



RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

Sjuksköterskeprogrammet 180hp
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete
Delkurs 17, 15 hp
VT 11

BAJSET STYR MITT LIV!

- En litteraturstudie om människor som
har problem med avföringen

26 maj 2011

Anna-Sara Dahlberg & Jenny Lönnkvist

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Avföringsproblemen förstoppning, avföringsinkontinens och irritabel tarm är vanliga åkommor hos människor i det västerländska samhället. Alla tre har liknande symtom och problematik. Åkommorna påverkar hela människan inte bara den fysiska kroppen. Få studier har fokuserat på människors upplevelse av att leva med avföringsproblem. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur människor med avföringsproblem upplever sin livssituation. **Metod:** Studien var baserad på tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. **Resultat:** Studien resulterade i tre huvudteman; *upplevelsen av det egna lidandet*, *upplevelsen av det dagliga livet* och *upplevelsen av relationer* med åtta underteman. Resultatet visade att människor som lider av avföringsproblemen förstoppning, irritabel tarm och avföringsinkontinens upplevde att hela deras livssituation påverkades av avföringsproblemen. Hela människan drabbades psykiskt, emotionellt, fysiskt och socialt. Människorna var tvungna att leva ett liv fullt av dagliga begränsningar. **Slutsats:** Att leva med avföringsproblem innebar för människorna att vara involverad i en evig kamp som de ofta var ensamma i. Resultatet indikerar på att avföringsproblem är ett dolt problem och tystnaden kring problemen gör att många människor inte får den hjälp och stöd som de behöver.

Nyckelord: avföringsproblem, livssituation, upplevelse, förstoppning, avföringsinkontinens, irritabel tarm.

SUMMARY

Background: Bowel movement problems as constipation, faecal incontinence and irritable bowel syndrome are common problems in the community. All three has similar symptoms and the same complex of problems. The disorders affect the whole human being not just the physical body. Few studies have been focusing on peoples experiences of living with bowel movement problems. **Aim:** The aim of this literature study was to describe how people with bowel movement problems experienced their life situation. **Method:** The study was based on ten scientific articles in qualitative approach. **Results:** The study resulted in three main themes; *the experience of the own suffering, the experience of the daily life and the experience of relations* with eight subthemes. The result showed that people suffering from bowel movement problems as constipation, irritable bowel syndrome and faecal incontinence experienced that their whole life situation was affected by the problems. The whole human being was affected psychological, emotional, physical and social. These people had to live a life full of daily restrictions. **Conclusion:** A life with bowel movement problems meant being involved in an everlasting fight, which they often fought alone. The result indicates that bowel movement problems are a hidden problem in the community and because of the silence many people does not get the help and support that they need.

Keywords: bowel movement problems, life situation, experience, constipation, faecal incontinence, irritable bowel syndrome .

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | INLEDNING | 1 |
| 2 | BAKGRUND | 2 |
| 2.1 | Förstoppning..... | 2 |
| 2.2 | Avföringsinkontinens | 3 |
| 2.3 | Irritabel tarm | 3 |
| 2.4 | Livsvärld | 4 |
| 2.5 | Människa..... | 4 |
| 2.6 | Hälsa | 5 |
| 2.7 | Lidande | 5 |
| 2.8 | Hälsa och lidande | 5 |
| 2.9 | Tidigare forskning | 6 |
| 3 | PROBLEMFORMULERING | 6 |
| 4 | SYFTE | 6 |
| 5 | METOD | 7 |
| 5.1 | Datainsamling och urval..... | 7 |
| 5.2 | Dataanalys..... | 9 |
| 6 | ETISKA ASPEKTER | 11 |
| 7 | Resultat | 12 |
| 7.1 | Upplevelsen av det egna lidandet | 12 |
| | Psykiskt lidande..... | 12 |
| | Emotionellt lidande | 13 |
| | Kroppsligt lidande | 14 |
| 7.2 | Upplevelsen av det dagliga livet | 14 |
| | Begränsningar..... | 14 |
| | Strategier..... | 16 |
| | Isolering | 17 |
| 7.3 | Upplevelsen av relationer..... | 17 |
| | Svårigheter med relationer | 17 |
| | Sexuella relationer | 18 |
| 7.4 | Konklusion..... | 19 |
| 8 | DISKUSSION | 20 |
| 8.1 | Metoddiskussion..... | 20 |
| | Giltighet | 20 |

| | |
|--|----|
| Tillförlitlighet | 21 |
| Överförbarhet..... | 21 |
| 8.2 Resultatdiskussion | 22 |
| 8.3 Slutsats | 24 |
| 8.4 Klinisk betydelse | 24 |
| 8.5 Förslag på vidare forskning/utveckling | 24 |
| 9 REFERENSER..... | 25 |

1 INLEDNING

Erfarenheter från den verksamhetsförlagda utbildningen har lärt oss att många sjukdomar påverkar människan mer än bara kroppsligt. Att sköta sin mage är för de flesta inga problem, men när det inte går påverkar det hela människans välbefinnande. Nedan följer ett fiktivt patientfall som är byggt på flera olika människors berättelser om att leva med förstoppning.

”Eva är 58 år gammal och har lidit av förstoppning från och till i 5 år. Hela Evas vardag påverkas av att inte kunna gå på toaletten. Ibland har hon inte kunnat sköta magen på upp till 5-6 veckor. Förstoppningen påverkar hennes liv på olika sätt, psykiskt, socialt och sexuellt. Hon känner sig mindre värd och absolut inte sexuell eller attraktiv. Att gå på staden med en väninna är svårt eftersom hon aldrig vet om det finns en toalett i närheten. Hon vågar inte chansa ifall det skulle ske en ”olycka”. Det gick många år innan Eva sökte hjälp eftersom hon skämdes över sina problem. Hon vågade inte tala om sina problem med andra då hon kände sig förnedrad av att inte kunna gå på toaletten. Det var en tid av osäkerhet där all kraft gick åt att fundera över när magen skulle komma i balans.”

För att få en bra bild av individens hälsa är det viktigt att se hela människan utifrån hela hennes livssituation. Att lida av avföringsproblem är ett påfrestande tillstånd som innebär att det vardagliga livet och välbefinnandet påverkas.

2 BAKGRUND

I västvärlden beräknas 10-15% av befolkningen lida av ”funktionella mag-tarmbesvär”, vilka definieras som kroniska eller återkommande magsymtom utan organisk avvikelse som kan förklara besväret (Hedner, 2010). Den kvinnliga prevalensen är enligt Chang (2004) högre både bland människor med irritable tarm och kronisk förstoppning. Hälso-och sjukvårdsbördan är stor med en belastning på primärvården, läkarbesök och sjukvårdskostnader (Chang, 2004). Hos människor med funktionella tarmsjukdomar är den hälsorelaterade livskvaliteten sänkt (Halder et al., 2004). För att korrekt kunna beskriva svårighetsgraden av funktionella sjukdomar räcker det inte med kvantitativa mätinstrument utan människors egna erfarenheter måste undersökas kvalitativt (Damon, Dumas & Mion, 2004).

2.1 Förstoppning

Enligt Ihse, Sjødahl och Bodemar (1990) är obstipation ingen sjukdom utan ett symptom vid många olika sjukdomar/besvär i och utanför tarmen. Orsaken bakom kan alltså variera mycket och även själva förstoppningen kan variera mycket från person till person. Därför finns ingen exakt definition av obstipation men i NANDA International (2011) definieras det som; ”Minskning i normal avföringsfrekvens i kombination med svår eller ofullständig passage av avföring och/eller passage av ovanligt hård, torr avföring” (s. 135). Ihse et al. (1990) beskriver att det är vanligt att förstoppningen i sin tur ger symptom som buksmärter, illamående, kräkningar, trötthet, aptitlöshet och huvudvärk. Många människor upplever även en känsla av ofullständig tömning. Enligt Hedner (2010) är avföringsmängden normalt 80-150 gram per tillfälle, har man dock mindre än 30 gram per tillfälle föreligger det förstoppning. Förstoppning kan alla människor få tillfälligt menar Hedner, till exempel om man är ute och reser och saknar toalett då signalerna till avföring förnekas. Vid förstoppningsproblem som inte går över bör en utredning påbörjas med syfte att finna den bakomliggande orsaken (Edberg & Wijk, 2009).

2.2 Avföringsinkontinens

Parés et al. (2010) skriver att avföringsinkontinens är ett stort hälsoproblem med en beräknad prevalens på 5 % av hela befolkningen och en betydligt högre prevalens bland den äldre befolkningen. I studien visar Parés et al. att avföringsinkontinens förändrar människors mentala hälsa och livskvalitet. NANDA International (2011) definierar avföringsinkontinens som en ”förändring av normala avföringsvanor med ofrivillig tömning av avföring” (s. 134). Orsaken till avföringsinkontinens kan ha många olika förklaringar och enligt NANDA International kan det bland annat bero på bristande kontroll över den anala slutarmuskeln, försämrad lagringskapacitet i tarmen, nervbaneskador och stress. Att lida av avföringsinkontinens kan innebära problem med droppande lös avföring, trängande behov, fekal lukt och nedfläckning av kläder och sängkläder med avföring. Avföringsinkontinens innebär även att det är svårt att känna igen behovet av eller att vänta med tarmtömningen (NANDA International, 2011).

2.3 Irritabel tarm

Irritabel tarm, som på engelska heter irritabel bowel syndrome (IBS), är en avföringsrubbnings vars definition är omdiskuterad och flera olika diagnoskriterier har formulerats sedan 1970-talet (Longstreth et al. 2006). Prevalensen för irritabel tarm varierar i olika litteratur och studier men enligt Abrahamsson (2002) är ca 15 % av befolkningen drabbade av det fullt utvecklade syndromet. Brennan och Geffen (2007) skriver att irritabel tarm är den vanligaste funktionella tarmsjukdomen och de visar i sin studie att vissa människor med irritabel tarm har sämre hälsorelaterad livskvalitet än diabetiker och njursjuka människor som kräver dialys. Symtomen är komplexa och kännetecknas av kronisk eller återkommande smärta/obehag i buken, även rubbningar i avföringsvanor, diarré eller förstoppning och gasbesvär är vanliga. Young, Alpers, Norland och Woodruff (1976) hävdar att de flesta som lider av irritabel tarm också har en psykisk sjukdom och att en psykiatrisk undersökning bör göras vid misstanke av syndromet. Denna syn är idag förlegad och enligt Hedner (2010) är oftast förklaringen till sjukdomen att det finns en störning av kolonmotoriken. Det kan också bero på motorikstörningar i andra delar av magtarmkanalen eller den glatta muskulaturen. Vid diagnos måste organisk sjukdom uteslutas och en bedömning av symtomen sammanställas. Hedner beskriver att enligt de så kallade Rom III-kriterierna finns kriterier för diagnos men det finns inga specifika tester eller undersökningar att tillgå.

2.4 Livsvärld

Livsvärlden är den verklighet som människan dagligen lever i och som hon ständigt tar för givet. Den innefattar människans dagliga upplevelser och är unik för var och en (Biley & Galvin, 2007). Livsvärlden är enligt Finlay (2009) världen som den upplevs för varje människa och är skild från den objektiva fysiska världen. Livsvärlden innefattas enligt Dahlberg och Segersten (2010) av hälsa, välbefinnande, lidande och sjukdom. Livsvärlden påverkas av och påverkar hälsa och sjukdom. Livsvärlden är naturlig för alla människor och det är först när den förändras, av t.ex. sjukdom och död, som den uppmärksammas och ingenting känns längre självklart.

2.5 Människa

Wiklund (2003) skriver att vårdvetenskapen ser på människan som en helhet av kropp, själ och ande. Det är kroppen som utgör kontakten med världen och som också är central för människans identitet. Själsliga processer skapar självmedvetenheten, tankar, känslor och även livsregler. Detta återspeglar i sin tur vem den unika individen är. Människan som ande innebär så mycket mer än hennes religiösa sida. Det etiska och estetiska är starkt uttryckt och det handlar till exempel om tankar om rätt och fel och existentiella frågor. Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) förklarar att en förändring i kroppen innebär en förändring i livet eftersom det endast är genom kroppen som människan kan ha tillgång till livet. Kroppsliga problem (i föreliggande studie, förstoppning, avföringsinkontinens och irritabel tarm) har betydelse för hela människan, inte enbart den fysiska kroppen. Vidare menar Dahlberg et al. att känslor drabbar den som har en kropp i obalans, det kan vara känslor av skam, osäkerhet och hopplöshet, känslor som människan ofta bär på ensam. Dahlberg et al. hävdar att i svensk kultur är det vanligt att inte erkänna sitt lidande för att skydda sin egen värdighet. Beroende på hur synen på människan ser ut kommer definitionen av hälsa och ohälsa att variera.

2.6 Hälsa

Enligt WHO:s definition från 1946 är ”hälsa ett tillstånd av fullständig fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och ej blott frånvaron av sjukdom och välbefinnande”.

Dahlberg och Segersten (2010) anser att denna definition är ett ideal snarare än en verklighet. Eriksson (1984) skriver att hälsa är relaterat till hela människan och betecknar ett tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande. Friskhet ses som frånvaro av sjukdom och att vara vid god fysik, där de fysiologiska funktionerna fungerar väl. Sundhet betecknas som att leva ett hälsosamt liv. Välbefinnande är en känsla hos individen, den personliga upplevelsen av hälsan. Med detta synsätt menar Eriksson (1984) att hälsa har en djupare innebörd än bara frånvaro av sjukdom. Eftersom hälsa inte bara ses som ett fysiskt tillstånd utan även som en upplevelse är hälsa unik för varje individ och har olika innebörd för olika människor.

2.7 Lidande

Lidande är enligt Eriksson (1994) en upplevelse av att möta något ont och ofrånkomligt i livet. Det är något människan måste leva med och lära sig uthärda. Lidandet är liksom hälsa en naturlig del av människan. Wiklund (2003) skriver att människan i samband med sjukdom kan uppleva lidande, men det är inte sjukdomen i sig som är lidandet. Sjukdomen blir ett lidande först när identiteten hotas och människan inte kan leva på det sätt hon önskar. Enligt Arman och Rehnsfeldt (2006) är lidande en helhetsupplevelse oavsett om det är kroppsliga, själsliga eller andliga aspekter som i första hand är drabbade. Lidandet är en mänsklig erfarenhet som alla människor förr eller senare går till mötes.

2.8 Hälsa och lidande

Enligt Eriksson (1994) och Dahlberg och Segersten (2010) kan människan inte uppskatta sin hälsa förrän hon mött sjukdom och lidande. Eriksson (1994) skriver vidare att lidandet ger hälsan en mening genom att människan blir medveten om kontrasterna. Hälsa är därför förenligt med ett uthärdligt lidande. En människa som är inne i ett uthärdligt lidande kan samtidigt uppleva hälsa, till exempel kan en svårt sjuk människa uppleva välbefinnande och känna mening med livet. Dahlberg och Segersten (2010) beskriver att i samband med sjukdom hittar människan strategier för att förhålla sig till och hantera de effekter som sjukdomen har på livet i stort. På så sätt blir livet fortfarande meningsfullt och känns fullödigt.

2.9 Tidigare forskning

Forskning visar att prevalensen av irritabel tarm (Camilleri & Choi, 1997), förstoppning (Peppas, Alexiou, Mourtzoukou & Falagas, 2008) och avföringsinkontinens (Nelson, 2004) ser ungefär lika ut i hela världen. Artikelsökningar har visat att det finns ett stort urval av kvantitativa studier inom området det är dock få studier som belyser människors upplevelser av avföringsproblem ur ett kvalitativt perspektiv.

3 PROBLEMFORMULERING

Avföringsproblem är vanligt förekommande hos människor i det västerländska samhället. Trots dess utbredning är de förbisedda tillstånd och lite forskning har bedrivits om människors upplevelser av avföringsproblem. Människor som inte kan sköta sin mage på ett normalt sätt lever med allvarliga symtom och litteraturen beskriver att människor som lider av avföringsproblem ofta har en sänkt livskvalitet. Att lida av en åkomma påverkar hela människans identitet och livssituation. Frågan väcks hur dessa människor upplever sin livssituation?

4 SYFTE

Syftet med denna studie är att beskriva hur människor med avföringsproblem upplever sin livssituation.

5 METOD

För att besvara syftet gjordes en allmän litteraturstudie med kvalitativ ansats. Forsberg och Wengström (2008) skriver att en allmän litteraturstudie kan beskrivas som en litteraturöversikt eller forskningsöversikt. Syftet med en allmän litteraturstudie kan vara att beskriva en bakgrund som motiverar till att en empirisk studie görs eller att beskriva kunskapsläget av ett ämne inom vårdvetenskap och allmänsjuksköterskans verksamhetsområde. Friberg (2006) skriver att en litteraturöversikt baseras på ett systematiskt urval av texter som kvalitetsgranskas och analyseras för att komma fram till en beskrivande översikt. En kvalitativ ansats skapar enligt Friberg förståelse för människor lidande och hur deras upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov kan bemötas.

5.1 Datainsamling och urval

Vetenskapliga artiklar har samlats in från databaserna CINAHL, PubMed, MEDLINE och Academic Search Elite. Enligt Polit och Beck (2008) är dessa databaser de mest omfattande källorna till tidskrifter i fulltext inom omvårdnad. De sökord som användes var ”constipation”, ”irritable bowel syndrome ” och ”faecal incontinence” som kombinerades med ”quality of life”, ”well-being”, ”psychosocial”, ”experience” respektive ”qualitative”. De olika kombinationerna av sökorden redovisas i sökmatrixen nedan, se tabell 1. Polit och Beck beskriver att det är viktigt att tänka kreativt vid en litteratursökning, vi kom fram till de använda sökorden genom en process där flera sökord har testats och lagts till. Dessutom lästes referenslistorna till flera artiklar dock utan att finna nya relevanta artiklar. De begränsningar som gjordes i sökningarna var att artiklarna skulle vara peer reviewed och ha tillgängliga referenser och abstrakts. För att få hög kvalitet på studien krävs enligt Polit och Beck aktuella artiklar, i denna studie inkluderas endast vetenskapliga artiklar publicerade mellan år 2000 och år 2011. Från början var syftet att endast studera artiklar om förstoppning. I de första sökningarna användes därför bara förstoppning som huvudsökord. Sökningarna resulterade i endast två kvalitativa artiklar om förstoppning, dock upptäcktes det i sökningarna som gjordes att det fanns mer forskning kring avföringsproblem orsakade av irritabel tarm och avföringsinkontinens. Detta innebar att vi beslöt att utöka problemområdet och även inkludera kvalitativa artiklar om irritabel tarm och avföringsinkontinens. Varje ny sökning resulterade i ett antal träffar med mellan 10 till 82 artiklar, varav samtliga artiklars titel lästes, 401 stycken. Av de 401 artiklarna valdes

80 artiklar vars titel på något sätt kunde kopplas till förstoppning, avföringsinkontinens eller irritabel tarm. Artiklar som saknade full text och inte var skrivna på engelska exkluderades. Därefter lästes de 80 artiklarnas abstrakt. Artiklarna som inte svarade mot syftet och handlade om barn mellan 0-17år valdes bort. I alla 80 artiklarnas abstrakt söktes erfarenheter och upplevelser av ett av avföringsproblemen vilket resulterade i att ett mindre antal artiklar, 32 stycken, valdes för att granskas i sin helhet och kvalitetsgranskades enligt Fribergs modell (2006, ss 109-110). Friberg skriver att det är viktigt att granska studierna för att identifiera vilka som fångat det fenomen som studien avser att studera. Från de 32 artiklarna valdes tio stycken ut för att de var de enda som ur ett kvalitativt perspektiv beskrev människors upplevelse av ett eller flera av avföringsproblemen. Av de tio artiklarna handlade två stycken om förstoppning, fyra stycken om avföringsinkontinens och fyra stycken om irritabel tarm, se bilaga 1.

Tabell 1. Sammanställning av databassökning

| Databas | Sökord | Resultat | Artikel |
|---|--|---------------------------|----------------|
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Constipation AND quality of life AND qualitative | 18, varav 1 inkluderades | Nr 1 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Constipation AND experience | 76 varav 1 inkluderades | Nr 2 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Faecal incontinence AND experience | 13, varav 1 inkluderades | Nr 3 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Faecal incontinence AND quality of life | 33, varav 1 inkluderades | Nr 4 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Incontinence AND feecal AND Qualitative | 25, varav 1 inkluderades. | Nr 5 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Bowel syndrome AND experience | 22, varav 1 inkluderades | Nr 6 |

| | | | |
|---|---|--------------------------|-------------|
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Faecal incontinence AND psychosocial | 81, varav 1 inkluderades | Nr 7 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Bowel syndrome AND well-being | 6, varav 2 inkluderades | Nr 8, nr 10 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | bowel syndrome AND Qualitative | 82, varav 1 inkluderades | Nr 9 |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Bowel syndrome AND quality of life | 35, varav 0 inkluderades | |
| CINAHL, PubMed; MEDLINE Academic search elite | Constipation AND well- being | 10, varav 0 inkluderades | |

5.2 Dataanalys

Analysen av artiklarna skedde i fem steg enligt Fribergs modell (2006).

Steg 1: De tio artiklarna genomlästes flera gånger för att få en känsla av deras innehåll. Fokus under läsningen låg på artiklarnas resultat. Genom läsningen skapades en helhetsbild av artiklarna, det så kallade helikopterperspektivet (Friberg, 2006).

Steg 2: Av de tio artiklarna identifierades varje enskild artikels resultat med teman, kategorier eller liknande bedömning. Varje tema eller kategori lästes noga för att finna det som var mest relevant till syftet, att beskriva hur människor med avföringsproblem upplever sin livssituation.

Steg 3: Det som svarade på människors upplevelse av ett avföringsproblem i varje artikels resultat översattes till svenska och skrevs i ett nytt dokument. Detta resulterade i tio nya dokument som alla innehöll en ostrukturerad summering av en av artiklarnas resultat. Dessa texter strukturerades sedan upp så att det blev tydligare. De tio strukturerade texterna lästes noga flera gånger för att få en översikt av varje artikels resultat vilket enligt Friberg gör det enklare att se vad som ska analyseras.

Steg 4: De tio strukturerade texterna klipptes isär till mindre ”lappar” där de ”lappar” som svarade på syftet numrerades och placerades ut på ett stort bord. Med hjälp av ”lapparna” kunde skillnaderna och likheterna mellan de olika artiklarnas resultat identifierades. De ”lappar” som beskrev ungefär samma sak grupperades i högar. Vid grupperingen användes denna fråga för sortering av högarna: hur beskrivs upplevelsen

av livssituationen för människor med förstoppning, avföringsinkontinens respektive irriterad tarm i denna studie?

Steg 5: Ur grupperingen framkom fyra tydliga högar som blev till fyra teman: *påverkan på det dagliga livet, kroppsligt lidande, mental hälsa och relationer*. Varje tema sammanställdes i en text så att det blev tydligt och fick en innebörd. Utifrån de fyra texterna kunde en strukturerad resultattext sammanställas. Efter genomläsning och granskning av resultattexten såg vi att de fyra temana behövde modifieras. Kroppsligt lidande och mental hälsa handlade båda om det upplevda lidandet hos människan, därför slogs de ihop och fick heta *upplevelsen av det egna lidandet*. De två andra temana, påverkan på det dagliga livet och relationer, benämndes om till *upplevelsen av det dagliga livet* och *upplevelsen av relationer*. Resultatets huvudteman blev slutligen *upplevelsen av det egna lidandet, upplevelsen av det dagliga livet och upplevelsen av relationer* med åtta underteman; *psykiskt lidande, emotionellt lidande, kroppsligt lidande, begränsningar, strategier, isolering, svårigheter med relationer och sexuella relationer*, se tabell 2 (s. 11)

Tabell 2. Resultatmatris

| Huvudteman | Upplevelsen av det egna lidandet | | | Upplevelsen av det dagliga livet | | | Upplevelsen av relationer | |
|--|----------------------------------|---------------------|--------------------|----------------------------------|------------|-----------|----------------------------|---------------------|
| Underteman Artiklar | psykiskt lidande | emotionellt lidande | kroppsligt lidande | begränsningar | strategier | isolering | Svårigheter med relationer | Sexuella relationer |
| 1. Lee & Warden, (2011) | X | | | X | X | | X | |
| 2. Friedrichsen & Erichsen, (2004) | X | X | X | X | X | X | X | |
| 3. Collings & Norton. (2004) | X | X | | X | X | X | | X |
| 4. Wilson, (2007) | | | | X | X | X | X | X |
| 5. Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, (2009) | X | X | | X | X | X | | X |
| 6. Ronnevig, Vandvik & Bergbom, (2009) | X | X | | X | X | | X | X |
| 7. Rasmussen & Ringsberg, (2010) | | X | | X | X | X | X | X |
| 8. Bengtsson, Ohlsson & Ulander, (2007) | X | X | | X | X | | | |
| 9. Farndale & Roberts, (2011) | X | X | X | X | X | | | |
| 10. Schneider & Fletcher, (2008) | X | X | X | X | X | X | | |

6 ETISKA ASPEKTER

Enligt Forsberg och Wengström (2008) skall etiska överväganden alltid göras i samband med en litteraturstudie. Vid analysen av artiklarna översattes texterna från engelska till svenska, det innebär att information och nyanser kan ha feltolkats eller gått förlorad. Författarna var även medvetna om sin förförståelse och vikten av att inte omtolka resultaten från artiklarna.

7 RESULTAT

Resultatet presenteras organiserat enligt de olika huvudtemana med respektive underteman.

7.1 Upplevelsen av det egna lidandet

Psykiskt lidande

Människornas upplevelser av förstoppning, avföringsinkontinens och irritabel tarm påverkade det psykiska välbefinnandet med känslor av oro, obehag och även depression (Friedrichsen & Erichsen, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Schneider & Fletcher, 2008). När symtomen uppkom beskrev deltagarna i en studie (Friedrichsen & Erichsen, 2004) att deras mentala energi helt förbrukats av att lösa problemet. Flera deltagare i studierna av Friedrichsen och Erichsen (2004) och Ronnevig, Vandvik och Bergbom (2009) beskrev att de förlorade kontrollen och kände panik. Det långa lidande som avföringsproblemen innebar och bristen på botemedel ledde ofta till depression (Farndale & Roberts, 2011; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Lee & Warden, 2011). Problemen hade stor inverkan på hela livet och gjorde det svårt att leva ett normalt liv (Bengtsson, Ohlsson & Ulander, 2007; Farndale & Roberts, 2011; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Collings & Norton, 2004; Rasmussen & Ringsberg, 2010). Avföringsproblemen är kopplade till en upplevelse av stark oro, särskilt orsakad av rädslan för att utsättas för en attack av symtom, ett skov. Oron eskalerade ofta och ju fler tankar på att inte få symtom desto troligare var det att symtomen uppstod. Starten av ett skov tenderade att påskyndas av oron för att det inte skulle finnas en toalett i närheten när det skulle behövas (Farndale & Roberts, 2011; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Collings & Norton, 2004; Lee & Warden, 2011; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009; Schneider & Fletcher, 2008). När symtomen uppstod skapades en stress som sedan ökade oron och ledde till en känsla av skam. Detta fenomen uppstod speciellt på allmänna platser eller vid sociala aktiviteter och sällan i en kontrollerad miljö.

I hate being in public when I have stomachache. It's probably one of the scariest things because you're just frantic. I have to, I have to find a bathroom. I have to go lie down. I have to just get away from here um and I think like sometimes you just can't lie down. Sometimes you can't, there's just no bathroom around or whatever and it's really, really

stressful and frantic that way, and um I just have to deal with it then and there. I mean it's horrible! (Schneider & Fletcher, 2008, s. 140)

Emotionellt lidande

Förstoppning, avföringsinkontinens och irriterad tarm hade stark emotionell inverkan på människan och framkallar flera negativa känslor (Farndale & Roberts, 2011; Collings & Norton, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Schneider & Fletcher, 2008). De okontrollerbara symtomen och tillståndens oförutsägbara natur gjorde att starka känslor av hjälplöshet var vanligt.

Avföringsproblemen upplevdes kontrollera människan och gjorde henne oförmögen att förändra sitt tillstånd vilket gav en känsla av hjälplöshet och var starkt kopplat till panik och oro (Bengtsson, Ohlsson & Ulander, 2007; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Rasmussen & Ringsberg, 2010). Avföringsproblemen orsakade olika situationer där genans upplevdes, bland annat vid behovet att använda offentliga toaletter vid ett skov (Schneider & Fletcher, 2008). Genansen över de obekväma symtomen minskade inte i mer familjära miljöer, det kändes alltid pinsamt. I samma studie av Schneider och Fletcher (2008) upplevdes det även genant att behöva lämna sysselsättningar för att gå på toaletten, vilket var ett problem både i vardagslivet och på arbetet. Mycket av genansen härstammade från människors okunskap om avföringsproblemen och vid flera tillfällen var det tvunget att informera och lära andra om problemen. I studien av Ronnevig, Vandvik och Bergbom (2009) beskrivs en genans över tarmarnas och gasernas ljud och lukt.

I was afraid and embarrassed over my rumbling stomach and I had to hold the wind. It was terrible when that happened. I thought that everyone would smell it (Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009).

De genanta symtomen och känslan av orenhet framkallade känslor av skam och förödmjukelse (Friedrichsen & Erichsen, 2004; Collings & Norton, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Rasmussen & Ringsberg, 2010).

Undersökningar av rektum upplevdes mycket obehagliga och skamfyllda eftersom det ansågs som ett privat område. Att behöva ställa in träffar och sociala aktiviteter som planerats med familj och vänner på grund av avföringsproblemen gav känslor av skuld. Skulden upplevdes som en stor börda när avföringsproblemen blev en kamp för hela familjen (Friedrichsen & Erichsen, 2004; Schneider & Fletcher, 2008).

Kroppsligt lidande

Den fysiska upplevelsen av förstoppning beskrevs som en intensiv smärta som ibland var svår att beskriva med ord. Känslan av att vara fylld till bristningsgränsen, att vara på väg att spricka och att vara tung beskrevs (Friedrichsen & Erichsen, 2004).

You feel as you fills up like a balloon, more and more, how your bowels fill up with air and there is nothing you can do about it. It started below my breast and applied pressure and I have difficulties in breathing
(Friedrichsen & Erichsen, 2004, s. 323).

Buksamrta var det vanligaste symtomet vid irriterad tarm och den värsta att leva med eftersom att det skapade koncentrationssvårigheter, sömnbrist, svimning, kräkning, oförmåga att röra sig och lyfta saker, låg libido och depression (Farndale & Roberts, 2011).

It's really, really painful um that, I can't stand up or I can't move around or I'm crunched down or like thrashing because it's so painful... It can last for hours or like I've had it last for days. I can't really describe the pain but it's unbearable (Schneider & Fletcher, 2008, s. 143)

För människor med irriterad tarm kunde allvarliga kramper förekomma och magen kunde knyta sig i flera dagar efter. Under perioder av mycket stress var toalettbesöken frekventa oberoende av hur mycket eller lite som ätits. Extrem utmattning var ett vanligt symptom som uppfattades som väldigt allvarligt och svår att övervinna (Schneider & Fletcher, 2008).

7.2 Upplevelsen av det dagliga livet

Begränsningar

Att leva med avföringsproblematik innebar en stor påverkan i vardagen för de drabbade. Problemen styrde människorna, vilket innebar ett liv fullt av dagliga begränsningar. Sociala aktiviteter undveks ofta på grund av rädsla att drabbas av fekala läckage, särskilt om de innebar att äta mat tillsammans (Bengtsson, Ohlsson & Ulander, 2007; Farndale & Roberts, 2011; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Lee & Warden, 2011; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009; Schneider & Fletcher, 2008; Wilson, 2007). Att bli bjuden på mat var svårt då många matprodukter inte gick att äta på grund av de effekter de hade på magen (Friedrichsen & Erichsen, 2004; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009; Schneider & Fletcher, 2008;

Wilson, 2007). I studierna av Lee och Warden (2011) och Schneider och Fletcher (2008) beskrivs att det inte var glädjande att äta mat när magen var uppsvälld och många deltagare kunde inte njuta av den mat de älskade. Även i hemmet var maten svår att hantera, av rädsla uteslöts olika matprodukter som misstänktes orsaka symtom och till slut var matintaget minimalt (Collings & Norton, 2004; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009; Schneider & Fletcher, 2008).

I am very cautious of my food intake and have had to give up some of my favourite foods because I can't handle the pain they cause me. In the past, I avoided most food and found myself not eating at all because I wasn't sure what the trigger foods were. (Schneider & Fletcher, 2008, s. 143)

I samtliga studier framkom beroendet av tillgängligheten till toaletter. Risken för diarré och behovet av närhet till toaletter gjorde att det inte var möjligt att åka på resor och vara borta från hemmet en längre tid. Även det stora behovet av flera hjälpmedel för att hantera symtomen gjorde det svårt att vara hemifrån (Farndale & Roberts, 2011; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009). Behoven av toalett och hjälpmedel och de oförutsägbara symtomen påverkade deltagarnas arbetssituation. Avföringsproblemen resulterade ofta i svårigheter att arbeta och förlorade anställningar och inkomster (Collings & Norton, 2004; Wilson, 2007). Dessutom bidrog problemen till högre utgifter av inkontinensskydd, frekventa behov av tvätt, bad och dusch, storförbrukning av toalettpapper och andra hjälpmedel och många besök på offentliga toaletter.

I couldn't stand in the shop long enough to serve people. I was never out of the toilet really. I had actually just started as a manager of a new shop and he needed to get someone in there all the time to run the shop...so he sort of finished me (Wilson, 2007, s. 206)

Avföringsproblemen gjorde också att det inte gick att bära vissa kläder då det kändes obehagligt över magen och det upplevdes besvärande att behöva köpa kläder i en storlek större (Collings & Norton, 2004; Farndale & Roberts, 2011; Lee & Warden, 2011; Wilson, 2007).

Strategier

För att hantera sitt liv med förstoppning, avföringsinkontinens och irriterad tarm tillämpades olika strategier och anpassningar (Bengtsson, Ohlsson & Ulander, 2007; Collings & Norton, 2004; Farndale & Roberts, 2011; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Lee & Warden, 2011; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009; Schneider & Fletcher, 2008; Wilson, 2007). Att låta avföringsproblemtiken ta total kontroll över livet var inte önskvärt. Att delta i aktiviteter krävde minutiösa förberedelser och det var alltid nödvändigt att ha en plan (Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009; Wilson, 2007). För att hinna få tid på sig på toaletten och för att magen skulle normaliseras var det tvunget för många människor att gå upp extra tidigt på morgnarna (Collings & Norton, 2004; Farndale & Roberts, 2011; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009). Det var nödvändigt för de flesta med strategier för vad, när och hur mat skulle ätas eller om egen mat skulle medtagas. Ett övervägande och en medvetenhet av vad som gick att äta var viktigt och vissa riskprodukter undveks helt (Collings & Norton, 2004; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009; Schneider & Fletcher, 2008). En strategi för att kunna gå på aktiviteter utan att få diarré var för vissa människor att innan aktiviteten helt avstå från att äta och att inte lämna hemmet med mat i magen (Collings & Norton, 2004; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009).

One has to guard oneself by not eating anything the day before and the same day before leaving home, and eating very carefully at a dinner party. That is very bothersome, and that one has to starve is the biggest problem. (Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009, s. 1680)

Farndale och Roberts (2011) visade i sin studie att det förekom individuella tekniker för att skapa tarmrörelse ex. koffein, nikotin, bukmassage och plocka avföring med händerna vid förstoppning. Resvägen planerades noggrant för att hela tiden ha nära till en toalett och vid ankomst till en ny lokal lokaliserades toaletterna direkt (Collings & Norton, 2004; Farndale & Roberts, 2011; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009). I två studier (Friedrichsen & Erichsen, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009) beskrivs att det var värdefullt med en egen bil och rullstol för att diskret kunna åka hem efter en ”olycka”. Att ha strategier blev en del av det dagliga livet. Om strategierna hotades skapades en stress vilket ofta ledde till försämrade symtom (Farndale & Roberts, 2011; Schneider & Fletcher, 2008).

Isolering

Stundtals kunde symtomen vara så framstående att människorna valde att undvika andra och isolera sig. Det upplevdes mindre krångligt att avstå aktiviteter än att hantera symtomen om de uppkom (Collings & Norton, 2004; Friedrichsen & Erichsen, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Rasmussen & Ringsberg, 2010; Schneider & Fletcher, 2008; Wilson, 2007). I en studie (Friedrichsen & Erichsen, 2004) beskrivs att många deltagare isolerade sig för att undvika konflikter och känslor av obehag och för att slippa rädslan och osäkerheten för att symtomen skulle komma på en allmän plats.

"My friends ask me to do things with them but 8 out of 10 times I turn them down because of symptoms I experience. I would love to go and have fun with them, but I feel as if my IBS [irritabel tarm] is keeping me hostage!" (Schneider & Fletcher, 2008, s. 144)

7.3 Upplevelsen av relationer

Svårigheter med relationer

Relationerna till arbetskamrater, vänner, partners och familj påverkades av avföringsproblemen. Förstoppning ledde till dåligt humör vilket påverkade relationerna till andra (Friedrichsen & Erichsen, 2004; Lee & Warden, 2011).

"I am nervous because I am constipated and do not have regular bowel movements. Therefore, I am short-tempered; even though, I realize that I could treat people nicely. I thought that I should not show temper but I am irritable every moment." (Lee & Warden, 2011, s. 126)

På arbetet doldes problemen och lidandet för kollegor. Diskrepans utvecklades och behovet av den tid som egentligen behövdes på toaletten negligerades för att inte ockupera den för andra (Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009). Familjemedlemmar påverkades av att deltagande i vissa familjeaktiviteter inte var möjligt (Wilson, 2007) och ibland hölls problemen dolda för familjen i syfte att skydda dem (Ronnevig et al, 2009).

"I have been sitting on my toilet for several hours at night, suffering from so much pain that the tears pour down my face. And I try not to make any sounds because I don't want to disturb my family." (Ronnevig et al, 2009, s.1681)

Avföringsinkontinensen hölls ibland hemligt för partner och vänner i flera år för att skydda den egna självkänslan. Att berätta om sin avföringsinkontinens för sina vänner möttes dock med positiva reaktioner och upplevdes som en lättnad. Genom att vännerna visste hur det låg till skapades en trygghet utifall en illaluktande olycka skulle inträffa (Rasmussen & Ringsberg, 2010). Relationen till partnern blev ansträngd eftersom den egna självkänslan var låg, den sexuella lusten saknades och humöret var sänkt (Wilson, 2007).

Sexuella relationer

Avföringsproblemens påverkan på sexlivet ledde till minskad aktivitet och förväntning (Collings & Norton, 2004; Wilson, 2007). Det var dock inte alla som lät sexlivet påverkas av avföringsinkontinensen om det inte var så att det inträffade under samlaget (Collings & Norton, 2004). I Wilsons (2007) studie förberedde en del sina partners på att fekala läckage kunde inträffa vid intima aktiviteter med varandra. I en annan studie (Rasmussen & Ringsberg, 2010) var många kvinnor inte helt öppna och berättade inte för deras män om hur allvarligt deras tillstånd var. Kvinnorna ställde upp för att männen skulle bli tillfredsställda men berättade inte att de inte uppskattade deras sexliv. Det kunde vara fysiskt obekvämt att ha sex och vid fekal läckage var inte någon form av intimitet uppskattad (Collings & Norton, 2004; Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen & Thyberg, 2009; Ronnevig, Vandvik & Bergbom, 2009). En oro beskrevs i studien av Rasmussen och Ringsberg (2010) för att inte längre uppfattas som attraktiv av sin make. Studien visade även att flera som levde i ett förhållande tyckte att det skulle vara svårt att träffa någon ny om den nuvarande relationen skulle ta slut. I Wilsons (2007) studie beskrev några kvinnor att de inte tänkte berätta för en framtida partner om avföringsproblemen medan andra inte ville träffa någon ny partner på grund av avföringsinkontinensen.

"I'm forty-eight. I don't want another partner 'cos I don't want to have to explain or be embarrassed to go through it, so I will stay on my own now." (Wilson, 2007, s. 205)

När mannen visste om kvinnans situation var han ett bra stöd, förstående, lojal och bekräftade hennes sexuella attraktion (Rasmussen & Ringsberg, 2010). I studien av Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen och Thyberg (2009) hade en del av kvinnorna aldrig haft en partner eller en sexuell relation. De vågade inte och kände sig inte bekväma med en så intim kontakt eftersom de var rädda för läckage, lukt eller andra symtom relaterat till tarmproblemen.

7.4 Konklusion

Resultatet visar att människorna som led av avföringsproblemen förstoppning, irritabel tarm och avföringsinkontinens upplevde att hela deras livssituation påverkades av problemen. Hela människan drabbades psykiskt, emotionellt, fysiskt och socialt. De hade svårt att leva det liv de ville leva. Människorna var tvungna att leva ett liv fullt av dagliga begränsningar. De var tvungna att hela tiden ha en toalett tillgänglig och de kunde inte äta vad de vill, resa, gå på staden eller delta i vissa aktiviteter.

Avföringsproblemen tog all fysisk och psykisk energi från människorna och de upplevde stundtals extrem utmattning. Smärta, kramper och uppblåsthet var vanligt och upplevdes som svåra symtom. Människorna kände ständig oro och rädsla eftersom de inte hade kontroll över kroppen och symtomen. Den starka oron ledde ofta till att symtom uppstod vilket i sin tur framkallade stress och mer oro. De genanta och okontrollerbara symtomen gjorde att människorna undvek aktiviteter och isolerade sig. För att hantera ett liv med avföringsproblem var människorna tvungna att tillämpa olika strategier. De hade alltid en plan inför varje aktivitet t.ex. kunde de gå upp tidigare på morgonen för att magen skulle hinna normalisera sig, inte äta något dagarna innan och alltid lokalisera toaletterna direkt.

8 DISKUSSION

8.1 Metoddiskussion

Forsberg och Wengström (2003) kallar personers kunskaper om sig själv och deras livssituation som den tredje källan till evidens. Författarna skriver vidare att kvalitativa studier inte alltid har accepterats som evidensbaserade men under senare år har det blivit en självklarhet att resultat från kvalitativa studier behövs för att uppnå evidensbaserad omvårdnad. Enligt Hällgren Graneheim och Lundman (2004) bör forskningsresultaten vara så trovärdiga som möjligt och varje forskningsstudies metoder måste utvärderas för att kunna dra några slutsatser. För att utvärdera trovärdigheten använder Hällgren Granheim och Lundman begreppen giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet.

Giltighet

Enligt Hällgren Granheim och Lundman (2004) är frågan om giltighet beroende av bland annat deltagarna och metoderna i studierna. I den föreliggande studien var majoriteten av artiklarnas deltagare kvinnor, en trolig förklaring till detta kan vara att kvinnor är överrepresenterade bland dessa åkommor. Om möjligheten funnits att välja bland fler artiklar skulle vi dock inkluderat fler studier med manliga deltagare och deltagare med olika bakgrund. Enligt Hällgren Granheim och Lundman ökar möjligheten att belysa forskningsfrågan från olika perspektiv om variationen av deltagarna är stor. I de tio artiklarna har olika teorier legat till grund för studierna och enligt Dahlberg (1997) blir tolkningen styrd av teorierna. Detta kan ha påverkat resultatet i studien men enligt Friberg (2006) har alla studier var för sig ett eget kunskapsvärde. En nackdel med litteraturstudier är att resultatet i varje artikel är analyserad av olika tidigare forskare och har anpassats till deras syfte vilket innebär enligt Friberg en risk för feltolkningar när de sedan används för ett nytt syfte. Att välja den lämpligaste metoden är också viktig för giltigheten (Lundman och Hällgren Graneheim, 2008). Forsberg och Wengström (2003) skriver att den specifika kulturen med tillhörande värderingar som studeras i en studie påverkar resultatet. Forskaren måste därför förstå kulturen och ha den i minnet genom hela forskningsprocessen. Artiklarna i den föreliggande studien kommer förutom Sverige (2st) från Norge (2st), Danmark (1st), England (3st), USA (1st) och Canada (1st), kulturer som ligger relativt nära den svenska.

Tillförlitlighet

För att stärka resultatets tillförlitlighet krävs enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) en noggrann beskrivning av analysarbetet. Vi har beskrivit varje steg i metoden för att läsaren ska kunna förstå tillvägagångssättet och replikera studien.

Datainsamlingen var en tidskrävande process och vi försökte söka så systematiskt som möjligt, i tabell 1 på s.8 och 9 visas en översikt över databassökningen. Vi har under hela arbetet haft vårt syfte med oss i tankarna för att inte tappa fokus från det vi ville undersöka. I studiens resultat finns citat från de granskade studierna vilket hjälper läsaren att få en djupare förståelse för resultatet. Citaten är skrivna på engelska för att undvika risken för feltolkning. Under hela forskningsprocessen har vi arbetat tillsammans. Vi har läst studierna var för sig och diskuterat resultat och innehåll tillsammans. Inga egna tolkningar av resultaten har gjorts, dock inser vi att det inte är möjligt att helt undvika detta eftersom feltolkningar och vår egen förståelse påverkar läsningen. Under analysprocessen har vi därför reflekterat kring riskerna för eventuella tolkningar av materialet och ifrågasatt och kontrollerat med varandra om vi förstått resultatet rätt.

Överförbarhet

Enligt Hällgren Granheim och Lundman (2003) innefattar trovärdighet också frågan om överförbarhet, i vilken utsträckning resultaten kan överföras till andra kontexter. Resultatet i föreliggande studie kan med stor sannolikhet överföras till människor med liknande symptom och problematik exempelvis människor med andra avföringsproblem men även urininkontinens. Hällgren Graneheim och Lundman menar dock att det är läsaren som avgör om resultaten går att använda i ett annat sammanhang. Läsarens bedömning av överförbarhet underlättas om beskrivningen av urval, datainsamling och analys är noggrann beskriven av forskarna.

8.2 Resultatdiskussion

Resultatet i denna studie svarar mot syftet då det ger en bred och allmän beskrivning av människors upplevelse av att leva med ett avföringsproblem. Resultatet visar att människor som lider av avföringsproblemen förstoppning, irritabel tarm och avföringsinkontinens upplevde att hela deras livssituation påverkades av problemen.

Leva i en evig kamp

Resultatet tolkas handla om att människor med avföringsproblem lever i en evig kamp. Människorna upplevde stort lidande genom ständig oro och rädsla eftersom de inte hade kontroll över kroppen och symtomen. I resultatmatrisen (tabell 2, s. 11) syns tydligt att det inte var det kroppsliga lidandet som dominerade i resultatet. Wiklund (2003) skriver att sjukdomen blir ett lidande först när identiteten hotas och människan inte kan leva på det sätt hon önskar. I resultatet beskrivs att de kroppsliga symtomen blev ett lidande när de påverkade och begränsade människornas liv. När symtomen uppkom beskrev människorna att de fick lämna sociala aktiviteter vilket var stressande och förödmjukande. Håkanson, Sahlberg-Blom, Nyhlin & Ternestedt (2009) visar att upplevelsen av begränsningar i det dagliga livet hos människor med irritabel tarm stärktes av känslor av skam och genans. I studien av Peden-McAlpine, Bliss & Hill (2008) framkom att de flesta kvinnorna ofta fick tacka nej till resor och inbjudningar. Innan en inbjudan accepterades eller en resa planerades togs hänsyn till avståndet hemifrån, om mat och i så fall vilken mat som förekom och om toaletter fanns tillgängliga. I föreliggande studies resultat framkom att människorna tillämpade olika strategier i sin vardag för att kunna leva ett meningsfullt liv och inte låta avföringsproblemen ta kontroll över deras liv. Håkanson, Sahlberg-Blom, Nyhlin & Ternestedt (2009) skriver i sin studie att när människorna bemästrade en svår situation kände de sig mindre begränsade och att de hade mer i kontroll över livet, vilket upplevdes tillfredsställande. I studien av Bertram, Kurland, Lydick, Locke & Yawn (2001) visade resultatet att de okontrollerbara symtomen av irritabel tarm skapade frustration och rädslor hos deltagarna. Oron för att symtomen skulle bryta ut innebar ofta en ond spiral där symtomen utlöstes av oron vilket i sin tur framkallade mer oro och frustration. Den föreliggande studiens resultat visade även att människorna upplevde en försämring av sitt psykiska välbefinnande. I studien av Irvine, Ferrazzi, Pare, Thomson och Rance (2002) kunde författarna med hjälp av mätinstrumentet SF 36 (Short Form 36 frågor) visa att människor med avföringsproblem hade en lägre

psykisk hälsa än friska människor. I föreliggande studies resultat beskrivs att avföringsproblemen påverkade relationerna till andra. Bertram, Kurland, Lydick, Locke & Yawn (2001) visar att symtomen av irritabel tarm upplevdes som pinsamma vilket innebar att människorna inte berättade för familj, vänner och arbetskamrater om sina problem. Svårigheterna att delta i sociala aktiviteter orsakade påfrestningar i familjen och i relationen till andra. Peden-McAlpine, Bliss och Hill (2008) skrev att avföringsinkontinensen blev ett hot mot kvinnornas upplevelse av social acceptans.

Eftersom avföringsproblem är ett stort problem i världen undrar vi varför hälften av studierna kommer från norden. Prevalensen av avföringsproblem är inte större i de nordiska länderna jämfört med resten av världen ändå bedrivs mer kvalitativ forskning inom området här. Det är möjligt att utgången av resultatet hade blivit annorlunda om fler länder varit representerade.

Resultatet kan i viss mån likställas med människors upplevelser av urininkontinens. Hägglund och Wadensten (2007) skriver att kvinnor med urininkontinens inte pratade med sina partners, familjemedlemmar eller vänner om sina besvär eftersom det upplevdes som privat och besvärande. Liknande strategier för att hantera problem användes i båda grupper, människor med avföringsproblem åt inte så mycket i syfte att undvika symtom medan Zeznock och Bradway (2009) visade att människor med urininkontinens lät bli att dricka vatten för att undvika symtom. Resultatet i Zeznock och Bradways studie visade även att människorna upplevde att urininkontinensen begränsade en stor del av deras dagliga liv. Hägglund och Ahlström (2007) skriver att kvinnorna i studien upplevde att de inte hade kontroll över sin kropp. Sexlivet påverkades negativt av urininkontinensen eftersom det var tvunget att planeras och spontaniteten försvann (Komorowski & Chen, 2006). Det finns alltså stora likheter i upplevelsen av att leva med urininkontinens som att leva med avföringsproblemen förstoppning, irritabel tarm och avföringsinkontinens.

8.3 Slutsats

Denna litteraturstudie pekar på att människor med avföringsproblem upplevde att åkomsten hade en negativ inverkan på deras livssituation. Att leva med avföringsproblem innebar för människorna att vara involverad i en evig kamp. Resultatet indikerar på att avföringsproblem är ett dolt problem hos människan som ofta innebär ett lidande i ensamhet. Omgivningens förståelse för dessa människors upplevelser är bristande. Orsakerna till detta kan vara att det är tabu att prata om avföringsvanor, människorna pratar inte om sina problem eftersom de upplevs som pinsamma och genanta och därför att vårdens och medmänniskors kunskaper inom området är dåliga. Tystnaden kring problemen gör att många människor inte får den hjälp och stöd som de behöver.

8.4 Klinisk betydelse

Många människor är drabbade av förstoppning, avföringsinkontinens och irritabel tarm. Det är därför viktigt att vårdpersonal har kunskap om hur dessa människor upplever sin livssituation. Resultatet av studien kan förhoppningsvis ge en fördjupad förståelse för människor som lider av avföringsproblem. Genom att förstå deras upplevelse av problemen är det lättare att bemöta dessa människor och ge god omvårdnad. För att få en bra bild av individens hälsa är det viktigt att se hela människan utifrån hela hennes livssituation.

8.5 Förslag på vidare forskning/utveckling

Vidare forskningsinsatser föreslås fokusera på människors upplevelser och erfarenheter av avföringsproblem. Det finns en brist på bra vetenskapliga studier med kvalitativ ansats inom området. Forskningen bör också fokusera på vilka åtgärder som kan hjälpa dessa människor och underlätta deras vardag. Om det forskas mer på området och avföringsproblem blir mer uppmärksammat hoppas vi att det kan leda till en ökad förståelse för dessa människors problem vilket i sin tur innebär att omvårdnaden förbättras.

9 REFERENSER

- Abrahamsson, H (2002). Mag-Tarmkanalens sjukdomar – Gastroenterologi. I K. Asplund, G. Berglund, S. Lindgren & N. Lindholm (Red.) *Internmedicin* (3. Uppl., s. 610-616). Stockholm: Liber.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande*. Stockholm: Liber AB.
- Bengtsson, M., Ohlsson, B. & Ulander, K. (2007). Women with irritable bowel syndrome and their perception of a good quality of life. *Gastroenterology Nursing*, 30(2), 74-82.
- Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke, G. & Yawn, B. (2001). The patient's perspective of irritable bowel syndrome. *The Journal Of Family Practice*, 50(6), 521-525.
- Biley, F., & Galvin, K. (2007). Lifeworld, the arts and mental health nursing. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 14(8), 800-807.
- Bramston, P., Chipuer, H. & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Brennan, S. & David, G. 2007. Understanding the Quality of Life Impact of Functional Gastrointestinal Disorders. *International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders*, (205).
- Camilleri, M., & Choi, M. (1997). Review article: irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 11(1), 3-15.
- Chang, L. L. (2004). Review article: epidemiology and quality of life in functional gastrointestinal disorders. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 2031-39. doi:10.1111/j.1365-2036.2004.02183.x
- Collings, S. & Norton, C. (2004). Women's experiences of faecal incontinence: a study. *British Journal of Community Nursing*, 9(12), 520-523.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur

Damon, H., Dumas, P., & Mion, F. (2004). Impact of anal incontinence and chronic constipation on quality of life. *Gastroentérologie Clinique Et Biologique*, 28(1), 16-20.

Damon, H., Schott, A., Barth, X., Faucheron, J., Abramowitz, L., Siproudhis, L., & ... Mion, F. (2008). Clinical characteristics and quality of life in a cohort of 621 patients with faecal incontinence. *International Journal Of Colorectal Disease*, 23(9), 845-851.

Edberg, A.-K. & Wijk, H. (Red.). (2009). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.

Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell. Farndale, R. &

Farndale, R. & Roberts, L. (2011). Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 12(1), 52-67.

Finlay, L. (2009). Exploring lived experience: principles and practice of phenomenological research. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 16(9), 474-481.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (Red.). (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

- Friedrichsen, M. & Erichsen, E. (2004). The lived experience of constipation in cancer patients in palliative hospital-based home care. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(7), 321-325.
- Halder, S., Locke, G., Talley, N., Fett, S., Zinsmeister, A. & Melton, L. (2004). Impact of functional gastrointestinal disorders on health-related quality of life: a population-based case-control study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 19(2), 233-242.
- Hedner, P. (Red.). (2010). *Invärtesmedicin* (2. rev.uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Higgins, P., Johanson, J., (2004). Epidemiology of constipation in North America: a systematic review. *American Journal of Gastroenterol*, 99: 750-9. Doi: 10.1111/j.1572-0241.2004.04.114.x
- Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H., & Ternstedt, B. (2009). Struggling with an unfamiliar and unreliable body: the experience of irritable bowel syndrome. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 1(1), 29-38. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.01001.x
- Hägglund, D. & Ahlström, G. (2007). The meaning of women's experience of living with long-term urinary incontinence is powerlessness. *Journal of Clinical Nursing*, 19(10), 1946-1954.
- Hällgren Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Ihse, I., Sjö Dahl, R. & Bodemar, G.(Red.). (1990). *Gastrointestinal diagnostik: en symptombaserad lärobok*. Lund: Studentlitteratur.
- Irvine, E., Ferrazzi, S., Pare, P., Thompson, W., & Rance, L. (2002). Health-related quality of life in functional GI disorders: focus on constipation and resource utilization. *The American Journal Of Gastroenterology*, 97(8), 1986-1993.
- 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.

Komorowski, L., & Chen, B. (2006). Female urinary incontinence in China: experiences and perspectives. *Health Care For Women International*, 27(2), 169-181.

Lee, E. & Warden, S. (2011). A qualitative study of quality of life and the experience of complementary and alternative medicine in Korean women with constipation. *Gastroenterology Nursing: The Official Journal of the Society Of Gastroenterology Nurses And Associates*, 34(2), 118-127.

Longstreth, G., Thompson, W., Chey, W., Houghton, L., Mearin, F. & Spiller, R. (2006). Functional bowel disorders. *Gastroenterology*, 130(5), 1480-1491.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U., (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

NANDA International (2011). *Omvårdnadsdiagnoser enligt NANDA: definitioner och klassifikation 2009-2011*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Nelson, R. (2004). Epidemiology of fecal incontinence. *Gastroenterology*, 126(1 Suppl 1), S3-S7.

Parés, D., Vial, M., Bohle, B., Maestre, Y., Pera, M., Roura, M., Comas, M., Sala, M. & Grande, L. (2010). Prevalence of fecal incontinence and analysis of its impact on quality of life and mental health. *Colorectal Disease*, doi:10.1111/j.1463-1318.2010.02281.x

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.

Peppas G., Alexiou, V., Mourtzoukou, E., & Falagas, M. (2008), Epidemiology of constipation in Europe and Oceania: a systematic review. *BMC Gastroenterology*, 85.

Polit, D.F & Beck, C.T. (2010). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for nursing Practice* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott.

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. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00693.x

Roberts, L. (2011). Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 12(1), 52-67.

Ronnevig, M., Vandvik, P. & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1676-1685.

Sparberg, M. (1990). Constipation. In *Clinical Methods: The History, Physical, and Laboratory Examinations* (3rd ed.). Boston: Butterwoths.

Schneider, M. & Fletcher, P. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14(2), 135-148.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

Wilson, M. (2007). Bowel care. The impact of faecal incontinence on the quality of life. *British Journal of Nursing (BJN)*, 16(4), 204-207.

Young, S., Alpers, D., Norland, C. & Woodruff, R. (1976). Psychiatric illness and the irritable bowel syndrome. Practical implications for the primary physician. *Gastroenterology*, 70(2), 162-166.

Zeznock, D., Gilje, F., & Bradway, C. (2009). Living with urinary incontinence: experiences of women from 'The last frontier'. *Urologic Nursing*, 29(3), 157.

BILAGA 1

Översikt av analyserad litteratur.

| Nr | Författare, årtal, titel, tidskrift, land | Syfte | Metod (urval, metod analys) | Resultat |
|----|--|---|--|--|
| 1. | Lee, E. & Warden, S. (2011). A qualitative study of quality of life and the experience of complementary and alternative medicine in korean women with constipation. <i>Gastroenterology Nursing: USA</i> | Att beskriva koreanska kvinnors upplevelse av medicinsk och alternativ behandling vid förstoppning | Semistrukturerade intervjuer med 10 kvinnor. Intervjuerna analyserades genom Colaizzi's (1978) metod med fenomenologiskt ansats. | 4 teman: individens definition på förstoppning, strävan att finna orsaker till förstoppning, strävan att finna behandling för förstoppning, negativ påverkan på livskvaliteten |
| 2. | Friedrichsen, M. & Erichsen, E. (2004). The lived experience of constipation in cancer patients in palliative hospital-based home care. <i>International Journal of Palliative Nursing Sverige</i> | Att undersöka upplevelsen av förstoppning hos cancerpatienter vid hemsjukvård i livets slutskede. | 11 patienter som upplevt förstoppning under sin cancerperiod intervjuades med semistrukturerade intervjuer Intervjuerna analyserades enligt Giorgis (1985) steg, med fenomenologisk ansats. | Tre teman: kroppsligt lidande, upptar tankarna och påminner om döden, social isolering. Förstoppning påverkar hela människan, fysiskt, mentalt, socialt och existentiellt. |
| 3. | Collings, S. & Norton, C. (2004). Women's experiences of faecal incontinence: a study. <i>British Journal of Community Nursing England</i> | Att undersöka om det finns några psykosexuella och psykosociala aspekter med att leva med avförings-inkontinens | Semistrukturerade intervjuer med 20 kvinnor. Intervjuerna analyserades med innehållsanalys. | Fem kategorier: Demografiska detaljer, negativa problem, copingstrategier, stöd och psykosexuella besvär. |

| Nr | Författare, årtal, titel, tidskrift, land | Syfte | Metod (urval, metod analys) | Resultat |
|----|--|---|---|---|
| 4. | Wilson, M. (2007). Bowel care. The impact of faecal incontinence on the quality of life. <i>British Journal of Nursing (BJN)</i> England | Att undersöka patienters anpassning till avföringsinkontinens utifrån deras egna redogörelser. | Djupintervjuer med 22 vuxna. Data analyserades med Grounded theory. | 4 teman: leva med FI, FIs inverkan på familjens livskvalitet, inverkan på sexualliv, livsstilsval, |
| 5. | 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</i> Norge | Att beskriva problematiska aspekter av avföringsinkontinens hos vuxna med ryggmärgsskada. | Semistrukturerade, öppna intervjuer med 11 vuxna deltagare med tarmbesvär och ryggmärgsskada. Data analyserades genom innehållsanalys. | 6 områden framkom: Tidskonsumtion, kommunikation, social isolering, kärlek och sexualitet, tillgänglighet, känsla av hjälplöshet. |
| 6. | Ronnevig, M., Vandvik, P. & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. <i>Journal of Advanced Nursing</i> Norge | Att beskriva människors upplevelse, och mening med dessa, av att leva med irriterad tarm. | 13 patienter fick svara på ett demografiskt frågeformulär, sedan genomfördes intervjuer med öppna frågor. Data analyserades enligt hermeneutisk ansats | Huvudtema: Att leva med en otrevlig kompanjon. 4 Teman: leva i oförutsägbarhet, bevara värdighet, försona sig med sjukdomen, leva med flera sjukdomar. |
| 7. | 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> Danmark | Att belysa livssituationen och den psykosociala processen hos kvinnor med avföringsinkontinens, och ta reda på hur de hanterar att befinna sig i den situationen. | 9 kvinnor intervjuades med öppna tematiska intervjuer. Data analyserades enligt grounded theory. | Kärntema: Vara involverad i en evig kamp. 3 huvudteman: en strävan att vara som andra, kämpa mot attityder, sträva efter bekräftelse. |

| Nr | Författare, årtal, titel, tidskrift, land | Syfte | Metod (urval, metod analys) | Resultat |
|-----|--|---|--|--|
| 8. | Bengtsson, M., Ohlsson, B. & Ulander, K. (2007). Women with irritable bowel syndrome and their perception of a good quality of life. <i>Gastroenterology Nursing</i> Sverige | Att studera kvinnors, med irriterbar tarm, uppfattning av vad god livskvalitet är för dem, och att skapa en hälsovårdsmodell för dessa patienter. | 30 kvinnor svarade skriftligt på en, bred fråga. Därefter genomfördes ett kort samtal. Data analyserades genom Burnards (1991) metod för innehållsanalys. | 5 huvudteman: fysisk och mental hälsa, socialt välbefinnande, välfärd, styrka och energi och självuppfyllelse. |
| 9. | Farndale, R. & Roberts, L. (2011). Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study. <i>Primary Health Care Research & Development</i> Storbritannien | Att studera hur irriterbar tarm påverkar patienters liv. | 18 personer deltog i en semistrukturerad djupintervju. Data importerades till NVivo software för innehållsanalys. | Fem huvudteman: upplevelsen av symtom, IBS påverkan på det dagliga livet, emotionellt välbefinnande, hälsovårdsutnyttjande och identitet. |
| 10. | Schneider, M. & Fletcher, P. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. <i>International Journal of Nursing Practice</i> Canada | Att beskriva den negativa inverkan av irriterbar tarm och inflammatoriska tarmsjukdomar hos kvinnor som studerar på universitet. | 7 kvinnor svarade på ett formulär för bakgrundsinfo, en mejlintervju och en semistrukturerad intervju. Intervjuerna analyserades genom fenomenologisk analys. | Resultatet grupperades i: Ångest reaktion, anatomi av ett skov, kaskad av inverkan, emotionella effekter av sjukdomen och fysiska effekter av sjukdomen. |