

# Urininkontinens och Genus

## En kunskapsöversikt

(Reviderad utgåva 14-09-24)



## Förord

Jag som har fått i uppdrag av Landstinget i Värmland att skriva denna rapport heter Manuel Alberg Missner och arbetar som genus- och jämställdhetskonsult. Jag är genusvetare men inte expert på urininkontinens. Rapporten har därför skrivits i nära samråd med Jill Carnelid, uroterapeut och leg. sjuksköterska på Centralsjukhuset Karlstad. Vårt samarbete har varit berikande och gör att rapporten håller en hög kunskapsnivå såväl gällande urininkontinens som genus- och jämställdhetsperspektiv på detta område.

Vi har även insett att det inte räcker att bara diskutera frågor kring kön utan att även andra aspekter såsom ålder, social bakgrund, etnicitet och eventuellt bostadsort kan påverka tillgången till god vård och ett jämställt eller jämlikt bemötande. Vi vill inte på något sätt förringa dessa och menar att ett genusperspektiv har potential att fånga in alla dessa på en och samma gång.

Begreppet "intersektionalitet" syftar till att förklara hur olika maktordningar som t.ex. kön, ålder, klass och etnicitet interagerar, förutsätter och ömsesidigt skapar/iscensätter varandra och hur detta får konsekvenser i enskilda individers liv. (de los Reyes & Mulinari 2005) Medelålders vita västerländska medelklassmän brukar som bekant befinna sig närmare normen än äldre eller yngre utomeuropeiska arbetarklasskvinnor. Detta har konsekvenser för människors sociala kapital och för tillgången till god vård.

Som forskningen visar har det länge funnits och finns på många områden i vården en manlig norm som gör att kvinnors kroppar och behov ses som det avvikande. Denna norm kan dock även vara ett problem för män som inte motsvarar den. Det har t.ex. diskuterats om den kvinnligt könskodade sjukdomen depression kan göra det svårt att upptäcka män som lider av sjukdomen. (SKL 2007)

Vi vill tacka för ett spännande uppdrag att utveckla kunskapen inom området urininkontinens och genus.

Karlstad, september 2014

Manuel Alberg Missner

*MM GenderAdvice*

Jill Carnelid

*Uroterapeut och leg. sjuksköterska*

## Innehåll

Förord.....	2
Bakgrund .....	4
Begrepp och definitioner.....	5
Inledning.....	6
Urininkontinens är ingen sjukdom .....	7
Urininkontinens – olika perspektiv.....	8
Personligt perspektiv.....	8
Familjeperspektiv .....	9
Samhällsperspektiv.....	10
Kostnader .....	11
Gender Budgeting .....	12
Urininkontinens leder till försämrad livskvalitet.....	13
Varför söker inte personer vård vid urininkontinens? .....	14
Urininkontinens och konstruktionen av kön .....	16
Lidande, hälsa och vård.....	18
Diskussion.....	21
Rekommendationer.....	23
Referenser .....	24

## Bakgrund

Under åren 2010-2013 har Region Värmland och Landstinget i Värmland fått utvecklingsmedel via SKL:s Program för Hållbar Jämställdhet (HÅJ). Programmets syfte var att ge likvärdig service till kvinnor och män, flickor och pojkar. Med statliga medel finansierade SKL 140 olika utvecklingsarbeten i ett 70-tal kommuner, landsting, regioner, samverkansorgan och privata företag.

Rapporten du håller i din hand är framtagen inom HÅJ-projektet *Från ord till handling* och delprojektet "Genusperspektiv på urininkontinens". Syftet med delprojektet har varit att dels föra in kunskap om genus i primärvårdens arbete med urininkontinens, dels revidera vårdprogrammet för urininkontinens utifrån ett genusperspektiv.

Jill Carnelid, uroterapeut och leg. sjuksköterska på Centralsjukhuset Karlstad, besökte därför ett flertal vårdcentraler i länet för att bl.a. diskutera genus- och jämställdhetsperspektiv kopplat till riktlinjer för urininkontinens. Uroterapeuten gick en 4R-metodutbildning (4R är en metod för jämställdhetsintegrering) och använde denna metod som mall i arbetet. Delprojektet handledes av en genusvetare.

En av frågeställningarna som projektet har väckt är om indelningen av olika typer av urininkontinens i livshotande respektive "livskvalitetsförsämrande" där mäns symptom generellt ses och hanteras som livshotande och kvinnors som "livskvalitetsförsämrande", stämmer överens med den medicinska verkligheten eller om attityder till kön och underliggande könsnormer kan påverka denna bedömning.

Begreppet "Genusbias" handlar om att man ibland överdriver de biologiska skillnaderna mellan könen, ibland bortser ifrån skillnader där dessa faktiskt existerar eller att man gör en individ – kvinna eller man – till representant för hela den köns kategorin. (SKL 2007) Detta hindrar hälso- och sjukvårdslagens mål om en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen och riskerar att drabba både kvinnor och män. En jämställd vård innebär att både kvinnor och män får den vård de behöver.

## Begrepp och definitioner

**Urininkontinens:** "Urinary incontinence is the complaint of any involuntary leakage of urine" (International Continence Society) En viktig faktor vid definition av urininkontinens är svårighetsgraden av läckage och personens upplevelse av detta. Därför bör man enligt ICS, som tillägg till definitionen, även ta upp frågor som typ av inkontinens, frekvens, allvarlighetsgrad, påverkan på det sociala livet och hygien samt påverkan på livskvaliteten.

**Genus:** Begrepp inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning och teoribildning som används för att förstå och urskilja de föreställningar, idéer och handlingar som sammantagna formar människors sociala kön. (Nationalencyklopedin)

**Ansträngningsinkontinens:** Innebär ofrivilligt urinläckage utlöst av kroppslig ansträngning som t.ex. skratt, hopp, hosta eller nysning. Orsaker till urinläckaget är att vid ansträngning blir trycket i blåsan större än trycket i urinröret och urinröret förmår inte sluta tätt. Större eller mindre urinmängder läcker då ut utan att urinblåsan har dragit ihop sig. (Abrams, P, m.fl. 1988)

**Trängningsinkontinens:** Innebär ofrivilligt urinläckage i samband med en stark urinträngning som är omöjlig att undertrycka utlöst av att blåsan drar ihop sig och tömmer sig på urin. (Abrams, P, m.fl. 1988)

**Blandinkontinens:** Innebär ofrivilligt urinläckage som utlöses såväl vid ansträngning som efter trängning.

**LUTS:** Lower Urinary Tract Symptoms (Malmberg & Mattiasson 2005)

## Inledning

Urininkontinens är ett stort folkhälsoproblem och antalet drabbade i Sverige uppskattas enligt flera studier till omkring 500 000 personer. (SBU (2000), Almås, H. (2002)) Andra rapporter uppskattar förekomsten till mellan 800 000 och över en miljon. Det innebär att cirka en av tio i Sverige kan anses vara drabbad. Den demografiska utvecklingen i Sverige med en åldrande befolkning bidrar dessutom till att dessa siffror med stor sannolikhet kommer att öka.

Mörkertalet är stort då urininkontinens framkallar känslor av skam och genans och studier visar att så många som 20-50 procent av de som uppger att de har urininkontinens inte söker hjälp. (Franzén 2011) Enligt en nordisk undersökning om inkontinens (Kompas Kommunikation 2012) berättar 64 procent i Sverige inte om sina vattenkastningsbesvär för sin läkare. 96 procent berättar inte för sina kollegor, 85 procent inte för sina vänner, 79 procent inte för sin närmaste familj och 72 procent inte för sin partner. Bara 7 procent talar fritt om sina blåsproblem. Fler kvinnor pratar med sina vänner och sin familj än män. Fler män diskuterar sin sjukdom med läkaren än kvinnor. (Kompas Kommunikation 2012)

Urininkontinens är som siffrorna ovan visar fortfarande ett stort tabu såväl i Sverige som i Norden generellt. Det kan alltså vara ett dolt problem i hälso- och sjukvården och det är inte känt exakt hur många som söker och behandlas för urininkontinens då detta inte alltid registreras som en enskild diagnos. Tillståndet kan alltså både vara underdiagnostiserat och underbehandlat och uppskattningar visar att så många som 300 000 vuxna svenskar skulle önska behandling. (Franzén 2011) Märta Lauritzen, Ordförande i Sinoba, menar:

*Inkontinens är fortfarande tabubelagt. Det är paradoxalt att så många har problem med blåsan och samtidigt inte talar om det eller söker hjälp. Det finns ett uppenbart behov av upplysning, så att folk vet att det går att minska problemet med urinläckage och tvingande kissnöd - eller till och med bota det.(svt.se)*

Det finns idag mycket forskning som visar på att urininkontinens påverkar livskvaliteten negativt. (Franzén 2011, Andersson 2009, Engström 2006, Malmberg och Mattiasson (red.) 2005, Hägglund 2002) Det kan handla om allt ifrån upplevd hälsa, daglig verksamhet, sociala kontakter, känslomässigt beteende, sexuella relationer till rädsla, ångest, frustration och depression. Som underliggande faktorer kan nämnas bristen eller förlusten av kontroll, en känsla av maktlöshet samt en förändrad självbild och kroppsuppfattning. (Hägglund, D. & Ahlström, G. 2007)

I denna rapport kommer även en försämrad förmåga att göra kön, maskulinitet och femininitet utifrån en viss given norm diskuteras som något som begränsar urininkontinenta personers livskvalitet.

## Urininkontinens är ingen sjukdom

Urininkontinens är ingen sjukdom i sig utan är, precis som t.ex. feber eller hosta, ett symptom på bakomliggande störning. (Malmberg & Mattiasson) Författarna skriver:

*För att kunna förstå och handlägga patienter med olika symptom från nedre urinvägarna, oberoende om det gäller urinläckage, tvingande trängningar, nykturi eller svårigheter att tömma blåsan, fordras kunskap om den normala anatomin och fysiologin (struktur och funktion) samt kunskaper om patofysiologiska störningar. (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 9)*

Att prata om en "normal" anatomi eller fysiologi kan med kunskap om genus och den manliga normen i vården kännas problematiskt. Mäns kroppar har länge använts och används på många områden inom vården fortfarande som måttstock eller standard vilket gör att kvinnors kroppar ses som avvikande.

Författarna har dock en viktig poäng i att vilja belysa de bakomliggande orsaker till urininkontinens. Ofta diskuteras dessa orsaker något förenklat och enkelspårigt. Mäns urininkontinens antas härröra från en förstorad prostata medan kvinnors urininkontinens är en konsekvens av graviditet och förlossning. Detta må vara korrekt rent statistiskt. Ur ett genusperspektiv är det dock viktigt att uppmärksamma och visa på undantagen som bekräftar regeln så att genusbias kan undvikas. Då mörkertalet både hos kvinnor och män är stort, så kan inte statistiken sägas visa hela bilden. Det gäller inte bara förekomsten av urininkontinens utan även de bakomliggande orsakerna hos kvinnor respektive män. Det skulle alltså t.ex. kunna vara så att såväl antalet som andelen män med ansträngningsinkontinens (associerad med kvinnor) är högre än vad vi känner till.

Intressant är också att de symptom som kan kvantifieras med hjälp av det validerade frågeformuläret IPSS (International Prostatic Symptom Score) inte är specifika för prostata, inte ens för männen. Det visade sig nämligen att när en representativ grupp medelålders och äldre kvinnor fick fylla i samma frågeformulär, så var många av de efterfrågade symptomen hos mannen också vanligt förekommande bland kvinnor i åldrarna 40-80 år. (Malmberg & Mattiasson 2005)

Hägglund visar i sin avhandling (Hägglund 2002) att det finns ett tydligt samband hos kvinnor mellan antalet urinvägsinfektioner och urininkontinens. I en artikel i läkartidningen (Loikas, D. m.fl. 2011) diskuteras antibiotikaanvändning ur ett genusperspektiv:

*Den högre antibiotikaanvändningen bland kvinnor kan delvis förklaras av en högre förekomst av urinvägsinfektioner. Om bakomliggande orsaker till urinvägsbesvär utreddes bättre hos kvinnor skulle man sannolikt kunna minska användningen av urinvägsantibiotika. Urinvägsbesvär kan nämligen orsakas av ett flertal gynekologiska åkommor. (Loikas, D. m.fl. 2011, s. 1959)*

En noggrannare utredning av de bakomliggande orsakerna till kvinnors urinvägsbesvär skulle därmed även kunna minska risken för kvinnor att utveckla urininkontinens. Tyvärr sker detta inte i tillräckligt stor utsträckning. Kvinnor med symptom på urinvägsbesvär riskerar ofta att skickas hem för att avvakta utvecklingen.

Ett fall som inträffade i somras visar även att kvinnors fysiska symptom ofta tolkas som psykiska problem (SKL 2007) En kvinna från Lysekil hade sökt vård på sjukhus för sina urinvägsbesvär. Då hon tidigare hade varit inlagd för psykiska problem, något som låg flera år tillbaka i tiden, skickades hon direkt till psykakuten. Där togs prover och konstaterades snabbt att hon led av just urinvägsbesvär. Ingen på sjukhuset hade enligt kvinnan frågat vad hon sökte för. (svt.se) I genusmedicinsk forskning har benämningen Sveda-, Värk- och Brännkärring (SVBK) uppmärksamats (SKL 2007), en attityd mot kvinnor och deras sjukdomssymptom som förhoppningsvis är på väg bort men som exemplet ovan visar, fortfarande existerar.

## Urininkontinens – olika perspektiv

Urininkontinens kan föra med sig konsekvenser såväl för de individer som är drabbade, deras partners och familj, anhöriga och umgängeskrets som för samhället i stort. Nedan beskrivs dessa konsekvenser ur olika perspektiv.

### Personligt perspektiv

Såväl den mentala självbilden, könsidentiteten som kroppsuppfattningen kan påverkas negativt av urininkontinens. Uppfattningen om den egna identiteten och egenvärdet riskerar att minska. (Malmberg & Matiasson 2005) Många är rädda för att lukta illa och denna psykiska belastning adderas till själva symptomen.

Malmberg och Matiasson menar:

*De känslor som kan finnas är rädslan att bli "upptäckt", en känsla av att störa, minskat självförtroende och förtvivlan. Dessutom finns ofta en känsla av att vara ensam om problemet, och ibland en rädsla för att det kan vara något farligt. En del säger till och med att de förlorat glädjen i livet, har förlorat sitt livsmod eller känner skam. Många blir inte helt oväntat deprimerade. Därför är det alltid en fördel att väga in besvärsggraden när förekomst av olika symptom noteras. (Malmberg & Mattiasson 2005, 18)*

Många drabbade dricker mindre, särskilt före sociala aktiviteter eller sänggåendet, planerar sina resor utifrån tillgången till toaletter, gör inga långa resor och går i värsta fall inte ut överhuvudtaget. Praktiska problem som mer tvätt och ökade kostnader för hjälpmedel, hudirritationer (särskilt hos dem som måste använda urinuppsamlade förband, t.ex. blöja) och störd nattsömn är andra vanliga konsekvenser.

Malmberg och Matiasson skriver:

*Störd nattsömn är mycket vanligt hos dem som har nykturi med svårigheter att somna om samt trötthet och nedsatt prestationsförmåga dagen efter som följd. För den som har uttalade nedre urinvägsbesvär kan all dryck till sist bli ett hot, att ta en öl i glada vänners lag blir en omöjlighet. (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 18)*

Författarna ger även förslag till vårdpersonal om hur dessa kan hjälpa personer med urininkontinens att få en högre livskvalitet och en lättare vardag (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 18):



- Uppmuntra till användning av urinuppsamlade skydd under utredningsperioden.
- Börja med en noggrann utprovning av skydd: individualisera, olika skydd för olika tidpunkter respektive aktiviteter på dagen, anpassa skydden till omständigheterna.
- Informera om goda toalettvanor.
- Se över dryckesvanor, speciellt under kvällstid.
- Uppmuntra socialt liv.
- Ge tips på åtgärder som kan underlätta sociala aktiviteter;
  - t.ex. att ha med urinbehållare i bil och på resa, där innehållet omedelbart förvandlas till en doftfri gelmassa.

## Familjeperspektiv

Urininkontinens påverkar även partners och ibland hela familjen. Då känslor som skam över sin kropp eller svårigheter att koppla av vid sexuell beröring kan vara typiska känslor hos personer som är rädda att läcka urin, riskerar även det sexuella samlivet med partnern att störas.

Malmberg och Mattiasson skriver:

*Studier har visat att sexuell dysfunktion är vanligare hos både kvinnor och män med nedre urinvägsbesvär jämfört med andra friska personer. Det handlar hos män om störningar av erektion och ejakulation, hos kvinnor om minskad lust, brist på orgasm och smärta vid samlag. Det är viktigt att all sjukvårdspersonal känner till och frågar om sexuella besvär hos denna patientgrupp, så att de som så önskar kan få hjälp och stöd. (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 19)*

Författarna menar att ett förhållande där den ene partnern lider av ett kroniskt sjukdomstillstånd skapar hos resten av familjen en känsla av förlust och förmågan att hantera denna situation varierar. Att kunna acceptera situationen även om den hade kunnat vara bättre, tro på sin förmåga att tackla förlusten och att hantera problemen gemensamt är viktiga faktorer för att kunna hantera urininkontinensen. (Malmberg & Mattiasson 2005)

Forskning om mäns upplevelse av att leva med prostatacancer och vanliga symptom som försämrade erektionsförmåga och urininkontinens visar att partners acceptans för inskränkningarna i det sexuella samlivet var mycket betydelsefull för männens förmåga att acceptera sin situation. (Berterö, C. 2001)

Hos personer som är i behov av hjälp för att sköta nedre toalett eller sköta en kateter kan mycket komplexa känslor förekomma. Att behöva blotta sig för närstående, barnen eller partnern, kan framkalla känslor av skam som kompenseras genom aggressivitet eller att skämta bort det hela, vilket är vanligt när det gäller relationen till vårdpersonal. (Malmberg & Mattiasson 2005)

I diskussionerna med Jill Carnelid, uroterapeut och leg. sjuksköterska på Centralsjukhuset Karlstad, i delprojektet "Genusperspektiv på urininkontinens" blev tydligt att det är vanligare att män använder tekniska omskrivningar för sina nedre urinvägsbesvär. Ord som "slangen" och "maskineriet" valdes för att distansera sig från det intima i situationen. Kvinnor å andra sidan brukar använda sig av ett mera direkt och konkret språkbruk i relation till sin urininkontinens. (Samtal med uroterapeut i delprojektet "Genusperspektiv på urininkontinens")

Ett annat problem som kan uppstå när nära anhöriga kopplas in i vården och omsorgen om den drabbade, är att man fjärrar sig från de varma känslor som man en gång kände för varandra. Det kan handla om barn som hjälper sina föräldrar och på så sätt kommer närmare dessa än vad kanske båda parter hade önskat. (Malmberg & Mattiasson 2005) Detta skapar naturligtvis en känsla av en dubbel förlust, att förlora både sin autonomi och sina närmaste relationer.

Malmberg och Mattiasson menar att: *”Det är i detta sammanhang viktigt att vi som vårdpersonal är uppmärksamma också på patientens familjesituation, för att kunna bidra till hjälp och stöd.”* (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 19)

Författarna hänvisar till Vinsnes forskning (Vinsnes 2001) som belyser vårdares attityder och känslor inför personer med inkontinens och skriver:

*Det var inte ovanligt att vårdpersonal kände och visade frustration, trötthet och hjälplöshet. De reagerade negativt på sådant som ständiga kläbyten och dålig lukt, och därför ignorerade eller undvek kontakter med patienten. Att detta också kan gälla patientens familjemedlemmar är troligt. Familjer som isolerar sig har större benägenhet att inte involvera andra i sina problem och det försvårar ytterligare förmågan att söka hjälp.* (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 20)

Malmberg och Mattiasson ger även här tips på sådant man kan tänka på för att underlätta både för den personen med urininkontinens, dennes familj samt deras relationer till varandra:

- Samtala med både patienten och dennes partner.
- Ge skriftlig information så att bägge parter kan ta till sig information.
- Försök anta ett helhetsperspektiv.
- Ta upp frågor som rör sexualitet.

Det är inte lätt att alltid anlägga ett helhetsperspektiv på saker och ting. Både tid och andra organisatoriska hinder kan göra det svårt trots att vårdpersonalen har kunskap. Forskning visar dock att ett utvecklingsarbete som syftar till ett bra patientbemötande betalar sig i både tid, nöjda patienter och pengar.

## Samhällsperspektiv

I ett samhällsperspektiv är urininkontinens närmast att betrakta som ett funktionshinder. Malmberg och Mattiasson menar:

*I de flesta städer är skyltningen av toaletterna mycket bristfällig. På de flesta håll behövs lokalkännedom för att veta var de finns. På exempelvis varuhus är toaletterna belägna på undanskymda ställen. Pendeltågen har oftast inte toaletter. På långfärdsbussar finns toaletter, men de är otroligt trånga. Dessutom har allmänna toaletter en tendens att vara dåligt underhållna eller ostädade och därför inte trevliga att besöka. Konsekvensen blir att personer med urinvägsbesvär inte uppsöker en toalett, trots att de skulle behöva det.* (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 20)

Ett annat problem kan vara att det på restauranger, kaféer och varuhus ofta inte finns handfat inne på toaletten utan enbart i det gemensamma förrummet. Personer som använder sig av RIK (Ren Intermittent Kateterisering) och som behöver blötlägga sina katetrar i vatten kan uppleva det som

obehagligt att göra detta i det gemensamma utrymmet. Det är därför bra att fler och fler katetermodeller utvecklas som har en inbyggd vätskereservoar.

Den nordiska undersökningen om inkontinens visar hur personer med urininkontinens i Sverige förbereder sig när de ska gå hemifrån:

- 31 procent packar inkontinensskydd
- 30 procent undersöker om det finns möjlighet att gå på toaletten på deras färdväg
- 21 procent väljer i förväg restauranger, kaféer, snabbköp och liknande där det finns en toalett
- 18 procent väljer kläder som döljer ett eventuellt läckage och deras skydd
- 13 procent packar ett ombyte när de går ut
- 13 procent packar våtservetter/toalettpapper
- 42 procent förbereder sig inte

Rapporter visar också att skolbarn i stökiga skolor upplever det svårt att gå på toaletten och måste hålla sig tills de kommer hem från skolan, vilket kan orsaka störningar i de nedre urinvägarnas funktion längre fram i livet. (Malmberg & Mattiasson 2005)

## Kostnader

Siffror från Socialstyrelsen (Socialstyrelsen 2000) visar att kostnaderna för enbart inkontinenshjälpmedel i öppenvården år 1996 uppgick till över en miljard kronor (exklusive moms). Enligt Malmberg och Mattiasson har förskrivningen i Skåne län ökat med ca 10 procent per år medan kostnaderna för hjälpmedel har sjunkit något, främst pga. ett begränsat sortiment. Författarna skriver att:

*Under 2003 var kostnaderna för Skånes drygt 1 miljon invånare ca 100 Mkr. Om förbrukningen vore likartad i hela Sverige skulle kostnaderna uppgå till ca 1 miljard kronor per år. Därtill uppskattades kostnaderna för enbart inkontinensvården, för äldre inne på olika institutioner, till mellan 1,5 och 3 miljarder kronor. (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 21)*

Lägger man dessutom till kostnaderna för leverans av hjälpmedlen hem till brukaren samt indirekta kostnader, som t.ex. sjukskrivning, kostar urininkontinens samt inkontinensvård mångmiljardbelopp varje år i Sverige. Malmberg och Mattiasson menar att man dessutom behöver addera de kostnader som uppstår för alla andra funktionsstörningar och deras konsekvenser, exempelvis män med prostatahyperplasi och LUTS, neurogena funktionsstörningar (t.ex. Parkinson, MS, stroke, diabetes eller ryggmärgsskador) och överaktiv blåsa utan samtidig inkontinens (som är 2/3 av gruppen).

Författarna skriver:

*Dessa grupper räknas i hundratusental, och ändå vet vi att drygt hälften av alla dem som vi förstår skulle vara i behov av vård inte har dykt upp. Det är en mängd andra faktorer som också hör hemma i det här sammanhanget, men som inte har diskuterats lika mycket, trots att de också leder till stora kostnader för samhället. Personer med inkontinens och äldre som har nykturi har 2 gånger så stor risk att råka ut för fall, och de vanligaste skadorna vid fall är frakturer. (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 21)*

Intressant är att om man jämför de två olyckskategorierna fallolyckor och olyckor i vägtrafiken, så kostar dessa samhället ungefär lika mycket. Däremot motsvarar kostnaderna för att förebygga fallolyckor inte ens 8 procent av vad som läggs på att förebygga trafikolyckorna. (MSB) Med den fortfarande existerande könsarbetsdelningen där kvinnor tar ett större ansvar för det obetalda hem- och omsorgsarbetet medan fler män kör bil och det faktum att kvinnor i genomsnitt blir äldre än män, så är denna budgetfördelning att anse som ett ojämställdhetsproblem.

## Gender Budgeting

Gender Budgeting eller på svenska *Jämställdhetsintegrerad budgetprocess* är en metod för att se över och jämställdhetsintegrera budgetarbetet. (Grinups 2013) Övergripande frågeställningar som ställs om budgeten är:

- **Resurser:** Vart går pengarna och övriga resurser? Budgeten och den konkreta verksamheten analyseras ur ett genus- och jämställdhetsperspektiv.
- **Behov och prioriteringar:** Vilka behov finns? Vad har kvinnor och män för behov och prioriteringar? Möter budgetens resursfördelning kvinnors och mäns behov och prioriteringar på lika villkor? Hur värderas män och deras behov, intressen och värderingar i relation till kvinnors?
- **Förändringar:** Vilka förändringar bör genomföras för att uppnå jämställdhet?
- **OBS:** Jämställd vård handlar om att se att kvinnor och män delvis har lika, delvis olika behov!

Gender Budgeting har förmågan att synliggöra såväl den betalda som den obetalda ekonomin och kan på så vis peka på de dolda subventioner som t.ex. anhörigvården utgör i relation till den skattefinansierade vården. Enligt vissa beräkningar skulle samhället kollapsa på mindre än ett dygn om inte anhörigvården fanns. (svt.se) Man klarar helt enkelt inte av att ersätta den insatsen som de anhöriga står för idag.

Metoden synliggör även kostnader av uteblivna insatser och jämför dessa med de kostnader som uppstår i faktiskt genomförda insatser. Det blir då möjligt att se om man har fått maximal effekt för satsade pengar. (Sveriges Kvinnolobby 2008)

Ett exempel är mäns våld mot kvinnor som beräknas kosta samhället ca tre miljarder per år. (Socialstyrelsen 2006) Man baserar denna beräkning på att 75 000 kvinnor är drabbade och att varje fall kostar 30 000 – 40 000 kronor. I denna studie beräknas dock inte kostnader för smärta och lidande. Enligt internationella studier tiofaldigas våldets kostnader om kostnader för smärta och lidande tas med i beräkningen. Detta skulle för Sveriges del innebära en totalsumma på 30 miljarder kronor per år. (Sveriges Kvinnolobby 2008) Skattepengar satsas naturligtvis inom många olika områden som skulle kunna sägas förebygga mäns våld mot kvinnor. Det är dock osannolikt att kostnaden för dessa insatser överstiger den summan som samhället får betala för mäns våld mot kvinnor.

Samma typ av beräkningar skulle naturligtvis kunna göras gällande urininkontinens. Är uppdelningen i livshotande (läs män) respektive "livskvalitetsförsämrande" (läs kvinnor) urininkontinens ett sätt att hantera en krass ekonomisk verklighet där urininkontinens som en kvinnligt könskodad sjukdom inte får de resurser som skulle vara nödvändiga? Drabbas kvinnor av ojämställdhet i urininkontinensvården?

## Urininkontinens leder till försämrad livskvalitet

Urininkontinens har en starkt negativ inverkan på de drabbades livskvalitet. (Franzén 2011, Engström 2006, Hägglund 2002) Den nordiska undersökningen om inkontinens visar att 48 procent av de som lever med urininkontinensbesvär i Sverige uppger att deras liv har påverkats i någon eller hög utsträckning. Detta kan jämföras med 36 procent i Norge, 42 procent i Finland och 47 procent i Danmark. (Kompas Kommunikation 2012)

På frågan om hur vattenkastningsbesvären har påverkat de svarandes sociala liv, svarar 31 procent av de drabbade i Sverige att de har blivit mindre fysiskt aktiva, 31 procent att de känt sig begränsade när det gäller olika sociala aktiviteter, 26 procent att vattenkastningsbesvären har påverkat deras sociala liv, 18 procent att de föredrar att bjuda hem gäster till sig (istället för att gå ut), 15 procent att man har tackat nej till olika evenemang och fester och 13 procent att man har känt sig socialt inaktiv eller isolerad. (Kompas Kommunikation 2012)

Frågan om hur urininkontinensen påverkat deras privatliv besvaras av 59 procent i Sverige med att de varit rädda att kissa på sig, 57 procent att de varit rädda för att lukta illa, 44 procent att vattenkastningsbesvären har påverkat deras privatliv och deras livskvalitet, 39 procent har skämts och känt att deras vattenkastningsbesvär är pinsamma, 32 procent att de har ett mindre aktivt sexliv, 26 procent att de upplevt att deras självkänsla blivit sämre, 27 procent att de känt sig ledsna och nedstämda och 24 procent att det kan vara svårt att vara intim med sin partner. (Kompas Kommunikation 2012)

Berterö hänvisar till världshälsoorganisationen (WHO) vars definition av sexuell hälsa inkluderar ovannämnda faktorer och besvär:

*These measures are supported by the World Health Organization definition of "sexual health" as "the integration of the somatic, emotional, intellectual, and social aspects of sexual beings in ways that are positively enriching and that enhance personality, communication, and love. (Berterö 2001, s. 246)*

I den svenska regeringens policy för arbetet med sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter inom den internationella politiken (Regeringen 2006) definieras sexuell hälsa på följande vis:

- Sexuell hälsa handlar om livskvalitet och personliga relationer, om rådgivning och hälsovård.
- Sexuella rättigheter innefattar rätten för alla människor att bestämma över sin egen kropp och sexualitet, oavsett ålder.
- Reproduktiv hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande kring det reproduktiva systemet och alla dess funktioner och inte bara frånvaro av sjukdom.
- Reproduktiva rättigheter omfattar den enskilda individens rätt att bestämma antalet barn och hur tätt dessa ska komma (Regeringen, 2006).

Sexuell hälsa handlar alltså även om livskvalitet. Om urininkontinens påverkar det sexuella samlivet negativt och försämrar livskvaliteten, så måste kontinens ses som en viktig faktor för en god sexuell hälsa.

Vad gäller påverkan på arbetslivet uppger 16 procent av de svenska svarandena att de känner att deras kollegor märker att de ofta går på toaletten, 15 procent att vattenkastningsbesvären har påverkat deras arbetsliv, 10 procent att de inte har vetat hur de ska göra sig av med inkontinensskydd och 3 procent att de stannat hemma från arbetet pga. vattenkastningsbesvären. (Kompas Kommunikation 2012)

I flera studier uppger personer med urininkontinens en avsevärt lägre livskvalitetspoäng än de utan urininkontinens. (Franzén 2011, Engström 2006, Hägglund 2002)

Både Engström och Hägglund använder sig av det validerade livskvalitetsinstrumentet SF-36. Frågeformuläret SF-36 består av 36 frågor som bildar åtta dimensioner, fysisk funktion, rollfunktion-fysiska orsaker, rollfunktion-emotionella orsaker, social funktion, smärta, vitalitet, psykiskt välbefinnande samt allmän hälsa. (Engström 2006, Hägglund 2002) I studierna framkommer att personer med urininkontinens skattar sin livskvalitet lägre än de utan urininkontinensbesvär i samtliga av dessa åtta dimensioner. Personer med trängningsinkontinens skattar sin livskvalitet lägre än de med ansträngningsinkontinens och söker oftare upp sjukvården. (Hägglund 2002)

I Engströms studie visas att den upplevda allmänna hälsan sjunker med antalet symptom från urininkontinensen. Av de män som i frågeformuläret DAN-PSS uppgav 1-4 symptom upplevde 34 procent av männen låg allmän hälsa. Motsvarande siffra för 5-8 symptom samt över 9 symptom uppgick till 67 procent respektive 75 procent. (Engström 2006) Ju fler symptom desto lägre den upplevda allmänna hälsan.

Nedstämdheten ökade med antalet symptom. Av männen utan symptom upplevde 64 procent att de var glada och lyckliga. Motsvarande siffra för män med 9-12 symptom var 17 procent. Medan 12 procent av männen med 1-4 symptom kände sig dystra och ledsna, så var motsvarande siffra för män med 5-8 symptom 43 procent. Någon ytterligare ökning av att känna sig dystert och ledsen framgick inte bland männen som uppgav 9-12 symptom. (Engström 2006) Även här korrelerar alltså antalet symptom med graden av nedstämdhet förutom för gruppen med 9-12 symptom.

Engström påpekar att yngre män (40-65) med symptom från de nedre urinvägarna upplevde en bättre livskvalitet än äldre män (66-80) med samma symptom. (Engström 2006) En sådan slutsats kan inte dras utifrån Hägglunds forskning om kvinnors livskvalitet. (Hägglund 2002)

## **Varför söker inte personer vård vid urininkontinens?**

Urininkontinens har som redan sagts en negativ påverkan på människors livskvalitet. Trots det tar det för många människor lång tid innan man söker hjälp för sina besvär. Den nordiska undersökningen om inkontinens visar att 17 procent av de drabbade som hade sökt hjälp, hade väntat i upp till sex år eller längre med att konsultera läkare. 61 procent har inte pratat med sin läkare överhuvudtaget. (Kompas Kommunikation 2012)

I Hägglunds avhandling om livskvalitet hos kvinnor med urininkontinens och deras sätt att hantera sitt urinläckage (Hägglund 2002) framkommer att kvinnor som hade sökt hjälp för sina besvär hade signifikant lägre livskvalitet än kvinnor som inte hade sökt hjälp. Dessa kvinnor sökte alltså hjälp först när livskvaliteten hade försämrats så till den grad att man upplevde sig tvingad att uppsöka vård. På den öppna frågan "Vad har Du tyckt vara det värsta med urinläckaget?" framkom teman som "Känna sig osäker, ej ha kontroll när det kommer", "Känna sig ofräsch, ej ren", "Att läcka urin vid olika ansträngningar t.ex. gymnastik, när man hostar", "Att lukta urin, lukta illa", "Att vara blöt, våt, kladdig", "Att bära blöjor, bindor eller trosskydd. Att ständigt ha binda", "Att läcka urin är störande, besvärande, pinsamt, förargligt, genant", mm. (Hägglund 2002, s. 23) Svaren är uppdelade i efter två av de vanligaste typerna av urininkontinens – ansträngningsinkontinens och trängningsinkontinens.

Även män undviker att gå till läkare trots att de inte klarar av att hantera urinläckaget själva. (Horrocks m.fl. 2004) Enligt Holmström (Holmström 2007) kan mäns upplevelse av att leva med urininkontinens delas in i teman "Att försöka dölja den genanta inkontinensen", "Att lära sig strategier för att åter få kontroll över blåsan", "Att livet kretsar kring toaletter", "Att hålla sig ren och att använda inkontinensskydd" samt "Att livet och förmågan att leva det förändrats".

Varför söker då inte personer vård vid urininkontinens? Forskning visar att det kan röra sig om allt ifrån attityder till urininkontinens, skam och genans, en vilja att ej vara till besvär, rädsla för behandling/undersökning, kommunikationsbrister till kulturkrockar. (Thorelli & Wallin 2011)

Gällande sistsnämnda kan t.ex. sägas att kvinnor som är i behov av tolk för att kommunicera med vårdpersonalen ofta anser att tolkens kön har avgörande betydelse för om man kan vara öppen med sina problem eller inte: *"If it is a woman we can say everything, if it's a man, nothing"*. (Andersson, m.fl. 2009, s. 300)

Även läkarens kön kan vara avgörande: *"My religion states I should not go to a male doctor, for ladies' needs. That is against my religion"*. (Sange, m.fl. 2008, s. 51) Denna studie visade också att äldre kvinnor var mindre benägna att låta religionen påverka deras vårdsökande än yngre kvinnor.

Forskning om kvinnors benägenhet att söka vård för sina besvär från urininkontinens (eng. care seeking behaviour) visar att kvinnor är rädda för förödmjukelser. (Hägglund & Wadensten 2007) Kvinnor beskriver känslor av skam och att urininkontinens fortfarande är ett tabubelagt ämne vilket synliggörs bl.a. i följande två citat:

*To talk about diabetes and diet for example is of general interest, what you are supposed to eat and what you're not. But a bladder control problem is a bit private; it doesn't feel as natural to talk about. It's connected to a feeling of shame. Urinary incontinence has to do with the genital area and is linked to a person's muscles being weak.* (Hägglund & Wadensten 2007, s. 308)

*It is a disgrace to leak. You learned to not wet your pants as a child. In Sweden we can talk a lot more about intimate things, but not about this.* (Hägglund & Wadensten 2007, s. 308)

Även kvinnors dubbelarbete med både ett betalt arbete och dessutom huvudansvaret ansvar för hem, barn och familj angavs som skäl till att inte söka hjälp. Det finns helt enkelt ingen tid att söka hjälp:

*My generation has always worked double and haven't thought about their own problems that much. A person puts off getting help. But there is a limit and then a person wants help right away. I started thinking about it when the last child moved out.* (Hägglund & Wadensten 2007, s. 309)

Vissa kvinnor ville diskutera sina urininkontinensproblem med en sjuksköterska inom primärvården men sköt detta beslut framför sig:

*I think about getting help every day but I keep putting it off all the time. It is hard getting a replacement for me at work. I don't ask for help, it somehow feels wrong that someone should have to do my job too. A person wants to be able to manage by them self, right? If I have an operation to fix the bladder problem I'd have to be off work six weeks. That*

*would be a problem at work; a person has to think about that too.* (Hägglund & Wadensten 2007, s. 309)

Kvinnorna minskade i berättelserna ner betydelsen av deras urininkontinensbesvär och förklarade att de såg urininkontinens som en naturlig konsekvens av graviditet och förlossning – något som man kunde förvänta sig:

*I didn't bring this injury on myself, I've ended up with a bladder control problem, I associate it with giving birth and having children since it didn't happen before that, it's a natural thing, it's nothing I could of done something about.* (Hägglund & Wadensten 2007, 309)

Hägglund och Wadenstens forskning visar även att kvinnor önskar att få öppna, tydliga och specifika frågor gällande urininkontinens av vårdpersonalen. (Hägglund & Wadensten 2007) Detta kan ske såväl på vårdcentralen, inom mödrahälsovården eller hos gynekologen. Forskning om mäns upplevelse av urininkontinens pekar på att detta gäller även män. (Engström 2006, Horrocks, m.fl. 2004) Om inte vårdpersonalen ställer dessa frågor finns en stor risk att patienter – såväl kvinnor som män – låter bli att berätta och fortsätter lida i det tysta. (Hägglund & Wadensten 2007, Engström 2006, Öhman, m.fl. 2003, Schultz 2002)

## Urininkontinens och konstruktionen av kön

Att urininkontinens påverkar de drabbades könsidentitet och upplevelsen samt förmågan att leva upp till normer och förväntningar kring vad det innebär att vara en kvinna respektive man, är inte så förvånande. Forskning visar på tydliga samband mellan urininkontinens, försämrad livskvalitet och sexuell hälsa och såväl kvinnor som män uppger att deras sexuella samliv med partnern har försämrats av urininkontinensbesvären. (Rozmovitz & Ziebland 2004, Hägglund 2002, Berterö 2001)

Svårigheter att göra kön utifrån traditionella könsnormer kan också handla om relationen till det offentliga rummet och förmågan att kunna kontrollera kroppens funktioner i detta. Larsdotter Lörelius (Larsdotter Lörelius 2008, s. 28) menar att kvinnor med urininkontinensproblematik har följande tre alternativ:

- Strävan efter det kvinnliga idealet, vilket innebär planering, begränsning och skapandet av en foglig kvinnokropp.
- Sjukdomsdiagnosen, som ger en viss respit men samtidigt lägger nya krav på kontroll samt konstruerar en funktionshindrad kropp.
- Gränsöverskridandet som innebär ett avsteg från kravet på självdisciplin och medför sanktioner av såväl fysisk som social art.

Det kvinnliga idealet antas alltså vara en kropp som fogar sig i samhällets förväntningar på fullständig kroppskontroll och inte utmanar rådande könsnormer om renhet och hygien. (Larsdotter Lörelius 2008)

För de kvinnor som pga. sin urininkontinens inte har möjlighet att hålla sig inom dessa ramar och som läcker urin blir sjukdomsdiagnosen "urininkontinens" ett sätt att hantera och minska förväntningarna på kroppskontroll. Förväntningar på kontroll finns dock kvar och handlar nu istället om att kontrollera urinen efter att den lämnat kroppen. Inkontinenshjälpmedel kan alltså sägas utgöra en slags barriär så att risken för att urinen på något sätt ska komma ut i det offentliga rummet



minskas. Samtidigt skapar denna diagnos en funktionshindrad och enligt gängse normer mindre kvinnlig kropp. En funktionshindrad kropp betraktas i större utsträckning som en icke-sexuell kropp, vilket även gör att urineringen inte upplevs som lika provocerande. (Larsdotter Lörelius 2008)

Den gränsöverskridande kvinnokroppen är sexuellt provocerande och utgör ett tydligt avsteg från idealbilden genom att kroppens utsöndringar tillåts bli synliga och därmed blir omöjliga att "glömma bort". (Larsdotter Lörelius 2008)

Berterö beskriver hur mäns känsla av att vara just män påverkades av urininkontinensbesvär. Besvären var i denna studie relaterade till behandlingen av männens prostatacancer. Berterö skriver:

*Some of the interviewed men did not have problems with their potency but had sexual dysfunction with respect to urinary incontinence. The incontinence was traumatic for these men and altered their image of manliness. They were preoccupied with keeping themselves "clean and fresh," avoiding the risk of odor, and learning what types of pads work best. (Berterö 2001, s. 249)*

Urininkontinensen blev även ett problem för dessa mäns sexuella samliv med partnern. Männen hade inget sexuellt umgänge med sin partner och ville inte involvera partnern i tvättandet av deras smutstvätt. Männen tillbringade mycket tid med sin personliga hygien och socialt umgänge krävde noggranna förberedelser. Detta försvårade männens sociala liv och relationer. Fysisk närkontakt som t.ex. att dansa var nästan omöjligt. Berterö skriver:

*The men reported that urinary incontinence affected their sense of manliness, made them feel ashamed, and thus led them to manage the problem (including dirty linen) by themselves. They reported their efforts to maintain their role as a man and as a partner without having to be cared for as a "child" who cannot "keep dry." The actions taken to avoid this role change varied according to how the men viewed themselves as men and their sense of manliness. The men did not say anything about their wives' attitude to the problem of urinary incontinence and the disturbances in their sexual life. (Berterö 2001, s. 249)*

I en annan forskningsartikel (Wall & Kristjanson 2005) diskuteras hur fysiska problem som försämrade erektionsförmåga och urininkontinens påverkar mäns mentala upplevelse och det argumenteras för att män kan ha en fördel gentemot kvinnor. Författarna hänvisar till Potts (2000) som menar att:

*... male sexual dysfunction is attributed to a failure of the body (whereas in the female it is attributed to a failure of the mind and associated with mental illness). Attributing male sexual dysfunction to body failure enables men to displace the negative connotations of impotence (Potts 2000) onto the physical. That is, erectile dysfunction is constructed to represent the consequence of a compromised body, and not a compromised mind. If the mind is not compromised, and therefore remains rational and nonemotional, then masculinity maintains control, and the experience is once again rendered mute. (Wall & Kristjanson 2005, s. 88)*

Om ovanstående gäller även urininkontinens, så skulle denna förskjutning av urininkontinens hos män från det mentala till det fysiska kunna bevara mäns känsla av manlighet – åtminstone delvis.

## Lidande, hälsa och vård

Urininkontinens skapar lidande och försämrar livskvaliteten. Detta såväl genom det rent medicinska tillståndet som skapar problem i människors vardag men också genom det faktum att urininkontinens fortfarande ses som ett tabubelagt ämne. Som forskningen visar, vågar många inte ta upp sina besvär med sjukvården av rädsla att inte bli tagen på allvar eller för att man känner skam. (Hägglund & Wadensten 2007, Engström 2006) Dessa människor lider alltså i det tysta.

Enligt Eriksson betyder hälsa rent begreppsligt och historiskt, helhet och helighet. (Eriksson 1994) Hon menar att hälsa i sin djupaste mening är en helhet genom dess förening med lidande och förklarar att: "... om man ser lidandet som en naturlig del av människan, är också lidandet en del av hälsan." (Eriksson 1994, s. 64) Författaren menar att mänskligt lidande kan bli outhärdligt och att människors förmåga till hälsa kan brista. Ett outhärdligt gör att människan förlamas och hindras från att växa. Eriksson skriver:

*Hälsa är förenligt med uthärdligt lidande. En människa som är inne i ett lidande som hon upplever som uthärdligt kan samtidigt uppleva hälsa. En öppen fråga är huruvida det under alla omständigheter förhåller sig så. (Eriksson 1994, s. 64)*

Eriksson förklarar att det finns en relation mellan de olika hälsonivåerna samt i lidandeupplevelsens styrka och omfång. Hon menar att man kan dela in upplevelsen av lidande i tre olika nivåer:

1. *Att ha ett lidande* innebär att vara främmande för sig själv, sina egna inre begär och därmed även för sina möjligheter. Det är att vara driven och styrd av yttre omständigheter.
2. *Att vara i lidandet* innebär att söka någonting mera helgjutet. Människan upplever ofta oro mitt i en till synes rofylld anpassning. Varande upplevs åtminstone för en tid som ett tillstånd av lycka, harmoni och hälsa. Att vara är dock inte tillräckligt. Stinissen (1990) för fram tanken att människan genom varandet kan hålla sig i periferin av tillvaron och där uppleva en relativ harmoni, men priset som man betalar är att man förnekar sitt innersta jag. Människan försöker kanske lindra sitt lidande mera kortsiktigt genom behovstillfredsställelse. Behoven kan bli tillfredsställda, men människan känner ändå en stegrad oro som finns och som förr eller senare driver henne vidare.
3. *Att varda i lidandet* är en kamp, en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. Ifall livet segrar i denna kamp leder det till en högre grad av integration, och människan kan finna en mening i sitt lidande. (Eriksson 1994, s. 64)

Eriksson påpekar att lidandet kan vara outhärdligt på alla dessa nivåer. Hon menar dock att människan oftast inte vidkänner sitt lidande som ett lidande i fall det uppträder på de första två nivåerna. Antingen flyr hon från lidandet eller försöker bortförklara det (nivå 1) eller så försöker hon övervinna det genom att i ökad grad tillfredsställa sina behov (nivå 2). (Eriksson 1994)

Jag menar att det är viktigt att erkänna personer med urininkontinens förlust av kontroll och försämrade livskvalitet som ett lidande. Eriksson skriver: "Att finna vägar för att eliminera, eller åtminstone påtagligt minska lidandet i vården, kan ses som den största utmaningen för vårdforskningen och vårdvetenskapen under de närmaste åren." (Eriksson 1994, s. 82) Hon tar upp tre olika former av lidande i vården:

1. *Sjukdomslidande*. Det lidande som upplevs i relation till sjukdom och behandling.
2. *Vårdlidande*. Det lidande som upplevs i relation till själva vårdssituationen.
3. *Livslidande*. Det lidande som upplevs i relation till det egna unika livet – att leva och att inte leva. Insikten om den absoluta enskildheten och därmed ensamheten. (Eriksson 1994, s. 82)

Sjukdomslidande kan enligt Eriksson innebära såväl kroppslig smärta som själsligt och andligt lidande. Vad gäller det senare skriver Eriksson:

*Detta lidande förorsakas av de upplevelser av förnedring, skam och/eller skuld som människan erfar i relation till sin sjukdom eller behandling. Dessa kan dels erfaras av patienten själv, dels uppstå på grund av en fördömande attityd från vårdpersonalen eller förorsakas av det sociala sammanhanget. Denna form av lidande ligger nära det vi benämner vårdlidande. (Eriksson 1994, s. 84)*

I beskrivningarna av begreppet "vårdlidande" hänvisar Eriksson till Florence Nightingale som vänder sig emot den hållning som, enligt henne, råder bland sjukskötare rörande lidande och sjukdom. Eriksson skriver med hänvisning till Nightingale:

*Sjukskötaren frågar sig om någon vård kan skydda patienten från onödigt lidande och om någon sjukdom kan vara smärtfri? Hon menar själv att ett svar inte finns men framhåller att lidande inte är ett symptom på sjukdom utan ett svar på otillräcklig vård. (Eriksson 1994, s. 86)*

Eriksson (Eriksson 1994, s. 87) beskriver fyra olika typer av vårdlidande:

- Kränkning av patientens värdighet
- Fördömelse och straff
- Maktutövning
- Utebliven vård

Som den här rapporten visar kan urininkontinens mer eller mindre leda till alla dessa typer av vårdlidande. Kränkning av patientens värdighet och hennes värde är dock enligt Eriksson den vanligaste formen av vårdlidande vilken alla övriga former kan föras tillbaka till. Eriksson förklarar:

*Att kränka patientens värdighet innebär att frånta honom/henne möjligheten att helt och fullt vara människa. Därmed minskar man även hans/hennes möjligheter att använda sina innersta hälsoresurser. (Eriksson 1994, s. 87)*

Hon skriver vidare:

Kränkning av människans värdighet kan ske genom direkta och konkreta åtgärder, t.ex. nonchalans vid tilltal eller slarv då det gäller att skydda patienten vid vårdåtgärder som berör intima zoner eller personliga frågor. Kränkning kan också ske mera abstrakt genom en bristfällig etisk hållning eller genom att inte "se" människan eller ge henne en plats. (Eriksson 1994, s. 87)

Det är viktigt att utveckla arbetet med patientbemötandefrågor för att säkerställa personer med urininkontinens integritet och egenvärde i mötet mellan den drabbade och sjukvården. Samtidigt visar forskning att detta inte får innebära att vårdpersonalen inte ställer frågor om inkontinens. Flera

studier visar att personer med urininkontinens önskar och vill att sjuksköterskor på vårdcentraler, i mödrahälsovården och på gynekologmottagningar ska ställa öppna, tydliga och specifika frågor om urininkontinens. (Hägglund & Wadensten 2007, Engström 2006, Horrocks m.fl. 2004) Om inte vårdpersonalen ställer dessa frågor är risken stor att mörkertalet fortsätter att vara stort.

Det är också viktigt att upplysa patienten om olika behandlingsalternativ som står till buds. Det är t.ex. bra att informera och ge instruktion till kvinnor med ansträngningsinkontinens angående hur dessa kan träna sin bäckenbotten. Skulle det visa sig att denna träning inte ger önskad effekt, är det dock viktigt att också diskutera olika typer av operativa ingrepp som t.ex. TVT-operation (Tension-free Vaginal Tape). (Malmberg & Mattiasson 2005, s. 100) Malmberg och Mattiasson påpekar att resultaten av inkontinenskirurgi är goda och att det därför är viktigt att göra en värdering av patientens symptom, så att de som inte har förutsättningar att bli hjälpta av bäckenbottenträning i stället direkt sätts upp för operation. (Malmberg & Mattiasson 2005) Kanske kan det dessutom också vara bra att ge tips om bäckenbottenövningar till män?

Eriksson (Eriksson 1994, s. 96) ger slutligen tips och exempel på hur vårdare kan lindra patienters lidande:

- Grundinställningen bör vara att man önskar lindra lidande.
- Kroppens renhet är A och O, en människa som känner sig oren lider och upplever sig ovärdig som människa och vill inte vara i kontakt med andra.
- Att vara där, att förmedla "här är jag om du behöver mig". Det betyder inte att fråga eller be om förklaringar.
- Att samtala och få dela med sig.
- Att uppmuntra, stöda, trösta.
- Att förmedla hopp men också dela hopplösheten.
- Att vara ärlig.
- Att uppfylla önskningar.
- Att stöda patienten i hans eller hennes tro – trons kraft.

Flera av dessa menar jag är värdefulla specifikt vad gäller personer med urininkontinens. Jag tänker särskilt på den andra punkten, kroppens renhet, och anser att det är viktigt att tidigt fånga upp patienter som lider av urininkontinens. Risken är annars stor att dessa hamnar i en nedåtgående såväl fysisk som psykisk spiral.

Detta bekräftas av Antonovskys teorier kring betydelsen av känslan av sammanhang (KASAM). (Antonovsky 2005) Antonovsky myntade begreppet "salutogenes". Det salutogena perspektivet fokuserar på vilka faktorer som orsakar och vidmakthåller hälsa mer än vad som orsakar sjukdom (patogenes). Med andra ord är förebyggande insatser av avgörande betydelse för en god folkhälsa.

## Diskussion

Denna rapport har visat på betydelsen av en samlad kunskap om urininkontinens. Denna kunskap behöver innehålla och utgå ifrån ett genusperspektiv för att säkra en god vård för såväl kvinnor som män.

Forskning visar att ungefär var tionde svensk är drabbad och att mörkertalet samtidigt är mycket stort. Så många som 300 000 drabbade skulle önska behandling men har ännu inte fått sådan. Urininkontinensvård är dyr och frågan är om bristande ekonomi kan vara ett skäl till underdiagnosticering och underbehandling? Jag menar att så kan vara fallet men anser även att det måste finnas andra skäl till att så många människor står helt utan vård eller åtminstone utan att ha fått adekvat information om bredden av behandlingsalternativ som faktiskt existerar.

Flera studier visar att urininkontinens fortfarande är ett tabubelagt ämne. Många människor skäms för att ens ta upp dessa problem med sina närstående eller berätta för arbetskollegor. 64 procent berättar inte för sin läkare. Ett patientmöte i vården påverkas såväl av patientens som vårdpersonalens värderingar och om inga aktiva insatser görs är risken stor att dessa värderingar leder till en ömsesidig tystnad kring urininkontinens. Två minus blir som bekant inte ett plus. Det ligger alltså hos sjukvården att upplysa om såväl förekomsten av urininkontinens i samhället, behandlingsalternativ och deras prognoser och avdramatisera urininkontinens som samtalsämne.

Detta är en stor uppgift och kräver kunskap. I Lund finns sedan några år ett Urogynekologiskt Centrum. Målsättningen för mottagningen är att ge patienter med komplicerade inkontinensproblem en effektivare vård och behandling:

*Patienter med komplex inkontinensproblematik åkte tidigare ofta fram och tillbaka mellan de olika specialisterna på urologen och kvinnokliniken. Det var en långdragen och frustrerande process för patienter som inte fick den vård och behandling de behövde, konstaterar Lars Malmberg som är urolog och överläkare på Urologiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Lund. (Sinoba)*

Malmberg menar även att rundgången i systemet gjorde att specialistresurserna utnyttjades ineffektivt. Alla förlorade. Idén att skapa ett sådant centrum där patienter träffar såväl en gynekolog som en urolog vid ett och samma tillfälle föddes, enligt Malmberg, sedan man infört gemensamma remissgångar för patienter med inkontinens.

-Urologer, gynekologer och uroterapeuter träffas med jämna mellanrum för att gå igenom remisserna och besluta vilken klinik som ska ta hand om respektive patient, berättar Lars. (Sinoba)

Att kunna göra en samlad bedömning har, enligt Malmberg, varit avgörande för att kunna ge patienterna en högkvalitativ, snabb och effektiv vård.

Jag menar att man borde fundera över att bygga upp ett sådant centrum även här i Värmland. Då urininkontinensvården kostar mycket pengar är det viktigt att kunna vara så effektiv som möjligt. Detta skulle kunna göra att fler drabbade får vård utan att kostnaderna skulle behöva öka okontrollerat.

Även på kort sikt finns dock mycket att göra gällande samverkan. Det är nödvändigt att vårdpersonal på såväl vårdcentraler, i förlossnings- och mödrahälsovården som på gynekologmottagningar ställer öppna, tydliga och specifika frågor om urininkontinens. Då urininkontinens kan vara en konsekvens av graviditet och förlossning behöver denna kedja fungera och fånga upp kvinnor som lider av inkontinens.

Insatser behöver även göras för att förbättra mäns möjligheter och tillgång till en god inkontinensvård. Forskning visar att många män med urininkontinens är deprimerade och ledsna. Risken är dock att detta inte upptäcks då depression som tidigare nämnt är en kvinnligt könskodad sjukdom.

För både kvinnor och män är bristen på eller förlusten av kontroll över kroppsfunktionerna även en förlust av kontroll över det egna livet. Det tillsammans med de fysiska besvären som urininkontinens kan föra med sig, gör att urininkontinens måste ses som ett stort folkhälsoproblem.

Uppdelningen i kvinnors symptom som "livskvalitetsförsämrande" och mäns symptom som livshotande må vara delvis korrekt. Den bakomliggande orsaken till mäns urininkontinens är ofta en förstorad prostata med svårigheter att tömma blåsan som följd. Detta kan i sin tur tyda på prostatacancer och behöver självklart tas på största allvar. Frågan är dock om vi idag har förmågan att se undantagen som bekräftar regeln. Har vi förmåga att se de kvinnor som också de lider av en allvarlig åkomma vars bieffekt eller konsekvens är urininkontinens? Har vi förmåga att se att även män kan lida av ansträngningsinkontinens – en problematik som är så förknippad med kvinnor?

En annan fråga som skulle kunna ställas utifrån en Gender Budgeting-analys är om urininkontinens som ett förmodat kvinnligt könskodat område i vården, får mindre resurser än ett manligt könskodat område?

## Rekommendationer

1. **Fråga** patient eller brukare
  - a) Har du någon gång kissat på dig?
  - b) Har du fortfarande problem med detta? Händer det fortfarande?
  - c) Vill du ha hjälp med detta?
  
2. Om patient vill ha hjälp, boka tid för nytt besök som avser specifikt urinvägsbesvären.
  
3. Vårdenheten ska ha arbetat fram vådrutin utifrån vårdprogram.
  
4. Anpassa utredning, vård och behandling utifrån patientens aktuella situation.

Mer info finns att hitta på [www.nikola.nu](http://www.nikola.nu) eller respektive landstings hemsida.

## Referenser

- Abrams P, Blaivas JG, Stanton SL, Andersen JT. The standardisation of terminology of lower urinary tract function. The International Continence Society Committee on Standardisation of Terminology. *Scand J Urol Nephrol* 1988; 114 (suppl): 5-19
- Almås, H. (red.). (2002). *Klinisk omvårdnad del 2*. Stockholm: Liber.
- Andersson, Gunnel (2009) *Urinary incontinence: Prevalence, treatment seeking behavior, experiences and perceptions among persons with and without urinary leakage*. Doktorsavhandling. Örebro universitet.
- Andersson, Gunnel m.fl. (2009) Perceptions of Urinary Incontinence Among Syrian Christian Women living in Sweden i *Journal of Transcultural Nursing*, 20(3), 296-303.
- Antonovsky, Aaron (2005) *Hälsans mysterium*; Natur & Kultur
- Behandling av urininkontinens. SBU- Statens beredning för medicinsk utvärdering. I: *Behandling av urininkontinens: Livskvalitet* (s. 169-183). Stockholm, SBU. SBU-rapport nr. 143, 2000
- Berterö, Carina (2001) Altered Sexual Patterns after Treatment for Prostate Cancer i *Cancer Practice* Vol. 9, Nr. 5.
- de los Reyes, Paulina & Mulinari, Diana (2005) *Intersektionalitet*; Liber
- Engström, Gabriella (2006) *Lower Urinary Tract Symptoms in Swedish Male Population. Prevalence, Distress and Quality of Life*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet.
- Eriksson, Katie (1994) *Den lidande människan*; Liber Utbildning
- Franzén, Karin (2011) *Interventions for Urinary Incontinence. Survey and effects on population and patient level*. Doktorsavhandling. Örebro universitet.
- Grinups, Berit (2013) *Jämställdhetsintegrerad Budgetprocess i Kommuner och Landsting – 2013*; SKL
- Holmström, Gabriella (2007) *Mäns upplevelser av att leva med urininkontinens. En litteraturstudie*. C-uppsats; Luleå tekniska universitet.
- Horrocks, S. m.fl. (2004) What prevents older people from seeking treatment for urinary incontinence? A qualitative exploration of barriers to the use of community continence services i *Family Practice* 21, (6), 689-696.
- Häggglund, Doris (2002) *Att leva med urinläckage. En longitudinell populationsstudie om livskvalitet hos kvinnor och hur de hanterar sitt urinläckage*. Doktorsavhandling, Medicinska fakulteten; 1172, Uppsala universitet.
- Häggglund, Doris & Ahlström, Gerd (2007) The meaning of women's experience of living with long term urinary incontinence is powerlessness i *Journal of Clinical Nursing*, 16(10):1946-54.



Hägglund, Doris & Wadensten, Barbro (2007) Fear of humiliation inhibits women's care-seeking behaviour for long-term urinary incontinence i *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 21; 305–312

Kompas Kommunikation (2012) *Nordisk undersökning om inkontinens 2011-2012. Internationell/Nordisk rapport*; Sinoba.

Larsdotter Lörelius, Emmalotte (2008) *Att hålla tätt - offentlig urinering och inkontinens som könad praktik*; C-uppsats. Uppsala universitet.

Loikas, Desirée m.fl. (2011) Stora könsskillnader i användningen av läkemedel i *Läkartidningen* Nr 40, Vol. 108.

Malmberg, Lars & Mattiasson, Anders (red) (2005) *I vått och torrt*; Studentlitteratur

Potts, A. (2000) 'The essence of the hard on': Hegemonic masculinity and the cultural construction of 'erectile dysfunction' i *Men and Masculinities* 3: 85–103.

Regeringen. (2006). *Sveriges internationella politik för sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter*. Stockholm: Elanders Gotab.

Rozmovits, L. & Ziebland, S. (2004) Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer i *Qualitative Health Research*, 14(2), 187-203.

Sange, C. m.fl. (2008) Urinary incontinence in Muslim women i *Nursing Times*, 104(25), 49-52.

Schultz, J.M. (2002) Urinary incontinence: Solving a secret problem i *Nursing*, 32(11), 53-55.

Smirthwaite, Goldina (2007) *(O)jämsliddhet I hälsa och vård. En genusmedicinsk kunskapsöversikt*; Sveriges kommuner och landsting

Socialstyrelsen (2000). SBU-rapport nr 143. *Behandling av urininkontinens*. SBU: Stockholm.

Socialstyrelsen (2006) *Kostnader för våld mot kvinnor. En samhällsekonomisk analys*; Socialstyrelsen

Sveriges Kvinnolobby (2008) *Kvinna I världens mest jämställda land*; Sveriges kvinnolobby

Thorelli, Dan & Wallin, Nils (2011) *Varför söker inte personer vård vid urininkontinens?*; C-uppsats. Högskolan i Borås.

Vinsnes, A. m.fl. (2001) Healthcare personal's attitudes towards patients with urinary incontinence i *Journal of Clinical Nursing* 10: 455-462.

Wall, David & Kristjanson, Linda (2005) Men, culture and hegemonic masculinity: understanding the experience of prostate cancer i *Nursing Inquiry* 12(2): 87-97

Öhman, M. m.fl. (2003) Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness i *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542

*Internetadresser:*

[www.ics.org](http://www.ics.org)

[www.msb.se](http://www.msb.se)

[www.ne.se](http://www.ne.se)

[www.sinoba.se](http://www.sinoba.se)

<http://www.svt.se/nyheter/sverige/majoritet-skams-for-att-de-lacker>

<http://www.svt.se/nyheter/regionalt/vastnytt/sokte-var-d-for-urinproblem-skickades-till-psyket>

<http://www.svt.se/nyheter/regionalt/hallandsnytt/var-femte-var-dar-anhorig-1>