Tarmtömning på regelbundna tider och användande av inkontinensprodukter såsom analpluggar och skydd kan minska besvär. Med en ökad kontroll över tarmtömningen kan individer med FI uppleva en bättre symtomkontroll med förhöjd livskvalitet som följd.

Stigma

Ett tabubelagt ämne diskuteras inte öppet utan anses olämpligt att prata om (Chelvanayagam, 2014). Ofta har människor inte rätt vokabulär och är rädda för att verka stötande genom att ta upp ämnet. Detta försvårar kommunikationen kring inkontinens inom vården, både för individen som skall beskriva sina problem, samt för vårdpersonalen som inte vill verka påflugna (Norton, 2004). Stigmatiseringen av tarmsjukdomar leder ofta till en underrapportering bland de drabbade (Chelvanayagam, 2014).

Påverkan på det sociala livet

Att lida av FI försvårar många aspekter av livet som till exempel sömn, arbete, samliv och fysisk träning (Gump & Schmelzer, 2016). Studier har även visat att det finns ett samband mellan FI och depression hos kvinnor (Meyer & Richter, 2015). Att lida av FI kan också ha

en negativ inverkan på den privata ekonomin. Dels är det direkta kostnader, som inkontinensskydd, rengöringsprodukter och läkemedel, men också indirekta kostnader som frånvaro från jobb. Studier har visat att kvinnor med episoder av FI en gång i veckan eller mer rapporterade att de var mindre nöjda med sitt sexliv och upplevde större begränsningar vad gällde sexuella aktiviteter jämfört med kvinnor med episoder av FI mindre än en gång i månaden. FI kan även ha negativ inverkan på sociala relationer och kan på grund av de besvärande symptomen i vissa fall även leda till social isolering (Gump & Schmelzer, 2016). En studie som jämförde självskattad livskvalitet mellan kvinnor och män med FI drog slutsatsen att FI hade en större negativ inverkan på kvinnornas livskvalitet än männens (Mundet, Ribas, Acro, & Clavé, 2016).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har en central roll som rådgivare i mötet med patienter med FI (Woodward, 2016). Då allvarlighetsgraden och symtombilden varierar mellan olika individer ser behoven olika ut (Meyer & Richter, 2015). Individuell rådgivning kan hjälpa patienter att hantera sin dessa problem på ett mer tillfredställande sätt (Woodward, 2016). Sjuksköterskans uppgift är att tillhandahålla information kring kost, hjälpmedel och strategier som kan hjälpa patienten att uppnå en bättre symptomkontroll. En ökad kunskap om hur FI kan hanteras kan underlätta vardagen och begränsa de negativa effekter FI har på livet.

Många kvinnor som lider av FI upplever det svårt att ta upp problemet med sjukvården (Madoff et al., 2004; Woodward, 2016). Även från vårdpersonalens sida kan det finnas ett motstånd att beröra ämnet (Woodward, 2016), vilket kan resultera i att stigmat kring åkomsten förstärks ytterligare och hindrar drabbade från att få hjälp (Madoff, et al., 2004). Orsaker till varför kvinnor inte vågar ta upp problemet kan bero på bristande förtroende för vårdpersonalen, okänslighet och kunskapsbrist från sjukvårdens sida eller att vårdgivaren är av manligt kön (Woodward, 2016). Ett annat hinder kan vara att drabbade inte känner till de behandlingsmöjligheter som finns tillgängliga eller vart de kan vända sig för att få vård för sina besvär. Sjuksköterskan har således ett ansvar att identifiera patienter med FI (Gump & Schmelzer, 2016; Woodward, 2016), samt att göra vården mer tillgänglig för denna patientgrupp (Woodward, 2016). Det är även viktigt att sjuksköterskan visar en öppenhet gentemot att diskutera ämnet. Sannolikheten att patienten vågar ta upp problemet är större ifall hen får direkta frågor om sin tarmhälsa.

Problemformulering

Fekal inkontinens definieras som oförmåga att kontrollera sin tarm och kan bero på en rad olika bakomliggande orsaker. FI är vanligt förekommande och troligtvis finns ett mörkertal på grund av den stigmatiserade problematiken. Forskning har visat att FI har större negativ inverkan på livskvaliteten hos kvinnor jämfört med män. Då stigmat kring tillståndet är stort kan det vara svårt för drabbade att ta upp problemet med sjukvården för att få hjälp. Här har sjuksköterskan ett ansvar att identifiera riskgrupper, uppmärksamma symtom och vid behov initiera ett samtal kring ämnet för att kunna hjälpa patienten till bättre symtomkontroll. Detta skulle kunna begränsa de negativa effekterna på livskvaliteten som FI annars kan orsaka, och minska onödigt lidande. Genom att belysa kvinnors upplevelser av att leva med FI skulle en djupare förståelse av fenomenet kunna uppstå, denna kunskap kan komma till nytta för vårdpersonal i mötet med denna patientgrupp.

Syfte/Frågeställningar

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

Teoretiska utgångspunkter

Litteraturöversikten utgår från det vårdvetenskapliga konsensusbegreppet människa. Inom vårdvetenskapen ses människan som en odelbar enhet bestående av tre perspektiv, kropp, själ och ande (Wiklund, 2003). Dessa tre perspektiv kan inte skiljas åt, utan alla tre måste tas i beaktande i vårdandet och i mötet med patienter. Människan är inte heller en isolerad enhet och kan inte förstås utan sitt sammanhang, vilken är den omgivning hon interagerar med.

Livsvärldsteorin

Den teoretiska utgångspunkten för arbetet är livsvärldsteorin med tankar som härstammar från den tyske filosofen Husserl (1954/2002). Livsvärldsteorin är grundläggande inom vårdvetenskapen och ett livsvärldsperspektiv är en förutsättning för att kunna ge en optimal vård (Dahlberg & Segesten, 2010). Livsvärlden beskrivs som världen så som den upplevs av en specifik individ. Den delas med andra, men är samtidigt personlig och unik. Kroppen är den fasta punkt som livsvärlden kretsar kring. Kroppen kan aldrig lämnas och är det medium som människan förstår sin verklighet genom. Ur ett livsvärldsperspektiv *har* man inte en kropp, utan *är* den. Detta gör så att kroppen och det själsliga livet inte går att separera, utan

dessa är sammanflätade. Då kroppen är själva kärnan i existensen som fäster människan i världen, är en förändring av kroppsliga funktioner eller sjukdom även en förändring i tillgången till världen.

Sjukdom eller skada påverkar således inte endast den del av kroppen som är skadad, utan i olika utsträckning även existensen, och med detta i tanken ville författarna med hjälp av ett livsvärldsperspektiv få en djupare förståelse av kvinnors upplevelse av att leva med FI. Då ambitionen med litteraturöversikten var att beskriva den verklighet som kvinnor med FI lever i, och hur de upplever att tillståndet påverkar deras liv ansågs livsvärldsteorin vara en passande teoretisk utgångspunkt.

Metod

För att söka svar på syftet har en litteraturöversikt enligt Fribergs (2012) beskrivning genomförts. Metoden används för att sammanställa forskning och på så sätt skapa en överblick och uppfattning om kunskapsläget inom ett specifikt område.

Datainsamling

Sökning genomfördes i databaserna PubMed, Cinahl Complete, Medline och SweMed. De sökord som användes var *fecal incontinence*, *FI*, *faecal incontinence*, *anal incontinence*, *AI*, *accidental bowel leakage*, *ABL*, *OASIS*, *women*, *experience*, *qualitative*, *living with*, *patient perspective*, *patient's attitudes*, *cervical cancer* och *female*. Sökorden användes i olika kombinationer. Trunkering användes då det möjliggör olika böjningsformer på sökorden (Östlundh, 2012). Boolesk sökteknik har använts för att kunna söka på flera sökord samtidigt, och då kunna bestämma sambandet sökorden emellan. De sökningar som ledde till artiklar som inkluderades i resultatet redovisas i Bilaga 1.

Urval

Urvalet begränsades till artiklar skrivna på engelska publicerade efter år 2000. Först lästes titlarna på de artiklar som sökingen resulterade i. De titlar som verkade stämma överens med syftet för litteraturöversikten valdes ut och författarna läste igenom dess sammanfattning, därefter lästes artiklarna i sin helhet och tio stycken valdes ut som kunde svara på syftet för litteraturöversikten och utgöra resultatdelen. Endast artiklar med vuxna deltagare inkluderades. Författarna valde att inkludera artiklar som använde sig av olika definitioner på

tillståndet och de artiklar som slutligen valdes ut använde både definitionen fekal inkontinens samt anal inkontinens. Endast artiklar med kvalitativ metod valdes ut till fortsatt analys.

Dataanalys

Författarna valde ut och analyserade tio artiklar för att få fram kvinnors upplevelser av att leva med fekal inkontinens. De utvalda artiklarna lästes i sin helhet ett flertal gånger av författarna, sedan översattes resultatet och sammanfattades artikel för artikel för att underlätta den fortsatta analysen (Friberg, 2012). Artiklarna sammanställdes sedan i en översiktstabell, Bilaga 2. Därefter diskuterades det sammanställda resultatet och författarna jämförde likheter och skillnader artiklarna emellan. De upplevelser som handlade om samma sak färgkodades och sorterades var för sig och på så vis framkom olika gemensamma teman från studierna. Dessa teman strukturerades upp i mer övergripande teman och underteman beroende på vilka likheter och skillnader som kom fram i analysen och utgör resultatet på litteraturöversikten.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik handlar om de etiska överväganden som görs inför och under den vetenskapliga arbetsprocessen (Kjellström, 2014). Varje handling i ett vetenskapligt arbete inrymmer en etisk dimension. Det är forskarens ansvar att se till att det utförs i enlighet med forskningsetiska principer och med hänsyn till såväl vetenskapssamhället som de deltagare som medverkat i de studier som används.

I de resultatartiklar där det inte framkom huruvida studien blivit etiskt godkänd eller inte har det varit viktigt att tillvägagångssättet i studiernas metod varit väl redovisat. Att deltagandet varit frivilligt och att deltagarna blivit adekvat informerade var också ett krav som ställdes. Detta för att kunna säkerställa att forskarna tagit hänsyn till etiska aspekter vid utförandet av studien (Sandman & Kjellström, 2013).

Vid översättning samt bearbetning av materialet finns risk för missstolkning, författarna har därför använt sig av lexikon för att minimera denna risk.

Resultat

Resultatet presenteras i fem teman med tillhörande subteman. Det första temat är *Begränsningar* med subteman *Begränsningar i samlivet*, *Begränsningar i det sociala livet* och *Begränsningar i arbetslivet*. Det andra temat är *Ett förändrat jag*, med subteman *Personliga*

förluster och *Självbild*. *Möte med vården* utgör det tredje temat, och *Strategier att hantera FI* med tillhörande subteman *Praktiska strategier* och *Mentala strategier* det fjärde temat. Det femte och sista temat är, *Hinder och möjligheter att tala om fekal inkontinens* med subteman *Hemlighållandet* och *Att bryta tystnaden*.

Begränsningar

Att leva med FI innebar begränsningar i livet för kvinnorna, för vissa mer än andra (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker, Clifton & Wilson, 2014; Peden-McAlpine, Bliss & Hill, 2008; Abayomi, Kirwan, Hackett & Bagnall, 2005; Cichowski, Dunivan, Rogers & Komesu, 2014; Chelvanayagam & Norton, 2000; Elden, Olesen, Svahn & Lindgren, 2015; Wilson, 2007; Keigley et al, 2016). Behovet av att ständigt ha kontroll över sin FI gjorde det omöjligt för vissa kvinnor att leva ett normalt liv (Elden et al., 2015; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). Vissa kvinnor var dock fast beslutna om att inte låta FI begränsa deras liv (Chelvanayagam & Norton, 2000).

Begränsningar i samlivet med sin partner

Flera kvinnor hade svårt med beröring och samliv (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Elden et al., 2015; Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016; Olsson & Berterö, 2014). För vissa kvinnor var det svårt att sätta ord på upplevelsen av att leva med FI relaterat till relationer och sex (Olsson & Berterö, 2014) och andra ville inte gå in på det alls, trots direkta frågor om ämnet (Peden-McAlpine et al., 2008). Vissa tyckte att FI påverkade samlivet mycket negativt, och att tillståndet gjorde så att de blev mer tillbakadragna på det sexuella planet (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). Vissa kvinnor sa det inte uttalat men signalerade att de inte var intresserade av mer än kramar de dagar de hade mycket läckage (Elden et al., 2015). Många kvinnor uttryckte en konstant rädsla för att läckage skulle ske under den sexuella akten (Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016; Olsson & Berterö, 2014; Elden et al., 2015). Somliga valde att avstå helt från sex på grund av rädslan för att läcka avföring (Olsson & Berterö, 2014; Keighley et al., 2016). Det fanns också kvinnor som beskrev att deras samliv var begränsat till att kretsa kring att deras partner skulle vara nöjd och tillfredsställd (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010).

Flera kvinnor som inte hade en fast partner uttryckte en rädsla över FI relaterat till framtida partners (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Chelvanayagam & Norton, 2000; Wilson,

2007), och vissa hade bestämt sig för att inte träffa någon ny partner då de var rädda att bli avvisade på grund av sin FI (Wilson, 2007).

Begränsningar i det sociala livet

FI innebar ofta att kvinnorna genomförde livsstilsförändringar som begränsade deras möjlighet till ett socialt liv (Abayomi et al., 2005; Cichowski et al., 2014; Elden et al., 2015; Peden-McAlpine et al., 2008; Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014; Wilson, 2007; Keigley et al., 2016). Risken för att läckage skulle ske var ständigt närvarande, vilket gjorde det svårt att i förväg kunna planera aktiviteter (Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016). Behovet av att alltid ha en toalett nära till hands var stort och för många kvinnor begränsade detta de platser de vistades på (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg 2010; Tucker et al., 2014; Wilson, 2007; Keigley et al., 2016). Rädslan för att bli offentligt utskämda på grund av läckage gjorde så att flera kvinnor sökte trygghet i hemmet, vilket resulterade i en känsla av social isolering och utanförskap (Keigley et al., 2016; Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Wilson, 2007). Gradvis begränsades de miljöer och bekantskapskretsar de vistades i (Peden-McAlpine et al., 2008). Flera kvinnor uppgav att de kände sig bundna till hemmet, att de förlorat sin frihet (Chelvanayagam & Norton, 2000) och möjlighet till spontanitet, att FI mer eller mindre styrde deras liv (Olsson & Berterö, 2014).

Kvinnornas möjligheter att delta vid sociala aktiviteter, såsom shopping, middagar och utflykter begränsades (Tucker et al., 2014; Olsson & Berterö, 2014; Elden et al., 2015). Innan de tackade ja till att närvara vid sociala tillställningar gjordes noga avvägningar med hänsyn till deras FI (Elden et al., 2015; Peden-McAlpine et al., 2008). Att slappna av i sociala situationer och engagera sig i mötet med andra kunde vara svårt, då deras primära fokus var att undvika att läckage skulle ske. Vissa kvinnor var dock sociala i samma utsträckning som innan de fick FI (Olsson & Berterö, 2014).

Begränsningar i arbetslivet

Många kvinnor berättade att FI även begränsat dem i deras arbetsliv (Olsson & Berterö, 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Chelvanayagam & Norton, 2000; Wilson, 2007).

Konsekvenserna av FI ansågs inte professionellt acceptabla, vilket skapade en daglig stress för kvinnorna på deras arbeten (Peden-McAlpine et al., 2008). Vissa var tvungna att byta karriär och kunde inte längre fortsätta med sitt gamla yrke på grund av sitt tillstånd

(Chelvanayagam & Norton, 2000; Wilson, 2007; Keigley et al., 2016). Andra var tvungna att sluta arbeta helt (Wilson, 2007; Keigley et al., 2016), gå i tidig pension, (Peden-McAlpine et al., 2008) eller gå ner i tid på jobbet på grund av besvären med FI (Olsson & Berterö, 2014). Detta uppfattades negativt, och en kvinna berättade hur mycket hon saknade sitt arbete (Wilson, 2007).

Ett förändrat jag

Ur kvinnornas berättelser framkom att konsekvenserna av FI inskränkte på deras möjligheter att vara sig själva och innebar förluster av såväl tidigare roller som framtida drömmar (Abayomi et al., 2005; Elden et al., 2015; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016). Detta hade i sin tur en negativ inverkan på självbilden och självkänslan.

Personliga förluster

I intervjuerna framkom att FI inneburit personliga förluster för många kvinnor, och de livsstilsförändringar de tvingats göra till följd av sin FI inkräktade på deras möjligheter att vara sig själva och leva det liv de tidigare levit (Abayomi et al., 2005; Elden et al., 2015; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). Flera kvinnor uppgav att de på grund av sin FI förlorat sin självständighet och frihet (Abayomi et al., 2005; Elden et al., 2015; Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014). Vissa kvinnor upplevde att livet reducerats till att endast existera (Chelvanayagam & Norton, 2000; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010), och kände att de gick miste om livet som pågick (Chelvanayagam & Norton, 2000; Tucker et al., 2014). De uttryckte även en sorg över drömmar och ambitioner de tvingats ge upp (Elden et al., 2015; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). De förluster FI inneburit gav upphov till starka känslor såsom ilska, frustration (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Chelvanayagam & Norton, 2000), uppgivenhet, sorg och besvikelse (Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014). Flera kvinnor rapporterade att de på grund av sin FI blivit nedstämda (Abayomi et al., 2005; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Cichowski et al., 2014; Tucker et al., 2014) och i vissa fall deprimerade (Abayomi et al., 2005; Keigley et al., 2016). För vissa var de personliga förlusterna inte lika stora, de kvinnor som accepterat sin FI uppgav att de återfått känslan av kontroll och frihet (Peden-McAlpine et al., 2008). Samtidigt uttryckte flera en oro inför framtiden på grund av rädsla för att deras tillstånd skulle försämrats (Keigley et al., 2016; Elden et al., 2015; Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014).

Självbild

Ur kvinnornas upplevelser framkom hur de såg på sig själva i relation till sin FI och hos flera kvinnor hade tillståndet haft en negativ inverkan på deras självbild (Chelvanayagam & Norton, 2000; Tucker et al., 2014) och självförtroendet (Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014; Chelvanayagam & Norton, 2000; Keigley et al., 2016). Uppfattningen av att lida av något avvikande och onormalt resulterade i känslor av skam (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010), och flera kvinnor refererade till sig själva som smutsiga (Keigley et al., 2016), äckliga och ofräscha (Elden et al., 2015; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014). Flera kvinnor uppgav att de inte längre kände sig attraktiva (Elden et al., 2015; Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016; Chelvanayagam & Norton, 2000), detta var relaterat till att behöva bära inkontinensskydd eller ha fläckiga underkläder, samt att inte kunna använda den typ av underkläder man vill (Chelvanayagam & Norton, 2000). Vissa kvinnor uppgav att de kände sig gamla i en ung kropp (Elden et al., 2015), andra att de kände sig som förvuxna bebisar (Chelvanayagam & Norton, 2000).

Även om symtomen endast var begränsade till den fysiska kroppen påverkade FI alla dimensioner av deras person (Peden-McAlpine et al., 2008). Flera kvinnor skuldbelade sig själva för misslyckade försök till symptomkontroll, då de relaterade oförmågan att kontrollera tarmen till bristande självkontroll. Detta utmanade i sin tur deras självförtroende och självkänsla. Flera kvinnor utvecklade en negativ syn på sin kropp och beskrev den som främmande, opålitlig och oförutsägbar (Peden-McAlpine et al., 2008). Oförmågan att kontrollera tarmen sågs som ett hot mot upprätthållande av värdigheten (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016) och flera kvinnor tog avstånd från sin kropp (Peden-McAlpine et al., 2008).

Omgivningens bemötande hade stor betydelse för hur kvinnorna såg på sig själva i relation till sin FI (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Olsson & Berterö, 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016). Flera kvinnor upplevde att de inte kunde leva upp till roller och förväntningar (Abayomi et al., 2005; Elden et al., 2015; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Keigley et al., 2016), vilket i sin tur utmanade självbilden (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014).

Vissa kvinnor uttryckte att de hade ett stort behov av bekräftelse, då det hjälpte dem att hantera sin FI (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Keigley et al., 2016). De upplevde dock att de ständigt behövde kämpa för att få det och beskrev livet som en daglig kamp mot

negativa attityder. Att inte känna sig uppskattad påverkade deras självkänsla negativt (Olsson & Berterö, 2014). Vissa uppgav att de slutat bry sig om hur omgivningen såg på dem, medan andra hoppades på att de skulle nå dit i framtiden.

Möte med vården

Kvinnornas uppfattningar om mötet med vården varierade stort, vissa var nöjda med den vård de fått när de sökt hjälp för FI (Olsson & Berterö, 2014), medan andra hade mer negativa erfarenheter (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Cichowski et al., 2014). De negativa erfarenheterna handlade ofta om vårdpersonalens bemötande och att inte bli tagen på allvar (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Peden-McAlpine et al., 2008). Vissa kände sig negligerade, sårbara och ifrågasatta i kontakt med vården och upplevde att deras tillstånd vart trivialiserat, vilket förstärkte känslor av skuld och skam (Olsson & Berterö, 2014; Peden-McAlpine et al., 2008). Att inte bli tagen seriöst var förnedrande och hade negativ inverkan på självkänslan (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). Några kvinnor berättade att när de fick felaktig information eller upplevde att vårdpersonalen trivialiserade deras tillstånd undvek de sedan att rapportera om sina problem med FI under flera år och kämpade istället själva för att klara av symtomen (Peden-McAlpine et al., 2008). Det fanns också kvinnor som haft problem med FI i flera månader eller år innan de sökte vård för det. Detta berodde på att de var osäkra på om FI var ett medicinskt problem. Många såg istället inkontinensen som ett personligt problem, något stressrelaterat och som man hanterar själv.

Många tog upp att informationen kring FI var bristfällig och att detta var något som borde utvecklas inom vården (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). Vissa beskrev en ilska och frustration gentemot att vårdpersonalen inte initierat samtal eller gett information om FI (Tucker et al., 2014). Vissa tyckte att det var lättare att prata om FI om det var vårdpersonalen som tog upp ämnet (Olsson & Berterö, 2014). Den upplevda tystnaden från vården förstärkte skammen och stigmat som kvinnorna redan kände på grund av sin åkomma (Tucker et al., 2014).

Något som var viktigt i kontakten med vården var att bli lyssnad på (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010) men också en positiv attityd från personalen (Olsson & Berterö, 2014; Cichowski et al., 2014). Många kvinnor ville att läkarna skulle kommunicera hopp om förbättring och säga till kvinnorna att fortsätta leva livet och inte bli

nedslagna (Cichowski et al., 2014). Dock var det även viktigt att läkarna betonade att det krävs mycket personlig ansträngning för att kunna förbättra sitt tillstånd.

Strategier att hantera fekal inkontinens

Kvinnorna använde sig av flera olika strategier för att hantera sin FI, detta innefattade både praktiska strategier som till exempel att ta läkemedel (Peden-McAlpine et al., 2008 & Elden et al., 2015) men också mentala strategier för att försöka underlätta problemet (Olsson Berterö, 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Tucker et al., 2014).

Praktiska strategier

Kvinnorna använde sig av en rad olika metoder för att kontrollera sina symptom, att bära inkontinensskydd var en strategi många kvinnor använde sig av (Olsson & Berterö, 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Abayomi et al., 2005; Chelvanayagam & Norton, 2000; Elden et al., 2015; Wilson, 2007). Det fanns kvinnor som inte lämnade hemmet utan en väska med skydd, tillsammans med extra underkläder, rengöringsprodukter och annat som behövdes under dagen (Olsson & Berterö, 2014; Chelvanayagam & Norton, 2000; Keigley et al., 2016). Att begränsa sin klädsel var också en vanlig strategi, för att undvika att människor i omgivningen skulle ana något (Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Chelvanayagam & Norton, 2000; Wilson, 2007).

Flera strategier var tidskrävande och krävde planering, som att gå upp tidigt på morgonen innan jobbet för sina toalettrutiner, för att försäkra sig om att tarmen var tom och på så vis minska risken för läckage under dagen (Olsson & Berterö, 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Chelvanayagam & Norton, 2000). Många kvinnor planerade sitt födointag noggrant för att känna sig säkra, det var vanligt att man omstrukturerade sin diet efter vad som fungerade för ens mage (Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Chelvanayagam & Norton, 2000; Elden et al., 2015). Vissa kvinnor berättade också hur de planerade tidpunkten och vart de befann sig när man skulle äta (Peden-McAlpine et al., 2008), begränsade födointaget innan de lämnade hemmet (Chelvanayagam & Norton, 2000) och såg till att alltid tömma tarmen efter en måltid (Olsson & Berterö, 2014). En kvinna berättade att hon kunde välja att inte äta på flera dagar, för att verkligen vara säker på att läckage inte skulle ske (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). Andra strategier för att förhindra tarmläckage var att använda sig av läkemedel mot diarré (Peden-McAlpine et al., 2008; Elden et al., 2015), använda analplugg (Elden et al., 2015) eller tampong och göra bäckenbottenövningar för att stärka muskulaturen.

Trots dessa tidskrävande metoder uttryckte vissa kvinnor att de aldrig kunde vara riktigt säkra på att läckage inte skulle ske, utan de hade oftast FI i tankarna ändå (Olsson & Berterö, 2014) och känslan av kontroll var endast temporär (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010).

Mentala strategier

Vissa kvinnor använde sig av humor i relation till pinsamma symtom (Olsson & Berterö, 2014; Keigley et al., 2016), genom att skoja och skratta åt symtomen lättade problemet, kvinnorna kände sig på så vis mer accepterade (Peden-McAlpine et al., 2008). En kvinna beskrev dock hur hennes känslor av skam fortfarande fanns kvar, trots användandet av humor för att hantera FI.

En annan strategi som användes av kvinnorna var att dölja och förneka sin åkomma (Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008). Denna strategi användes i strävan efter att känna sig normal och undvika social skam (Tucker et al., 2014) samt från att skydda sig själv mot FI, som utgjorde ett hot mot självkänslan (Olsson & Berterö, 2014).

Hinder och möjligheter att tala om fekal inkontinens

Flera kvinnor var övertygade om att de skulle uppfattas som motbjudande och äckliga ifall deras FI avslöjades (Peden-McAlpine et al., 2008; Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). För att undkomma den förödmjukelse och skam ett avslöjande skulle innebära försökte de dölja sina symtom för omgivningen (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Abayomi et al., 2005; Cichowski et al., 2014, Chelvanayagam & Norton, 2000; Elden et al., 2015; Wilson, 2007) och upprätthålla en fasad utåt (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). Samtidigt fanns en längtan hos flera kvinnor att bryta tystnaden och berätta om deras besvär. Behovet av att såväl hemlighålla som att bryta tystnaden om sitt tillstånd gav upphov till en slitning (Peden-McAlpine et al., 2008; Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014).

Hemlighållande

Hos kvinnorna fanns en förväntan att omgivningen skulle reagera negativt ifall de fick vetskap om deras tillstånd (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014; Peden-McAlpine et al., 2008; Abayomi et al., 2005; Cichowski et al.,

2014, Chelvanayagam & Norton, 2000; Elden et al., 2015; Wilson, 2007). Flera levde med en ständig rädsla och oro för att bli socialt utskämda ifall FI inträffade olägligt och försökte därför hemlighålla sitt tillstånd (Abayomi et al., 2005; Chelvanayagam & Norton, 2000; Cichowski et al., 2014; Elden et al., 2015; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Peden-McAlpine et al., 2008; Olsson & Berterö, 2014; Tucker et al., 2014; Keigley et al., 2016). Hos vissa skapade detta ett behov av att ständigt försöka kontrollera sin tillvaro (Abayomi et al., 2005; Chelvanayagam & Norton, 2000). Behovet av kontroll resulterade i en daglig stress och beskrevs av kvinnorna som utmattande och psykiskt påfrestande (Chelvanayagam & Norton, 2004; Elden et al., 2015; Peden-McAlpine et al., 2008). Hemlighållandet upptog en stor del av deras liv och hade en negativ inverkan på deras relationer och övriga sociala liv (Chelvanayagam & Norton, 2000; Peden-McAlpine et al., 2008). Vissa kvinnor hade hållit tillståndet hemligt i årtal, trots att de vid intervjuerna sagt att de levde i en öppen och intim relation. Andra hade berättat för sina män, men kanske inte varit helt ärliga utan endast berättat vad som syns och hörts (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). Det tysta lidandet beskrevs som en tung börda (Tucker et al., 2014) och resulterade i ensamhet och utanförskap (Elden et al., 2015).

Att bryta tystnaden

Behovet av förståelse och bekräftelse från omgivningen skapade en längtan att bryta tystnaden (Olsson & Berterö, 2014; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). Avslöjandet innebar samtidigt en risk att skammen av att leva med FI skulle förstärkas (Tucker et al., 2014). Negativa reaktioner skulle skada deras redan sköra självförtroende och självkänsla ytterligare.

Att berätta för närstående ansågs dock vara nödvändigt för att överleva vardagen och en förutsättning för att leva ett normalt liv. Genom att berätta skulle deras lidande synliggöras och människor i deras närhet skulle förstå vad de gick igenom (Olsson & Berterö, 2014). Detta skulle på många sätt underlätta livet för de drabbade och den tunga bördan hemlighållandet innebar minska. Hos kvinnor som brutit tystnaden infann sig en stor lättnad (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Tucker et al., 2014). Reaktionerna hade i största del varit positiva och stödjande (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010). Av de kvinnor som berättat för sin partner rapporterade flera att deras män var stöttande i frågan (Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Chelvanayagam & Norton, 2000). Acceptans och bekräftelse från omgivningen hjälpte kvinnorna att hantera sin FI och underlättade det dagliga livet

(Peden-McAlpine et al., 2008; Lind Rasmussen & Ringsberg, 2010; Keigley et al., 2016).

Kvinnor beskrev hur den sociala pressen och oron över reaktioner försvann (Peden-McAlpine et al., 2008).

Diskussion

Diskussionen består av en metoddiskussion och en resultatdiskussion. Metoddiskussionen utgörs av reflektioner kring styrkor och svagheter i litteraturstudiens metodologiska tillvägagångssätt. I resultatdiskussionen diskuteras resultatet utifrån studiens teoretiska utgångspunkter livsvärldsteorin och konsensusbegreppet människa. Diskussionsdelen avslutas med en beskrivning av kliniska implikationer och förslag till fortsatt forskning.

Metoddiskussion

Syftet med en litteraturöversikt är att ge en inblick i det aktuella kunskapsläget inom ett specifikt ämnesområde (Friberg, 2012). Under genomförandet av litteraturöversikten upptäckte författarna att inom det valda ämnesområdet fanns det lite forskning.

Litteraturöversikten är endast utförd på artiklar med kvalitativ metod, vilket kan ses som en fördel då Segesten (2012) och Henricson & Billhult (2012) menar att kvalitativa studier är lämpliga när syftet är att beskriva upplevelser av ett visst fenomen. Initialt i databassökningen var ambitionen att endast inkludera artiklar från år 2006 och framåt, detta för att utföra litteraturöversikten på så aktuell forskning som möjligt. Dock hittades inte tillräckligt många kvalitativa artiklar som överensstämde med litteraturöversiktens syfte med dessa kriterier, varför sökintervallet utökades till att inkludera artiklar från år 2000 och framåt. Då vetenskapligt material är en färskvara (Östlundh, 2012) kan det ses som en svaghet att utöka tidsperioden. Författarna lade dock större vikt vid att artiklarna överensstämde med litteraturöversiktens syfte. Vid granskning och analys av data bedömdes att dessa upplevelser inte har någon tidsbegränsning och att de därför fortfarande är aktuella.

Vid databassökningen användes inte avgränsningen *peer reviewed*. Detta kan ses som en svaghet, men vid sökningen upptäcktes att artiklar exkluderats med denna avgränsning, trots att de genomgått en vetenskaplig granskning. Genom att avstå från denna avgränsning hittades litteratur som senare valdes att ingå i litteraturöversikten.

Författarna valde att inte avgränsa sökningen till artiklar som endast fanns tillgängliga i fulltext, detta för att få tillgång till så mycket litteratur som möjligt, även artiklar som endast

kunde beställas via fjärrlån. Detta genererade två relevanta resultatartiklar, som senare inkluderades i underlaget för litteraturöversikten.

Databassökningen upplevdes svår och mest kvantitativa artiklar hittades inom ämnet. För att hitta tio kvalitativa artiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte gjordes sökningar i ett flertal databaser. Denna process var tidskrävande på grund av allt material författarna behövde gå igenom innan de tio resultatartiklarna hittades. Vid databassökningen experimenterades med olika sökord, sökfunktioner och söktekniker, denna sökstrategi genererar enligt Östlundh (2012) och Karlsson (2012) relevant litteratur.

Litteraturöversiktens studier var från Storbritannien, Danmark, Australien, USA och Sverige. Att endast ha artiklar från västvärlden kan ses som en styrka då dessa länders sjukvårdssystem liknar det svenska, och upplevelserna ska förstås utifrån en svensk vårdkontext. Två av artiklarna var dessutom svenska och en dansk, vilket stärker överförbarheten av resultatet ytterligare.

För att få ett representativt urval var det viktigt att den bakomliggande orsaken till FI varierade bland deltagarna i de valda artiklarna. Hade den bakomliggande orsaken varit gemensam hade resultatet kanske inte varit överförbart till kvinnor vars FI uppstått till följd av en annan bakomliggande orsak.

I en av litteraturstudiens resultatartiklar användes fokusgrupper som datainsamlingsmetod (Cichowski et al., 2014). Vid granskning av artiklarna framkom att denna artikel inte innehöll lika rik data som de övriga. En förklaring till varför deltagarnas upplevelser inte skildrades lika djupgående skulle kunna vara att fokusgrupper som datainsamlingsmetod inte var lika bra lämpad för detta ämne. Även om fokusgrupper anses vara en passande metod för att undersöka känsliga ämnen finns alltid en risk för att informationen sprids vidare, detta kan påverka hur mycket deltagarna vågar dela med sig av (Wibeck, 2014). En annan förklaring till varför artikeln inte innehöll lika rik data skulle kunna vara att deltagarnas upplevelser av att leva med FI inte var fokus för studiens syfte. Detta kan ses som en svaghet i urvalet av resultatartiklar, då kvaliteten på innehållet påverkar tillförlitligheten i en studie. Artikeln bedömdes dock vara relevant för litteraturöversikten, då den svarade på syftet, om än inte lika djupgående som de resterande. Det begränsande utbudet av kvalitativ forskning hade också betydelse för valet att inkludera denna. Möjligheten att inkludera kvantitativa artiklar diskuterades, men artikeln bedömdes dock vara bättre lämpad för litteraturstudiens syfte.

I en av litteraturöversiktens resultatartiklar består deltagarna av både män och kvinnor (Wilson, 2007). Resultatavsnittet utgörs dock av citat där det tydligt framgår vem som har sagt vad. Endast citat av kvinnor blev föremål för analys. I två av resultatartiklarna var syftet

att undersöka upplevelser av ett tillstånd där FI var ett av flera symtom (Abayomi et al., 2005; Elden et al., 2015). Artiklarna innehöll dock en stor mängd data i resultatet som handlade om att leva med FI och bedömdes därför vara passande som resultatartiklar, men endast data som svarade på syftet blev föremål för analys.

Under hela arbetsprocessen reflekterade författarna över sin egen förförståelse om kvinnor med FI och var medvetna om att sitt intresse för ämnet kunde öka risken för bias. Personliga åsikter och värderingar om ämnet åsidosattes i största möjliga mån, detta för att kunna närma sig materialet med ett öppet och kritiskt förhållningssätt, och därmed presentera en så rättvis och sanningsenlig bild som möjligt. Att bearbeta och analysera en så stor mängd data upplevdes som en utmaning, framför allt att i sammanställningen synliggöra alla dimensioner av kvinnornas upplevelser och på så sätt belysa fenomenets komplexitet.

Översättning och analys av data genomfördes med noggrannhet för att minska risken för att viktig data gick förlorad. Författarna upplevde att det fanns en god samstämmighet i hur de sammanställt datainnehållet. Under hela arbetsprocessen gick författarna tillbaka till resultatartiklarna för att minska risken för misstolkning.

Författarna upplever att samarbetet sinsemellan fungerat mycket bra. Under merparten av arbetsprocessen har författarna suttit tillsammans och arbetat, vilket möjliggjort en nära och kontinuerlig dialog. Det nära samarbetet har skapat förutsättningar för utbyte av tankar och kunskap, vilket anses höjt kvaliteten på arbetet. Författarna upplever att de under arbetes gång hållit en god och professionell ton, samt haft högt i tak vid diskussioner. Arbetet har fördelats jämnt sinsemellan.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att belysa kvinnors upplevelse av att leva med FI. Resultatet visade i korthet att FI innebar stora uppoffringar för många kvinnor i deras samliv, sociala liv och arbetsliv. Tillståndet inskränkte på kvinnornas möjligheter att vara sig själva och innebar förluster av såväl tidigare roller som framtida drömmar. Detta hade i sin tur en negativ inverkan på självbilden och självkänslan. Många använde sig av både praktiska och mentala strategier för att försöka hantera sin inkontinens. Ur kvinnornas berättelse framkom en slitning, de ville dels berätta om sitt tillstånd för andra, för att lätta sin börda, men var samtidigt rädda för den skam det innebar att andra skulle veta och arbetade därför hårt för att dölja sin inkontinens.

Att lida av FI innebär att en betydande kroppslig funktion har förändrats, vilket tydliggörs av litteraturöversiktens resultat. Inom livsvärldsteorin ses kroppen som existensens kärna och en förändring av kroppsliga funktioner eller skada i kroppen innebär i förlängning en förändring av individens tillgång till världen (Dahlberg & Segesten, 2010). Att FI begränsat kvinnornas tillgång till den fysiska världen blev tydligt i resultatet då kvinnorna berättade att deras tillstånd begränsat det antalet platser de vistades på. Behovet av att ha en toalett nära till hands innebar att flera platser och aktiviteter valdes bort. För vissa ledde rädslan för publika läckage även till en form av isolering i sitt hem, vilket ytterligare krympte deras fysiska värld. Tillgången till världen krympte även på mer än det fysiska planet, kvinnorna berättade om drömmar och ambitioner de gett upp, samt att deras FI gjort det svårare för dem att leva livet som förut. Konsekvenserna av FI gjorde så att kvinnornas tillgång till världen minskade. Detta är att jämföra med en studie med syfte att undersöka mäns upplevelse av att leva med och hantera FI, där dessa resultat delvis bekräftades (Peden-McAlpine, Bliss, Becker & Sherman, 2012). Tillgången till en toalett var av största vikt för männen när de befann sig på platser utanför hemmet, och de planerade ofta sina aktiviteter utifrån detta. Dock uppgav inte männen i artikeln att de helt undvek att vistas i allmänna utrymmen, eller isolerade sig i hemmet på grund av rädslan för publika läckage, vilket var fallet för vissa kvinnor i litteraturöversikten. I en artikel som jämfört kvinnor och män med FI och dess inverkan på livskvaliteten framkommer att männen i studien uppgav att de upplevde mindre skam jämfört med kvinnorna, vilket skulle kunna förklara denna skillnad (Cohan, Chou & Varma, 2015).

Enligt livsvärldsteorin drabbar en skada, sjukdom eller en förändring i kroppen inte endast den del som är skadad, utan detta lidande påverkar i olika utsträckning hela existensen (Dahlberg & Segesten, 2010). Ur kvinnornas berättelser framkom att FI förändrat kvinnornas liv samt påverkade hur de såg på sig själva. Ord som smutsigt, äckligt och ofräscht användes inte bara för att beskriva inkontinensen, utan även när kvinnorna beskrev sig själva. Trots att FI endast är ett kroppsligt symptom påverkade det flera dimensioner av kvinnorna, vilket resulterade i bland annat minskad sexlust, begränsade möjligheter till socialt umgänge och tillbakadragande från arbete. Detta resultat kan förstås med hjälp av det vårdvetenskapliga konsensus begreppet människa (Wiklund, 2003). Enligt det vårdvetenskapliga perspektivet består människan av en flerdimensionell enhet, där kropp själ och ande är tre delar av människan som inte går att separera. Detta perspektiv förklarar hur FI som en kroppslig åkomma kan inverka så pass mycket på kvinnornas liv. Dessa resultat bekräftas även i andra studier om att leva med FI, där det också blir tydligt hur besvären haft konsekvenser på stora

delar av livet för kvinnorna (Cockell, Oates-Johnson, Gilmour, Vallis & Turnbull, 2003; Collings & Norton, 2004).

I bakgrunden beskrivs problematiken med stigmat kring tarmsjukdomar och eliminering (Chelvanayagam, 2014; Norton, 2004), vilket framkommer tydligt i resultatet. Kvinnornas hemlighållande av FI, den stora skammen att bli upptäckt, samt känslan av att lida av något onormalt indikerar att FI är mycket tabubelagd. Stigmatiseringen kring FI kan jämföras med urininkontinens, i en studie med syfte att belysa betydelsen av kvinnors upplevelse av att leva med urininkontinens framkom liknande upplevelser (Hägglund & Ahlström, 2007).

Kvinnorna uttryckte att urininkontinens var tabubelagt, och de relaterade tillståndet till känslor av skam. Många av kvinnorna pratade inte ens med sin familj om sin inkontinens. Liknande upplevelser beskrivs också av personer med funktionella tarmbesvär (Björkman, Dellenborg, Ringström, Simrén, & Jakobsson Ung, 2013). I en studie med syfte att undersöka funktionella tarmbesvärs inverkan på det dagliga livet ur ett genusperspektiv, framkom att kvinnorna i studien tyckte att det var mycket genant med gaser i magen, att rapa, samt göra ljud ifrån sig när man var på toaletten. Männerna i studien tyckte även de att symtom från mag- och tarm kanalen var pinsamma, men hade en mer avslappnad attityd mot avföring och gas än kvinnorna.

I bakgrunden framkom att FI var ett tabubelagt område även inom vården (Woodward, 2016), vilket bekräftades av kvinnornas erfarenheter av sjukvårdens bemötande. Kvinnorna i resultatet menade att den tystnad de upplevde från vårdpersonalen förstärkte skammen och stigmat kring FI ytterligare. Att det kan finnas ett motstånd från vårdpersonal att lyfta problemet stöds även av Whitehead, Palsson och Simren (2016). Konsekvensen av detta kan bli att problemet faller mellan stolarna, eftersom patienterna själva ofta upplever det för genant att prata om. Woodward (2016) betonar därför vikten av att vårdpersonal vågar prata öppet om FI och ställa direkta frågor om problemet. Detta bekräftades i litteraturöversiktens resultat, då flera kvinnor menade att det underlättade ifall vårdpersonal tog initiativ till samtal. Även Whitehead et al. (2016) beskriver att patienterna föredrog att vårdpersonal lyfte problemet.

En orsak till varför patienter inte vågar ta upp problemet kan enligt Woodward (2016) vara att de inte känner något förtroende för vården, samt okänsligt bemötande från vårdpersonalens sida. Ur vissa kvinnornas upplevelser framkom att vårdpersonalens bemötande varit bristfälligt. Flera kvinnor uppgav att de inte blivit tagna på allvar, samt fått sitt tillstånd trivialiserat, vilket de upplevde som förnedrande och skamfyllt. Detta hade i sin tur en negativ inverkan på självkänslan och självförtroendet. Författarna till denna litteraturöversikt anser att

resultatet visar på vikten av att vårdpersonal reflekterar över sin egen syn på FI och hur den påverkar mötet med patienten. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) har vårdaren stor betydelse för hur patienten upplever hälsa och ser på sig själv. Personer med FI är utsatt grupp, vars tillstånd redan omges av skam och tabu. Okänsligt bemötande kan således ha stora konsekvenser för denna patientgrupp. Resultatet i litteraturoversikten visade att tidigare negativa erfarenheter av bemötande ledde till att vissa undvek att ta kontakt med sjukvården igen.

Att bli lyssnad på framhölls av kvinnorna som viktigt i kontakten med vården. Förståelse och bekräftelse från omgivningen hjälpte kvinnorna att hantera sin FI. Samtidigt fanns ett behov av att hemlighålla sin FI på grund av rädsla för negativa reaktioner. Hemlighållandet beskrevs som en tung börda och upplevdes av flera kvinnor som psykiskt utmattande. Författarna till denna litteraturoversikt anser att dessa upplevelser visar på vikten av att man som vårdare skapar förutsättningar för samtal. Sjukvården skall vara en plats där kvinnor känner sig trygga att prata om sin FI. Att kommunicera sin livsvärld är enligt Dahlberg och Segesten (2010) viktigt för att patienten ska kunna uppleva hälsa. Det är i livsvärlden välbefinnande, ohälsa och lidande utspelar sig. Livsvärlden ger således sjuksköterskan tillgång till hur den enskilda patienten upplever sitt tillstånd utifrån sitt livssammanhang. Även om det fanns gemensamma upplevelser av att leva med FI är innebörden av dessa unik för var och en. Genom att hjälpa patienten att kommunicera sin livsvärld får sjuksköterskan kunskap om hur just denna individ upplever och påverkas av sitt tillstånd. Denna kunskap är värdefull för att identifiera enskilda vårdbehov och stödja patienten i sina hälsoprocesser.

Kliniska implikationer

Nyttan med litteraturoversikten är att den ger en ökad förståelse för denna patientgrupp. Resultatet av litteraturoversikten visar att FI haft negativ inverkan på kvinnornas liv. Detta är viktigt att som vårdpersonal ha i åtanke i mötet med denna patientgrupp. Många kvinnor kände att de inte blev tagna på allvar samt att deras tillstånd vart trivialiserat, vilket förstärkte deras känslor av skam och stigmatisering. Denna litteraturoversikt visar på betydelsen av att sjuksköterskan har ett öppet förhållningssätt i mötet med patienten och har i åtanke att ohälsa är något subjektivt som upplevs olika från individ till individ.

Författarna till litteraturoversikten reagerade på att vissa kvinnor hade strategier att hantera FI som inte upplevdes konstruktiva, till exempel social tillbakadragenhet och att inte äta något på flera dagar. Detta visar på behovet för dessa kvinnor att få professionell rådgivning från

sjuusköterskan, som i bästa fall kan hjälpa till att hitta mer konstruktiva strategier i förhoppning om bättre symptomkontroll och minskat socialt lidande. Många kvinnor efterfrågade även att vårdpersonalen skulle kommunicera att det fanns hopp om förbättring och att de skulle fortsätta leva sina liv och inte bli nedslagna. Författarna ser här nyttan med att sjuusköterskan i samband med rådgivning också kan ha motiverande samtal med kvinnorna för att stärka deras förmåga att kunna hantera sin FI och därmed minska den negativa inverkan FI haft på deras liv.

Resultatet på litteraturöversikten visar även på att många kvinnor upplevde brist på information om FI. Författarna till denna litteraturöversikt anser att vårdpersonal kan hjälpa till att bryta tabun kring FI genom att prata mer öppet om det. Författarna ser också ett behov av utökad kunskap inom området i vården. Då FI är ett symptom som kan drabba många olika patientgrupper, i olika åldrar och olika skeden i livet, dessutom med en hög prevalens, finns en stor sannolikhet att vårdpersonal kommer i kontakt med denna patientgrupp.

Förslag till fortsatt forskning

Under genomförandet av litteraturöversikten upptäckte författarna att det fanns lite kvalitativ forskning inom det valda ämnesområdet och ser därför ett behov av ytterligare forskning med kvalitativ ansats. Det begränsande utbudet av kvalitativ forskning försvårade genomförandet av litteraturöversikten. Litteratur av hög kvalitet är en förutsättning för att kunna genomföra vetenskaplig forskning där kunskapsunderlaget utgörs av redan befintlig litteratur inom området, såsom olika typer av litteraturöversikter och metaanalyser. Detta är viktigt för att kunna skapa en tydligare uppfattning av kunskapsläget, stärka evidensen av nuvarande forskning och leda kunskapsutvecklingen framåt.

Slutsats

Fekal inkontinens är ett relativt vanligt förekommande tillstånd. På grund av det tabu som råder kring elimination och tarmsjukdomar är det många drabbade som inte vågar prata öppet om sin FI, vilket troligtvis lett till ett mörkertal. Syftet med litteraturöversikten var att belysa kvinnors upplevelser av att leva med FI, för att på så sätt skapa en djupare förståelse för fenomenet. Denna kunskap är viktig för att kunna möjliggöra en personcentrerad vård.

Litteraturöversikten visade att FI är ett komplext tillstånd, vars symptom, trots att de endast är begränsade till den fysiska kroppen, påverkar hela människans existens. Resultatet visade att FI försvårade flera aspekter i kvinnornas tillvaro och en stor del av deras tid ägnades åt att

försöka dölja sin FI för omgivningen. Det framkom även att FI hade en negativ inverkan på självbilden och självkänslan. Fekal inkontinens ledde till stora sociala konsekvenser och resulterade i nedstämdhet och i vissa fall depression. Förståelse från omgivningen hjälpte kvinnorna att hantera sin FI men samtidigt var det svårt att prata öppet om det. Här har således sjuksköterskan en viktig roll i att skapa förutsättningar för samtal och stödja patienten till att bättre kunna hantera situationen. Detta kan begränsa negativa konsekvenser av FI och därmed minska onödigt lidande. Även om resultatet visade på liknande upplevelser hos kvinnorna, är innebörden av dessa unik för var och en. Författarna anser att detta visar på betydelsen av att vårda utifrån ett livsvärldsperspektiv, vilket bidrar till att få en djupare förståelse för hur den enskilda individen kan påverkas av sitt tillstånd.

Referensförteckning

- Abayomi, J., Kirwan, J., Hackett, A., & Bagnall, G. (2005). A study to investigate women's experiences of radiation enteritis following radiotherapy for cervical cancer. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 18(5), 353-363. Hämtad från databasen Medline.
- Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M. & Jakobsson Ung, E. (2013). The gendered impact of Irritable Bowel Syndrome: a qualitative study of patient's experiences. *Journal of Advanced Nursing* 70(6), 1334–1343. doi: 10.1111/jan.12294
- Chelvanayagam, S. (2014). Stigma, taboos, and altered bowel function. *Gastrointestinal Nursing*, 12 (1), 16-22. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Chelvanayagam, S., & Norton, C. (2000). Quality of life with fecal continence problems. *Nursing Time*, 96(31), 15-17. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Cichowski, S. B., Dunivan, G. C., Rogers, R. G., & Komesu, Y. M. (2014). Patient's experience compared with physicians' recommendations for treating fecal incontinence: a qualitative approach. *International Urogynecology Journal*, 25(7), 953-940. doi: 10.1007/s00192-013-2322-5
- Cocktell, S. J., Oates-Johnson, T., Gilmour, D. T., Vallis, M. T., & Turnbull, G. K. (2003). Postpartum Flatal and Fecal Incontinence Quality-of-Life Scale: A Disease- and Population-Specific Measure. *Qualitative Health Reserch*, 13(8), 1132-1144. doi: 10.1177/1049732303256410
- Cohan, J. N., Chou, A. B., & Varma, M. G. (2015). Faecal incontinence in men referred for specialty care: a cross-sectional study. *Colorectal Disease*, 17(9), 802-809. doi: 10.1111/codi.12943
- Collings, S., & Norton, C. (2004). Women's experiences of faecal incontinence: a study. *British Journal of Community Nursing*, 9(12), 520-522. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Dahlberg, K., & Segersten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Elden, H., Olesen, A., Svahn, L., & Lindgren, H. (2015). Feeling old in a young body: Women's experiences of living with severe consequences of an obstetric anal sphincter rupture: An interview study. *Clinical Nursing Studies*, 3(1), 20-28. doi: 10.5430/cns.v3n1p20
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Gump, K., & Schmelzer, M. (2016). Gaining Control Over Fecal Incontinence. *Medsurg Nursing*, 25(2), 97-96. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

- Haylen, B. T., De Ridder, D., Freeman, R. M., Swift, S. E., Berghmans, B., Lee, J. & Schaer, G. N. (2010). An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) Joint Report on the Terminology for Female Pelvic Floor Dysfunction. *Neurourology and Urodynamics* 29(1), 4-20. doi: 10.1002/nau
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-138). Lund: Studentlitteratur.
- Husserl, E. (2002). Den europeiska mänsklighetens kris och filosofin. I *Fenomenologin och filosofins kris*. (J. Jakobsson & H. Rubin, övers.). Stockholm: Thales. (Originalarbete publicerat 1954)
- Hägglund, D & Ahlström, G. (2007). The meaning of women's experience of living with long-term urinary incontinence is powerlessness. *Journal of Clinical Nursing* 16(10). 1946-1954. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01787.x
- Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.
- Keigley, M.R.B., Perston, Y., Bradshaw, E., Hayes, J., Keighley, D.M., & Webb, S. (2016). The social, psychological, emotional morbidity and adjustment techniques for women with anal incontinence following Obstetric Anal Sphincter Injury: use of a word picture to identify a hidden syndrome. *BMC Pregnancy & Childbirth*, 16, 1-12. doi: 10.1186/s12884-016-1065-y
- Kjellström, S. (2014). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-90). Lund: Studentlitteratur.
- Lind Rasmussen, J. L., & Ringsberg, K. C. (2010). Being involved in an everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 2(1), 108-115. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00693.x
- Madoff, R. D., Parker, S. C., Varma, M. G., & Lowry, A. C. (2004). Faecal incontinence in adults. *The Lancet*, 364(9434), 621-632. Hämtad från databasen Nursing & Allied Health Database.
- Makol, A., Grover, M., & Whitehead, W. E. (2008). Fecal incontinence in women: causes and treatment. *Women's Health*, 4(5), 517-528. doi:10.2217/17455057.4.5.517
- Meyer, I., & Richter H. E. (2015). Impact of fecal incontinence and its impact on quality of life in women. *Women's Health*, 11(2), 225-238. doi: 10.2217/WHE.14.66
- Mundet, L., Ribas, Y., Acro, S., & Clavé, P. (2016). Quality of Life Differences in Female and Male Patients with Fecal Incontinence. *Journal of Neurogastroenterology & Motility*, 22(1), 94-101. doi:10.5056/jnm15088
- Norton, C. (2004). Nurses, Bowel Continence, Stigma, and Taboos. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 31(2), 85-94. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

- Olsson, F., & Berterö, C. (2014). Living with faecal incontinence: trying to control the daily life that is out of control. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1/2), 141-150. doi: 10.1111/jocn.12617
- 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. Hämtad från databasen CINAHLComplete.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur.
- Sivakumaran, Y., Nassar, N., & Gladman, M.A. (2015). Fecal Incontinence: Community Prevalence and Associated Factors: A Systematic Review. *Diseases of The Colon And Rectum*, 58(12), 1194-1209. doi:10.1097/DCR.0000000000000514
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>
- 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 and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 54(4), 377-381. doi: 10.1111/ajo.12230
- Whitehead, W. E., Palsson, O. S., & Simren, M. (2016). Treating Fecal Incontinence: An Unmet Need in Primary Care Medicine. *North Carolina Medical Journal*. 77(3), 211-215. doi: 10.18043/nmc.77.3.211.
- Wibeck, V. (2014). Fokusgrupper. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 193-203). Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap I klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Wilson, M. (2007). The impact of faecal incontinence on the quality of life. *British Journal of Nursing*, 16(4), 204-207. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Woodward, S. (2016). Supporting patients to manage faecal incontinence. *British Journal of Nursing*, 25(7), 370-372. Hämtad från databasen CINAHL Complete.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed	Anal incontinence AND Women AND Qualitative	20	2000-2016	8	5	Tucker et al. Olsson et al. Cichowski et al Rasmussen et al.
Cinahl Complete	Fecal incontinence AND women AND experience	33	2000-2016	12	7	Peden-McAlpine et al.
SwePub	Women* experience anal incontinence	4		2	1	Elden et al.
Medline	Women* AND cervical cancer AND incontinence AND experience*	9	2000-2016	5	3	Abayomi et al.
Cinahl Complete	Fecal Incontinence patient attitudes	66	2000-2016	15	9	Wilson Chelvanayagam et al.

Medline	Anal incontinence OR fecal incontinence AND OASIS	33	2000-2016	4	2	Keighley et al.
---------	--	----	-----------	---	---	-----------------

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Abayomi, J., Kirwan, J., Hackett, A., & Bagnall, G.	A study to investigate women's experiences of radiation enteritis following radiotherapy for cervical cancer.	2005, Storbritannien, Journal of Human Nutrition and Dietetics.	Att undersöka hur patienter med livmoderhalscancer upplever kronisk strålningsenterit och dess påverkan på livskvaliteten.	<p>Metod: Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: 10 kvinnor mellan 28-85 år som strålbehandlats för livmoderhalscancer på en onkologisk klinik valdes ut slumpmässigt. Kvinnor som befann sig i sjukdomens terminala skede, hade psykisk sjukdom eller inlärningssvårigheter exkluderades från studien.</p> <p>Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer kring specifikt utvalda teman.</p> <p>Analys: De inspelade intervjuerna transkriberades och analyserades med hjälp av datorprogrammet NUD*IST Nvivo.</p>	Majoriteten av deltagarna uppgav att strålbehandlingen lett till biverkningar, en långtida biverkning av detta var diarré och inkontinens. Biverkningarna hade stor inverkan på fysiska, psykologiska och sociala aspekter av livet för de drabbade och vissa så pass mycket att de inte kunde lämna hemmet. Vissa deltagare använde sig av medicinering och/eller egna dietrestriktioner för symptomkontroll. Få kvinnor sökte professionell hjälp för sina problem, detta på grund av att det upplevdes som generande samt att de inte ville vara till besvär.

Chelvanayagam, S., & Norton, C.	Quality of life with fecal continence problems.	2000, Storbritannien, Nursing Times.	Att beskriva fokusgruppers roll vid utformning av ett mätinstrument för livskvalitet vid fekal inkontinens.	<p>Metod: Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: 12 Kvinnor mellan 27-71 år valdes ut. Gemensamt för kvinnorna var långvariga besvär av FI som inte svarat på behandling. Bakomliggande orsaken till FI varierade mellan kvinnorna.</p> <p>Datainsamling: Två fokusgrupper hölls där ett frågeformulär utgjorde guide för samtalet.</p> <p>Analys: Inspelad data lyssnades på enskilt och transkriberad data lästes. Gemensamma teman identifierades.</p>	Varje aspekt av livet påverkades av deltagarnas nedsatta tarmkontroll. Ämnen som berördes kretsade kring aktiviteter i det dagliga livet, så som mat, shopping, sex, sömn och fysisk aktivitet. Kvinnornas inställning till FI varierade, vilket resulterade i olika stor inverkan på livet.
Cichowski, S. B., Dunivan, G. C., Rogers, R. G., & Komesu, Y. M.	Patient's experience compared with physicians' recommendations for treating fecal incontinence: a qualitative approach.	2014, USA, International Urogynecology Journal.	Att från ett läkar- och patientperspektiv undersöka de icke kirurgiska behandlingsmöjligheter som finns tillgängliga för FI.	<p>Metod: Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: Läkare, med expertis och långvarig erfarenhet av att behandla kvinnor med FI. Kvinnor >18 år diagnostiserade med FI av en av de medverkande läkarna och med besvärande symptom >3 mån.</p> <p>Datainsamling: Kognitiv intervjumetod med läkarna och fokusgrupper med kvinnorna.</p> <p>Analys: Enligt konstruktivistisk Grounded theory metod.</p>	Läkare identifierade ett flertal hinder patienterna mötte när de sökte vård; brist på intresse hos läkare gentemot FI samt att patienter upplevde det generande att diskutera FI. Läkarna rekommenderade fibrer samt träning av bäckenbottenmuskelatur som de bästa behandlingsalternativen. Samtliga patienter kände till de rekommenderade behandlingarna, men många hade upptäckt dessa behandlingar genom personlig erfarenhet. Tre teman identifierades av patienterna som viktiga i sin behandling som läkarna inte tog upp; nämligen <i>Hopp om förbättring, Att på egen hand uppnå symptomkontroll och Uppmuntran att fortsätta leva livet fullt ut.</i>

Elden, H., Olesen, A., Svahn, L., & Lindgren, H.	Feeling old in a young body: Women's experiences of living with severe consequences of an obstetric anal sphincter rupture: An interview study.	2015, Sverige, Clinical Nursing Studies.	Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med svåra besvär efter en analsfinkterruptur ≥ 8 veckor efter födseln.	<p>Metod: Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: 20 kvinnor som behandlades hos en sjukgymnast, specialiserad på bäckenbottendysfunktion. Inklusionskriteriet var att kvinnorna skulle ha pågående komplikationer efter en analsfinkterruptur.</p> <p>Datainsamling: Djupgående intervjuer med öppna frågor.</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Analysen resulterade i det övergripande temat <i>Att känna sig gammal i en ung kropp</i> med fyra tillhörande kategorier:</p> <p><i>Kroppen som skadad:</i> Kvinnorna upplevde att de förlorat förmågan att kontrollera kroppsliga funktioner, vilket resulterade i ångest, behov av att dölja och hantera läckage mha olika strategier.</p> <p><i>Ensamhet med skadan:</i> Kvinnorna upplevde att de inte hade någon att prata med samt att livet begränsats.</p> <p><i>Oförmåga till sexuell funktion:</i> Kvinnorna hade ett minskat intresse till intimitet och kände sig oattraktiva.</p> <p><i>Ångest och oro inför framtiden:</i> Kvinnorna uttryckte en rädsla för att inte bli helt återställda samt rädsla inför framtida födselar.</p>
Keigley, M.R.B., Perston, Y., Bradshaw, E., Hayes, J., Keighley, D.M., & Webb, S.	The social, psychological, emotional morbidity and adjustment techniques for women with anal incontinence following Obstetric Anal Sphincter Injury: use of a word picture to identify a hidden syndrome.	2016, Storbritanien, BMC Pregnancy & Childbirth.	Att beskriva de emotionella, sociala och psykologiska konsekvenserna av anal inkontinens som uppstått till följd av obstetrisk analsfinkterruptur, identifiera vilka coping-strategier som leder till tillfrisknande, och att undersöka möjligheten att skapa ett igenkännligt syndrom som beskriver dessa,	<p>Metod: Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: Kvinnor med anal inkontinens till följd av obstetrisk analsfinkterruptur.</p> <p>Datainsamling: Data insamlades genom fallstudier, enskilda intervjuer, frågeformulär och fokusgrupp.</p> <p>Analys: Gemensamma teman som framkom ur fallstudierna och de enskilda intervjuerna identifierades och kategoriserades i grupper. Datamättnad nåddes när inga nya kategorier framkom.</p>	<p>Resultatet visade att kvinnorna lider av ett specifikt syndrom. För att visualisera detta syndrom skapades en ordbild. Forskarna fann att kvinnorna kände sig orena, vilket upplevdes som ovärdigt, generande och skamfyllt, samt resulterade i isolering, dåligt självförtroende, sorg, psykosexuella problem och nedstämdhet. Kvinnorna kände sig vanställda och upplevde att sin roll som mamma äventyrats. Noga planering kring dagliga aktiviteter, frekvent rengöring, stöd från familjen, arbete (om möjligt), att dela med sig av erfarenheter samt att ägna tid åt sitt barn var strategier kvinnorna använde sig av.</p>

			samt bilda en ordbild som kan visualisera konsekvenserna av detta syndrom.		
Lind Rasmussen, J., & Ringsberg, K.C.	Being involved in an everlasting fight – a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative study.	2010, Danmark, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Att klargöra hur en grupp av kvinnor upplever hur det är att leva med fekal inkontinens till följd av förlossningskomplikation och hur de hanterar situationen med fokus på psykologiska och sociala aspekter, familjeliv, sexualitet och synen på sig själv som kvinna.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: Kvinnor med FI orsakad av analsfinkterruptur relaterat till förlossning. Fi > 6 månader. Alla deltagare hade sökt vård för FI. Datainsamling: Informella intervjuer med öppna frågor Analys: Enligt grounded theory.	En kärnkategori identifierades – <i>Att vara involverad i en evig strid</i> . Utöver det formades följande tre huvudkategorier: <i>Kämpa för att vara som andra:</i> Deltagarna beskrev hur de hanterade att leva med FI genom att hålla upp en fasad utåt och hemlighålla tillståndet från andra, samt att skydda sig själv genom förnekelse. <i>Kämpa mot attityder:</i> Deltagarna upplevde att de ständigt behövde kämpa mot såväl egna som omgivningens och sjukvårdens attityder. <i>Strävan efter bekräftelse:</i> Deltagarna uttryckte ett behov av att bli att bekräftade och accepterade av omgivningen, då det hjälpte dem att hantera sin FI.
Olsson, F., & Berterö, C.	Living with faecal incontinence: trying to control the daily life that is out of control.	2014, Sverige Journal of Clinical Nursing.	Att identifiera och beskriva den levda erfarenheten hos personer som lever med FI och visa hur det påverkar det dagliga livet.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: Kvinnor >18 år med FI, som klarar ADL självständigt och inte bor på särskilt boende. Personer, vars enda symtom var förlust av gas inkluderades inte. Datainsamling: Kvalitativa djupintervjuer. Analys: Analys enligt IPA-metoden.	Fyra teman identifierades: <i>Bekräftelse:</i> Att bli förstådd, lyssnad på och sedd som en unik individ av såväl sjukvården som av övriga omgivningen lyftes fram som viktigt. <i>Skuld och skam:</i> FI associerades med starka känslor så som skuld, skam och hopplöshet. <i>Begränsningar i livet:</i> Deltagarna upplevde att deras liv hade förändrats och kände begränsningar på ett eller annat sätt, relaterat till FI. <i>Personligt förhållningssätt:</i> Upplevelsen av FI är personlig och hade olika stor inverkan på deltagarnas liv.

Peden-McAlpine, C., Bliss, D., & Hill, J.	The Experience of Community-Living Women Managing Fecal Incontinence.	2008, USA Western Journal of Nursing Research.	Att förstå upplevelsen hos kvinnor med FI från kvinnornas egna perspektiv och synliggöra kvinnornas praktiska kunskap av egenvård och strategier att hantera FI.	<p>Metod: Kvalitativ metod</p> <p>Urval: Hemmaboende kvinnor med besvärande FI > 1 år.</p> <p>Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Fenomenologisk analysmetod enligt Van Manen.</p>	<p>Kvinnornas upplevelser strukturerades utifrån de fyra livsvärldsexistentialerna; <i>Det levda rummet, den levda kroppen, den levda tiden och de levda relationerna</i> med det övergripande temat <i>Att kontrollera en kropp bortom kontroll</i>.</p> <p>Ur resultatet framkom att FI endast inte var ett fysiskt lidande utan påverkade flera aspekter av kvinnornas liv. De upplevde att de förlorat kontrollen över sina liv och försökte på olika sätt återfå den.</p> <p><i>Det levda rummet:</i> Kvinnorna försökte kontrollera den miljö de rörde sig i med syfte att minska risken för att FI skulle inträffa olägligt.</p> <p><i>De levda relationerna:</i> Kvinnorna försökte kontrollera vilka som kände till om deras FI. De försökte kontrollera symtom relaterade till FI för att undvika att bli upptäckta och utskämda.</p> <p><i>Den levda kroppen:</i> Förmågan att kontrollera kroppsliga funktioner var relaterad till självbilden. Upplevelsen av bristande kontroll hade en negativ inverkan på självbilden.</p> <p><i>Den levda tiden:</i> Tre aspekter lyftes fram relaterad till levd tid: Utveckling av symtom över tid, planering för att hindra olyckor, förekomst av läckage.</p>
Tucker, J., Clifton, V., & Wilson, A.	Teetering near the edge; women's experiences of anal incontinence following obstetric anal sphincter injury: an interpretive	2014, Australien, Australian and New Zealand Journal of Obstetrics	Att beskriva och tolka kvinnors upplevelser av anal inkontinens till följd av analsfinkterruptur.	<p>Metod: Kvalitativ metod.</p> <p>Urval: Kvinnor mellan 26-56 år med analinkontinens till följd av obstetrisk analsfinkterruptur valdes ut. Kvinnor med annan sjukdom eller skada som påverkat tarmfunktionen med AI</p>	<p>Tre huvudteman identifierades: <i>Sörjande förlust:</i> En känsla att ha förlorat sin identitet och kontroll och behöva begränsa sin livsstil och sexuella relationer. <i>Tystnad:</i> Deltagarna slets mellan att inte berätta om sitt tillstånd för att kunna behålla sina roller i samhället och att berätta för att kunna klara av det dagliga livet. Deltagarna</p>

	phenomenological research study.	and Gynaecology.		som följd exkluderades från studien. Datainsamling: Öppna semistrukturerade intervjuer. Analys: Fenomenologisk analysmetod enligt Van Manen.	upplevde också tystnad från sjukvården relaterat till AI. <i>Strävande efter normalitet:</i> Deltagarna använde sig av olika strategier för att få tillbaka kontrollen över sina liv. Förnekelse och att undvika sociala sammanhang var vanligt.
Wilson, M.	The impact of faecal incontinence on the quality of life.	2007, Storbritanien, British Journal of Nursing.	Att undersöka FI:s inverkan på livskvaliteten.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 22 vuxna personer med FI som inte bor på särskilt boende. Datainsamling: Djupgående guideintervjuer. Analys: Enligt grounded theory.	Resultatet består av citat som är beskrivna under rubrikerna: <i>Att leva med FI, Effekten av FI på familjens livskvalitet, Effekt på sexuella relationer och Livsstilsval och FI.</i> Den sista rubriken hade underrubrikerna <i>Klädsel, Socialisering och FI, arbete och ekonomiska konsekvenser.</i>