

Masteroppgave

Å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst

Watta Anita Pratt



Masteroppgave i interdisiplinær helseforskning

HELSEF 4501

Studiepoeng: 60

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

KANDIDAT NR. 1

Desember/2021

Masteroppgave

Å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst

UiO: Det medisinske fakultet

Institutt for helse og samfunn

Avdeling for helsefag

Masteroppgave i interdisiplinær helseforskning

UNIVERSITETET I OSLO

KANDIDAT NR. 1

HØST 2021

© Watta Anita Pratt

2021

Å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst

Watta Anita Pratt

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Introduksjon: Inkontinens etter fødsel er en tilstand med skade på endetarmens lukkemuskel og eller urinblæren. Tilstanden er preget av en unormal åpning mellom skjeden og eller rektum som resulterer i kontinuerlig og uhindret lekkasje av urin og eller avføring. Å leve med tilstanden påvirker kvinners hverdag på en rekke måter. De lever i konstant frykt av å lekke i offentligheten. Familiesituasjoner, arbeidsforhold, sosialt samspill og seksualliv blant annet er arenaer inkontinens innvirker negativt. Kvinners erfaringsperspektiver med denne reproduktive lidelsen er lite tematisert, har manglende fokus og er viet mindre oppmerksomhet i forskning. Feltet virker på mange måter som tabubelagt med mindre åpenhet om og aksept rundt. Studien retter søkelyset mot kvinners erfaringer knyttet til livet inkontinens. Studien søker å utforske og tematisere kvinners subjektive opplevelser av å leve med tilstanden og hvordan inkontinens preger deres hverdagsliv og deres deltagelse i samfunnet. Studien søker å se på kvinners erfaringer sett i lys av sosiokulturelle aspekt og tar utgangspunkt i et sosialt konstruktivistisk perspektiv.

Metode: Studien har et kvalitativt studiedesign. 5 kvinner som lever med inkontinens etter fødsel ble intervjuet. Semistrukturerte intervjuer ble gjennomført i datainnsamlingen. Tematisk analyse tilnærming ble brukt i dataanalyse. Studien fant sted i Oslo, Norway. Stigma gjennomsyret hvordan de erfarte å leve med konsekvensen av inkontinens i deres hverdag, og dermed ble brukt i funn og diskusjon.

Resultater: Kvinner opplever i større eller i mindre grad begrensninger i hverdagen. Deres hverdag bærer preg av usikkerhet knyttet til å leve med inkontinens etter fødsel. Kvinners hverdagsliv innebærer praktiske og ofte tidkrevende strategier for å forsøke å kontrollere og håndtere daglige situasjoner med inkontinens. Deres dagligliv må være preget av gode rutinemessige planlegging for å prøve å unngå uheldige situasjoner. Kvinner visste at de kunne bli rammet av inkontinens etter at de har født barn. De trekker frem at de savnet tidlig helseopplysninger om tilstanden selv i kontakt på svangerskapskontroll eller på helsestasjonen. Deltakerne beskriver negative erfaringer knyttet til deres møte med helsetjenester. De sier at de opplevde å bli møtt med manglende interesse, sympati og empati for deres situasjoner. Kvinner opplever å bli bebreidet av helsepersonell.

Konklusjon: Studien viser nødvendigheten av å fjerne stigma knyttet til inkontinens etter fødsel. Kvinner etterlyser mer forståelse for og oppfølging i helsetjenesten av utfordringene de møter daglig på grunn av deres tilstand.

Abstract

Background: Incontinence after child birth is a condition with damage to the rectal sphincter and or the bladder. The condition is characterized by an abnormal opening between the vagina and or rectum that results in continuous and unobstructed leakage of urine and or feces. Living with the incontinence affects women's lives in a number of ways. They live in constant fear of leaking in public. Family situations, working conditions, social interaction and sexual life, among other things, are arenas where incontinence is challenging to deal with. Women's experience with this reproductive disorder are less themed, lacks focus and are given little attention in research. Incontinence seems in many ways as taboo with less openness about and acceptance around. The thesis seeks to explore and thematize women's subjective experiences of living with the condition. The study aims to examine how the condition affects their daily lives and their participation in society. The study looks at their experiences seen in the light of a socio-cultural aspect and is based on a social constructivist perspective.

Methods: Using a qualitative study design, five women living with incontinence after child birth were interviewed. Semi-structured interviews were conducted in data collection. Thematic analysis was employed in analyzing the data. The study took place in Oslo, Norway. Stigma permeated how they experienced living with the consequences of incontinence in their everyday lives, and thus was used in findings and discussion.

Findings: Women experience to a greater or lesser degree limitations in everyday life. Their everyday life is characterized by insecurity associated with living with incontinence after birth. Women describe their everyday life involves practical and often time-consuming strategies trying to control and deal with the extensive daily situations with incontinence. Their daily life is characterized by good routine planning to try to avoid unfortunate situations. Women express their uncertainty that they could be affected with incontinence after giving birth. They point out that they missed early health information about the condition even in contact at the pregnancy check-up. Women describe negative experiences related to their encounter with health services.

They experienced being met with a lack of interest, sympathy and empathy for their situation. Women experienced being blamed by health professionals.

Conclusion: The study findings underscore the importance of destigmatization of incontinence after birth. Women requests their need for health professionals to be more understanding of the challenges they face daily due to their condition.

Forord

Å gjennomføre masterstudie i interdisiplinær helseforskning og skrive denne masteroppgave har vært et krevende arbeid. Perioden har vært en lang og lærerik prosess, som nå er over.

Først og fremst vil jeg takke mine deltagere som brukte tid for å dele sine opplevelser av hvordan de erfarer å leve med inkontinens etter fødsel i Norge. Uten deres bidrag om sine erfaringer med tilstanden, hadde jeg ikke skrevet masteroppgave om temaet. Deres historier, ga meg en dypere innsikt i og forståelse av deres perspektiver om livet med inkontinens. Deltagernes kunnskap rundt tematikken introduserte meg for nye problemstillinger om feltet som utfordret meg både faglig og personlig. Deres erfaringer med tilstanden førte til at jeg stadig fikk nye tanker og oppdagelser både om temaet og også hos meg selv. Prosessen har etterlatt meg med mange gode og kjærlige minner, og jeg er evig takknemlig til dem. Jeg kan trygt si at deltagerne gjorde prosjektet til en lærerik fløtt tid. Derfor retter jeg den største takken til dem..

Noe av det mest utfordrende med prosjektet var å rekruttere deltagere til studien. Å kunne få kvinner å snakke åpent om noe så personlig og flaut var utfordrende. Rekrutteringsprosess som var utrolig vanskelig er en pekepinn på hvor tabubelagt temaet virkelig er. På tross av utfordringene knyttet til å få deltagere til prosjektet, var dette vesentlig å få til for å få kunnskap om og kvinners erfaringer med å leve med inkontinens.

Før jeg startet prosjektet var jeg innforstått med at samling av deltagere skulle bli vanskelig på grunn av et sensitivt tema, det var en realitet og virkelighet jeg skulle forholde meg til. Men, jeg var ikke klar over hvor det egentlig skulle vise seg å være. Hvordan skulle jeg få kvinner til å bryte tausheten og snakke åpent om et personlig tema i tillegg til en fremmed person? I perioder under prosjektet mistet jeg motivasjon på tross av mitt engasjement for temaet fordi jeg tenkte jeg kommer aldri å rekruttere informanter. Hvis jeg ga opp var alternativet vært å skrive om noe helt annet, men jeg er glad for at jeg ikke gjorde det. Til slutt meldte noen sterke kvinner seg med ønsker om å fortelle om sine erfaringer. Da ble jeg inspirert på nytt.

I begynnelsen av hvert intervju opplevde jeg at deltagerne møtt meg med skepsis, dette tenkte jeg var helt normal oppførsel. Da var jeg rask med å introdusere meg først som mor. Dette gjorde jeg for å skape en plattform for felles identitet, tilhørighet og forståelse. Dette tror jeg

bidro til at deltagerne åpnet seg og snakket åpen etter hvert under intervjuene. Deltagerne og jeg forsøkte å skape fine øyeblikk i samtalene hvor vi lo i perioder, var stille og reflekterte, til tider gråt sammen dersom minner om erfaringer ble tungt å prate om. De verdifulle øyeblikkene disse kvinnene og jeg delte kommer jeg alltid å ta vare på og huske i veldig lang tid.

Jeg kan trygt si at deltagerne og jeg har vært med på en reise, en reise hvor de har delt sine kunnskaper og opplevelser med meg, noe som har gitt meg en dypere innsikt i og forståelse av hvordan inkontinens påvirker deres liv i hverdagen. På tross av at det ikke har vært så enkelt for dem å fortelle om noe så personlig og vanskelig, tror jeg allikevel at de og jeg klarte å skape fine intervjustunder. I tillegg opplevde jeg at deltagerne og jeg, gikk fra å være bekjente fra da vi kontaktet hverandre til at jeg nå kan kalle dem for mine venner.

Det er denne reisen som har dannet utgangspunktet og innholdet i denne masteroppgaven.

Jeg vil takke min kjære familie; Lifason, Nyema, Michael, Benjamin, Daniel og Feliz for deres kjærlighet og forståelse. Uten deres hjelp, støtte og tålmodighet hadde prosessen vært betydelig tyngre. Dere ga meg den helt nødvendige avbrekk fra skrivingen som jeg til tider trengte har enorm tro på meg og har gitt meg motivasjon.

Jeg vil benytte anledningen til å takke Gunvor Aasbø, min fantastisk veileder som dukket opp og viste stor interesse og engasjement for prosjektet mitt akkurat på det tidspunktet jeg ønsket å gi opp. Hun fikk meg til å tro på studien på ny. Med Gunvors solide faglig innsikt har hun vært til stor hjelp med konstruktive tilbakemeldinger og innspill. Hun har vært sjenerøs med sin tid og gitt meg mye inspirasjon og verdifull støtte gjennom hele prosjektet og skriving av masteroppgaven. Jeg takker Gunvor for å ha vært til oppmuntring og en god støttespiller for meg under hele prosessen.

Til professorer knyttet til interdisiplinær helseforskning ved Universitet i Oslo retter jeg deres kunnskapsformidling og gode tilbakemeldinger. Jeg retter en spesiell takk til Lisbeth Thoresen, for sin støtte og forståelse under en tøff tid. Jeg takker for sin tro og gode tilbakemeldinger før og under analyse kurs og eksamen.

Takk til dere medstudenter som har vært gode støttespillere i denne prosessen. Takk til alle dere som på ulike måter har bidratt til og vist interessen for oppgaven min. Tusen takk til

verdens beste arbeidssteder, tidligere og nåværende gode kolleger som har bidratt med oppmuntrende ord i innspurten.

Tusen takk!

Watta Anita Pratt

Oslo, desember, 2021.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Inkontinens etter fødsel	1
1.2	Forskning på kvinners helse i Norge	2
1.3	Min interesse for tematikken	2
1.4	Studiens hensikt og målsetning	5
2	Bakgrunn	7
2.1	Inkontinens etter fødsel – hva er det?	7
2.2	Behandling av inkontinens etter fødsel	7
2.3	Konsekvenser av å leve inkontinens etter fødsel.....	8
2.4	Inkontinens etter fødsel - en global helseutfordring.....	9
2.5	Inkontinens etter fødsel i Norge	9
2.6	Litteratursøk.....	11
3	Teori	13
3.1	Kvinnens reproduktive helse.....	13
3.2	Inkontinens i et sosiokulturelt perspektiv	13
3.3	Sosial konstruktivistisk perspektiv	14
3.4	Stigma.....	15
3.5	Identitet.....	18
4	Metode.....	20
4.1	Etiske overveielser og personvern	20
4.2	Refleksivitet.....	21
4.3	Utvalg	22
4.4	Rekruttering av deltagerne.....	23
4.5	Datainnsamling.....	23
4.6	Analyse	25
4.7	Analyseprosessen i seks faser.....	26
4.8	Forskningens troverdighet	28
5	Resultater.....	29
5.1	Begrensinger i hverdagen	29
5.1.1	En slitsom barseltid	29
5.1.2	Lek med barna.....	30

5.1.3	Fysisk aktivitet	32
5.2	Usikkerhet i hverdagen.....	33
5.2.1	Jobb: En arena inkontinens påvirker.....	37
5.2.2	Hjemme som komfortsone	39
5.2.3	Personlig innstilling til utfordringene.....	40
5.3	Skam.....	41
5.3.1	Lukt	42
5.3.2	Pinlig og privat (mindre åpenhet og aksept).....	43
5.3.3	Seksualitet	44
5.4	Kontakt med helsetjenesten	46
5.4.1	Behandlingstilbud/oppfølging for inkontinens etter fødsel.....	48
5.4.2	Møte med helsetjenesten - negative erfaringer	50
5.4.3	Henvisning til private helsetjenester.....	52
6	Diskusjon.....	54
6.1	Kvinnens skjulte lidelse – inkontinens etter fødsel.....	54
6.2	Å være åpen og å skjule - Å kontrollere det som er ute av kontroll.....	54
6.3	Den sosio-kulturelle lukt normen	56
6.4	Kommunikasjon med helsetjenesten - Implikasjoner for kvinner.....	58
6.5	«Gå hjem og gjør knipeøvelser».....	58
7	Avslutning	62
	Litteraturliste	63
	Vedlegg	69
	Vedlegg 1: Reksvarbrev.	
	Vedlegg 2: NSD godkjenning.	
	Vedlegg 3: Facebook annonse.	
	Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykke.	
	Vedlegg 5: Intervjuguide.	
	No table of figures entries found.	

1 Innledning

1.1 Inkontinens etter fødsel

Inkontinens etter fødsel er en tilstand hvor kvinner sliter med urin og eller avføringslekkasje etter de har født barn. Tilstanden etterlater kvinner med fuktighet og vond lukt. Dette gjør inkontinens til et svært forstyrrende og sosialt ufrivillig problem, Tilstanden har betydelige fysiske plager, psykiske konsekvenser, og sosiale utfordringer for kvinner (Reimers, 2006). Inkontinens er et komplekst problem som har mange ulike kvinner hverdagsliv og har negativ innvirkning på kvinners livskvalitet (Van der et al, 2002). Tilstanden er relativt vanligere enn mange tror (Baghestan, 2012, Stedenfelt 2013).

Det er vanskelig å anslå hvor mange kvinner lever med inkontinens i Norge, men en kan anta at svært mange kvinner lider av tilstanden som konsekvens av fødselen. På tross av antagelsen om antall kvinner plaget med inkontinens, er det rettet lite fokus på tilstanden. Det er mindre åpenhet om tematikken noe som forstås på bakgrunn av flere sammensatte grunner. Det handler om tabu på grunn av manglende informasjon om behandlingstilbud og oppfølging fra helsevesenet. Dette fører til undervurdering av og at inkontinens ikke blir fullstendig adressert. I tillegg er kvinner motvillige å snakke om konsekvenser av tilstanden og få kvinner velger å konsultere helsevesenet for behandling. Dette medfører en underrapportering av tilstanden. Kvinners evne å tilpasse seg sin situasjon bidrar også å skape og opprettholde tabu rundt inkontinens.

Studien handler om hvordan kvinner erfarer og beskriver de opplever å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst. Oppgaven undersøker hvordan tilstanden preger deres hverdagsliv ved deres deltagelse i samfunnet. Studien søker ser på deres erfaringer sett i lys av et sosio-kulturelt aspekt.

Det empiriske materialet som danner grunnlaget for oppgaven, er fra kvalitative intervjuer med 5 kvinner som har levd med inkontinens som følge av fødsel. Mitt fokus har vært på å se de sosiale og kulturelle implikasjoner tilstanden medfører i kvinnenens hverdag i forhold til åpenhet og aksept om temaet. Vond lukt assosiert med lekkasje gjør tilstanden til et avvik på grunn av sosiale og kulturelle luktnormer. På bakgrunn av dette har jeg tatt utgangspunkt i sosialt konstruktivistisk perspektiv.

1.2 Forskning på kvinners helse i Norge

Det foreligger lite forskning om kvinners helse generelt og spesielt om kvinners reproduktive lidelser i Norge. Ifølge rapporten «Hva vet vi om kvinners helse i Norge?» er det fortsatt en gjennomgående mangelfullt kjønnsesifikk og kjønnspektiver i medisinsk forskning. Dette viser en nedprioritering av kvinners helse i forskning. Rapporten viser at mye medisinske kunnskap bygger fortsatt på mann som norm. Dette betyr at det er mer kunnskap om menns helse i forhold til kvinnens. Rapporten etterlyser behov for tilstrekkelig forskning på kvinners helse generelt. Det er også et behov for mer kunnskap spesielt rettet mot kvinners reproduktive helse da rapporten peker til utilstrekkelig forskning på dette feltet (Røsnes, 2018).

Kvinnens reproduktive helse omfatter ikke kun svangerskap og fødsel, men også seksualitet, og er viktige områder knyttet til kvinners helse (Knutstad, 2008). Det er ofte utfordringer knyttet til kvinners reproduktive helse fordi kvinners underlivsproblemer har tradisjonelt gjennom historien vært et tabubelagt tema og knyttet til skam. Ifølge Album (2013) har sykdommer knyttet til organ lengre på kroppen hatt lavt fokus og lav prestisje. Mangelen på åpenhet og diskusjon om kvinners reproduktive lidelser fører til mindre forskning på fagfeltet. Dette manglende kunnskap fører til ulikheter og konsekvenser for kvinners helsetilbud (Røsnes, 2018).

Inkontinens, endometriose og adenomyose er typiske lidelser som har lav prestisje (Album & Westin, 2008). Kvinner som lever med inkontinens etter fødsel er en gruppe som opplever å bli ignorert og glemt i forskning. Temaet er komplekst, og tilstanden er assosiert med ubekvemme vond lukt som kvinner må forholde seg til. Samtidig, må kvinner leve opp til luktnormer og forventninger angående lukt som kulturen definerer som behagelig. Denne sosiokulturelle forventningen om lukt klarer ikke kvinner å leve opp til, de kan føle seg som avvikere. Det er behov for kunnskap få innsikt i om hvordan samfunnsmessige og kulturelle forhold påvirker kvinners hverdag med inkontinens.

1.3 Min interesse for tematikken

Min interesse for inkontinens etter fødsel som tema stemmer fra både et faglig, men også et personlig sted. Fra et faglig ståsted, er jeg utdannet sykepleier og gjennom min disiplin tilegnet meg kunnskap om kvinners reproduktive lidelser som emnet. Etter påbegynt masterstudie i helseforskning med et ønske å utforske temaet nærmere har jeg lest forskning

artikler knyttet til fagfeltet. Jeg er interessert i og opptatt av kvinnehelse og typiske kvinnelidelser. Jeg ønsker og velger å tro at min yrkesbakgrunn og engasjement bidrar meg i å kunne problematisere kjønn sett i lys av helse og sykdom. Fra et personlig ståsted mener jeg at temaet er interessant fordi jeg er mor og har gjennomgått fem graviditeter, født to barn i mitt hjemland og tre i Norge. Jeg har erfaringer av fødsler i ressurs fattig land og har også født barn i dette landet med velutviklet helsevesen og god svangerskapsomsorg. Jeg er en kvinne med ikke vestlig bakgrunn, er opprinnelig fra Liberia. Jeg kom til Norge som kvoteflyktning for 17 år siden. Tidligere bodde jeg i Nord-Norge og flyttet til Østlandet de siste 7 årene. Min sosio – kulturell bakgrunn som er flerkulturelt gjør at jeg kan forstå og ser kvinners helse og sykdommer annerledes enn for en med en ulik historie.

Inkontinens etter fødsel er et tema jeg anser aktuelt både i Norge og land som Liberia fordi i mitt hjemland er temaet som de fleste kvinnesykdommer knyttet til det kvinnelige organet, er på mange måter tabubelagt. Det snakkes skremmende lite om emnet. Etter å ha arbeidet med dette prosjektet, fremstår inkontinens i den norske konteksten også som et tema med mindre åpenhet om. Min erfaring er at kvinner som erfarer å leve med inkontinens etter at de har født barn i Liberia og i Norge, opplever konsekvenser av tilstanden ulikt. Men, felles for kvinner i begge land er stigma knyttet til inkontinens, og hvordan avvik bidrar til sosial eksklusjon. Det er også viktig å poengtere at deres opplevelser av dimensjoner av skam, og hvordan de motsetter seg avviksstempling erfares og håndteres på dynamiske måter.

I ressurs fattige land spesielt i Sør-Øst-Asia og Sub-Saharansk Afrika hvor inkontinens etter fødsel tenderer å være utbredt, knytter tilstanden til ekstrem fattigdom. I disse landene finnes det mindre muligheter til skolegang, manglende kunnskap om bevissthet om årsak og behandling av tilstanden, dårlig tilgang til fødselsomsorg og helsetjenester, i tillegg underernæring (Changole; Thorsen; & Kafulafula, 2017; Lewis & Bernis, 2006; Luwam & Nour, 2008). I disse landene eksisterer kulturelle praksiser som barneekteskap med graviditet i ung alder, med uutviklet kropp noe som medfører trange fødselskanaler. Kvinnelig omskjæring er praksis som medfører store arrdannelse og fører også til trange passasje under fødsler (ibid). Ifølge Verdens helse organisasjonen, har forannevnte forhold kombinerte ha sammenheng med å gjøre jenter og kvinner mottagelig for å utvikle inkontinens som følge av fødsel, og bidrar til grunner til det høye antallet som er antatt å være over 2 millioner kvinner på verdensbasis som lever med inkontinens etter fødsel (Changole; Thorsen; & Kafulafula, 2017; Luwam & Nour, 2008).

I Norge som de fleste industrialiserte land, er det tilgang til universelt sikkert svangerskaps og fødselsomsorg.

1.4 Avgrensning

Studien er avgrenset til hvordan kvinner opplever å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst. Andre reproduktive lidelser som ufrivillig barnløshet, endometriose og polycystisk ovariesyndrom skal ikke være tematisert i oppgaven grunnet avhandlingens fokus. Inkontinens etter fødsel er en typisk kvinnelidelse og kjønnsperspektivet burde være en naturlig del av oppgaven, men grunnet avhandlingens problemstilling er ikke noe særlig oppmerksomhet er gitt dette viktige aspektet bortsett fra der det er nødvendig å nevne det.

Livet med inkontinens som følge av en komplisert fødsel kan henge sammen med helsepolitiske og økonomiske utfordringer som den enkelte kvinnen må forholde seg til i ressurs fattige land, men dette er ikke tilfelle i Norge dermed blir ikke politiske og økonomiske forhold tematisert. De aspekter beskrevet nedenfor er ikke forhold som er aktuelle og knyttet til den norske konteksten og blir derfor ikke tematisert.

I ressurs fattige land spesielt i Sør-Øst-Asia og Sub-Saharansk Afrika hvor inkontinens etter fødsel tenderer å være utbredt, knytter tilstanden til ekstrem fattigdom. I disse landene finnes det mindre muligheter til skolegang, manglende kunnskap om bevissthet om årsak og behandling av tilstanden, misoppfattelsen av tilstanden som forbannelse, manglende tilgang til obstetrisk fødselsomsorg og helsetjenester på nasjonalt nivå, i tillegg underernæring (Changole; Thorsen; & Kafulafula, 2017; Lewis & Bernis, 2006; Luwam & Nour, 2008). I disse landene eksisterer kulturelle praksiser som barneekteskap med graviditet i ung alder, med uutviklet kropp noe som medfører trange fødselskanaler. Kvinnelig omskjæring er praksis som medfører store arrdannelse og fører også til trange passasje under fødsler (ibid). Ifølge Verdens helse organisasjonen, har forannevnte forhold kombinerte ha sammenheng med å gjøre jenter og kvinner mottagelig for å utvikle inkontinens som følge av fødsel, og bidrar til grunner til det høye antallet som er antatt å være over 2 millioner kvinner på verdensbasis som lever med inkontinens etter fødsel (Changole; Thorsen; & Kafulafula, 2017; Luwam & Nour, 2008).

1.5 Studiens hensikt og målsetning

Studien skal identifisere og beskrive kvinners erfaringer som lever eller har levd med inkontinens i Norge. Hensikten er å få et innblikk i og forståelse av hvordan det er å leve med inkontinens etter fødselen og hvordan tilstanden påvirker kvinners dagligliv. Ved å få innsikt i kvinners opplevelser av å leve med inkontinens, undersøker studien hvordan kvinner håndterer de utfordringer knyttet til konsekvenser tilstanden medfører i deres hverdag. Studien søker også å se nærmere på hvordan kvinner håndterer de sosio-kulturelle implikasjoner knyttet med tilstanden ved deres deltagelse i samfunnet.

Studiens hovedproblemstilling er:

Hvordan erfarer kvinner å leve med inkontinens etter fødsel i en Norsk kontekst?

Problemstillingen favner tre forskningsspørsmål som gir fokus i studien:

1. Hvordan påvirker inkontinens kvinners hverdagsliv og hvordan beskriver de sine erfaringer?
2. Hvordan håndterer de konsekvenser knyttet til inkontinens?
3. Hvordan kan vi forstå deres erfaringer i et sosiokulturelt perspektiv?

I et forsøk på å få en dypere innsikt i og forståelse av hvordan kvinner erfarer og beskriver deres opplevelser av å leve med inkontinens etter fødsel, søker studiens problemstillinger å favne kvinners forestillinger om temaet. I denne studien, ønsker jeg å rette søkelyset mot kvinners erfaringsperspektiv knyttet til livet med tilstanden. Studien søker å utforske og tematisere kvinners subjektive opplevelser av å enten ha levd eller lever med tilstanden og hvordan inkontinens innvirke på deres hverdagsliv og ved deres deltagelse i samfunnet. Ved å se på Norge som kontekst bidrar studien med å utforske hvordan samfunnsperspektiv farger kvinnenens erfaringer med inkontinens. Studien kan bidra til å få et nyansert bilde av kvinnenens refleksjoner av hvordan det sosiale og samfunnsmessige aspekter innvirke deres erfaringer med å leve med tilstanden.

Ved å studere kvinners egne beskrivelser med inkontinens skal studien bidra med mer åpenhet om tilstanden. Dette kan gjøre temaet mindre tabubelagt. Studien har en klinisk relevans fordi den kan være med på å bidra med viktig kunnskap som kan bidra til å utdype og øke

helsepersonells forståelse av dette komplekse problem. I tillegg kan studien være med på og bidrar til at helsepersonell være i stand til å bedre adressere kvinnenes erfaringer med tilstanden. Studien kan også være et lite bidrag for å øke helsepersonellens forståelse av inkontinens som gjør dem i stand å gi mer individuelt basert omsorg og oppfølging til kvinner. Dette kan være med på å bidra til å bedre kvinners livskvalitet og bidra med å redusere at kvinner føler seg bebreidet.

Studien kan også være et lite bidrag for å gi rom for profesjons utøvere å reflektere over egne praksis, hvordan de kommunisere med kvinner i deres møte med helsetjenester.

Helsepersonell kan møte kvinner med nye tankemåter og ivaretar dem nettopp fordi de lever med et komplekst problem. Muligens kan andre kvinner i lignende situasjoner nyttiggjøre seg av de erfaringene av hvordan kvinner i denne studien med inkontinens medfører i hverdagen og ved deltagelse i samfunnet.

2 Bakgrunn

2.1 Inkontinens etter fødsel – hva er det?

Den vanligste definisjonen av inkontinens er ufrivillig lekkasje av urin eller avføring som enkelt symptomer, eller i kombinasjon (Olsson & Bertero, 2014). Tilstanden forekommer som et resultat av skade på sfinktermuskel i endetarmsåpning og eller urinrørsåpning under fødselen (Baghestan, 2012; Stedenfelt 2013). Skaden medfører en unormal åpning mellom skjeden og eller rektum. En slik definisjon betyr at tilstanden er karakterisert av grad av kontinuerlig og uhindret lekkasje fra tarm og urinblæren, ukontrollert urin og eller avføring, forekommer avhengig og/eller uavhengig av fysisk aktivitet (Luwam & Nour, 2008). Inkontinens utvikler i forbindelse med graviditet, på grunn av svekket muskulære funksjon i bekkenet under graviditet, og langvarige og kompliserte fødsler som ikke blir behandlet i tide (Mørkved & Bø, 2014).

Dette innebærer at rammede kvinner må leve med fysiske plager, blant annet infeksjoner, dermatitt og sosiale utfordringer som vond lukt som er assosiert med inkontinens etter fødsel, noe som kan være sosialt hemmende (Reimers, 2006). Tilstanden kan også være svært kronisk og kan medføre svært sterke smerter I alvorlige tilfeller (Drew, L mfl. 2016). Studier viser at inkontinens reduserer kvinners livskvalitet (Van der et al, 2002).

2.2 Behandling av inkontinens etter fødsel

Ifølge tall fra Kvinnehelsesenter Oslo, sliter 92% av kvinner 12 uker etter at de har født barn. 44,6% sliter med inkontinens fortsatt 5-7 år etter fødsel. Forskning viser at bekkenbunnstrening har best dokumentert effekt (Mørkved & Bø, 2014). Bekkenbunn er musklene i underlivet, rundt skjeden, urinrøret og endetarmen. Knipeøvelser er treningsform hvor en lukker endetarms og skjede åpningen godt igjen, kniper og holder i 4-6 sekunder. Deretter skal en slipper rolig etter hvert knip, en skal puster inn og ut før en gjentar (ibid).

Litteraturen i denne studien peker på at kvinner bekkenbunnstrening er den konservative behandlingen kvinner blir tilbudt mot inkontinens. De forventet å bli friske fra inkontinens plagene med tiden, tiden var nøkkelordet. Videre viser litteraturen i denne studien viser kvinnenes utilfredshet med knipeøvelser, alle deltagere erfarte ikke bedring av tilstanden

deres. Kvinner i studien uttrykker at de manglet planlagte oppfølgingstimer i behandlingen. De etterlyser strukturerte og andre alternativer av inkontinens selv for de som opplever moderate grad av lekkasje. Litteraturen i denne studien viser til et behov for en revurdering av rutinerte oppfølging av kvinner med inkontinens etter fødsel.

Operasjon - TVT (trang til vannlating- hastverkslekkasje) er kurativ behandling for inkontinens tilbudt kvinner etter at de har født barn og som har ikke hatt effekt av knipeøvelser. Et bånd føres opp bak underlivsbeinet symfysen gjennom et lite snitt i fremre skjedevegg og legges løst under midtre del urinrøret som støtte. Ifølge det norske inkontinens registeret (2016) var det 90% ble kurert og 85% var subjektivt fornøyd med operasjon. I 2016 ble utført 1200 TVT operert. 50% av opererte blir helt friske.

På bakgrunn av litteraturen i studien lever kvinner med inkontinens som må lærer hvordan å leve med tilstanden.

2.3 Konsekvenser av å leve inkontinens etter fødsel

Konsekvensene av å leve med inkontinens etter fødsel er mangesidig (Changole mfl. 2017) Å leve med tilstanden påvirker kvinners hverdag på en rekke måter. De lever i konstant frykt av å lekke i offentligheten. Familiesituasjoner, arbeidsforhold, sosialt samspill og seksualliv blant annet er arenaer inkontinens innvirker negativt.

Kontinuerlig lekkasje av urin og eller avføring medfører vond lukt som gjør det vanskelig for kvinner å opprettholde og vedlikeholde god hygiene. Kvinner bryter med en med sterk sosio-kulturell lukt norm med forventning at en person enten lukte godt og friskt eller er luktfritt. Inkontinens tar ikke hensyn til normer om lukt. Kvinner opplever frykt for ufrivillig avsløring og avviksstempling i sosiale settinger blir forsterket. Vond lukt blir tolket som mangel på sosial og kulturell tilpasningsevne. Kvinner tilpasser bruddet med en sterk sosial og kulturell forventning med å finne dynamiske måter å unngå å bli avvikere.

2.4 Inkontinens etter fødsel - en global helseutfordring

Forekomsten av inkontinens som en konsekvens av kompliserte fødsler hos unge mødre viser seg å være økende på verdens basis. Ifølge høyst usikre usikkert estimat fra Verdens Helse Organisasjon er det foreløpig over 2 millioner jenter og kvinner som lever med inkontinens etter fødsel i Sub-Saharansk Afrika og Sør-Asia (Changole mfl. 2017; Luwam & Nour, 2008; Lewis & De Luc 2006).

I ressurs fattige land spesielt i Sør-Øst-Asia og Sub-Saharansk Afrika fortsetter inkontinens etter fødsel å være utbredt i større grad. Det høye antall av jenter og kvinner som er rammet av inkontinens og tallene som stadig vokser er ikke overaskende fordi tilstanden er knyttet til ekstrem fattigdom. I disse landene finnes det mindre muligheter til skolegang, manglende kunnskap om bevissthet om årsak og behandling av tilstanden noe som fører til misforståelser ytterligere om inkontinens. Manglende tilgang til fødselsomsorg og helsetjenester gjør ikke utfordringer knyttet til tilstanden noe mindre. Ernæring snarere underernæring er også en utfordring knyttet til inkontinens (Changole mfl. 2017; Luwam & Nour, 2008; Lewis & De Luc, 2006).

I disse landene eksisterer kulturelle praksiser som barneekteskap med graviditet i ung alder, med utviklet kropp noe som medfører trange fødselskanaler. Kvinnelig omskjæring er praksis som medfører store arrdannelser og fører også til trange passasje under fødsler (ibid). Ifølge Verdens helse organisasjonen, har forannevnte forhold kombinerte ha sammenheng med å gjøre jenter og kvinner mottagelig for å utvikle inkontinens som følge av fødsel, og bidrar til grunner til det høye antallet som er antatt å som lever med inkontinens etter fødsel Inkontinens påvirker deres liv negativ De lever i elendighet, i isolasjon, opplever dimensjoner av stigma (Reimer, 2006).

Som følge av tilgang til universell tilgang til sikker fødselsomsorg er det få kvinner som lever inkontinens etter fødsel i industrialiserte land.

2.5 Inkontinens etter fødsel i Norge

Inkontinens etter fødsel er ikke så utbredt i Norge. Landet er blant verdens rikeste med en velfungerende fødselsomsorg og velutviklet helsevesen. Landet viser til gunstige resultater i forhold til svangerskapsomsorgen i internasjonale sammenhenger. Dette gjør Norge til et av de

tryggeste landene i verden å føde i. Hvis en fødsel viser å være komplisert, er det både konservative og kirurgiske behandlingsalternativer tilgjengelig for fødende mødre. Dette kan ha sammenheng med at antall rapporterte tilfeller med inkontinens etter fødsel er relativt lavt og stabilt.

Men, maternelt misforhold blant annet inkontinens etter fødsel eksisterer i enhver befolkning. I 2004 gjennomførte helsetilsynet et landsomfattende tilsyn ved 26 fødeinstitusjoner i Norge. Rapporten viste at flere kvinner, opptil 4% fikk fødselsskader, blant annet inkontinens etter fødsel. På bakgrunn av prosjektet, et trygt fødetilbud utarbeidet helsedirektoratet en nasjonal handlingsplan i 2006 rettet mot skader knyttet til fødsler. Det ble gjennomført en intervensjonsstudie og studien viste at forekomsten av fødselsskader ved fem norske fødeavdelinger ble redusert fra 4% til 1,2% i studieperioden. Det er i underkant av to prosent av alle fødende. Tallene viser at mellom 0,4 – 18 prosent opplever inkontinens (Larsen, 2010). Norske kvantitative studier viser at gruppen som rammes av fødselsskader er unge kvinner, de får dype rupturer og rift i lukkemuskulaturen, (Baghestan, 2012; Stedenfelt, 2013). Ifølge studiene lider kvinner i ettertid med ufrivillig avførings og eller urin lekkasje i varierende grad og at tilstanden vanligere enn mange tror. Studienes hensikt har vært på antall, forebygging og behandling og konkluderer at unge kvinner konsekvens av inkontinens. Studiene gir ikke rom for et nyansert bilde av hvordan kvinner erfarer å leve med tilstanden i deres hverdag.

Det er behov for kvalitativ forskning på fagfeltet for å undersøke kvinners erfaringsperspektiv av livet med inkontinens etter fødsel. Norge som kontekst vil kaste lys på hvordan kvinners opplevelser blir influert av eller løsrevet fra den konteksten de opptrer i.

Erfaringsperspektiver ved denne reproduktive lidelsen er lite tematisert, har manglende fokus og er viet mindre oppmerksomhet i forskning. Feltet virker på mange måter som tabubelagt med mindre åpenhet om og aksept rundt. På bakgrunn av kvantitative studier Baghestan (2012) og Stedenfelt (2013) om fødselsskader, blant annet inkontinens etter fødsel, er det også et behov for kvalitativ forskning på feltet. Det er få kvalitative forskning og kvalitative studier kan være med å gi innsikt i, et lite bidrag som bidrar med å gi økt kunnskap og forståelse om hvordan kvinner opplever hverdagslivet med inkontinens og hvordan de håndterer konsekvenser knyttet til livet med i tilstanden i den norske konteksten.

Lite kjennskap til hvordan kvinner lever med inkontinens kan bidra til at tilstanden får en lavere prestisje noe som kan ha betydning for rettigheter til spesialist behandling for inkontinens innenfor den offentlige helsetjenesten.

2.6 Litteratursøk

Jeg søkte etter vitenskapelige artikler i database Pubmed. Jeg søkte etter artikler som tematiserte generelt inkontinens etter fødsel. Med aktuelle søkeord – incontinence (+) after (or) childbirth - søket ga 353 treff. De fleste artikler er internasjonale forskning, mesteparten er kvantitative studier gjort med ulik hensikt, bakgrunn og retninger. Hovedsakelig er artikler rettet mot epidemiologi, diagnostikk og kurativ behandling. Inkontinens forstås som en symptomdiagnose og ikke en sykdomsdiagnose (Meyer & Richter, 2015). De kvantitative studiene søket ga manglet direkte relevans til temaet. Jeg valgte å se på noen få der det var hensiktsmessig å referere til der det var nødvendig.

Det er også få internasjonale kvalitative studier om inkontinens etter fødsel. De fleste er gjort i ressurs fattig land med ulik, hensikt og fokus (Gatwiri & McLaren 2017). Det er overraskende interessant at alle studier er gjort etter år 2000. Dette viser at inkontinens har historisk sett fått lite oppmerksomhet.

Etter litteratursøket jeg gjennomførte i Pub-Meds database med aktuelle søkeordene erfaringer med livet med inkontinens, Norge, fant jeg veldig få forskning om emnet. Artikler jeg fant ikke hadde direkte relevans til problemstillingen min, dermed hadde jeg ikke behov for disse i forhold til oppgavens sammenheng. Jeg søkte også i andre databaser blant annet Google scholar, helsebibliotek osv., fant jeg svært begrenset kvalitativ forskning gjort på fagfeltet i norsk sammenheng. Det var utfordrende for meg å finne norske kvalitative studier eller artikler som isolert hadde spesifikt fokus på sykdomserfaringer med inkontinens etter fødsel. Litteratursøket var for meg en pekepinn som viste at temaet ikke er prioritert i forskning.

Videre artikkelsøk ga veldig få kvantitative norske studier om inkontinens etter fødselen, blant annet (Mørkved & Bø 2014, Baghestan, 2012, Stedenfelt, 2013, Bull & Neverdal 2020, Aas & Rotwold (2019)). Studiene er hovedsakelig rettet mot å forklare faktorer knyttet til forekomst, årsak, kurativ behandling og behandlingseffekter. Siden disse kvantitative forskning har dreid seg om antall, diagnose, forebygging og behandling, foreligger et sterkt behov for mer kvalitativ forskning på emnet. Disse kvantitative studiene gir ikke for et nyansert bilde av hvordan kvinner erfarer å leve med tilstanden. Kvalitativ forskning kan være med på og bidrar til å gi kunnskap om kvinners erfaringsperspektiv med å leve med tilstanden.

Jeg søkte også på internasjonal forskning gjort om inkontinens etter fødselen. Jeg fant en del artikler både kvantitative og kvalitative studier om emnet. De studiene jeg fant har ulik hensikt, bakgrunn og retninger. De fleste kvantitative forskning knyttet til inkontinens etter fødsel blant annet denne, er hovedsakelig rettet mot epidemiologi, diagnostikk og kurativ behandling (se for eks. Meyer & Richter, 2015). Studien konkluderer at inkontinens etter fødselsdiagnose stiller ut fra tegn og symptom, derfor kan tilstanden forklarer som en symptomdiagnose og ikke en sykdomsdiagnose. De internasjonale kvalitative studier om kvinners erfaring med inkontinens etter fødselen, blant annet denne, som hadde relevans til studien min var gjort i resurs fattig land. Studien setter søkelys og retter fokus på hvordan tilstanden påvirker livskvalitet til rammede kvinner. Undersøkelsen problematiserer og ser på forhold som begrenset tilgang til sikker fødselsomsorg, fattigdom, utilstrekkelig informasjon om tilstanden osv. som gjør kvinner mer mottagelige for å utvikle og leve med lidelsen (Gatwiri & McLaren, 2017). (Ahmed & Thorsen 2019, Changole mfl. 2017, Gatwiri & McLaren 2017, Olsson & Bertero 2014, Luwam & Nour 2008). I tillegg er det enkelte studier som diskuterer betydning av den sosiale konteksten sett I lys av inkontinens (Heller & Hannig 2017, Collings & Norton 2004)

3 Teori

3.1 Kvinners reproduktive helse

Reproduktive lidelser omfatter medisinske tilstander knyttet til reproduksjon og det reproduktive systemet. Gynekologi omfatter funksjon rammer et stort sykdomspanorama også av kjønnsorganer. Sykdom i de kvinnelige kjønnsorganer kan vekke både fysisk og følelsesmessig ulike reaksjoner enn sykdom i skjelett eller lunger. Kvinnens kjønnsorganer har ikke bare en somatisk funksjon, men, omfatter seksualitet og kvinnelighet (Knutstad, U, 2008, s. 734). Kvinner kan oppleve frykt og fare for tap av sin seksualitet, fertilitet og kvinnelighet ved lidelser i det reproduktive systemet. Denne frykten kan føre til at den enkelte kvinne bli engstelig for å kontakte lege ved symptomer fra underlivet. Andre kvinner fortrenger eller bagatelliserer symptomene sine fordi de vegrer seg for å gå til en gynekologisk undersøkelse eller å snakke om underlivet (ibid). Kvinners reproduktive organ og lidelser knyttet til det, kvinnelighet og ikke minst seksualitet har vært et tabuområde opp gjennom historien. Sykdom i kjønnsorganer kan vekke andre fysiske og følelsesmessige reaksjoner fordi kvinnens kjønnsorganer ikke bare har en reproduktiv funksjon, men omfatter også seksualitet. Ved en lidelse i det reproduktive systemet kan kvinnen oppleve frykt for tap av sin seksualitet og fertilitet. Dette gjør temaet å leve med inkontinens etter fødsel komplekst.

3.2 Inkontinens i et sosiokulturelt perspektiv

Hos en kvinne med inkontinens, kan det bli ukontrollert urin og / eller avføring (Luwam & Nour, 2008). Infeksjoner, dermatitt og vond lukt er blant de alvorlige tilstander som skaden medfører (Reimers,2006). Studier viser at inkontinens reduserer kvinners livskvalitet (Van der Vaart et al, mfl. 2002). På grunn av den sterke lukten assosiert med inkontinens, kan det føre til stigmatisering og brudd på sosiale relasjoner (Reimers, 2006).

Inkontinens etter fødselen er assosiert med ubekvemme vond lukter som kvinner må forholde seg til. Samtidig må kvinner leve opp til de normer og forventninger angående lukt som kulturen definerer som behagelig. Denne sosiokulturelle forventningen i forhold til lukt tar ikke nødvendigvis hensyn til inkontinens etter fødselen. Samfunnets normer og forventning om man enten er luktfri, lukte godt og friskt kan skape enorme dilemmaer for disse kvinnene. Derfor i sosiale settinger kan kvinner oppleve frykten for å ikke lukte vond bli forsterket. Fordi

tilstanden er assosiert med vond lukt kan kvinner oppleve skamfølelser, siden vond lukt fremstår som brudd på og kan bli tolket som mangel på sosialtilpasningsevne (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug, 2008, s.167-168). Derfor kan livet med inkontinens etter fødselen by på sosiale utfordringer og virker sosialt hemmende, fordi kvinner kan oppleve at de bryter forutsetningen for den sosiale integrasjonen når det gjelder normen om lukt. Dette er relevant å for å få bedre forståelse for hvordan kvinner opplever bruddet, og hvilke nye tilpasningskoder og strategier de lærer for å kunne fungere i sosiale settinger. Videre kan dette bidra til å utvikle bedre forståelse av hvordan kvinner opplever seg selv og hvordan de oppfatter deres erfaringer. Det blir også interessant å se på hvordan de sosiokulturelle strukturene som farger deres opplevelser med tilstanden.

3.3 Sosialt konstruktivistisk perspektiv

Sosial konstruktivisme er den tilnærmingen, sagt på en annen måte, de brillene jeg har forsøkt å se og forstå å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst gjennom. Dette innebærer at jeg må si hvordan perspektivet står i forhold til studien. Mitt valg av sosial konstruktivistisk tilnærming betyr først og fremst at jeg er interessert i å utforske hvordan kvinnes egne erfaringer med å leve med inkontinens og hvordan slike erfaringer kan forstås som samfunnsmessig og kulturelt konstruert. Sosial konstruktivistisk tilnærming retter fokuset mot hvordan deltagerne forstår seg selv i relasjon til de sosiokulturelle implikasjoner livet med inkontinens innebærer. For eksempel kan tilnærmingen bidra med å få fram hvordan kvinner håndterer stigma knyttet til å leve med inkontinens og lukt. Erfaringer med inkontinens har sammenheng med å oppleve å bryte med en sterk sosial og kulturell forventning i vårt samfunn om man er enten skal være luktfri, lukte friskt og godt. Studien søker å se på kvinners erfaringer sett i lys av sosiokulturelle aspekt og tar utgangspunkt i et sosialt konstruktivistisk perspektiv.

Slik jeg forstår sosialt konstruktivistisk perspektiv handler tilnærmingen om at mennesker konstruerer deres virkelighet gjennom sosial praksis. Dette vil bety at mennesker skaper og opprettholder sosiale forståelse gjennom deres hverdagslige møter i ulike kontekster. Et viktig utgangspunkt for studien er å studere på hvilke måter erfaringer med inkontinens er knyttet til kontekst. Det er i de interaksjonene, de møtene deres egne og andres identiteter er skapt, konstruert. I disse hverdagslige møter mellom mennesker er ulik oppførsel forventet eller forsterket. Det er viktig for meg å presisere at de enkelte menneskets omstendighet er med på å konstituere dets individuelle erfaring som skaper mening samtidig som omstendigheter i

samfunnet også er med på denne dannelsen. Dette kan være grunnlag for felles identitet. (Thomassen, 2006, s.180-181).

Ifølge konstruktivistisk perspektiv er kunnskap skapt gjennom sosiale prosesser. Retningen anser forståelse relatert til kultur og historie. Dette kan forstås som samfunnsmessige forhold, strukturer, økonomi osv., tilgjengelig i et samfunn spiller viktige roller til å forstå tiden og kulturen. Sosial konstruktivisme påpeker at individer er både produkter av sosiale prosesser og egne handlinger. Dette er viktig fordi det kan bidra til å forstå informantenes konstruksjoner. Ifølge sosialt konstruktivistisk perspektiv forstår mennesker verden i møte med andre, at mennesker er født inn i en kultur. Tilnærmingen hevder at i interaksjon og gjennom sosial praksis med andre, konstruerer mennesker deres verden. Perspektivet fremhever menneskets konstruksjon rekonstrueres kontinuerlig gjennom en dynamisk prosess.

Sosial konstruktivistisk tilnærming søker å definere kategorier normalitet og avvik. Disse kategoriene komme til å ha betydning for deltagerne forståelse av hvordan de tolker å være normale samtidig som de lever med inkontinens. Perspektivet gir rom for hvordan deltagerne relaterer seg til kategorier som normer, roller og inkontinens. Normer kan forstås som sett av roller. En rolle kan derfor anses som summen av forventninger knyttet til den rollen (Martinussen, 1991s.88). Når en person innehar en rolle er forventninger knyttet til rollen. Deltagerne er mødre, rollen er knyttet til forventning om at de, skal oppfylle forventning for eksempel å være i aktivitet med barna, noe som kan virke utfordrende som konsekvens av inkontinens. I tillegg kan det virke vanskelig for deltagerne å innfri forventninger om at de skal lukte godt og frisk, i forhold til normen om lukt. Denne normen tar ikke hensyn til en inkontinens. Noen ganger kan normer og forventninger komme i konflikt med hverandre (Martinussen, 1991, s.90-92). Det klassiske eksempel er konflikten mellom rollene og normene i hjemmet, overfor familien, og de normene som kreves på arbeidsplassen, i forhold til innsats og tidsbruk. Det er nærmest et hverdagslig fenomen å bli møtt med kolliderende forventninger og normer, et slikt fenomen kalles gjerne rollekonflikt (Martinussen 199, s.90-9).

3.4 Stigma

Min teoretiske inspirasjonskilde er Erving Goffman. Han var en kanadisk sosialantropolog, samfunnsforsker og forfatter. Hans teorier om identitet og stigma kan være viktige og sentrale begreper for å forstå de sosiale implikasjoner ved livet med inkontinens. Goffman definerer

stigma som en diskrediterende egenskap som gjør at en person ikke får full sosial aksept. Hans stigmatologi omhandler et attributt, en oppførsel eller et rykte som er sosialt diskrediterende, som fører til at individet blir klassifisert av andre i en uønsket og stereotypisk, enn i en akseptert vanlig kategori. Han skriver at stigma er spenningen mellom likhet og ulikhet, mellom tilhørighet og utstøting, noe som peker på det personlige og sosiale ved et individ. I følge Goffman kan personen oppleve to forskjellige atmosfærer, hvis de stigmatiserende attributter ikke umiddelbart er tydelige.

Den stigmatiserte ønsker å skjule sitt avvik og det må ses i sammenheng med forventningen av normalitet. «Anticipated stigma» referer til graden av frykt som den som enkeltpersoner forventer at andre stigmatisere dem hvis de vet om deres diskrediterende attributt. Disse attributtet som sosialt devaluert og en negativ stereotyp er det de stigmatiserte skjuler fra andre. «Enacted stigma» refererer til den virkelige opplevelsen av diskriminering på grunn av den stigmatiserende tilstand. Dette kan manifesterer med å bli bebreide.

Goffmans teori om stigma stammer fra allmenne sosiale normer om oppførsel og personlighet er kommunisert gjennom sosialiseringsspross. Den kan bidra med forståelse om informantenes sterke behov for å skjule sitt avvik. De beskriver deres strategi for å minske muligheten for å bli oppdaget som illeluktende personer. Dette ifølge dem er av kritisk betydning. Teorien kan bidra med å kaste lys på viktigheten av å lære seg nye tilpasningskoder til å fungere i sosiale settinger. Hvorfor det er viktig at informantens håndterer skyld eller skam følelser.

På den ene siden beskriver deltagerne forventning fra samfunnet om å lukte frisk og godt. Og på den andre siden opplever de også en forventning om deres plikt til å gjøre seg friske. Kvinner med urin og avføringsinkontinens opplever delvis tap av fysisk kroppsfunksjon og vond lukt. Disse kvinnene opplever å miste all verdighet fordi vond lukt kan fremstå som spesielt frastøtende og kan øke den sosiale isolasjonen. I en kultur der det fokuseres på at en enten skal være luktfri eller lukte godt og friskt, kan brudd med dette bli tolket som mangel på sosial tilpasningsevne, og medføre opplevelse av skam. Ifølge Isaksen (2006) handler skam om den vemmelse det moderne mennesket har lært å føle når det står overfor kroppslige utsondringer som kulturen har definert som ubehagelige og frastøtende. Bak denne redselen ligger en forestilling om at ens grunnleggende menneskeverd handler om å kunne kontrollere kroppens funksjoner.

I den første er han diskrediterende – hans stigma er ennå ikke blitt avslørt. I den andre atmosfæren er han misfornøyd fordi hans stigma er blitt åpenbart og påvirker dermed ikke bare hans oppførsel, men også andres. Utfordringen for personen med synlige stigma er annerledes enn for de med potensielt stigmatiserende egenskaper hvor hovedutfordringen vil være å holde disse egenskapene skjult.

Goffmans teori gir en analyse av den stigmatiserte personens følelser om seg selv og hans forhold til normalitet. Han utforsker ulike strategier som den stigmatiserte personen anvender for å håndtere avvisning fra andre og det komplekse stigmaverdi knyttes til interaksjonen i konteksten den opptrer i. Dette er et godt utgangspunkt for å studere hvilke strategier de utvikler for å unngå å vise fram, bli avslørt eller oppleve pinlige situasjoner knyttet til inkontinens. Goffmans teori er satt søkelys på interaksjonen mellom de stigmatiserte og de normale, og betydningen av å være kan ha for sosial samhandling. Ifølge han kan den stigmatiserte Ifølge han kan den stigmatiserte lære seg å være tilfreds med reaksjoner den møter, fordi gjennom sosialiseringprosessen vil lære seg å tilpasse seg de sosiale spillereglene selv om personen ikke kan leve opp til dem (Goffman, 2010, s.73). Ifølge Goffman har det å være normal av stor betydning. Stigmatiserte mennesker vil gjerne prøve å plassere seg som normale. Dette gjøres ikke nødvendigvis fordi den stigmatiserte ønsker å skjule sitt avvik, men fordi det forventes av andre at en tilstreber seg normalitet. Han påpeker hvordan stigma er sosialt skapt, ved å si at et stigma ikke er diskrediterende i seg selv.

Studier viser at disse kvinnene isolerer seg eller kan bli utstøtt (Baghestan,2012, Stedenfelt 2013), (Reimers, 2006) og må derfor lære nye tilpasningskoder for å kunne fungere i sosiale settinger, og hvordan disse håndteringer influerer deres opplevelse av seg selv.

Erkjennelsen kan føre til skam og nederlagsfølelse når de erfarer å ikke oppfylle kravet til å betegne seg selv som normal og stigmatteori kan være viktig for å forstå livet med inkontinens. Til tross for at stigmabegrepet har normativt innslag som er dynamisk, kontekstuel og relasjonsbegrep, som er opptatt av følelsene av skam og skyld, kan intervju gi informasjon som kanskje ikke stemmer overens med stigmatteorien.

Tap av kontroll knyttet til tap av kroppsfunksjon i dette tilfellet blir sett på som en trussel, dette er viktig for livssituasjon, omgivelser og erfaringsbakgrunn, fordi funksjonsevne er en sentral verdi i vestlig kultur. Den sårbarhet, som knyttes til at rammede kvinner føler seg som avvikere kan ses i lys av at tilstanden avviker fra viktige idealer om lukt. Når de opplever at de avviker

fra normen om å lukte friskt og godt i kulturen, fører det ofte til opplevelse av skam. I den vestlige kulturen, kan inkontinens spesielt bli sterkt forbundet med forestillinger om avvik og stigmatisering, fordi tilstanden avviker fra normen i kulturen. Det å ha kontroll vurderes som en svært viktig verdi i hele kulturen og ved den enkelte selv (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug, 2008, s.167-168). En forutsetning for sosial integrasjon og som et uttrykk for felles identitet der ulik oppførsel blir forventet og forsterket. Kultur er et komplisert samspill av verdier og normer i kulturen mellom kvinnenens sykdomshistorie og den kulturelle vurderingen av tilstanden. Kvinnenens egne opplevelser av sin tilstand kan bli farget av verdier og normer i kulturen og samfunnets forventning til normalitet, kan skape enorme dilemmaer for disse kvinnene. Dessuten skaper mennesker mening regulert av den sosiale og kulturelle konteksten mennesker ytrer seg i. Det er kulturen som definerer hva som er frastøtende og ubehagelige og krever kulturelle imperativer og forestillinger (Willig, 2008, s.138).

3.5 Identitet

Identitet er et begrep som kan forstås som personlighet, det man er, selvilde og selvoppfatning som oppleves sentral og ekte for vedkommende. Å finne sin identitet vi si å et selv bilde som man føler man kan akseptere og leve opp til, og å etablere en livsstil som svarer til dette bildet Goffmans identitetsbegrep er to det. Den personlige identiteten og den sosiale identitet. En identitet som er konstruert i møte med andre.. han beskrive dette som et refleksivt prosjekt. Mine informanters fremstilling av deres identitet eller hvordan de har konstruert deres identitet som følge inkontinens etter fødsel kan vær eller har vært en bevisst prosess for dem. Ifølge Goffman handler identiteten om det stedet den enkelte plasserer seg selv i den sosiale strukturen. En persons identitet blir forutsatt på bakgrunn av forventet personlige egenskaper og kategoritilhørighet. Hans tilnærming til identitet er et nært samspill mellom individ, gruppe og samfunn. Ifølge ham er identitet både refleksivt (eget bidrag) og mottakende (andres bidrag) (Goffman, 2010, s.73).

Han skriver om sosial identitet er situasjonsbetinget og et mangfold av erklærte identitet er utfordrende å lev med inkontinens etter fødsel. Påvirkes av samfunnsmessig forhold og personlig forhold. Også en konstruksjon av et ikke synlig diskrediterende attributt, men de må allikevel forholde seg de utfordringer i hverdagen som konsekvens av. Hvis personen har egenskaper som er mindre ønskelige, kan personen reduseres fra et vanlig til et ødelagt og nedvurdert menneske. Den personlige identitet kan forstås som en kombinasjon av personlig

kjennetegn og en persons livshistorie. I samhandling er det, skriver Goffman vanligvis en gradvis overgang fra sosial identitet til personlig identitet når interaksjonen etableres. Hans identitetsteori er et godt verktøy til å belyse hvordan kvinnenes erfaringer oppfattes i det sosiale systemet, fordi de kan danne seg et bilde av sin identitet som kan være et middel for personen å uttrykke seg og til å skape relasjoner til andre. Jeg er meget bevisst over at data fra intervju kan vise kunnskap som kanskje ikke stemmer overens med identitetsteorien.

4 Metode

Kvalitativ tilnærming er en vitenskapelig metode som beskriver og studerer empirisk materiale med hensikt å fremheve subjektets opplevelser og personlige erfaringer. Kvalitativ forskning gir grunnlag for å oppnå en forståelse av sosiale fenomener på bakgrunn av fyldige data om personer og situasjoner som studeres. Den kjennetegnes ved at fokuset rettes mot prosess og erfaring (Willig, 2013, s.24-25). Kvalitativ tilnærming tar hensikt å fremheve subjektets opplevelser og personlige erfaringer (Willig, 2013, s.24-25). Kvalitativ tilnærming er en vitenskapelig metode som er opptatt av mening. Metoden er interessert i hvordan folk gir mening og opplever hendelser. Den tar sikte på å forstå hvordan det er å erfare det vil si hva det betyr og hvordan det føles å leve med en tilstand og hvordan folk håndterer bestemte situasjoner. Studien handler om hvordan kvinner erfarer og beskriver hvordan de opplever å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst. Studien søker å få innsikt i og forståelse om hvordan tilstanden påvirker kvinnes hverdag. For å få kunnskap om dette valgte jeg kvalitativ metode. Tilnærmingen egner seg godt fordi jeg ønsker både å utforske og beskrive ulike aspekter knyttet til det å leve og håndtere inkontinens etter fødsel i Norge i dag. Målet er ikke å generalisere hvordan alle kvinner opplever å leve med inkontinens, men, å kunne vite noe om hvordan enkelte kvinner beskriver spesifikt egne erfaringer.

4.1 Etiske overveielser og personvern

Siden undersøkelsen tar utgangspunkt i deltagerens erfaringsperspektiv med tilstanden, gjør temaet meget sensitiv. Dette var jeg veldig bevisst på. I mitt prosjekt møtte jeg deltagere i intervju personlig. Likevekt, respekt, og verdighet blir viktige i relasjonen mellom informantene og meg, spesielt når de gjør seg sårbar ved å dele intime historier. Jeg var bevisst deltagerens både den verbale og den ikke verbale kommunikasjon sånn at jeg ikke påførte dem noe tilleggs ubehageligheter.

Ifølge Brinchmann og Kvale (2008: 263) i (Willig, 2008, s.19) innebærer kvalitativ forskning etiske dilemmaer om det menneskelige samspillet som påvirker både forskere og deltagere, derfor minner nærhetsetikk meg om hvor viktig min kommunikasjon med til deltagere er i intervjusituasjon og den gir meg nyttig innsikt i hvordan jeg skal forholde meg til de etiske impulsene jeg kjenner i møte med dem (Brinchmann, 2008, s.116-131).

Et av de viktigste etiske prinsipper ved medisinsk forskning er den såkalte fireprinsippetikken, (Ruyter, Førde & Solbakk, 2014, s.28-42). Prinsippene er autonomiprinsippet, velgjørenhetsprinsippet, ikke-skade prinsippet og rettferdighetsprinsippet. Autonomiprinsippet skal sikre at den enkeltes personers beslutning respekteres. Deltakelse skal være basert på frivillig deltakelse og informert samtykke om å delta. Det ble sendt en fremleggelsesvurdering for REK og REK vurderte studien til å være utenfor deres mandat gitt i helseforskningsloven. Studien ble godkjent av NSD.

Ved forespørsel om deltakelse mottok deltakerne et informasjonsskriv med grundig informasjon om undersøkelsen og dens hensikt. Jeg innhentet samtykkeskjema etter de godtok deltagelse. Jeg forsikret dem at deres deltagelse var frivillig og at de kunne når som helst trekke tilbake sitt samtykke uten å oppgi noen begrunnelser. Ved å svare på forespørselen om deltagelse, bekrefter deltakeren sitt informerte skriftlige og frivillige samtykke.

I transkripsjonene ble deltakerne aidentifisert, det vil si at alle direkte / indirekte gjenkjennende informasjon ble tatt ut. Navn og kontaktinformasjon til studiedeltakerne har vært lagret fysisk i låst safe og har ikke vært lagret sammen med øvrig data. Lagring og behandling av data har foregått i TSD.

4.2 Refleksivitet

I kvalitativ forskning er forskeren det viktigste instrumentet. Dette betyr at jeg er medskaperen av dataen. Dette innebærer at forskeren synliggjøre sitt vitenskapelige ståsted. Jeg er utdannet sykepleier og har derfor med meg teoretisk og praktisk fagkunnskap inn i prosjektet. Dette kan være både en ulempe og en ressurs. Samtidig er dette en tematikk jeg ikke har jobbet direkte med som sykepleier. Jeg velger å tro at fagkunnskapen har bidratt med balanse, men jeg har vært oppmerksomme på mine antagelser rundt temaet som kan prege tolkning av datasettet og risikerer å foreta forhastede konklusjoner. Jeg har vært opptatt av refleksiviteten i prosessen noe som bidratt til å se nye meninger i datamaterialet fritt for påvirkning av min forforståelse. Refleksivitet har hjulpet meg med å skape en kritisk evaluering av datasettet.

Utfordringen ligger i min egen forforståelse rundt prosjektets tema fordi den kan være med på å gi en rekke antagelser rundt temaet, noe som kan prege både generering og tolkning av data. For å ha bevissthet rundt dette, er det nødvendig for meg å anvende en refleksiv tilnærming.

Refleksivitet betyr å erkjenne personlige forstyrrelser og inviterer meg til å tenke på hvordan mine egne reaksjoner på forskningskonteksten og dataene faktisk muliggjør visse innsikt og forståelser (Willig, 2008, s. 18). Refleksivitet er mitt speil, min holdning og hvor jeg har et kritisk forhold til konteksten for forståelse av kunnskap som blir sentralt i analysearbeidet for å hindre at egen forforståelse fører til misforståelser og feiltolkning. At jeg er en mor og en fagperson, er jeg altså ikke nøytral til temaet og har kunnskap og erfaring som jeg ikke kan legge vekk. Den er en del av meg, men jeg er meg bevisst hvordan denne erfaringen kan virke inn både på utformingen av problemstillingen, selve analysearbeidet og hvordan jeg tolker resultatet. På den ene siden kan min egen bias medføre at viktige data blir oversett eller at jeg foretar forhastede konklusjoner. På den andre siden kan min bakgrunn, være en ressurs noe som kan føre til at informantene føler at de kan relatere seg til meg. Dette kan bidra til å øke sensitivitet i forhold til kompleksiteten i temaene (Willig, 2013, s.25). På tross av forannevnt utfordring mener jeg at min faglige bakgrunn kan bidra til å balansere det.

4.3 Utvalg

Totalt fem kvinner diagnostisert med inkontinens som konsekvens av fødsel deltok i undersøkelsen. Deltagere som deltok i studien lever fortsatt med inkontinens som følge av fødsel hvor en av dem som hadde levd i mange år med tilstanden, som nå i de senere tid opplever mindre symptomer på inkontinens og betegner seg selv som frisk. Informanter er voksne kvinner fra alder 18 år til 45 år gamle. Aldersgrense er valgt slik at deltagerne kan være i stand til å være samtykkedyktige og kompetente. Spesifikt 45 år var tenk hensiktsmessig slik å unngå inkontinens som følge av økende alder.

Majoriteten av deltagerne hadde formell utdanning varierende fra 11 til 16 år. Det vil si at, alle kvinner hadde fullført videregående utdanning og to av dem hadde høyere utdanning. Halvparten av deltakerne var ansatt og to av dem hadde egne næringsvirksomheter.

Flertallet av informantene var gift ved undersøkelsens starttidspunkt. Resten var i samboer/parforhold. Nesten alle kvinner i prosjektet hadde flere barn unntatt en som hadde et enkelt barn.

En av deltagerne var fra sørvest, Asia; en var fra Sør-Europa. De andre tre kommer fra Skandinavia, hvor to av dem er fra vestlige og nordlige del av skandinaviske halvøy, og den siste av de tre med skandinaviske bakgrunn er fra østre delen av Europa.

Alle deltagerne bor i Oslo området.

4.4 Rekruttering av deltagerne

Inkluderingskriteriene for denne studien var voksne over 18 år som lever med eller har levd med inkontinens som følge av fødsel uavhengig av alvorlighetsgraden av opplevelse av symptomer. Informanter ble ekskludert dersom inkontinens skyldtes andre medisinske tilstander eller andre tilstander som gjorde at de ikke var i stand til å kunne gi sitt samtykke.

Informantene ble rekruttert via sosiale medier og gjennom snøball metoden. Jeg la ut en post på Facebook og forsøkte å komme i kontakt med kvinner som har erfaring med inkontinens etter fødsel. se vedlegg 3. Jeg kom i kontakt med tre av deltakerne ved at de henvendte seg etter å ha lest posten. I tillegg rekrutterte jeg to deltakere via personlige nettverk og snøballmetode.

I denne studien er inkontinens etter fødsel definert som ufrivillig tap av urin og eller avføring som symptomer eller i kombinasjon. Informantene ble valgt på bakgrunn av at de har eller har hatt inkontinens etter fødsel og kan gi viktig kunnskap fra deres perspektiver om deres erfaringer. Rekrutteringsprosess som var utrolig vanskelig er en pekepinn på hvor tabubelagt temaet virkelig er. På tross av utfordringene knyttet til å få deltagere til prosjektet, var dette vesentlig å få til for å få kunnskap om og kvinners erfaringer med å leve med inkontinens.

Før jeg startet prosjektet var jeg innforstått med at samling av deltagere skulle bli vanskelig på grunn av et sensitivt tema, det var en realitet og virkelighet jeg skulle forholde meg til. Men, jeg var ikke klar over hvor det egentlig skulle vise seg å være. Hvordan skulle jeg få kvinner til å bryte tausheten og snakke åpent om et personlig tema i tillegg til en fremmed person? I perioder under prosjektet mistet jeg motivasjon på tross av mitt engasjement for temaet fordi jeg tenkte jeg kommer aldri å rekruttere informanter. Hvis jeg ga opp var alternativet vært å skrive om noe helt annet, men jeg er glad for at jeg ikke gjorde det. Til slutt meldte noen sterke kvinner seg med ønsker om å fortelle om sine erfaringer. Da ble jeg inspirert på nytt.

4.5 Datainnsamling

I denne oppgaven har jeg benyttet semistrukturert intervju for å innhente data. Et semistrukturert intervju er definert som en planlagt og fleksibel samtale som har som formål å innhente beskrivelser av intervjupersonens hverdagsliv (Willig, 2013, s.29). Til tross for fleksibiliteten med valg av denne metoden, er samtalen ulik en dagligdags samtale. Jeg valgte metoden fordi ønsket jeg å fange opp (Willig, 2013, s.28-29) kvinners erfaringsperspektiv knyttet til å leve med inkontinens i deres hverdag. I tråd med litteraturen, er intervju særlig godt egnet til å gi informasjon om personers egne opplevelser.

Jeg laget en intervjuguide (vedlegg 5), som ble strukturert slik at den kunne dekke de områdene som skulle danne grunnlag for å besvare problemstillingen min (Willig, 2013, s.30). Min strategi var å stille åpne spørsmål og ifølge Green & Thorogood har intervjuet forhåndsbestemt temaguide, men intervjueren har fleksibilitet over hvordan å stille spørsmålet og i hvilken rekkefølge (Green & Thorogood, 2014, s.324).

Ifølge Brinchmann kan kvalitative forskningsintervju gi beskrivelser av den intervjuedes livsverden og fortolkning av beskrevne fenomen (Kvale, 2006, s.21). Gjennom samtaler kunne jeg fange opp variasjoner om deltagerens oppfatninger rundt temaet. Dette kan anses som intervjuformens styrke. Mitt formål var å skape en god relasjon til informanten for slik å danne et tillitsforhold. Det var også viktig for meg å skape positive interaksjoner med deltagerne i intervjusituasjonen, derfor stilte jeg korte og lett forståelige spørsmål. Dette bidro til at jeg hadde muligheten til å stille spontane og oppfølgings spørsmål.

Samtalen foregikk mellom 30-60 minutter og jeg brukte båndopptaker under intervjuet. Jeg noterte ikke noe skriftlig informasjon, fordi jeg ønsket å skape en så naturlig setting som mulig. Dersom jeg ikke forsto hva deltageren sa, ba jeg vedkommende om å gjenta utsagnet slik at jeg kunne forsikre meg om at jeg hadde forstått informasjonen riktig.

I begynnelsen av hvert intervju opplevde jeg at deltagerne møtt meg med skepsis, dette tenkte jeg var helt normal oppførsel. Da var jeg rask med å introdusere meg først som mor. Dette gjorde jeg for å skape en plattform for felles identitet, tilhørighet og forståelse. Dette tror jeg bidro til at deltagerne åpnet seg og snakket åpen etter hvert under intervjuene. Deltagerne og jeg forsøkte å skape fine øyeblikk i samtalerne hvor vi lo i perioder, var stille og reflekterte, til tider gråt sammen dersom minner om erfaringer ble tungt å prate om. De verdifulle øyeblikkene disse kvinnene og jeg delte kommer jeg alltid å ta vare på og huske i veldig lang tid.

4.6 Analyse

Analyse handler om å jobbe med dataene for å få svar på de forskningsspørsmålene jeg har utviklet. Dette arbeidet og denne prosessen vil jeg nå beskrive. I mitt analysearbeid har jeg anvendt tematisk analysemetode. Tematisk analyse handler om å utvikle temaer i et datasett noe som vil hjelpe å få orden i arbeidet. Braun & Clarke (2006) beskriver tematisk analyse som en stegvis fleksibel tilnærming tenkt for å sikre god kvalitet i analyseprosessen (Braun & Clarke 2006, 78-79). En fordel med tematisk analyse er at den kan si noe om ulikheter og likheter på tvers av datasettet og den kan generere innsikt.

Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre (temaer) innen dataene (Braun & Clarke, 2006). Metoden organiserer og beskriver datamaterialet i detalj. Ofte går metoden lengre enn dette, og tolker varierte aspekter ved forskningstemaet. Tematisk analyse handler om å utvikle temaer/kategori som utgjør et aspekt ved det man er interessert i å finne ut av. Tema er en gruppering av data med viktig fellestrekk. Å gruppere disse små svarene i mer generelle kategorier, som til sammen svarer på forskningsspørsmålet. Man kategoriserer etter viktige fellestrekk i data. Det kan skape orden og oversikt over datamaterialet, samtidig som man kan identifisere nye sammenhenger.

Analysestrategi er valgt fordi den er mye brukt i kvalitativ forskning. Den er en relativt rask og enkel fleksibel metode å lære for en som er uerfaren som meg, som gir åpen tilgang til temaer i datamaterialet. Til tross for at tematisk analyse gir stor frihet har jeg et forskningsetisk ansvar noe som innebærer at jeg i ydmykhet, gir en redelig fortolkning av deltakernes utsagn med et kritisk blikk. Den kan med fordel oppsummerer og gi en rik beskrivelse av informantenes erfaringer. Kan finne likheter og ulikheter på tvers av datasettet, kan generere nye innsikt og uventet innsikt, kan suppleres med teori, tillater sosiale fortolkninger av data.

Hensikten er å studere disse kategoriene som kan gi en fullstendig beskrivelse av informantenes erfaringer. Etter flere gjennomganger av materialet kan jeg ende opp med benevnelse på kategorier som gjenspeiler sentrale temaer slik at de blir meningsbærende (Willig, 2013, s.62). Deretter skal jeg kode sammenfallende kategorier og disse kategoriens tematiske sammenheng. Jeg skal gruppere temaene som har logisk sameksistens der det er nødvendig, men at jeg er oppmerksom på om det er en reell adskillelse. Kodingsprosessen vil

bidra til å hjelpe meg å redusere tidligere koder inn i nye kategorier, subkategorier, ut fra samme tema og hvordan de står i forhold til hverandre (Green & Thorogood, 2014, s. 214).

En ulempe ved tematisk analyse er fraværet av klare og konsise retningslinjer og vage beskrivelser av hvordan metoden har blitt brukt på dataene. Derfor er det viktig å presentere hvordan analysene ble gjort i rapportering av resultatene. Nettopp fordi tematisk analyse er fleksibel, kan det være vanskelig for forskeren å vite hva det skal fokuseres på. Andre ulemper er at den ikke kan si noe om språkbruk under samtaler, og den har begrenset tolkningsverdi hvis den ikke brukes innenfor et eksisterende teoretisk rammeverk (ibid).

4.7 Analyseprosessen i seks faser

Fase 1: Bli kjent med data

Ved å gjennomføre intervjuer og transkribere selv ble jeg godt kjent med datamaterialet. Under og etter hvert intervju tenkte jeg på mulige potensielle temaer for analyse. Jeg noterte hypoteser i forhold til temaer og koder mellom intervjuene, for eventuelt å kunne utforske disse mer i neste intervju. Under transkriberingen lagde jeg meg også hypoteser og refleksjoner knyttet til temaer i materialet.

Fase 2: Innledende koding

Etter å ha blitt kjent med datamaterialet startet jeg med første koding. To typer koder ble benyttet. En type kode var deskriptive og nært opp til informantens egne opplevelser. Den andre kategorien koder var mer teoretisk knyttet opp til inkontinens og stigma. De teoretiske kodene var dermed mer tolkende enn de deskriptive.

Deretter satte jeg sammen kodene som hørte sammen i egne for å se etter sammenhenger. Jeg prøvde å finne sammenfallende kategorier og tematiske sammenheng. Gruppere kategoriene som har logisk sameksistens der det tilhører, er nødvendig. Men jeg er oppmerksom på at det kan være en reel adskillelse. Så gikk jeg gjennom transkripsjonen og kodet på nytt for å forbedre kodene der det var nødvendig og samlet alle kodene i et dokument i underordnede grupper (lik de i ulike filer). Til slutt så jeg igjennom disse kodene for å se hva som kunne være overordnede temaer og hvordan de ulike kodene kunne henge sammen med andre koder eller temaer.

Fase 3: Søk etter temaer.

I neste fase begynte jeg å utvikle temaer. For å gjøre sammenhenger og temaer tydeligere i en stor mengde koder lagde jeg et tankekart for å samle kodene sammen til temaer. Dette gjorde jeg for å gjøre det lettere for å se sammenheng mellom kodene og et eventuelt tema. Jeg lagde et tankekart for hver informant hvor jeg brukte fargekoder for å hjelpe meg med å se sammenhenger mellom koder som handlet om samme tema. Da jeg hadde laget et tankekart med alle relevante koder fikk jeg forslag til temaer. Jeg gjorde jeg hele prosessen på nytt. Hensikten nå var å samle sammen koder og temaer til et sammendrag av temaene, og får de viktigste kodene under disse temaene og så hvordan de hang sammen med hverandre.

Fase 4: Gjennomgang av temaer

Jeg samlet koder jeg mente var relevante i et tankekartsystem med samlet koder;

tankekart; 1 - koder (**Opplevelse** av selv – sårbarhet, ensomhet og fortvilelse) temaet ble til - *personlig tilnærming/selvet;*

tankekart; 2 koder (**Hverdagen** – begrensninger, planlegging, daglig rutiner, stress, frustrasjon, angst, frykt usikkerhet) Temaet ble til - *usikkerhet i hverdagen;*

tankekart ;3 (**Fysisk aktivitet** – begrensninger, dele opp aktiviteter selvbekreftelse) temaet ble til - *begrensninger i hverdagen;*

tankekart; 4 koder (**Arbeid** - tidkrevende strategier, stress og angst frykt) tema ble til - *usikkerhet i hverdagen;*

tankekart 5; koder (**Familie og venner** – forventning, ansvar) – temaet ble til - *selvbekreftelse;*

tankekart; 6 – koder (**Samliv**- forventning; utrygg, tvil, tillit/mistillit, frustrasjon, stress) temaet ble til - *tap av selvet- endring av identitet;*

tankekart 7; koder (**Helsevesenet** – kommunikasjon, møte, forventning og håp/håpløs, behandling, skuffelse, bedring, skam og skyld, oppfølging temaet ble til - *kommunikasjon med helsevesenet;*

tankekart 8; koder (**Kunnskap** – manglende informasjon/lite- utilstrekkelig, aksept/åpenhet) temaet ble til - *møte med helsevesenet;*

Jeg jobbet videre med temaene for å utvikle sammenhenger.

Fase 5: Revurdering av tema

Videre jobbet jeg med temaene og forkortet de til 3 hvor kategorier som gjenspeiler sentrale temaer slik at de blir meningsbærende. Tre overordnede tema ble utviklet videre: 1.

«Begrensinger i hverdagen – å kontrollere noe som er ut av kontroll», 2. Skam» og 3 Kontakt med helsetjeneste».

Fase 6: Produksjon og ferdigstillelse av resultater

Siste fase i analyseprosessen var å skrive om hvert tema, hva temaet handlet om og hvordan temaet hang sammen med andre temaer. Jeg begynte å velge ut utsagn som forteller historien om temaet, og illustrerer konkrete aspekter ved temaet. Jeg valgte ut sitater som ga rike beskrivelser og flere nyanser av temaet.

4.8 Forskningens troverdighet

I enhver forskning eksisterer styrker, men også svakheter. Disse er faktorer som kan influere studiens pålitelighet. Med bakgrunn i det forannevnte har jeg begrunnet valg jeg har foretatt og beskrevet fremgangsmåter. Jeg har også gitt en så grundig fremstilling som mulig for innsamling av data, intervjuprosessen og analyse av datamaterialet. Jeg har forsøkt å diskutere hvilke valg jeg har tatt og begrunnet metodene. Jeg har gjort forskningsprosessen transparent. På tross av dette kan det være punkter som allikevel er mangelfulle på grunn av at jeg mangler erfaring innenfor forskningsfeltet.

5 Resultater

Deltakerne beskriver at livet deres hadde endret seg som følge av inkontinens etter fødsel. Livet med inkontinens byr på daglige utfordringer, både når det gjelder å mestre tilstanden, forholdet til familie og forholdet til samfunnet rundt. De beskriver hvordan tilstanden påvirker deres relasjon og endrer deres roller i hverdagen. Deltakerne opplever i større eller mindre grad begrensninger i hverdagen. De forteller om deres hverdag som bærer preg av usikkerhet knyttet til å leve med inkontinens etter fødsel. De forteller og betegner at deres hverdagsliv innebærer praktiske og ofte tidkrevende strategier for å forsøke å kontrollere og håndtere de omfattende daglige situasjoner med inkontinens. De uttrykker at deres dagligliv må være preget av gode rutinemessige planlegging for å prøve å unngå uheldige situasjoner. Deltakerne beskriver på ulike måter hvordan inkontinens utspiller i de ulike situasjoner og preger deres dagligliv.

5.1 Begrensninger i hverdagen

Deltagerne forteller om hvordan de opplever å leve med inkontinens etter fødsel i deres hverdag. Inkontinens preger ulike situasjoner og har ulike implikasjoner. Deltakerne snakker om de forskjellige arenaer de føler utfordrende i hverdagen som en konsekvens av inkontinens. De forteller om endringer i forhold til deres familie, jobb, om deres strategier for å håndtere tilstanden, usikkerheten de erfarer og hvordan deres hjem er en komfortsone. Deltagerne beskriver at de lærer å leve med implikasjoner som inkontinens medfører dem.

5.1.1 En slitsom barseltid

Inkontinens hadde store implikasjoner på barseltida og de personlige og sosiale forventningene til denne tiden.

«det var egentlig når jeg prøvde å gjøre ting som jeg i utgangspunktet tenkte skulle være hyggelig. Som å prøve å være med på barselgruppe da, prøver å besøke noen, prøve å møte noen på kafeen eller sånne ting. Ja, så tenker jeg at det er sånn man skal ha det i permisjonen. Jeg har jo lyst å ha det fint og med familien min og dattera mi har godt av å ha selskap. Men det var bare så mye stress og sitting i dårlig stilling og man ikke tar hensyn til seg selv før det ble vanskelig, det blir så mye ekstra. Også bare på slutten av dagen, jeg kjenner at jeg er helt ødelagt, bare fordi jeg har gjort en ting liksom som skulle egentlig være koselig. Men jeg bare føler at kroppen er bare helt kjørt. Det er egentlig verre enn å være hjemme. Fordi jeg har prøvd å gjøre liksom noe som egentlig skal være positiv, men, så føler jeg at kroppen er helt ødelagt» (Informant 5).

Deltageren forteller hvor tøft det var for henne å være i aktivitet hvor hun skulle tar med barnet på sosiale samvær. Hun beskriver at det var sosiale settinger det var vanskelig å delta i, som å være med på barselgruppe, på kafeen og på besøk er forestillinger hun assosierte med hvordan permisjonstiden kunne oppleves. Deltageren uttrykker hvor krevende det skulle vise seg for henne og barnet sitt å delta på sosiale sammenkomster. Det var slitsomt å skulle jobbe så hardt for å kontrollere kroppen i settingen med fremmede. Samtidig synes hun det var viktig å innfri datterens behov for å oppleve de positive sider ved å være ute blant andre mennesker. Deltager uttrykker hvor utslitt kroppen sin blir på slutten av en slik dag, hun beskriver følelsen som om kroppen er helt ødelagt.

En deltaker fortalte at for å kunne være med ut på tur med barna måtte mannen være med for å ta tunge løft, trille og bære. For dette var aktiviteter som innebar lekking.

«så hvis mannen min var hjemme og jeg kunne være med dem uten å gjøre noe som var belastende, kunne det være greit. Kanskje vi kjørte en tur til hvor jeg kunne sitte eller ligge i sola. Også kunne de leke uten at jeg måtte ta alt det tunge da som har med barn og barnevogn og trilling og bæring Jeg hadde ikke noe sånn rolig baby heller. Så det var sånn konstant byssing og bæring og lekkasje, også ja, det var da. jeg tenkte på å overleve rett og slett, å komme gjennom dagen» (Informant 5).

Deltageren beskriver hvordan hun erfarer sitt hverdagsliv med barnet sitt. Hun trekker frem at mannen sin må bistå henne med all bæring når de skal komme av huset for å være i lek med ungen. Deltageren snakker om at mens mannen leker med deres barn kan hun slapper av. Hun beskriver hvor vanskelig det er for henne å løfte de tunge baby utstyr, barnevogn, og tunge løft innebærer mer lekkasje. Deltageren uttrykker at inkontinensen på toppen av et krevende liv med småbarn handlet om å overleve, altså å komme gjennom dag for dag og dekke de basale behov uten noe perspektiv utover det som skjer her og nå. Dette viser hvor krevende det er å leve med tilstanden i hverdagen når sier at hun forsøker å overleve og komme gjennom dagen.

5.1.2 Lek med barna

Deltagerne forteller om hvordan de opplever aktivitet med barna som en av de mange arenaer som inkontinens setter visse begrensinger for i deres hverdag. De beskriver hvor utfordrende det er for dem å være fysisk aktive i lek med barna samtidig som de erfarer konstant ukontrollert passasje av urin og eller avføring. Samtidig har deltagerne et sterkt ønske om å imøtekomme

barnas behov for aktivitet og lek. De ønsker slik sett å være en mor som er leken, spontan og kan delta i lek med barna.

«jeg kan ikke løpe etter sønnen min når han sykler, eller jeg kan gjøre det, men da må jeg gå inn og bytte bukse. Så det gjør jeg og heller tisser på meg. Jeg går inn og sier til min mann at; du får gå ut og løpe etter han for nå må jeg bytte bukse Og jeg vil ikke bli den mammaen som er kjedelig liksom» (Informant 3).

Deltageren uttrykker hvordan inkontinens begrenser henne i å være aktiv med barnet sitt i hverdagen. Hun trekker frem hvordan tilstanden griper inn og til dels dikterer hvordan og hvor mye hun kan bli aktiv med sitt barn. Hun forteller om endring hun opplever når hun skal løpe etter ungen mens den sykler. Deltageren beskriver at hun har en annerledes måte å være i aktivitet med barnet på grunn av konsekvensen av inkontinens, nemlig lekkasje. Hun forteller at et viktig premiss for hennes aktivitet er at mannen må være klar til å steppe inn fordi hun må sette grenser for aktiviteten sin. Slik sett medfører inkontinensen at hun trenger hjelp fra sin mann i å følge barnet når hun skal skifte. Dette har medført at hun er blitt mer avhengig og mindre selvstendig i aktiviteten med ungen. Deltageren ønsker å innfri sin egen forventning om å ikke være en kjedelig mor. Implikasjonen inkontinens medfører kan dreie seg om endret relasjon mellom henne og sin mann. Hun ønsker å innfri sin egen forventning om å ikke bli oppfattet som en kjedelig mor.

En annen deltaker forklarte noe lignende, men la i tillegg vekt på at aktiviteten krever planlegging som hun opplevde som hemmende. Altså at det begrenset henne i stor grad.

«når jeg hopper på trampoline eller leker med barna og har det gøy, så er jeg veldig begrenset. når man skal gjøre fysiske ting med familien, det er der da det er hemmende og gjør deg veldig begrenset. Og må bidra til masse planlegging bare for min skyld på en måte» (Informant 3).

Deltageren trekker frem hopping på trampoline og i lek med barna, er situasjoner hun føler seg begrenset seg i hverdagen. Hun ønsker å være en aktiv mor som deltar aktiv i lek med sine barn som en sentral del av deres familieliv. Deltageren beskriver inkontinensen som hemmende og hun beskriver at det er implikasjoner for hele familien fordi de må planlegge ut i fra hennes behov. Deltakerne beskrev at det var utfordrende å måtte hvile så mye som mulig samtidig som de barna krevde de i sine aktiviteter.

«så jeg jeg lekte liggende med dattera mi så mye som mulig mens hun fortsatt var lite. Også prøvde jeg å legge meg hver gang hun sov. Prøvde liksom egentlig legger opp hele dagen min tilrettelegge rundt det at jeg kunne hvile så mye som mulig som gjorde at jeg ikke fikk gjort noe annet» (Informant 5).

Deltageren betegner hvordan hun finner måter å leke med babyen sin på, hun kunne leke med henne liggende. Videre trekker henne frem at hun brukte muligheten og slappet av så snart ungen sov. Deltageren forteller om hun ikke kunne gjøre noe annet

«når hun begynte å bli mere aktiv så var det kjempevanskelig. For da måtte jeg ut og aktivisere henne, finne på ting, klatre opp og ned trapper. Liksom bæresele og barnevogn og alle greier. Veldig mye greier å drasse på. Så bare det å komme til butikken» (Informant 5).

Deltageren uttrykker hvor tøft det var for henne da babyen ble mer aktiv, for da måtte hun være alene i aktivitet med barnet. Hun betegner sin erfaring med klatring av trapper, bæring og løfting av tunge baby utstyr som kjempevanskelig. Deltageren på tross av begrensinger hun trekker frem, ønsker å innfri sin egen forventning om å aktivisere ungen om det betød å komme til butikken eller fant på noe form av aktivitet med barnet.

En viktig implikasjon av tilstanden er at man i mindre grad være spontan i aktivitet, og da aktivitet med barna spesielt.

«det rant mens jeg hoppet på trampoline med barna, der jeg kjente straks at det her går jo ikke» Informant 3

I tillegg kan hun bli engstelig for å være i aktiviteter, som hopping, å unngå synlig lekkasje. Andre deltakere beskriv også situasjoner med lek med barna. Deltagernes sitater ovenfor illustrerer aktivitet med deres barn som en arena de opplever begrensninger i deres hverdag. De beskriver at hvordan de må lære nye måter å være aktive med barna sine på. Deltagerne trekker frem viktigheten av samspill og forhandlinger med sine partnere for at de kan klare å følge barna opp i aktivitet og lek. De kan kjenner på stresset knyttet til å innfri sine egne forventninger å aktivisere barna og kan kjenne på skyld når de ikke lever opp til egne forventninger.

5.1.3 Fysisk aktivitet

Deltagernes sitater overfor illustrerer fysisk aktivitet er en arena de opplever inkontinens skaper begrensninger for deres i hverdagen. De beskriver hvordan tilstand innvirker på og vanskeliggjør deres muligheter til å være i både egne aktiviteter. Deltagerne formidler hvordan de tilpasser seg i deres hverdag slik at de kan være fysisk aktive samtidig som de opplever

lekkasje; både når de anstrenger seg, ved tunge løft, men også når de hoster, kiles le, som ikke krever fysisk anstrengelse. De beskriver tapserfaringer knyttet til identitet og aktivitet.

Deltageren uttrykte fysisk aktivitet som en arena som inkontinens setter visse begrensinger for henne i sin hverdag. Deltakerne beskrev lekkasje når hun har vært fysisk aktiv. Deltakerne beskriver også at inkontinens spesielt begrenser aktivitet og at for å unngå uhell må hun kunne ha kontroll i aktiviteten.

«jeg kan ikke springe etter bussen, jeg må gå i god tid for å rekke den. Jeg kan ikke røre meg nesten. Gå, kan jeg gjøre. Når jeg trener må jeg alltid begrense meg. Når jeg nyser, hoster eller kiles så skjer det, så tisser jeg på meg, (Informant 3).

Deltageren formidler at hun må begrense fysisk aktivitet veldig. Det betyr at hun ikke løpe eller gjøre brå bevegelser spontant. Hun må ha en veldig kontrollert fysisk aktivitet og holde igjen når hun trener for at det ikke skal skje uhell. I tillegg beskriver deltakeren at hun ikke kan kontrollere lekkingen helt fordi hun også lekker ved nysing og hosting.

«ja, løper og tisser konstant, og det er så slitsomt fordi jeg kunne ikke løpe mer enn en halv time før jeg begynte å tisse, okay, ja» (Informant 5).

Informanten trekker frem hvordan inkontinens preger henne når hun skal være i fysisk aktivitet, trening. Hun vektlegger sin fortvilelse når hun beskriver når hun løper og lekker samtidig som slitsomt. Hun viser sin frustrasjon når hun snakker om at hun ikke kan løpe så lenge som en halv time. I tillegg kan tunge løft medføre lekkasje.

«jeg må begrense meg hele tiden til og med når jeg trener og for en som har vært veldig aktiv før er dette kjipt. Jeg har vært veldig aktiv, sportslig og løpte fort, og holdt på hoppet og sprettet helt uaktuelt. Helt uaktuelt» (Informant 3).

Deltageren uttrykker at hun er begrenset i fysisk aktivitet at hun ikke kan trene som før. Hun bruker ordet kjipt for å beskrive sin fortvilelse som følge av endringen inkontinens medfører. Hun trekker frem hvordan trening, å være aktiv har spilt en sentral rolle og betegner når hun bruker ordet, sportslig.

5.2 Usikkerhet i hverdagen.

Deltagerne forteller om hvordan de opplever usikkerhet knyttet med å leve med inkontinens i deres hverdag. De beskriver at deres hverdagsliv innebærer praktiske og ofte tidkrevende strategier for å forsøke å kontrollere og håndtere lekking i dagliglivet. De uttrykker at deres

dagligliv er preget av gode rutinemessige planlegging for å prøve å unngå uheldige situasjoner. I sitatene beskriver deltagerne utfordringer de opplever og at livene deres på mange måter er sterkt preget av tilstanden.

Det er en måte å håndtere det på for så vidt, altså bruker jeg bind da holdt jeg på å si, truseinnlegg. Og jeg må være oppmerksom og passe på og vente og prøver å knipe når man liksom kjenner at man skal nyse og sånn. Det er ikke alltid man kan forberede seg på et nyss» (Informant 2).

Deltageren forteller at hun på en måte må takle konsekvensen av inkontinens. Et viktig aspekt hun forteller om er at hun må kontinuerlig være oppmerksom og passe på. I tillegg tar hun forhåndsregler og bruker et truseinnlegg i undertøyet sitt. Videre formidler hun at hun må passe på og forsøker å knipe når hun skal nyse. Deltageren beskriver sin fortvilelse når hun sier at det ikke er alltid hun kan forberede seg på et nyss og beskriver usikkerhet forbundet med å leve med inkontinens.

Deltagerne beskriver hvordan de takler å leve med de utfordringer konsekvensen deres tilstanden medfører. De viser i deres utsagn at deres hverdag krever nøye planlegging fordi det er av kritisk betydning for dem å skjule at de lekker. De formidler deres frustrasjoner knyttet til å ikke kunne kontrollere deres tilstand.

«en vanlig dag kan det komme litt urin, i løpet av dagen. Litt sånn fuktig alltid. Og en dårlig dag er hvis jeg ikke rekker toalettet og tisser på meg, og må skifte. Egentlig kunne jeg bare ha truseinnlegg, og da har jeg sikkert glemt det. Så det kan være en dårlig dag. Også påvirke det jo også, da må du skifte eller går rundt å lukte urin hele dagen da. Men da blir du sittende på en måte, for eksempel hvis man er på teater, for det jeg må ofte tenke på, fordi da sitter du nærmere andre folk, og du må sitte med beinet i kors, du tenker du må sitte med beinet i kors for at det ikke lukter eller ingen skal kjenne at du lukter. Så det kan være et problem faktisk» (Informant 1).

Deltageren formidler hvordan hun opplever sin hverdag med inkontinens. Hun beskriver sine hverdager som bedre når hun opplever mindre lekkasje. Hun trekker frem dager da hun erfarer å tisse på seg, har glemt å bruke beskyttelse, truseinnlegg som mindre gode. Deltageren sier hun opplever enten å skifte eller går rundt å lukte med urin er det måtene inkontinens påvirker henne i hverdagen. Hun beskriver sin strategi når oppholder seg blant andre mennesker, hun sitter med beina i kors, når hun er, på offentlige steder for eksempel på teateret, der frykten å bli oppdaget som illeluktende person er forsterket. Videre forteller hun at det er av kritisk betydning for henne å forsøke å unngå at andre kjenner at hun lukter vond. Deltageren beskriver sin fortvilelse når hun sier tilstanden er innebærer store utfordringer noe som gjør at tilstanden oppleves som problematisk.

«nei, jeg har vel egentlig ikke helt kontroll, for det kommer jo, når jeg minst aner det også. Også kan det være at jeg tror at jeg ikke er tissenødig og tror at jeg akkurat har tømt blære også driver jeg å gjøre noe fysisk så kommer det likevel. Så jeg jeg har aldri kontroll, tross at jeg prøver å unngå disse situasjoner, men jeg klarer aldri helt. Skjer det, så skjer det» (Informant 3).

Deltageren formidler at hun ikke har kontroll over lekkasje, at det kan skje uten forvarsel. Hun beskriver sin hverdag med situasjoner hvor hun har tatt sien forholdregler, hun har tisset mye og tømt blæren sin. Allikevel kan hun lekke. I sin fortvilelse sier hun at hun har aldri kontroll spesielt i situasjoner hvor hun er fysisk. Videre uttrykker deltageren at uansett hvor mye hun forsøker å unngå situasjoner hvor hun muligens utsetter seg selv for konsekvensen av tilstanden, får hun ikke kontroll. Hun viser på en måte en slags aksept for sin situasjon og sier skjer det, så skjer det.

«jeg drikker ingenting etter middag jeg, ikke kaffe, ikke te ikke for eksempelvis hvis samboeren min tar en kopp te på kveld. Så drikker jeg ikke noe te på kveld, eller brus eller saft eller noen ting. Væske liksom, også vin jeg gidder ikke drikke vin på kveld selv om jeg har lyst. Fordi at jeg vil ikke tisse på natten for mye. Hvis jeg drikker masse vin så må jeg tisse kanskje fire ganger på natten liksom. Det gidder jeg ikke. Selv om det hadde vært veldig godt med en liten kopp te med honning opp i på kvelden liksom. Og hvis for eksempel jeg må ta medisiner, eller Paracet eller noe før jeg skal legge meg så drikker jeg bare bitte litt vann. Før jeg går og legger meg, så må jeg alltid tisse. ikke fordi jeg må på do, fordi jeg tenker det er lurt. Og kanskje da slipper jeg å gå på do om natten, men jeg slipper jo ikke det, jeg må jo alltid på do på natten» (Informant 4).

Deltakeren trekker frem hvor viktig det er for henne å unngå å innta væske på nattestid fordi det vil føre til at hun må ta flere toalettbesøk i løpet av natten. Å håndtere inkontinens betyr altså å ta forhåndsregler og legge begrensinger i hverdagen. Deltakeren uttrykker og sier at hun kunne ønske å ta en kopp te sammen med sin samboer på kvelden, men hun gjør ikke det. Dette innebærer mindre kos og deltakelse i hygge. Deltagerne viser til sin fortvilelse når hun opplever at sin strategi av at hun tar flere turer på do, hun legger seg, ikke er tilstrekkelig, hun må på do allikevel på natten.

En annen deltaker beskrev noe lignende:

«jeg drakk masse øl og vin, mye kaffe og liksom cola og koset meg mye med venner og sånn før jeg fikk barn. Men nå er det et valg. At jeg sier okay, i dag drikker jeg vin, men da tar jeg den konsekvensen det blir. Jeg tisser masse på natten fordi at jeg ikke skal på jobb i morgen for eksempel, men hvis jeg skal på jobb da gidder jeg ikke å våkne forti ganger for å gå på do. Så da driter jeg da å drikke noen ting» (Informant 4).

Deltageren beskriver endringen hun opplever i sitt liv som følge av inkontinens. Hun sammenligner livet hun nå lever kontra hvordan hun levde før hun ble inkontinent. Deltageren sier hun koset seg sammen med venner mye, hun kunne innta mye væske. Videre sier hun nå handle om å ta valg. Hun sier hvis hun velger å drikke, for eksempel vin, så tar hun konsekvensen av å tisse ekstra mye. Deltageren sier at hun velger ikke å drikke vin spesielt når hun skal på jobb dagen etter. Hun sier at hun ikke orker å stå opp mange ganger i løpet av natten form å tisse.

Å leve med inkontinens innebærer å planlegge det inn i alt de gjør:

«men jeg, altså min erfaring er at det hemmer jo litt selvfølgelig fordi du alltid må huske på å gå på do, også må du huske på masse forskjellige truseinnlegg, masse truser og dobbelt så mange truser på ferie ikke sant fordi du tisser på deg hele tiden. Men, altså jeg skammer meg ikke så veldig om det» (Informant 1).

Deltageren sier at konsekvensen av inkontinens hemmer henne i sin hverdag. Hun trekker frem og viser til sine strategier for å takle situasjonen. Deltageren håndterer konsekvensen av tilstanden ved prøve å huske å ta med seg ekstra tøy og diverse beskyttelses artikler for å ivareta seg selv i tilfelle hun trengte et helt skift fordi hun opplever konstant lekkasje. Hun forteller videre at det blir mer utgifter på Tena lady og det innebærer mer klesvask. Deltageren uttrykker seg i sin frustrasjon og sier at hun skammer seg ikke så mye om tilstanden.

«jeg må tisse mange ganger i løpet av dagen sånn at egentlig så føler jeg at jeg burde bytte undertøyet i løpet av dagen, men det har jeg har aldri tid til å gjøre det. Eller jeg har aldri med meg ekstra truser eller sånn. Men jeg burde jo kanskje det. Så føler jeg at jeg må dusje kanskje litt oftere Men det blir ikke borte problemet altså» (Informant 4).

Deltageren forteller om sin hverdag. Hun trekker frem at hun tisser så mye og tenker at hun bør skifte i løpet av dagen. Deltageren sier at hun får aldri tid til å bytte underklær. Hun sier at hun burde vurdere å ha med ekstra undertøy. Deltageren sier at hun dusje litt oftere i hverdagen, men i sin fortvilelse legger hun til at problemet ikke blir fjernet.

«altså etter min skade, fødselsskade, da jeg bæsjet og tisset på meg; så måtte jeg gå med bleier og alt mulig. Også må jeg skynde meg ganske ofte på do. Også alltid litt avføring i tissespiessen og litt avføring i truse. Jeg tisser ganske ofte på meg ja»» (Informant 1).

Deltageren formidler sine erfaringer med å leve med inkontinens etter fødselen. Hun snakker om de ulike typer beskyttelses artikler hun bruker for å ivareta seg selv. Deltageren beskriver sin strategi at hun skynder seg til toalettet veldig ofte. I tillegg sier hun at hun opplever at hun

alltid har litt av avføring i underlivet og i undertøyet sitt. Videre sier deltageren at hun erfarer at det hender at hun tisser på seg. Ifølge deltagerens utsagn, sier hun at hun tisser ofte på seg, vil urin synes på tøy og eller at hun lukter urin.

Deltagerne forteller og betegner deres hverdagsliv må innebære praktiske og ofte tidskrevende strategier for å forsøke å kontrollere og håndtere de omfattende daglige situasjoner. De uttrykker at deres dagligliv er preget av gode rutinemessige planlegging for å prøve å unngå uheldige situasjoner. I sitatene ovenfor beskriver deltagerne utfordringer de opplever knyttet til livet med inkontinens som er sammensatte i deres hverdag. De beskriver at livene deres på mange måter er sterkt preget av tilstanden. De betegner problemer de må leve med som konsekvensen av inkontinens.

5.2.1 Jobb: En arena inkontinens påvirker.

Deltagerne beskriver hvordan de opplever å være inkontinente og er på jobb. Arbeid var en arena konsekvensen av tilstanden skape utfordringer i deres hverdag. Deltagerne beskriver jobben som et sted der de ikke ønsker å bli ufrivillig avslørt at de lekker. De trekker frem og viser at det er av kritisk betydning for dem å skjule deres tilstand. Deltagerne etablerer daglige strategier for å forsøke å hindre at kollegaene sine få kjennskap til at de er inkontinente.

«før jobb, så må jeg tisse mange ganger fremover sånn at jeg er helt sikker på at jeg ikke trenger å tisse mer. Det var faktisk når skulle jobbe i en annen by, så fikk jeg sånn bronkitt anfall bak en sånn boks da kjente jeg faktisk at jeg tisset på meg og da rant det nedover. Og jeg gikk i en sånn kort kjole, jeg var helt sånn våt mellom lårene, men det er på en måte bare jeg som vet, så tenkte jeg. Eller andre personer som var nærme meg. For det er selvfølgelig litt irriterende å tisse på jobb» (Informant 1).

Deltageren forteller om sin jobb hverdag Hun beskriver sin daglige strategi før hun drar på jobb, og sier at hun må tisse mange ganger. Deltageren uttrykker og trekker frem en historie da hun skulle på jobb i en annen by. Hun beskriver at hun fikk et bronkittanfall bak en boks, hun lekket. Deltageren sier at hun var gjennomvåt. Hun formidler at hun tenkte at ikke andre enn seg selv visste om uhellet. Hun tillegger at kanskje at personer som var nærmest henne kunne se lekkasjen. Deltageren sier det er irriterende å tisse på jobben.

«så jeg bruke et truseinnlegg da også går jeg på jobb. Også, det første halvdel av dagen går egentlig greit. Men så drikker jeg litt kaffe også drikker jeg litt vann. Også må jeg tisse oftere og oftere utover dagen. Sånn etter lunsj liksom så da begynner det, og sånn, da merker jeg at hver gang jeg tisser, at hvis man tisse oftere liksom. Så,

eller da føles det sånn, at trusen blir liksom skitnere og skitnere sånn hvis du skjønner» (Informant 4).

Deltageren sier at hun bruker et truseinnlegg for få ivareta seg selv, før hun drar på jobb.

Deltageren uttrykker og beskriver at tidlig på dagen opplever hun at hun ikke går så ofte på do. Videre sier hun at hun inntar væske utover dagen må hun oftere på toalettet. Deltageren snakker om at hun føler seg ikke så ren etter mange dobesøk og bruker ordet skittent.

«noen ganger har også tenkt at de må jo lure på jobben hvorfor jeg går så mye på do liksom. At de tror at nå er jeg gravid eller noe sånn. Men jeg er jo ikke det. Og jeg har akkurat fått ny jobb. Så jeg håper jo at de ikke tenker at jeg er gravid. Men jeg tror ikke at de tenker sånn. Jeg tror de driter i hvor mye jeg går på do, jeg tror ikke at de legger merke til det. Men, det er jo kanskje litt rart at jeg går på do mye liksom på jobben ja» (Informant 4).

Deltageren reflekterer rundt sin jobb hverdag i forhold til inkontinens. Hun beskriver at hun opplever seg selv som unormal med unormale toalett-rutiner. Hun forteller at hun sine kollegaer stusser på årsaken til at hun tar toalettbesøk oftere på jobben. Deltageren sier at hun har startet i en ny jobb og hun håper at sine med ansatte oppfatte henne som gravid. Videre snakker deltageren at hun ikke tror kollegaene sine resonerer slik. Hun trekker frem og sier at hun tror de andre ansatte ikke bryr seg så mye om hvor ofte hun går på do. Deltakeren legger til at hun ikke tror hennes kollegaer har lagt merke til det. Hun bruker ordet rart til å beskrive at hun går oftere på do på arbeidssstedet.

«jeg må tenke litt ja mer praktisk jeg må tisse før jobb. Det er litt det samme som hvis du hatt en ryggskade så må du ta hensyn til det men, ja. Altså hvis jeg hadde vært irritert på det så hadde kanskje sagt at det var et kjempeproblem. Men jeg er jo litt ikke så nøye på sånne ting eller jeg tenker alltid at man må ikke lage problemet ut av noe som du må eller skal leve med. Mens jeg har tenkt sånn ja, ja de får bare tåle at vi tisser på oss hele tiden» (Informant 1).

Deltageren forteller at hun må tenke mer praktisk i forhold til jobb i sin hverdag. Hun sier at hun alltid må tisse før hun drar på jobb. Hun reflekterer og sammenligner å leve med inkontinens med å ha en rygg skade, og sier at en skulle tatt hensyn til ryggskaden. Hun må ta forhåndsregler i forhold til fødselsskaden, men også akseptere skaden. Deltageren formidler videre at hun opplever konsekvensen av inkontinens irriterende. Hun uttrykker og snakker om at hun lar seg ikke påvirke av en tilstand som hun må leve med. Videre sier hun at andre personer må akseptere at hun og andre kvinner som er inkontinente, lever med konsekvensen av tilstanden. Det virker som om deltageren ikke virke bekymret for å lukte vondt på jobb. De andre deltagerne forsøker å etablere rigide strategier for at deres kollegaer ikke skal oppdager

at de lekker og lukter vond. Deltagerens utsagn spriker fra de andre deltagernes sitater i henhold til inkontinens og jobb.

En annen deltaker beskrev det på denne måten:

«jeg kunne ikke gå tilbake til jobb, det var helt uaktuelt rett og slett» (Informant 5).

Deltageren formidler og sier at det var ikke aktuelt for henne å gå tilbake til sin jobb.

Deltagerne beskriver deres jobbhverdag i egne sitater. De forteller om hvordan de håndterer de utfordringer knyttet til konsekvenser av inkontinens.

5.2.2 Hjemme som komfortsone

I deltagernes utsagn beskriver de hvordan de erfarer å leve med inkontinens i hverdagen deres. De formidler at de bekymrer seg mindre for lekkasje når de er i deres egne hjem. Hjemme kan de være mindre redd for uheldige og uønskede situasjoner som muligens kunne skje foran andre. De sier også at det er lettere for dem å håndtere situasjonen bedre hjemmefra. Videre sier deltagerne er hjemmet er på mange måter blitt en komfortsone for dem.

«det er egentlig faktisk å bli hjemme, å være mest hjemme og liksom, så det var rett og slett å holde meg hjemme. Jeg dro nesten ikke hjemmefra, hvis jeg ikke måtte. Hvis jeg kunne unngå å gå ut og møte folk, så gjorde jeg det»» (Informant 5).

Deltageren forteller sin erfaring om sin hverdag med tanke på konsekvensen av inkontinens. Hun sier at hun oppholdt seg mest mulig hjemme. Deltageren trekker frem betydningen av at hun er mest hjemme og beskriver dette ved å si at hun ikke dro noe sted med mindre hun hadde behov for det. Videre sier at hun valgte å unngå å møte folk i sosiale settinger. Implikasjonen av tilstanden er at deltageren isolerer seg mer og har mindre sosial kontakt.

«for du kan jo tisse på deg hjemme, du sitter og ammer uansett og når du bare triller rundt i nabolaget ditt» (Informant 1).

Deltageren formidler at det var enklere for henne å erfare konstant lekkasje når hun var hjemme. Hun forteller at hun taklet å lekke når hun hadde rolige dager med amming og små turer.

«så mesteparten av tiden, så gikk jeg jo bare i truse, jeg var jo mest hjemme uansett. Så skifter jeg jo bare egentlig hele tiden fordi det var så ubehagelig å kunne gå med bindet» (Informant 5).

Deltakeren beskriver at det var fint å være hjemme, der kunne hun gå kun undertøyet sitt og slippe mye skifting. Videre sier deltageren at det var mye enklere for henne å håndtere skift av truse enn å gå med et bind, og hun beskriver bindet som ubehagelig.

5.2.3 Personlig innstilling til utfordringene.

Deltagernes sitater illustrerer deres personlige innstilling, deres tanker og holdninger til hvordan de forholder seg til å leve med inkontinens i hverdagen. De beskriver de forskjellige arenaer konsekvensen av inkontinens påvirker og viser at deres holdninger kan bidra til å hjelpe dem navigere gjennom deres hverdag.

Deltagerne trekker frem betydningen av at de på en måte akseptere deres situasjon for da kan de bedre tilpasse seg til de utfordringer knyttet med å leve med inkontinens. Deres utsagn peker på og viser til viktigheten av at de kan le og spøke om konsekvenser knyttet til deres tilstand.

Deltagerne formidler at de kan være åpne og snakker med sine nære familie og venner om deres tilstand. Kanskje de kan da forvente av deres nærmeste, å vise dem forståelse og omtanke for deres situasjoner?

«jeg har lært å kjenne meg selv og mitt problem. Og har akseptert at jeg faktisk har et problem. Det har vært nå, det største. Jeg innså at jeg hadde et problem og at det blir ikke bedre av seg selv. Så jeg har lært å kjenne meg selv veldig, veldig, veldig godt»
(Informant 3).

Deltageren formidler at hun har lært seg å kjenne som en person med lekkasje problemer. Hun sier at hun har godtatt på en måte at hun har en helseutfordring. Videre forteller deltageren at det har vært en prosess å komme til punktet hvor hun har akseptert sin situasjon. I sin fortvilelse sier hun at hun har godtatt at hun blir ikke bedre og hun har lært mye om seg selv og hvordan hun håndterer denne utfordringen som har hatt ulike implikasjoner. e. Hun avslutter setningen med å presisere at hun har lært seg selv å kjenne veldig godt.

Hun sier at dette er en endring som har skjedd noe som ikke var tilfelle før.

«Selvfølgelig er det irriterende. Men jeg har alltid tenkt at det koster litt å bære fram barn. Kroppen blir ødelagt av det, så jeg er ikke på en måte lei meg for det. Jeg kjenner folk som blir veldig lei seg for det og veldig påvirket av å ha et annet liv»
(Informant 1).

Deltageren beskriver å leve med konsekvensen av inkontinens som irriterende. Hun sier at det å bære frem et barn kan ha en risiko eller kostnad. Samtidig er hun ambivalent til hvorvidt man må godta å leve inkontinens eller ikke når man har fått et velskapt barn. Hun sier at hun er innstilt på at kroppen skulle bli ødelagt av å føde barn. Allikevel forteller deltageren at hun ikke

synes synd på seg selv og sammenligner seg med andre kvinner i samme situasjonen som blir veldig lei seg av at de må leve på en annerledes måte.

«nei, det er ganske ødeleggende egentlig mest for selvfølelse også kroppsfølelse rett og slett, at det ikke fungerer. Det er en funksjon som vi tar for gitt før det slutter å funke. Du tenker jo aldri, «jeg er så takknemlig fordi jeg tisser på meg når du er ung, også bare hele ditt liv liksom er ødelagt» (Informant 5).

Deltageren forteller om at konsekvensen av inkontinens virker ødeleggende på hennes opplevelse av kroppen fordi den fungerer ikke som den skal, den lekker. Hun trekker frem at når kroppen fungerer, når den holder på urin og eller avføring, er det en egenskap en tar for gitt før den slutter å fungere og lekkasje skjer. Videre formidler deltageren på en sarkastisk måte at en ung kvinne trenger ikke å være takknemlig for hun tisser på seg. Deltageren beskriver å være ung og samtidig inkontinent som om et ødelagt liv.

«man tenker at ting skal bli normalt igjen. Også ble det jo egentlig ikke det» (Informant 2).

Deltageren sier at hun hadde tenkt at ting skulle bli normalt igjen, at hun skulle bli kontinent. I deltagerens frustrasjon om håp og forventning om å bli frisk som ikke skjer sier hun at det er noe hun synes ikke er særlig god.

«jeg er veldig åpen og snakker grundigere med folk om det, moren min, mannen min og svigermoren min» (Informant 5).

Deltageren uttrykker og trekker frem og at hun er åpen og snakker om sin tilstand med andre mennesker. Hun vektlegger hvem disse personene er, de er mennesker som står henne veldig nært, de er familiemedlemmer. Andre beskriver det samme og andre fortalte i tillegg at de kunne spøke og tulle om dette med de nærmeste relasjonene.

5.3 Skam

Deltagerne formidler deres opplevelser av skam knyttet til å leve med som inkontinens i deres hverdag. De forteller at konsekvensen av tilstanden fører til at de skjemmes og blir flau over lekkasjepoblemer som de ikke greier å få kontroll over. Deltagerne beskriver deres bekymringer knyttet til uforutsigbarhet som inkontinens skaper for dem.

Deres utsagn illustrerer, men også fremhever hvor sensitivt og flaut inkontinens er å snakke om. Konsekvensen av mye tissing fører til vond lukt noe som skaper utfordringer og

bekymringer i deres hverdag. De beskriver sine frustrasjoner knyttet til å leve med en helseplage som virker på mange måter skambelagt og vanskelig å håndtere i hverdagen deres.

Svigermor, og til og med moren min sa: «ja, ja, kan ikke du bare knipe litt og litt sånn?». Jeg tror det er vanskelig for folk å forestille seg hvordan noe sånt er før det skjer dem» (Informant 5).

Deltageren formidler at hun føler hun får lite forståelse fra sine nærmeste familiemedlemmer. Hun får velmenende råd om å knipe, en øvelse som er tenkt kan begrense lekkasje. Slike råd reflekterer også en følelse av å bli bebreidet eller mistenkt for ikke å prøve hardt nok å håndtere lekkasje. Det gir henne en slags skyldfølelse når hun ikke klarer å kontrollere lekkingen. Deltageren viser sin fortvilelse og sier at andre mennesker mangler forståelse for et slikt problem som ikke har hendt dem.

«Også kommer det av at det er et problem som gamle folk har og ikke vi unge. Svigermor liksom og ikke meg» (Informant 4).

Deltageren formidler at å være inkontinent er en tilstand som er assosiert med økende alder. Hun trekker frem en allment forventning om at hun på grunn av sin alder ikke kan tilhører gruppe med inkontinens problematikk.

5.3.1 Lukt

Deltagerne forteller om hvordan de opplever å leve med vond lukt assosiert med inkontinens etter fødselen. De uttrykker bekymringer rundt å leve med ubehagelig lukt i deres hverdag. Deltagernes frykt for å lekke på offentlige steder på grunn av vond lukt, kan ha en sammenheng med redsel for skambelagte reaksjoner fra andre. Deres frykt i forhold til vond lukt kan ha være knyttet til kulturelle normer om lukt i vårt samfunn er enten en lukter friskt, godt og være luktfritt. Deres tanker angående vond lukt omhandler også, å innfri deres egne forventninger å ikke lukte vond samtidig å innfri andre menneskers forventning ikke å lukte ubehagelig. Å lukte vond er et sensitivt tema å snakke om fordi i de fleste sosiale og kulturelle settinger er vond lukt avstøtende.

«I forhold til inkontinensen, så dette har med at jeg tisser på meg eller ikke kan holde meg eller. Lukt er det som er problemet. Selvfølgelig er det veldig, veldig sjenerende. Så det må jeg bare passe på. Ikke gå nære folk, tenkte jeg å si, men bare holder meg lite gran unna faktisk. Jeg kjenner det selv, lukt, men jeg vet ikke om andre kjenner det. Det har aldri vært noe som har sagt noen ting. Så jeg håper at det er bare jeg» (informant 3).

Deltageren beskriver hvordan hun opplever lekkasje og sier at det er vanskelig for henne å ikke lekke. Hun snakker om konsekvensen av tilstanden som er vond lukt. I sin fortvilelse forteller hun at situasjonen er sjenerende. Deltageren trekker frem sin strategi av holde seg et stykke unna andre mennesker slik å unngå at de kjenner lukten hun selv kjenner. Det er av kritisk betydning av at andre ikke kjenner at hun lukter ubehagelig slik at hun unngår å bli stemplet som en illeluktende person. I sin frustrasjon snakker hun om hvor viktig det for henne å håpe på at andre ikke kjenner lukten.

«Jeg tror uten å merke det sånn at det drypper litt sånn, og litt. så er det ingenting som kan forhindre drypping. Jeg har ikke noe tiltak som kan begrense selve dryppingen. Det kan bare begrense konsekvensen av drypping, nemlig lukt eller fuktighet i trusen» (Informant 4)

Deltageren snakker om at hun opplever lekkasje uten at hun legger merke til at det skjer. Hun sier at hun ikke har noe som kan hjelpe henne å unngå å tisse på seg. Deltageren trekker frem viktigheten av å forsøke å håndtere lukten og våtheten i undertøyet sitt.

5.3.2 Pinlig og privat (mindre åpenhet og aksept).

Deltagernes sitater kan være med på og bidra til å danne et bilde på hvor vanskelig det kan være å snakke inkontinens og medfølgende konsekvens, lekkasje. Deres uttalelser er med på å skape et nyansert bilde samt belyser at tilstanden er pinlig og privat å dele med andre personer. Deltagernes utsagn illustrerer hvordan inkontinens er et underkommunisert tema.

«det er ikke mange som kjenner til den, det tenker jeg er jo at alle har ikke lyst til å vite at jeg tisser på meg når jeg løper. Det er ikke sånn hyggelig nyhet å fortelle folk om» (informant 3).

Deltageren uttrykker at hun har ikke fortalt mange om sin tilstand. Hun begrunner hvorfor hun ikke har fortalt folk er fordi at hun tror ikke at de vil vite at hun lever med lekkasje spesielt når hun er i fysisk aktivitet. I deltagerens frustrasjon trekker hun frem at inkontinens er ikke et tema som er hyggelig å fortelle andre personer om. Deltagerens utsagn peker på hvor pinlig og privat konsekvensen av inkontinens er å snakke om.

«Så det var vanskelig den første gangen jeg skulle fortelle det til min svigermor. Altså fordi jeg følte at hun hadde hatt enkle fødsler og alt hadde vært kjempebra og hun hadde fint og er super sprek. Det var mere det at hun ikke hadde forståelse for det sånn sett da, så jeg sa ikke alt da» (informant 5).

Deltageren snakker om hvor vanskelig hun opplevde det var for henne å fortelle om sin tilstand den første gangen til sin svigermor. Hun trekker frem og uttrykker at svigermoren har hatt enkle fødsler, ikke har hatt noen fødselskomplikasjoner, som inkontinens etter fødselen. Deltageren sier at hun ikke trodde at svigermoren kunne vise forståelsen for sin situasjon derfor vurderte hun å ikke fortelle om alt ved tilstanden sin. Svigermoren blir slik sett et slags bilde på samfunnets forventning om at fødsel og barsel skal være håndterbart, fint og spesielt. Videre peker deltageren til forventningen om å ikke snakke om en tilstand som knyttes flauhet til og som ikke alle opplever. Deltagerens utsagn illustrerer og peker på at det er også vanskelig å snakke om inkontinens etter fødselen selv til nære familiemedlemmer.

«Men i situasjoner hvor jeg ikke ville ha sagt fordi det ikke er relevant. Det er kanskje også sånn, jeg vet ikke, litt tabu, det er ikke noe som man sier til alle» (Informant 4).

Deltageren sier at hun ikke vill ha fortalt om at hun lever med inkontinens etter fødselen, fordi situasjoner ikke var betegnet som relevante. Videre trekker frem at tilstanden er noe som en ikke snakker om til alle. Hun fortsetter med å beskrive tilstanden som et tabu, noe som det snakke veldig lite om.

5.3.3 Seksualitet

Deltagerne beskriver hvordan inkontinens skaper begrensninger for sexlivet deres, dermed gjør seksuallivet til en arena som tilstanden påvirker. Deltagerne uttrykker at tilstanden hemmer dem i å opprettholde et godt seksualliv på grunn av lekkasje og vond lukt. De er redd for å lukte når de skal være intime med deres partnere.

De er svært avhengige av at deres partnere viser forståelse for ikke å kjenne på skamfølelser knyttet til inkontinens når de er intime og har sex.

«mannen min og jeg har vært sammen lenge, men altså det var uaktuelt for meg å ha sex. Det var bare så ubehagelig» (Informant 5).

Deltageren forteller at det var vanskelig for henne å ha sex selv hun og sin mann har vært sammen lenge og hun dermed var trygg på at mannen og relasjonen deres. Hun beskriver situasjonen med ordet ubehagelig. Deltagerens sitat illustrerer hvordan inkontinens hemmer utfoldelsen av sexlivet fordi en er mer opptatt av lekkasjen enn å nyte sexakten, noe som fører til at hun ikke opplever det som fint.

«i forhold til min mann, så er det ikke så farlig. Han er medviten til hva som og hvis ikke jeg føler meg komfortabel så må det vi skal gjøre bare vente»
(Informant 3).

Deltageren sier at mannen sin utviser forståelse for hennes situasjonen. Hun legger også til at han vet hva hun går gjennom på grunn av inkontinens. Deltageren forteller hvis hun ikke føler seg komfortabel må de vente med å ha sex. Å ha sexlivet på vent på grunn av inkontinens slik flere beskriv kan ha negativ innvirkninger på parforholdet. Andre deltakere beskriver at de klarte å ha sex, men at dette krevde stor grad av trygghet i relasjonen og i forhold til kropp.

«vi er ikke så nøye på, altså at det skal lukte. Eller vi kan liksom sier sånn nei, nå lukter du litt surt på tissen liksom hvis man skal liksom ligge sammen. Så jeg er ikke noe. og min mann, han er veldig sånn liksom fyr som ikke kommenterer på en måte noe lukt eller. Han er veldig lite sånn som gir deg skam. Så det er jo veldig bra, vi føler aldri at han bare kaster seg over uten å bry seg. Og det er veldig hyggelig, og han er en veldig fin fyr sånn sett som ikke gir deg skamfølelse egentlig. fine menn, får sånn respekt for kroppen etter de har sett hva du har vært gjennom. Så det er viktig er med og ser på og ikke gir deg skam ikke sant, ikke gir deg følelse av at du skal være noe annet nedentil enn det du har på en måte» **(Informant 1).**

Deltageren formidler at hun og sin man bryr seg ikke så mye om at det skal lukte godt. Hun sier samtidig at hun tillater han å si at hun lukter litt surt, han sier dette på en fin og akseptabel måte. Deltagerens sier også at sin mann ikke er kommenterer lukt. På denne måten viser deltageren at hun tør å vise seg sårbar og snakke om hva som er vanskelig, at hun lukter nedentil som følge av lekkasje. Hun formidler at sin mann er en, er en fin mann som ikke gir henne skam, har respekt for hennes kropp og forventer ikke noe annet nedentil enn hvordan hun er og aksepterer det. Deltagerens utsagn fremhever hvordan inkontinens er skambelagt i forhold til sex på grunn av lekkasjen som fører til vond lukt. Deltagerens sitat peker også på hvor viktig forståelse fra deres partnere er fordi de er avhengige av det for at de skal å føle seg trygge når de har samleie. Hennes utsagn fremhever også at en hyggelig partner er meget viktig for sexliv når en er rammet av inkontinens. Ifølge deltageren handler det ikke bare om å ha sex, men om trygghet.

«han ga deg usikkerhet. Så hadde jeg tenkt veldig my på det da og brukt hundrevis av kroner på Asan og våtservietter. Og jobbet nå med lukt og ting der nede da. Men jeg er jo selvfølgelig, jeg er litt nøye på det at jeg vasker rumpa liksom og sånn før jeg skal med ham fordi jeg er litt redd for at det skal være litt avføring der nede da. Fordi jeg tenker liksom åh det orker jeg ikke, for hvis han blir sur for det litt, selvfølgelig vil det hemmer jo litt og at du tenker litt at åh, jeg håper at han ikke oppdager det» **(Informant 1).**

Deltageren forteller om at hun opplever at sin mann g får henne til å føle seg sikker når det gjelder deres seksuelle liv. Hun snakker om viktigheten av sin manns forståelse for sin situasjon ellers ville hun måtte ha brukt mye penger på innkjøp av hygieniske artikler som ikke bare beskytter, men også fjerner vond lukt. Deltageren uttrykker at hun er noenlunde nøye, fordi hun må lage regime før de kan ha sex, hun må foreta ekstra intim vask før samleie. Hun sier sin forholdregel, vask før sex gjør hun fordi at hun er redd mannen sin blir sur hvis han oppdager avføringsrester nedentil, hun sier at hun håper at det ikke skjer.. Hun viser hvor pinlig det er å leve med tilstanden i forbindelse med seksualliv, hvor mye dreier seg om frykt for å ikke lukte dårlig før sexakten. Implikasjonen er at når sex ikke kan være spontan og lystbetont blir det naturlig for dem å trekke seg fra all seksuell aktivitet. Dette er problematisk fordi seksualliv er en naturlig og et viktig aspekt av menneskets tilværelse.

«det påvirker livskvaliteten så mye. Man føler seg ikke superfin også sexy når man går rundt og tisser på seg, og det var lekkasje. Det var bare sånn. Det var bare jeg trodde jeg aldri kommer til å føle meg sexy igjen. Også var det bare sånn den delen av meg ble fullstendig borte ikke sant» (Informant 5).

Deltageren formidler at inkontinens påvirker livskvalitet fordi hun føler seg ikke fin og sexy på grunn av lekkasje. Hun beskriver situasjonen med bekymring og sier hun mistet håpet om å føle seg sexy. I sin frustrasjon knytter deltageren lekkasjen og å miste sexlysten, når hun sier at den delen av henne ikke lenge var til stede. Det er nesten som hun ikke våge å kjenne på sexlysten.

5.4 Kontakt med helsetjenesten

3.1 Manglende informasjon om inkontinens etter fødsel.

Deltagerne forteller om deres uvisshet at de kunne bli rammet av inkontinens etter at de har født barn. De trekker frem at de savnet tidlig helseopplysninger om tilstanden selv i kontakt på svangerskapskontroll eller på helsestasjonen. Deltagerne forteller om deres forventning til helsepersonell; jordmødre, gynekologer og fastleger skulle ha gitt dem informasjon om tilstanden før de begynte å erfare symptomer på tilstanden. å gi gravide informasjon

Noen av deltagerne reaksjoner var rettet mot helsevesenet som illustrert av følgende sitater;

«det er sånn at det er noe som har aldri blitt kommunisert fra hverken jordmødre, eller helsepersonell, eller helsesøstre eller, fødselsleger, eller gynekologer eller. Jeg har vært innom og kanskje sikkert snakket med tjue forskjellige jordmødre i alle mulige situasjoner som aldri har snakket om det der du har nevnt her. ja, altså, det har jo ikke vært noe kommunikasjon fra dem om inkontinens. Så den eventuelle kommunikasjonen som finnes, er jo den som jeg eventuelt da initierer så vidt jeg kan huske i hvert fall, jeg merker ikke at det er ingen som har spurt meg» (Informant 4).

Deltageren forteller om at hun ikke hadde fått informasjon. Her nevner hun om å ha vært i møte med utallige helsepersonell, på forskjellige møter, som er ansvarlige å opplyse henne om tilstanden, og som hun sier ikke har gjort. I deltagerens frustrasjon beskriver hun muligheter i kontakten som kunne vært brukt å snakke om tilstanden. Videre sier henne at helsepersonell aldri snakket med henne om inkontinens. Deltagerens utsagn poengterer og fremhever at helsepersonell er ansvarlige og forpliktet til å gi denne viktige informasjonen.

«jeg tenker jo at det er kanskje noe som, jeg visste ingenting om det før jeg fikk barn. Så jeg tenker jo sånn at det er noe som legene kunne har spurt meg spesifikt om. Det tok veldig lang tid før jeg skjønnte at det var det som skjedde, det tok seks år før jeg skjønnte det. Jeg tenkte at kanskje det var utflod eller noe. Så vidt jeg vet jeg kan huske i hvert fall, jeg merket ikke at det er noen som har spurt meg vi som ikke er fagfolk, vi vet ikke, hva vi skal forvente» (Informant 4).

Deltageren formidler at hun manglet kunnskap om inkontinens etter fødsel før hun fødte barn og viser sin forventning til legens ansvar å snakke om. Hun beskriver følelse av fortvilelse av å ikke bli gitt informasjonen om tilstanden, noe som førte til at hun levde med konsekvenser av inkontinens i veldig lang tid. Deltageren presiserer og etterlyser opplysninger om inkontinens spesielt når ikke har en fagligbakgrunn.

«det var ikke et tema, det er ikke noe man blir spurt om rett og slett det var en lang periode, før jeg skjønnte at det var noe galt. At kroppen min ikke skulle være sånn» (Informant 5).

Deltageren forteller at inkontinens etter fødselen aldri var et tema. I sin frustrasjon beskriver hun sin kropp som har forandret og at det tok lang tid før hun skjønnte at kroppen ikke være slik

«jeg vet fortsatt ikke hvorfor jeg har inkontinens. Jeg hadde en veldig rask fødsel den siste og en veldig treg fødsel på den første. Er det fødselstyper som har gjort at jeg har blitt inkontinent eller er det bare slapp muskulatur? Jeg hadde ønsket at det blir lagt vekt på, hva som kunne skje etter fødsel» (Informant 3).

Deltageren forteller om at hun ikke forstår grunnen til at hun opplever å være inkontinent. I sin fortvilelse stiller hun en rekke ubesvarte spørsmål rettet til sine fødsler, fødselsmetoder, forandringer i muskulaturen som årsaker for tilstanden. Hun etterlyser kunnskap om inkontinens etter fødselen.

«har du inkontinens? ja, nei, litt, aldri, i hvilken grad? Ødelegger den dagen din? Aldri fylt ut noe sånt i mitt møte med helsepersonell om noen ting. Ikke om underlivet, inkontinens, fremfall og nedpress, ingenting. Jeg tror jeg har vært hos kanskje 6 forskjellige leger og sikkert 3 forskjellige bekkenbunns fysioterapeuter. Jeg har ikke opplevd liksom at jeg har blitt spurt om de tingene så grundig nei, det tenker jeg er helt krise» (Informant 5).

Deltageren beskriver hun en brosjyre hun foreslår kunne vært laget av svangerskaps og fødselsomsorgen, som kunne inneholde konkrete spørsmål rettet om inkontinens. I tillegg snakker hun om andre fødselsskader som kunne også kunne ha vært inkludert i brosjyren. Videre beskriver og bruker begrepet krise for å beskrive antall helsepersonell hun har vært i kontakt med og som ikke har snakket med henne om tilstanden.

«så det første er jo at jeg ikke visste om hvordan å forebygge inkontinens. så det er veldig lite informasjon om det med tanke på hva man kan gjøre for å forebygge plagene etter fødsel og hva man kan gjøre for å få en fødsel som belaster bekken så lite som mulig det var egentlig ingen som spurte meg om hadde inkontinens eller om jeg sleit med det (Informant 5).

Deltageren snakker om og etterlyser forebyggende informasjon om inkontinens. Hun snakker også om og etterspør en fødselsmetode som minsker belastning på bekkenet. I deltagerens fortvilelse sier hun at helsepersonell spurte aldri henne om hun erfarte konsekvensen av inkontinens.

Deltagerens sitater synliggjør manglende informasjon om inkontinens etter fødsel og dette medfører store konsekvenser for dem. Deres utsagn fremhever viktigheten av forkunnskaper om tilstanden før de blir rammet og begynner å erfare symptomer av inkontinens.

5.4.1 Behandlingstilbud/oppfølging for inkontinens etter fødsel.

Deltagerne forteller om deres egne erfaringer om behandlingen de har blitt tilbudt og eventuelt oppfølging for inkontinens etter fødsel. De formidler om hvordan kontakten med helsepersonell i de behandlingssituasjoner har vært. Deltagerne snakker om hvordan de opplevde tilfredshet om de tilbudene innenfor den offentlige svangers og fødselsomsorgen.

*«jeg har jo merket hvis jeg er hos legen og sånn, nettopp sånn det er der at de sier **gå hjem og gjør knipeøvelser**. Så sier de at du er ikke bra nedentil, du føler litt sånn skyld og skam fordi du og åh nei jeg er dårlig på det, jeg må huske på det. Så stopper du bare litt opp og tenker at det er litt dumt at jeg ikke tok tak i det så, du skylder så veldig mye på deg selv da. Det kan jeg kjenne litt på. At de kan være litt flinkere å gi deg andre alternativer enn å gi deg skyldfølelse at du ikke klarer å ta knipeøvelser» (Informant 1).*

Deltageren beskriver at hun tidligere mottok beskjed om å utføre knipeøvelser som behandlingen for inkontinens. Hun beskriver følelser av skam og skyld knyttet med at hun ikke gjorde sin plikt for å bli å frisk, og dermed ikke ha levd opp til legens forventning. På tross av at deltageren ikke skjønnte hvordan hun kunne gjøre øvelsene legger hun allikevel skyld på seg. Videre snakker deltageren om å føle seg bebreidet av helsepersonell. Hun snakker om skylden hun føler helseperson tillegger henne på grunn av forventningen om at hun må kunne knipeøvelser noe som hun ikke klare å innfri.

«og jeg var flink til å gjøre knipeøvelser jeg synes ikke det hjalp med knippingen. Og legen så på det og sa alt så fint ut, men det føltes ikke bra allikevel» (Informant 2).

Deltageren forteller at hun opplevde å kunne knipeøvelser, men sier at hun ikke erfarte noe bedring av behandlingen. Hun beskriver at legen undersøkte henne og formidlet at hun var blitt bedre nedentil. Videre forteller deltageren at hun ikke opplevde tilfredshet for sin tilstand. Hennes utsagn fremhever legens medisinske kunnskapsmakt, fordi han er ekspert som kan setter pasienter i en avmakts posisjon på grunn av den kunnskapsmakt ubalanse.

«jeg fikk tilbud om et par timer med fysioterapi sammen med de andre mødrene på sykehus som man alltid får, og det var det, det var alt, ikke mer. Du får ikke mer av det. da får du ordne selv, ja» (Informant 3).

Deltageren forteller om fysioterapi behandling hun ble tilbudt for inkontinens, og sier at hun fikk veldig få timer. Hun omtaler ordningen som standard for alle kvinner som har født barn. I deltagerens frustrasjon forteller hun at hun må betale for mer fysioterapi timer hvis hun har behov for mer. Deltagerens synliggjør et behov for helsetjenester knyttet til fødselsomsorgen kanskje må revurdere individuell behandlingen for den enkelte og gi nødvendig timer til kvinner som måtte trenge det.

«jeg hadde ikke noe ordentlig oppfølging heller. Det var ikke noe kontroll om det som sier okay, vi ses om 3 uker, hvis ikke dette fungerer så prøver vi dette. Så det var bare sånn, ja, ja om 6 måneder så ser du bare liksom» (Informant 5).

Deltageren uttrykker at hun manglet planlagte oppfølgingstimer i behandlingen. Hun etterlyser tettere timer og foreslår at blir opplyst om andre alternativer som kan vurderes fortløpende. I

sin frustrasjon sier deltageren at hun fikk ansvar å se hvordan inkontinens har utviklet om 6 måneder. Deltagerens sitat gir innsikt i urutinerte oppfølging av kvinner som plages med inkontinens etter fødsel.

«målet med de forskjellige timene jeg hadde var å finne hvor de skulle sende meg. Også det var sånn ja, operasjon da eller ikke operasjon. Men, det var ikke noe å høre på eller å møte meg et menneske med den situasjonen jeg var i. Det var liksom ikke tema da, det var bare sånn okay er det ille nok. Hvis det er ille nok, kan vi operere ellers så må vi vente til det blir ille nok så kan vi operere. Det var sånn masse typer møter hvor man føler at det er ikke viktig hva man går gjennom da, for det er så personlig ikke sant, for jeg tenker at det er en forferdelig grusom måte å håndtere det på» (Informant 5).

Deltageren forteller om oppfølgningstimer og beskriver som vurderingstimer hvor helsepersonell skulle finne et behandlingssted å sende henne til. Hun sier at hun opplevde at profesjonelle hjelperne var opptatt av og bestemt på at hun skulle bli operert. Men de skulle avvente og ser om problemet ble forverret før de eventuelt kunne planlegge inngrepet. Deltageren i sin fortvilelse beskriver helsepersonell som ufølsomme som ikke visste hensyn til alt hun strevde med. Hun bruker grusom begrepet å beskrive sin opplevelse av helsepersonell håndtering av sitt problem. Deltagerens sitat kaster lys på viktigheten av helsepersonell å møte kvinner med ikke bare sympati, men med også empati for hele situasjonen.

«og liksom etter å ha vært frem og tilbake og ikke fått noe ordentlig diagnose, og ikke blitt tatt på alvor. Og bare blitt kastet frem og tilbake fra lege til lege og sånn» (Informant 5).

Deltageren sier at hun fikk aldri en diagnose. Hun beskriver at hun opplevde at helsepersonell ikke tok henne på alvor. I deltagerens fortvilelse, beskriver hun opplevelse av å bli som en kaste ball fra en lege til en annen.

Deltakerne utrykte viktigheten av en positiv tilnærming i kontakt med profesjonsutøverne, de ønsket å bli behandlet med empati for sine problemer, blir tatt på alvor og blir lyttet til. De understreket også betydningen av å bli sett på som individer.

5.4.2 Møte med helsetjenesten - negative erfaringer

Deltagerne forteller hvordan de erfarer deres møte med helsetjenester. De beskriver negative erfaringer knyttet til deres møte med helsetjenester. Deltagerne sier at de opplevde å bli møtt med manglende interesse, sympati og empati for deres situasjon.

«de fleste er i en veldig sårbar situasjon etter du har født barn, så plutselig ditt første barn. Det følte jeg i hvert fall. Jeg klarte ikke å tenke på meg selv så jeg trengte de som var rundt meg å vise meg og de som jeg oppsøkte skulle hjelpe meg» (Informant 5).

Deltageren uttrykker at hun kjente på følelser av sårbarhet etter hun fødte barn, sitt første barn. Hun formidler hvor viktig det var for henne å få hjelp fra helsepersonell hun oppsøkte. Hun hadde forventning om at de skulle vise forståelse for sin situasjon.

«det tok veldig lang tid å bli tatt på alvor så var inkontinens aldri vurdert som et problem. Det var sånn ja, ja, det må du bare regne med. Men, ja, ja, du lekker bare litt og det er ikke så farlig» (Informant 5).

Deltageren forteller at hun ventet lenge før hun opplevde at helsepersonell tok henne på alvor. Hun formidler at inkontinens aldri ble vurdert som et problem. Deltageren viser til utsagnet fra profesjonelle hjelperne om, det må du regne med som usympatisk. Holdningen til ja, du lekker litt er ikke så farlig opplever hun følelsen av å ikke bli verdsatt og at problemer sitt blir nedprioritert.

Deltagerne sier at de opplevde å bli møtt med manglende interesse, sympati og empati for deres situasjon. De formidler at de føler seg bebreidet av helsepersonell.

«og da var det en lege mens hun sjekker og så at jeg ikke klarte å holde på urin, at underlivet mitt tittet ut av skjeden og sånn. Så sa hun, men du har jo et friskt barn, har du ikke det? Altså du sier det til meg mens du ser at ting faller ut av underlivet mitt. Og da tenker jeg at sånn, det har jo ingenting å si, men det er jo veldig mye sånn holdning. Det er så utrolig feil. Jeg tror det skapte ganske mye skam, ikke fordi jeg hadde de plagene. Men fordi mange av helsepersonell fikk meg til å føle at jeg klagde på ingenting» (Informant 5).

Deltageren beskriver hvordan hun erfarte møte med lege. Hun trekker frem hvordan legen ikke tar problemet hennes på alvor på tross av at legen undersøkte og fant fysiske tegn. Deltageren forteller at hun opplevde at legen bagatelliserte plagene hun har og at hun da ikke hadde så mye å klage over siden hun har fått et friskt barn og mye å være takknemlig for. Hun reagerer på legens utsagn og ikke viste forståelse for sin situasjon. Deltageren betegner følelse av skam, avmakt og hjelpeløshet mer knyttet til møtet med helsepersonell enn selvet problemet.

«jeg dro til legen min, det var masse vikarer så det var egentlig ikke legen min. også sa hun at hun ikke kunne sykemelde meg på bakgrunn av fødselskader. Også sa hun at når jeg hadde valgt å få barn måtte jeg regne med at noe sånt kunne skje. Ja det var helt krise, det er helt krise» (Informant 5).

Deltageren formidler at hun oppsøkte helsetjeneste for hjelp med sine plager. Hun sier at hun snakket med en annen som ikke var hennes fastlege, om sitt behov for å bli sykemeldt. Helsepersonell, ifølge deltageren mener at deltageren ikke kan få sykemeldingen basert på en fødselsskade. Deltageren i sin fortvilelse beskriver møtet og bruker begrepet krise spesielt når legen sier at hun måtte ha skjønt at en slik skade kunne oppstå etter en fødsel.

«på helsestasjon må de jo ikke påføre hun som har født skam. Eller du som lege, gynekolog eller andre helsepersonell på helsestasjonen på en måte sier, «det må du klare selv». Og det er derfor man ikke snakker om det ikke sant fordi du må ta knipeøvelser, da er det sånn, okay, da må jeg gjøre det. Også gjør du kanskje ikke det da, også begynner du å tisse på deg ikke sant»
(Informant 1).

Deltageren uttrykker sine erfaringer i møte med helsetjenester. Hun sier at helsepersonell ikke fordømmer kvinner som har født og belyser dette med å bruke skam begrepet. Deltageren betegner når profesjons hjelperne sier, det må du klare selv, om knipeøvelser som er hennes plikt å gjøre, det forventes av henne. Deltageren snakker om følelser av mistillit fordi hun ikke er blitt frisk, og hun er ikke det. Hun trekker frem at hun tier om inkontinens og lever heller med konsekvensen av tilstanden, enn å føle seg bebreidet av helsepersonell.

5.4.3 Henvisning til private helsetjenester.

Kvinnene oppsøker private helsetjenester som har et annet tilbud. Deltagerne formidler at deres fastleger forsterker dem til private helsetjenester for å få videre behandling av inkontinens.

«min fastlege sa denne damen er ressurssterk og kan finansiere dette selv. Så hun sendte meg til en privat instans. Jeg betalte ti tusentalls av kroner og holdt på i ett og et halvt år. Veldig, fornøyd med den hjelpen til slutt. Men hvorfor ikke sette meg inn i det offentlige systemet. Fordi hun visste at det ikke var god nok kanskje» **(Informant 3).**

Deltageren sier at legen oppfattet henne som en med god økonomi som var i stand økonomisk å håndtere behandlinger for inkontinens hos en privat helsetjeneste. Hun forteller at behandlingen var dyr, varte i lang tid og sier at hun ble fornøyd med resultatet. I deltagerens frustrasjon stiller hun seg kritisk til at det ikke finnes lignende behandlinger innen den offentlige. I tillegg retter hun spørsmål mot behandlingens kvalitet som hun mener legen visste var begrenset. Deltagerens sitat reiser et behov og gir rom for å revurdere de offentlige behandlinger rettet mot inkontinens etter fødselen.

«og da jeg har begynt å trene med en ny treningsform med en dame som har hatt veldig mye samme problemer, men mye alvorligere enn meg. og det handler jo også om å hjelpe ting på plass igjen. Og det er noe jeg tror blir veldig spennende og jeg har veldig tro på at det kan fungere. Fordi knipingen nederst, den gjør ikke noe med alt den andre deler av kroppen som faktisk trenger å komme opp igjen da» (Informant 2).

Deltageren beskriver en treningsform hos en privat helsetjeneste som ifølge henne skal hjelpe henne med inkontinensplagene. Hun sier at hun har troen på treningen som hun tenker skal hjelpe kroppen å fungere slik den gjorde før hun inkontinent som følge av fødsel. Deltageren uttrykker at knipeøvelse ikke hjelper hele kroppen. Hennes sitat gir en følelse av brudd forventningen til behandlingseffekt av knipeøvelse tilbudt av det offentlige hjelpeapparatet.

«jeg ble henvist av min fastlege til en privat kiropraktor. Der fikk jeg hjelp med kiropraktikk og massasje. Og det var på en måte det. Og der har dem en spesialist på muskulatur i skjeden. Hun prøvde å hjelpe meg med diverse øvelser. Men, dette var privat og ikke noe via det offentlige eller kommunale» (Informant 3).

Deltageren forteller at hun ble henvist av fastlegen sin til en privat kiropraktor, en spesialist på skjede muskulaturer. Hun formidler at hun fikk varierte øvelser og erfarte god bedring fra behandlinger. Hun sier at behandlinger ikke var tilknyttet det offentlige hjelpetilbudet.

Deltagerens sitat reiser spørsmål om private helsehjelp gir bedre resultater.

«også lærte jeg plutselig av en personlig trener. Hun lærte meg mange gode tips og teknikken jeg lærte av min trener var veldig god» (Informant 1).

Deltageren forteller at hun lærte teknikken og gode tips av sin personlige trener. Hun beskriver at hun er meget tilfreds med behandlinger. Dette viser også at det oppleves litt tilfeldig hva slags hjelp de får.

«Det er litt det der avføringen som er irriterende ikke sant, som ikke er helt. Men, jeg tror ikke at jeg kan løse det. Du er annerledes i kroppen, livet er annerledes. Så det er du får litt sånn en annen, et annet liv, det er jo sjokkerende» (Informant 1).

På tross av deltagerens bekymringer forsøker de å imøtekomme hverdagens krav i forhold til sine daglige forpliktelser knyttet til de ulike roller de oppfyller. De er mødre, arbeidstakere, koner, samboere, venninner og døtre.

Implikasjonen av at det snakkes lite om tilstanden bidrar til at mindre oppmerksomhet blir gitt om inkontinens, noe som igjen bidrar til å skape mindre åpenhet og aksept om tilstanden.

6 Diskusjon

Det foreligger lite forskning om kvinners helse generelt og spesielt om kvinners reproduktive lidelser i Norge. Ifølge rapporten «Hva vet vi om kvinners helse i Norge?» mangler det fortsatt gjennomgående kjønnsperspektiver i medisinsk forskning. Dette viser en nedprioritering av kvinners helse i forskning. Rapporten viser at mye medisinske kunnskap bygger fortsatt på mann som norm. Dette betyr at det er mer kunnskap om menns helse i forhold til kvinnens helse. Rapporten etterlyser behov for tilstrekkelig forskning på kvinners helse generelt. Det er også et behov for mer kunnskap spesielt rettet mot kvinners reproduktive helse da rapporten peker til utilstrekkelig forskning på dette feltet (Røsnes, 2018). Sykdom i de kvinnelige kjønnsorganer har ikke bare en somatisk funksjon som graviditet og fødsel, men, omfatter seksualitet og kvinnelighet (Knutstad, 2008, s. 734). Inkontinens etter fødsel er en tilstand som handler om graviditet og fødsel og som omhandler kvinners seksualitet og kvinnelighet. Tilstanden er sterkt forbundet med mindre åpenhet om og aksept rundt, noe som bidrar til å skape og opprettholde stigmaet rundt inkontinens. Denne studien viser at konsekvenser med å leve med inkontinens er mangefasetterte og fører til utfordringer i kvinners hverdag. Deres opplevelse av ufrivillig lekkasje av urin og eller avføring gjør tilstanden til et hygienisk, sosialt, kulturelt og identitets problem.

6.1 Å skjule og være åpen og - Å kontrollere det som er ute av kontroll

Denne studien peker på hvordan kvinner tilstreber å holde sin lidelse skjult. De frykter hvordan andre vil reagere dersom de blir ufrivillig avslørt at de lekker. Studien er imidlertid ikke entydig om livet med inkontinens er i seg selv stigmatiserende, er å skjule sin tilstand i tråd med stigmabegrepet. Litteraturen fra internasjonale studier viser også at kvinner har behov for å skjule at de lever med inkontinens etter fødsel (Ahmed & Thorsen, 2019; Changole mfl. 2017; Gatwiri & McLaren, 2017; Olsson & Bertero, 2014; Luwam & Nour, 2008; Collings & Norton, 2004).

Tidligere forskning viser at rammede kvinner forsøker å få kontroll over deres hverdag, fordi inkontinens på mange måter gjør at de opplever tap av kontroll (Olsson & Bertero 2014). Denne studien viser også på ulike måter hvordan kvinner forsøker å få kontroll over sin

hverdag. Kvinner beskriver hvordan inkontinens begrenser deres hverdag som følge av å ha mistet kontroll over blæren og eller tarmen (Changole mfl. 2017). Deres mangel på kontroll av vannlating og/eller avføring som voksne er i strid med sosiale og kulturelle forventninger om kroppskontroll. Kvinner bryter den sosiokulturelle normen og forventning om kroppskontroll at utskillelse av urin og eller avføring skal gjøres på et sosialt akseptert sted (Collings & Norton, 2004). I tillegg er urin og avføringslekkasje ofte assosiert med eldre mennesker (Kulseng-Hansen, 1997). Når unge, friske kvinner blir inkontinente opplever de derfor brudd med en sterk sosial og kulturell forventning. Inkontinens gjør kvinner til avvikere som bryter normen om lekkasje av urin og eller avføring. Situasjonen erfares som et sosialt og kulturelt avvik, men også som en personlig forventningsbrudd. Dette gjør inkontinens til et svært forstyrrende og sosialt ufrivillig problem. Kvinner forsøker å kontrollere konsekvensen av inkontinens i hverdagen noe som virker å være ute av deres kontroll. Deres strategier hjelper de med å unngå uheldige hendelser som vil føre til flauhet og skam (Luwam & Nour, 2008).

Kvinnens hverdag er sterkt preget av inkontinens som følge av stor usikkerhet knyttet til å kontrollere lekkasje (Johansen mfl. 2011). Allikevel forsøker de å håndtere konsekvensen av inkontinens med å etablere daglige rutiner. Deres strategier innebærer praktiske og ofte tidkrevende rutiner for å håndtere kritiske situasjoner i hverdagen. De erfarer at deres hverdag er forandret og blitt mer komplisert som følge av inkontinens. Kvinner opplever forskjellige arenaer inkontinens har grepet inn og har forstyrret i deres hverdag.

På tross av kvinnens hverdagsliv er sterkt preget av bekymringer for lekkasje, forsøker de å imøtekomme hverdagens krav i forhold til sine daglige forpliktelser knyttet til de ulike roller de oppfyller (Olsson & Bertero, 2014). De er mødre, arbeidstakere, koner, samboere, venninner og døtre. For at de skal få til å fungere i forhold til deres roller og forventninger knyttet til disse rollene, må de finne gode strategier i forbindelse med familielivet, jobb og deres sosiale liv. Kvinnene beskriver hvordan de opplever at inkontinens påvirker deres roller og forpliktelser i deres hverdag, og at tilstanden har ført til endringer i deres egne og andres forventninger knyttet til sine roller (Martinussen, 1991). For eksempel er morsrollen en av de mange arenaer kvinner erfarer utfordringer i å leve opp til sine forpliktelser. Som en konsekvens av inkontinens må de være mødre på en annerledes måte. For eksempel hvordan de kan være i lek og aktivitet med barna, er de avhengige av å forhandle med deres partnere. De forteller hvor vanskelig det er for dem å gjøre noe spontant med barna utenfor huset i

hverdagen på grunn av inkontinens. De kan fortsatt velge å gjøre noe spontant, men da må de regner med å håndtere konsekvensen av tilstanden som innebærer lekkasje og vond lukt. Inkontinens medfører at kvinners hverdag som mor må innebære planlegging til det minste detalj. Hjemme er kvinners komfortsone. I deres egne hjem deltar de som normale, som om de ikke lekket. De er mindre bekymret for uhell, fordi de enkelt kan skifte og det er en kontekst det er enklere med åpenhet om tilstanden. Hjemme er de mindre redd for at andre kan få kjennskap til de er inkontinente. De frykter ikke andres reaksjoner. Denne studien kan ses i sammenheng med tidligere internasjonale forskning at kvinner skjuler at de lever med inkontinens på grunn av skamfølelser knyttet til lekkasje (Luwam & Nour 2008; Gatwiri & McLaren, 2017). Kvinner kan bli utstøtt (Reimers, 2006). De kan også isolere seg (Baghestan, 2012; Stedenfelt, 2013).

Forskning viser at kvinner frykter lekkasje på offentlige steder (Olsson & Bertero, 2014). Litteraturen i denne studien peker også på at kvinners prøver å kontrollere lekkasje spesielt når de befinner seg i det offentlige rom. Kvinner som deltok i denne studien beskriver hvordan de klarer å fungere i en jobbhverdag med inkontinens hvor det er meget viktig å planlegge til det minste detalj. De tilpasser å være arbeidstakere med inkontinens som innebærer gode strategier som å; bruke hygieniske beskyttelsesartikler, som bind, innlegg og bleier, noen må alltid med ekstra skift og innlegg, være forsiktig med å innta for mye væske spesielt vin, være nøye med hva og hvor mye de spiser. En viktig del av kvinners hverdagsrutine er å huske på å tømme tarmen og/eller urinblæren mange ganger før de forlater hjemmene sine og drar på jobb. På jobb, bekymret for at kollegaene kan kjenne at de lukter vond lukt tar de avstand. I et forsøk å unngå andres reaksjoner på at de lukter ubehagelig og motsetter de avviksstempling, har de lært disse tilpasningskoder for å kunne fungere i en jobbsammenheng (Johanssen, 2011). Det var tydelig blant deltakerne at de opplevde seg som avvikere når de ikke klarer å overholde forventingen om lukt (Goffman, 2010, s.73). På tross av alle løsninger kvinnene har for å håndtere og ivareta seg mot lekkasje, opplever de en stor usikkerhet knyttet til sine jobbverdager, de kan lekke uten at de merker at det har skjedd. Kvinners frykt for å bli betraktet som illeluktende personer hvis de blir oppdaget, forsterkes i en offentlig setting som på jobben (Goffman, 1968, s.12).

6.3 Den sosiokulturelle luktnormen

Normer knyttet til lukt i vår kultur som de fleste kulturer krever at en lukter friskt og godt (Kristoffersen mfl. 2008, s.167-168). I tillegg er det forventninger til lukt er at man er luktfri. I den vestlige kulturen, som de fleste kulturer, er det sterkt fokus på å lukte godt dermed blir vondt lukt ansett som et avvik. Kvinner må skjule at de lukter vond for å unngå å bli stemplet som illeluktende personer, avvikere som bryter kulturens luktnormer hvis de blir oppdaget. På tross av at de ikke kan etterleve de strenge luktnormer som følge av deres tilstand, er det av kritisk betydning at de framstår som om de innfrir forventningen om å være luktfri. Dette støttes i forskning om inkontinens. Kvinner erfarer angst knyttet til å bli ufrivillig avslørt at de lukter vond lukt blir opplevelsen blir forsterket i sosiale settinger (Collings & Norton, 2004). Kvinner kan oppleve skamfølelser nettopp fordi vond lukt fremstår stigmatiserende (Reimers, 2006). Deres frykt for å bli stemplet som illeluktende personer kan ha sammenheng med etablerte normer og forventninger til lukt.

Denne studien viser hvordan inkontinens bryter med den sosiokulturelle normen om lukt. Dette kan ha sammenheng med sosio-kulturelle forventning om kontroll for utskillelse av urin og eller avføring og, dermed, vond lukt. Deres skamfølelser har sammenheng med å ikke utsette andre for vond lukt og opplever deres reaksjoner, samtidig å ivareta seg selv fra å bli stemplet som illeluktende personer og avvikere. Kvinners forsøk på å skjule at de lukter ubehagelig, har en sammenheng med at de ikke kan innfri forventninger om å enten lukter friskt og godt eller er luktfritt. I vår kultur er det sterkt fokus på å lukte godt dermed er vond lukt ansett som et avvik. Kvinner ønsker ikke å bryte luktnormer og blir ansett som avvikere samtidig som de ikke kan etterleve denne strenge forventningen om lukt. Kvinners frykt for å bli oppdaget at de lukter vond forsterkes når de befinner seg i sosiale settinger utenfor hjemmet. Denne studien, i likhet med andre studier peker på at det er av kritisk betydning at de unngår at andre får vite om deres tilstand (Gatwiri & McLaren, 2017).

Litteraturen i denne studien peker også til kvinner opplever skamfølelser knyttet med å lukte ubehagelig, hvis de blir avslørt (Ahmed & Thorsen, 2019). Kvinner lever i en hverdag hvor de konstant bekymret for å ikke bli oppdaget at de lukter ubehagelig. Deres hverdag er sterkt preget av deres tilstand, det er viktig at de skjuler sitt avvik, den vonde lukten. deres diskrediterende attributt (Goffman, 1968, s.13). De frykter hvordan de ville blitt oppfattet og hvordan andre ville ha reagert hvis de blir oppdaget at de lukter vond (Goffman, 2010, s.73).. Deres tilnærminger å unngå at andre kjenner at de lukter ubehagelig, er å etablere strategier

hvor de bevisst forsøker å håndtere lekkasjen i hverdagen. Kvinner utvikler nye tilpasningsstrategier for å håndtere lukt.

6.2 Kommunikasjon med helsetjenesten

Denne studie peker på at kvinner får for lite informasjon om inkontinens etter fødsel og det er behov for å snakke åpent om livet med tilstanden. Temaet må få et større fokus fordi det er en del av kvinnehelse det er lite kunnskap om og som innebærer mye skam og tabu (Reimer, 2006). Kvinner sliter i mange år. Studien viser at kvinnene ikke visste hva inkontinens var før de selv fikk tilstanden. Dette tyder på at inkontinens etter fødselen får lite oppmerksomhet i offentligheten og i helsetjenesten.

Ifølge St. melding (2006) har alle kvinner rett til et svangerskapstilbud. Tilbudet gir krav på informasjon og oppfølging fra svangerskapsomsorgen (Helse og omsorgsdepartementet, 2006). Studien tyder på at det er et stor behov for informasjon om inkontinens. Ansvar for formidlingen av kunnskaper om inkontinens etter fødsel ligger hos helsepersonell; jordmødre, gynekologer og fastleger, men, det er også grunn til å være oppmerksomme på at kvinner har også plikt å opplyse helsepersonell om deres tilstand. Skal ønske om mer åpenhet om inkontinens etter fødsel realiseres, må det være en gjensidig innsats fra helsepersonells og kvinners side i håp om å gjøre tilstanden mindre tabubelagt.

På tross av inkontinens lave prestisje medfører manglende kunnskap om tilstanden utfordringer for kvinner i deres hverdag (Album & Engebretsen, 2013). Implikasjoner kvinner lever med daglig er mangefasettete og det er viktig å stille spørsmål om tidlig informasjon om tilstanden gjøre kvinner bedre i stand til å håndtere konsekvenser av tilstanden? Kunne de lettere snakke situasjonen sine? Kunne det har skapt mindre tabu rundt tilstanden?

Kunnskap om inkontinens bør være en naturlig del av svangerskapskurs på helsestasjonen (Rørtveit, 2007): Her har jordmødre hovedansvaret å sørge for å gi informasjon om tilstanden, men også for å skape et normalisert bilde av inkontinens. Informasjon om tilstanden bør også bli tatt opp på fødselsforberedende kurs på kvinneklinikken.

6.3 «Gå hjem og gjør knipeøvelser»

Denne studien peker på at inkontinens etter fødsel er et helseproblem som er oversett av helsevesenet. Kvinnene i denne studien fikk knipeøvelser som behandlingstilbudet mot

inkontinens. Kvinnene fortalte at knipeøvelser ikke alltid virker godt nok selv for de med moderate symptomer. Flere av kvinnene fortalte at de hadde levd i mange år uten og eller uriktig behandling. De lever med manglende tilrettelagt tilbud. Dette kan tyde på at behandlingen er lite individbasert og ikke tilpasset den enkelte kvinnen. Helsehjelp de får i helsevernet er ofte utilstrekkelig. I tillegg knytter kvinner følelser av å bli bebreidet i møte med helsepersonell og krever en holdningsendring. Kvinners erfaringer fører til at de får en svekket tillit til den offentlige helsetjenesten.

Denne studien viser at kvinner blir møtt med negative holdninger i helsetjenesten. Kvinner opplever å bli møtt med manglende interesse, forståelse og sympati fra profesjonsutøvere. Enkelte av kvinnene i denne studien pekte på at det er vanskelig for kvinner å gardere seg mot bebreidelse. Kvinner knytter skyldfølelse når de ikke klarer å gjøre seg friskere. Skyldfølelse kan knyttes til at de ikke oppfyller deres plikt, de har ikke innfridd helsepersonells forventning. De har ikke jobbet hardt nok for å bli frisk og knytter opplevelsen av å bli diskriminert av helsepersonell. Kvinner føler seg som avvikere og følelsen av bebreidelsen er forsterket på grunn av den hjelpeløse følelsen av å ikke klarer å bli kvitt lidelsen. De knytter også følelser av skam fordi de kvier seg for å ta opp deres erfaringer med helsepersonell. Litteraturen peker på betydningen for helsepersonell å reflektere over sine praksiser og spesielt hvordan de kommuniserer med dem.

Denne studien viser behov for å utvide behandlingstilbudet til kvinner med inkontinens etter fødsel. Det gjelder også kvinner med moderate plager med inkontinens. Denne studien peker på hvor lite tilfreds kvinner er med behandlingen. Muligens kan forventningen om andre behandlingsformer ha en sammenheng med at kvinner i Norge har og stiller høyere og ulike krav og forventninger til helsevesenet (Sund & Krokstad, 2007, s.53). Kanskje inkontinens først må få legitimitet og anerkjennelse før helsepersonell kan revurdere andre behandlingsoalternativer av tilstanden (Album & Westin, 2008)? Denne studien viser behov for strukturert oppfølging av inkontinens. Kvinnene etterlyser at disse vurderingene blir individuelt basert og tilpasset innenfor den etablerte offentlige helsetjenesten.

6.4 Behov for mer forskning

Jeg har ikke funnet studier som setter søkelys på kvinner som lever med inkontinens etter fødsel i Norge. Denne studien har satt søkelys på kvinners erfaringsperspektiver med å leve med

inkontinens, og studien viser på ulike måter stigma knyttet til tilstanden. På bakgrunn av denne studien er det et behov for mer forskning om temaet. Det er behov for å undersøke hvordan informasjon om tilstanden kan integreres i svangerskapsoppfølgingen. Videre er det interessant å vite mer om helsepersonells og kvinners erfaring av informasjon etter fødsel. Helsepersonells erfaringsperspektiver er viktige kunnskapskilde, men også et viktig bidrag i å avstigmatisere inkontinens som følge av fødselen. Forsknings spørsmål kan være «hvordan opplever helsepersonell deres møter med kvinner som lever med inkontinens etter fødsel» Erfarer dere at det er lettere å starte diskusjon om inkontinens etter fødsel?

I tillegg er det behov for mer kvalitative undersøkelser om temaet med tanke på de utfordringene kvinner forteller er knyttet med konsekvensen av inkontinens i deres hverdag. Det er grunn til å utforske utfordringer menn opplever når de har koner som lever med inkontinens. Forsknings spørsmål kan være «hvordan erfarer menn å leve med kvinner som er inkontinente» hensikten vil være å få kunnskap om hvordan de forholder seg og håndtere de problemer knyttet til konsekvenser av sine partners tilstander. Så det ville vært nyttig å belyse opplevelsene av disse mennene også.

Videre er det også behov for kvantitative undersøkelser, en utbredt prevalensstudie med spørreskjema hvor svar kan skape et realistisk bilde på antall kvinner som har inkontinens etter fødsel. Målet er å avdekke antall registrerte kvinner med inkontinens etter fødsel ikke er mørketall. Forsknings spørsmål kan være «hvor mange kvinner har inkontinens etter fødsel i Norge? Kunnskapen vil bidra til å utforme behandling og vurdering av behandlingseffekt. Andre kvantitative studier kan undersøker livskvalitet hos kvinner med inkontinens etter fødsel. Slike studier vil objektivt måle livskvaliteten til kvinner og studien kan utforske de relaterte problemene som skyldes symptomer reduserer kvinnens livskvalitet.

7 Avslutning

I dette prosjektet søkte jeg å undersøke hvordan kvinner lever med inkontinens etter fødsel i deres hverdag. Målet med å utforske tematikken er å få dypere kunnskap og forståelse av kvinners opplevelser av hvordan tilstanden preger deres dagligliv i Norge.

Inkontinens påvirker mange viktige arenaer i kvinnens hverdag. I familielivet, jobb og sosialt samvær opplever kvinnene utfordringer på grunn av konsekvensen knyttet til deres tilstand. De lever et liv hvor de konstant frykter og er bekymret for lekkasje spesielt i offentligheten. Kvinner snakket om deres hjem som sine komfortsoner.

På bakgrunn av studiens resultater bør kunnskap om inkontinens etter fødsel få mer fokus. Tilstanden må settes på kvinnehelseagendaen for å forebygge, lindre og kurere. Tilstanden og dermed unngå unødig lidelse. Det bør bevilges mer ressurser for å styrke kvaliteten og dekningsgraden av tjenester for behandling, men også ha et fokus på forebyggende arbeid.

Inkontinens bør prioriteres av helsevesenet hvor hovedfokuset bør være å bryte tabuet rundt tilstanden, med hensikt om å avstigmatisere den. Kvinner i studien snakket om negative erfaringer av nokså gode holdninger fra helsepersonell. De følte seg bebreidet noe som førte at de kviet seg for å snakke om inkontinens. Dette hindret åpen diskusjon om tilstanden og skapte mer stigma om, men opprettholder tabuet rundt tilstanden. Derfor må helsepersonell tørre å ta opp temaet fordi de har ansvar for å både fange opp, varsle, samt informere og stille bekræftende og rutinemessige spørsmål om inkontinens.

Inkontinens etter fødselen bør få en naturlig plass i svangerskapsomsorgen i helsetjenesten. Helsepersonell må få mulighet til å gi fødende kvinner et bedre behandlingstilbud som er individbasert, og som avdekker utfordringer med tilstanden som bør henvises for videre behandling. Kvinner opplever at helsevesenet svikter når det gjelder kartlegging av behandling og effekt av tiltaket. Kvinnene ønsker også at disse behandlingene skal være innenfor den offentlige helsetjenesten enn at de skal være private tjenester. De vil ha andre behandlingsalternativer enn knipeøvelser. Kvinner etterlyser en forbedring av støtte fra helsepersonell slike at de kan bli møtt med interesse, sympati og empati.

Litteraturliste

Ahmed, S, A, E; & Thorsen, V, C. (2019). *I feel myself inferior to people: experiences of Sudanese women living with obstetric fistula in Khartoum, Sudan.* doi: 10.1186/s12978-019-0846-y.

Album, D. & Westin, S. (2008). *Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students.* Social Science & Medicine. Vol. 66, (1): 182-188.

Album, D. & Engebretsen, E. (2013). *Sykdomsprestisje*
<https://www.researchgate.net/publication/260794185>

Baghestan, E. (2012). *Epidemiological aspects of obstetric anal sphincter injuries. A population-based study in Norway.* <https://hdl.handle.net/1956/5754>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). Pp. 77-101. Bristol: University of West England. ISSN 1478-0887
<https://eprints.uwe.ac.uk/>

Brinckmann, B, S. (2008). (red). *Etikk i sykepleien.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Brodtkorb, E. & Rugkåsa, M. (2009). (red.). *Mellom mennesker og samfunn.* Sosiologi og sosialantropologi for helse - og sosialprofesjonene. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Browning, A.; Allsworth, J, E. & Lewis, W, L. (2010). *The Relationship Between Female Genital Cutting and Obstetric Fistulas.* Obstetric & Gynecology. Vol. 83): 578-582. doi: 10.1097/AOG.0b013e3181d012cd.

Changole, J.; Thorsen, V, C. & Kafulafula, U. (2017). *I am a person but i am not a person: experiences of women living with obsteric fistula in the central region of Malawi.* BMC Pregnancy & birth. doi: 10. 1186/s12884-0417-1604-1.

Collings, S. & Norton, C. (2004). *Women's experiences of faecal incontinence: A study.* British Journal of Community Nursing Vol 9, (12), 520-523.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgave-skriving for studenter.* (4.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Drew, L. B.; Wilkinson, J. P.; William, N.; Moyo, M.; Mataya, R.; Mwale, M. & Tang, J. H. (2016). Long-term outcomes for women after obstetric fistula repair in Lilongwe, Malawi: A qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*.16: 2.doi: 10.1186/s12884-015-0755-1.

Duffin, J. (2002). *The Disease Game. An introduction to the concepts and construction of Disease. Lover and Livers. Disease Concepts in History*. Toronto: University Press.

Foucault, M. (1999). Vi viktorianere som er annerledes', i, *Seksualitetens historie I. Viljen til viten*. Oslo: Exil Forlag

Gatwiri, G. J. & McLaren, H. J. (2017) 'Better off Dead' - Sasha's Story of Living with Vaginal Fistula. *Journal of International Women Studies*, 18(2), 246-259.
<http://vc.bridgew.edu/jiws/vol18/iss2/17>

Goffman, E. (2010). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Danmark: Samfundslitteratur.

Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. USA: Touchstone Press.

Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill i det daglige*. En studie i hverdagslivet dramatisk. Oslo: Pax Forlag.

Green, J. & Thorogood, N. (2014). *Qualitative Methods for Health Research*. (3.utg). London: SAGE Publications Limited.

Heller, A & Hannig, A. (2017). *Unsettling the fistula narrative: cultural pathology, biomedical redemption, and inequalities of health access in Niger and Ethiopia*. *Anthropology & Medicine*. Doi. 10.1080/13648470.2016.1249252.

Johannessen, L. E. F.; Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori. Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlag.

Johansen, H.; Velvinn, G. & Andressen, I-L; (2011). *Deltagelse i arbeidsliv, Ryggmargsbrokk*.
<https://www.researchgate.net/publication/262414207>

Justesen, L & Mik-Meyer, N. (2012). Theoretical Perspectives and Qualitative Methodology, i *Qualitative Research Methods in Organization Studies*. Danmark: Reitzels Forlag.

Kasamba, N; Kaye, D, K. & Mbalinda, N, S. (2013). Community awareness about risk factors, presentation and prevention and obstetric fistula i Nabitovu village, Iganga, Uganda.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4028862>

- Knutstad, U. (2008). (red). Sykeleieboken 3. *Klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe AS
- Kristoffersen, N, J; Nortvedt, F; & Skaug, Eli-Anne (red). (2008). *Grunnleggende sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kulseng-Hansen, S. (1997). *Behandling av urin inkontinens hos eldre*. Tidsskriftet. Den Norske Legeforening. 117: 2603.
- Lars, B, I. (2010). Et trygt fødetilbud. Kvalitetskrav til fødselsomsorgen. IS-1877. www.helsediretoratet.no
- Lewis, G. & Luc, B. (2006). Obstetric Fistula. Integrated Management of Pregnancy & Childbirth. *Guiding principles for clinical management & programme development*. World Health organization. Department of making pregnancy safer. ISBN 92 4 159367 9. (NLM classification: WP 180).
- Lorentzen, J. & Muhleisen, W. (2009). (red.). *Kjønnsforskning*. En grunnbok. Oslo: Universitetsforlag AS.
- Luwam, S. & Nour, N, M. (2008). Obstetric Fistula: *Living with Incontinence and Shame*. Women's Health in the developing World. Harvard Medical School. (Rev. Obstetrics & Gynaecology. 2008;1(4):193-197.
- Løgstrup, K, E. (1991). *Den Etske Fordring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Martinussen, W. (1991). *Sosiologisk analyse*. En innføring. Oslo: Universitetsforlaget.
- Meyer, I. & Richter, E, H. (2015). *Impact of Fecal Incontinence and Its Treatment on Quality of Life in Women*. Women Health (London, England). Vol. 11 (2): 225-238.
- Mselle, L, T. & Kohi, T, W. (2016) *Healthcare access and quality of birth care: narratives of women living with obstetric fistula in rural Tanzania*. doi:10.1186/s12978-016-0189-x.
- Mæland, J, G. (2009). *Hva er helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mørkved, S. & Bø, K. (2012). *Effect of pelvic floor muscle training during pregnancy and after childbirth on prevention and treatment of urinary incontinence: A systematic review*. *Br J Sports Med* 2014; 48:299-310. doi: 10.1136/bjsports-201-091758
- Nettleton, S. (2013). *The Sociology of Health and Illness*. (3.utg). Cambridge: Polity Press.

Olsson, F. & Bertero, C. (2014). *Living with faecal incontinence*. Trying to control the daily life that is out of control. JCN Journal of Clinical Nursing. 24, 141-150, doi:10011/jocn.12617.

Reimers, C. (2006). *Kirurgisk hjelp ved obstetriske fistler*. Tidsskriftet – Den Norske Legeforening – <http://tidsskriftet.no/2006/internasjonalmedisin/kirurgisk-hjelp-ved-obstetriske-fistler>.

Ruyter, K, W.& Førde, S. & Solbakk, H, H. (2014). (3.utg). *Medisinsk helsefaglig etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rødland, A, W. (2018). Hva vet vi om kvinners helse i Norge? Rapport fra forprosjektet kvinnehelseportalen.no. Nasjonal kompetansetjeneste for kvinnehelse. ISBN: 978-82-12-03719-9.

Rørtveit, G. (2007). *Urinlekkasje- en folkesykdom*. Tidsskriftet. Den norske legeforening. 127:1764.

Schei, B. & Bakketeig, L, S. (red). (2007). *Kvinner lider, - menn dør*. Folkehelse i et kjønnsperspektiv. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Stedenfelt, M. (2013). Obstetric Anal Sphincter Injuries. *Risk factors, episiotomy, characteristics & pelvic floor dysfunction*. <https://hdl.handle.net/10037/5499>.

Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis*. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse-og sosialfag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Van der Vaart, C, H.; de Leeuw, J, R, I.; Roovers, J, P, W, R.; Heintz, A, P, M. (2002). *The effect of urinary incontinence and overactive bladder symptom on quality of life in young women*. Obstetrics & Gynaecology. BJUI International. Vol. 90 (6): 544-549. <https://doi.org/10.104/s.1464-410x2002.02963>.

Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. (2.utg). England: Open University Press.

Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. (3.utg). England: Open University Press.

Tidsskriftet.no/2008/08/oversiktartikler/utredning-av-anal-inkontinens-hos-voksne

<https://helsedirektoratet.no/dokument/kvalitetsindikatorer/KI%2027/20%av20%fødelsrifter/2010>

<https://unn.no/fag-og-forskning/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-inkontinens-og-bekkenbunnsykdom-kib>

<http://www.nofus.no/>

<http://www.tv2.no/a/9091327>

<https://www.abcnyheter.no/nyheter/2011/06/26/133066/fodselsskadene-vi-ikke-snakker-om>

<https://www.budstikka.no/nyheter/klikk/klikk/fodselsskaden-det-er-tabu-a-snakke-om/s/2-2.310-1.8191414>

<https://www.budstikka.no/nyheter/klikk/klikk/fodselsskaden-det-er-tabu-a-snakke-om/s/2-2.310-1.8191414>

<http://www.tv2.no/2015/05/08/underholdning/fodsel/lekkasje/toppsaker/6898839>

<http://www.altomhelse.info/sykdommer/fistula.php>

http://www.who.int/reproductivehealth/topics/maternal_perinatal/fistula/en

<http://www.unfpa.org/obstetric-fistula>

<http://www.worldwidefistulafund.org/org/what-is-fistula.aspx>

<http://www.uric.org/no/nyhetsarkiv/26851-fistula-livsfarlig-utbredt-glemte>

<http://www.tidsskriftet.no/2011/08/internasjonalmedisin/mødrehelse>

WHO, UNFPA, UNICEF, Fistula.ORG, Fistula Foundation.

Vedlegg

Vedlegg 1 (REK svarbrev)

From: post@helseforskning.etikkom.no <post@helseforskning.etikkom.no>

Sent: 14 December 2018 12:43

To: Gunvor Aasbø

Subject: Sv: REK sør-øst 2018/2088 Å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst

Vår ref.nr.: 2018/2088 A

Vi viser til skjema for fremleggingsvurdering mottatt 31.10.2018 angående prosjektet «Å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst».

Fremleggingsvurderingen er vurdert av komitéens leder i REK.

Slik prosjektet og dets formål vurderes, basert på de opplysninger som fremkommer av fremleggingsvurderingen er formålet med prosjektet å oppnå økt kunnskap og forståelse om hvordan kvinner opplever og håndterer hverdagslivet med inkontinens etter fødsel i Norge.

Etter REKs vurdering faller prosjektet, slik det er beskrevet, utenfor virkeområdet til helseforskningsloven. Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, i loven definert som forskning på mennesker, human biologisk materiale og helseopplysninger, som har som formål å frambringe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4a. Formålet er avgjørende, ikke om forskningen utføres av helsepersonell eller på pasienter/sårbare grupper eller benytter helseopplysninger.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Vi gjør oppmerksom på at vurderingen og konklusjonen er å anse som veiledende jf. forvaltningsloven § 11.

Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen

Ragnhild Aursnes Dammen

seniorrådgiver

post@helseforskning.etikkom.no

T: 22845501

Regional komité for medisinsk og helsefaglig

forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)

<http://helseforskning.etikkom.no>

Vurdering

Referansenummer

642609

Prosjektittel

Å leve med inkontinens etter fødsel i en norsk kontekst.

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det medisinske fakultet / Institutt for helse og samfunn

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Gunvor Aasbø, gunvora@medisin.uio.no, tlf: 48257136

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Watta Anita Pratt Koon, w.a.p.koon@studmed.uio.no, tlf: 48138359

Prosjektperiode

01.11.2018 - 31.12.2021

Vurdering (2)

07.05.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 29.04.2021.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 07.05.2021. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

18.01.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD, den 18.01.19. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.19.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD finner at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke videre behandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

De registrerte vil ha følgende rettigheter i prosjektet: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). Rettighetene etter art. 15–20 gjelder så lenge den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet.

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32)

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: spesialrådgiver Kjersti Haugstvedt

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

b8a8c4647

Vedlegg 3:

Facebook - annonse

Kan noen fortelle meg hvordan det er å leve med inkontinens etter fødsel i Norge?

Jeg skriver masteroppgave om hvordan det er å leve med inkontinens etter fødsel i Norge, og jeg søker derfor etter kvinner som har erfaring inkontinens etter fødsel og som kan tenke seg å bli intervjuet om erfaringer knyttet til denne helseutfordringen.

Intervjuet vil dreie seg om hvordan inkontinens påvirker hverdagslivet og deltakelse i ulike sosiale sammenhenger.

Intervjuet vil vare i rundt en time og jeg ønsker å gjennomføre de i desember 2018.

Jeg ønsker å ta opp intervjuene på lydbånd. All informasjon du gir vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Datalagring følger universitetets strenge retningslinjer.

Det er frivillig å delta og du kan når som helst trekke deg fra prosjektet uten å måtte oppgi grunn.

Ta kontakt for mer informasjon: Tlf. 48138359, eller mailadresse w.a.p.koon@studmed.uio.no

Vennlig hilsen

Watta Anita Pratt Koon.

Masterstudent ved Interdisiplinær helseforskning

Universitetet i Oslo

Vedlegg: 4

Informasjonsskriv og samtykke

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET:

Å LEVE MED IKONTINENS ETTER FØDSEL I NORGE

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utvikle mer kunnskap om hvordan det er å leve med inkontinens etter fødsel i Norge. I dette mastergradsprosjektet ønsker vi å intervjuer kvinner som lever med eller har levd med inkontinens etter fødsel i Norge. Kvinner rekrutteres vis sosiale nettverk og medier.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn

Det finnes lite kunnskap om hvordan kvinner opplever og håndterer det å leve med inkontinens etter fødsel. Studiens hensikt er undersøke hvordan kvinner håndterer hverdagslivet og deltar i samfunnet. Vi ønsker å få mer kunnskap om sosiale og kulturelle implikasjoner livet med inkontinens kan ha, og hvordan kvinner opplever dette og hvordan reflekterer rundt disse implikasjonene.

Ved å gjennomføre individuelle dybdeintervjuer ønsker vi å utvikle mer kunnskap om hvordan kvinner opplever det å leve med inkontinens etter fødsel.

Studien gjennomføres som et mastergradsprosjekt.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Prosjektet gjennomføres ved avdeling for Helsefag ved det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du er spurt om å delta i et individuelt intervju. For å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et intervju. Intervjuet vil handle om dine erfaringer knyttet til det å leve med og

håndtere inkontinens etter fødsel. Intervjuet vil vare i ca. en time. Vi kan avtale å gjennomføre intervjuet et sted du synes det er greit å møtes. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd.

For å delta i intervjuet må du skrive under på at du har forstått og godtar informasjonen som gis i dette skrivet. Signert samtykkeskjema kan du ta med deg til intervjuet eller du kan gi ditt samtykke direkte i intervjuet.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Opplysningene du deler skal kun brukes til formålene som beskrevet i hensikten med studien vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Lydfil og utskrift av data vil bli lagret på UiOs forskningsserver. Navnet og kontaktopplysningene dine erstattes med en kode. Liste med navn og kontaktopplysninger bli vil oppbevart innelåst og adskilt fra øvrige data.

I masteroppgaven vil det inkluderes korte sitater fra intervjuene som reflekterer viktige aspekter ved erfaringen knyttet til det å leve med inkontinens. Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i studien.

Det er kun masterstudent og veileder som har tilgang til lydfil og utskrift av intervjuet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes ved utgangen av 2019. Intervjuutskrift (transkripsjon) og lydopptak vil bli slettet etter prosjektslutt. På oppdrag fra Avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo har REK (Regionalt Etisk Komite) / NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Mulige fordeler og ulempen

Deltakelse i prosjektet skal ikke medføre noen fordeler eller ulemper for deg. Erfaringene du deler kan bidra til å skape mer aksept og åpenhet rundt dette temaet i Norge.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo ved Watta Anita Pratt Koon (masterstudent):

w.a.p.koon@studmed.uio.no mob: 481 38 359 eller Gunvor Aasbø (Førsteamanuensis og Prosjektansvarlig) gunvora@medisin.uio.no mob: 482 57 136

Med vennlig hilsen

Gunvor Aasbø

Watta Anita Pratt Koon

Prosjektansvarlig

Masterstudent

(Førsteamanuensis, veileder)

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke samtykke

Dersom du ønsker å delta, og godtar informasjonen gitt her, undertegner du nedenfor. Du kan når som helst, trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Dersom du trekker deg fra prosjektet kan du kreve å få slettet informasjonen som knyttets til deg.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Å leve med inkontinens etter fødsel i Norge, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. høst 2019

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5

Intervjuguide

Tema	Spørsmål	Mål – vurdering av spørsmål.
Diagnose	Kan du fortelle om fra din første opplevelse av problemet og frem til du ble diagnostisert? Hvilke tanker har du om tilstanden Hva har bidratt til din forståelse av tilstanden? Hva har begrenset din kunnskap om tilstanden? Hvordan opplever du at andre oppfatter din helseplage? Hvordan er din nåværende helsesituasjon?	
Sykdomserfaring	Hvordan er det for deg å leve med tilstanden med fokus på relasjoner, deltagelse i samfunnet, møte med helsevesenet Kan du utdype eller beskrive dine erfaringer med din helsetilstand? Har du noen erfaringer fra situasjoner hvor det har vært vanskelig å fortelle at du har denne tilstanden? Hvordan lever du nå i forhold til hvordan du levde før du fikk diagnosen Hvordan erfarer du kommunikasjonen med helsevesenet. Hva har vært tema du har fokusert på i møte med helsevesenet	
Smerter	Kjenner du smerter? Hvilke erfaringer har du i håndtering av disse i hverdagen?	
Mestring	Hvordan håndterer du din tilstand? Kan du beskrive en vanlig hverdag? Hvordan beskriver du en god dag? Kan du utdype hva du mener kan oppleves som en dårlig dag? I hvilke situasjoner erfarer du tilfredshet og kontroll?	
Intervjuet	Hvordan har det vært å være med på intervjuet? Har jeg forstått deg riktig? Er det noe du vil legge til? Er det noe du savnet/trodde jeg ville spurt om, noe du mener er viktig å få frem?	

