

**Institutt for sykepleierutdanning
Fakultet for helsefag
Master i klinisk sykepleievitenskap**

Kandidatnummer: 950

Eksamensnavn: SMAMAPPE 4

Dato: 15 MAI 2014

Kull: 2008

Antall ord: 24567

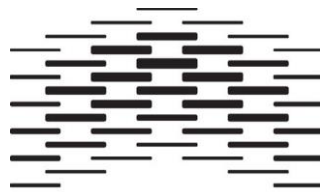
MASTEROPPGAVE
Klinisk Sykepleievitenskap
Kull 2008

«FRYKTEN FOR KRENKELSER»

**EN STUDIE OM VERDIGHETSOPPLEVELSE KNYTTET TIL
TARMFUNKSJONEN ETTER EN RYGGMARGSSKADE.**

Mette Kissell

**Fakultet for helsefag
Institutt for sykepleierutdanning**



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Veileder: Vibeke Lohne
15 mai 2014

Forord

Veien frem mot målet har vært lang og til tider tung. Den har vært helt avhengig av en rekke mennesker som har deltatt, oppmuntret, vist interesse og bidratt til å løfte meg frem mot målet. Uten dere ville jeg aldri ha kommet i mål.

Først og fremst vil jeg takke min flotte veileder ved Høgskolen, Professor Vibeke Lohne. Takk for at du har delt av din utrolige store kunnskap om fenomenet verdighet. Du viste forståelse, entusiasme og masse tålmodighet under hele prosessen. Du guidet meg med stø kurs frem mot målet!

Det er med stor takknemlighet rettet til mine informanter at jeg skriver denne oppgaven. Uten dere ville denne studien ikke vært mulig. Takk for at dere viste meg tillit ved å dele deres historier med meg. Jeg har gjort mitt beste i å forvalte disse historier på en ærbødig måte med fokus på deres verdighetsopplevelse og ivaretagelse av denne.

En stor takk rettes til Klinikksjef Katie Sørvik for at hun umiddelbart godkjente studien som et kvalitetssikringsprosjekt og dermed gjorde det mulig å gjennomføre. Tusen takk til teamleder Ellen Combs, som alltid var positiv når jeg trengte fri fra mine daglige oppgaver for å intervjuer eller skrive og som hadde tro på meg. Mange takk til Kristine Uddå som tok på seg oppgaven med å rekruttere informanter til studien. Uten henne hadde jeg ikke hatt noen å intervjuer.

En stor takk rettes også til min gode venninne, Signy Enger, som tålmodig har lyttet til meg når jeg har gnålt om oppgaven min og gitt meg mange gode råd underveis.

Jeg vil også rette stor takk til mine kolleger, venner og familie for øvrig som viste interesse og oppmuntring gjennom hele prosessen!

Til min fantastiske og kloke datter Shelly, som alltid har vært villig til å lese det jeg har skrevet, gitt meg masse konstruktiv kritikk og mange gode råd; tusen millioner takk! Uten din hjelp og støtte ville jeg aldri ha kommet i mål med denne oppgaven!

Sammendrag

Formålet med denne studien var å utforske pasientopplevelser knyttet til tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade, og undersøke hvordan verdighetsopplevelsen ble påvirket av å leve med en dysfunksjonell tarm.

Den teoretiske forståelsesrammen for verdighetsfenomenet tar utgangspunkt i Margareta Edlunds avhandling og teori om fenomenet verdighet. I tillegg er tidligere forskningsstudier som omfatter; ryggmargsskade og sammenlignbare diagnosegrupper, tarmfunksjon etter en ryggmargsskade og verdighetsfenomenet, benyttet og referert i studien.

Studien er utført med kvalitativ metode ved dybdeintervjuer av syv personer som har hatt ryggmargsskade i over ett år og er hjemmeboende. Intervjuene ble utført med lydopptak og en semi-strukturert intervju guide, med en tilnærming inspirert av fenomenologien/hermeneutikken.

Det å leve med en ryggmargsskade byr på mange utfordringer i hverdagen. Manglende viljestyrt kontroll over tarmfunksjonen og fekal inkontinens ble regnet som et av de mest utfordrende aspekter ved ryggmargsskaden og var den største utfordringen til opprettholdelse av verdigheten.

Verdighetsopplevelsen var situasjonsbetinget og ble påvirket av andres tilnærming og opptreden, i tillegg til den berørtes egen oppfatning og forståelse av fenomenet. Hovedfunnene i studien var; *frykten for uhell, avhengighet, verdighet og krenkelser*. I tillegg ble flere temaer diskutert som var knyttet til hovedfunnene. Disse temaene inkluderte *isolasjon, kontroll over matinntak, sårbarhet og tabuområder*. Essensen av funnene sett i et verdighetsperspektiv var *frykten for krenkelser*.

Summary

The aim of this study was to explore patient experiences in living with a dysfunctional bowel, following a spinal cord injury, and to study the impact it had on maintaining dignity. The intention was to interpret the findings in a dignity perspective.

Margareta Edlund`s PhD thesis on the concept of dignity is utilized as the main theoretical framework, in addition to references from previous scientific studies. These include studies on comparative diagnostic groups, bowel management after spinal cord injuries and various studies on the phenomenon of dignity.

The study was conducted using a qualitative method with in-depth interviews of seven spinal cord injured persons, who had sustained their injuries for over one year and living at home. The interviews were sound recorded and conducted with the support of a semi-structured interview guide, inspired by the phenomenological hermeneutic research tradition.

Living with a spinal cord injury, offers many challenges. The lack of bowel control resulting in fecal incontinence, was considered to be the most difficult aspect of the injury and presented the biggest challenge of maintaining dignity. Experiencing dignity was situational and influenced by the approach and conduct of others, in addition to the persons own perception and feelings of the phenomenon. The main findings of the study are *the fear of having accidents, dependency, dignity and violations*. In addition, several topics connected to the main findings are discussed. These topics include isolation, controlling food intake, vulnerability and taboos. The essence of these findings as seen in the perspective of dignity was *the fear of being violated*.

Innholdsfortegnelse

Forord

Sammendrag

Summary

| | |
|--|-----------|
| 1. INNLEDNING..... | 9 |
| 1.1 Introduksjon, bakgrunn og hensikt..... | 9 |
| 1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål..... | 10 |
| 1.3 Oppgavens avgrensning..... | 11 |
| 1.4 Begrepsavklaring..... | 11 |
| 1.5 Oppgavens oppbygging..... | 11 |
| | |
| 2. RYGGMARGEN, RYGGMARGSSKADE OG TARMFUNKSJON..... | 13 |
| 2.1 Forforståelse..... | 13 |
| 2.2 Ryggmargen..... | 13 |
| 2.3 Det enteriske nervesystemet..... | 14 |
| 2.4 Ryggmargsskade..... | 15 |
| 2.4.1 Den traumatiske ryggmargsskaden..... | 15 |
| 2.5 Den normale tarmfunksjon..... | 16 |
| 2.6 Tarmfunksjon etter en ryggmargsskade..... | 17 |
| 2.6.1 Håndtering av tarmfunksjon etter en ryggmargsskade..... | 19 |
| 2.6.2 Konkrete tiltak og prosedyrer..... | 20 |
| | |
| 3. VERDIGHETSTEORETISKRAMME OG TIDLIGERE FORSKNING..... | 22 |
| 3.1 Teoretisk forståelsesramme om fenomenet verdighet..... | 22 |
| 3.2 Edlunds verdighetsteori..... | 22 |
| 3.3 Tidligere forskning..... | 25 |
| 3.4 Presentasjon av forskningsstudier..... | 26 |

| | |
|---|-----------|
| 4. METODE..... | 30 |
| 4.1 Litteratursøk..... | 30 |
| 4.2 Design og metode | 30 |
| 4.2.1 Forforståelse..... | 31 |
| 4.3 Intervjuundersøkelsens syv stadier..... | 31 |
| 4.3.1 Tematisering..... | 32 |
| 4.3.2 Planlegging og forberedelser..... | 32 |
| 4.3.3 Rekruttering av pasienter..... | 33 |
| 4.3.4 Presentasjon av utvalget..... | 33 |
| 4.3.5 Utvalgskriterier..... | 34 |
| 4.3.6 Intervjuing og datainnsamling..... | 34 |
| 4.3.7 Transkripsjon av intervjutekst..... | 35 |
| 4.4 Analyse av data..... | 36 |
| 4.5 Etske overveielser og tillatelser..... | 38 |
| 4.6 Forskning på egen arbeidsplass..... | 39 |
| 4.7 Rapportering..... | 40 |
| | |
| 5. PRESENTASJON AV FUNN..... | 41 |
| 5.1 Funn og underliggende tema..... | 41 |
| 5.2 Frykten for uhell..... | 42 |
| 5.2.1 Isolasjon..... | 44 |
| 5.2.2 Kontroll over matinntak..... | 45 |
| 5.3 Avhengighet..... | 46 |
| 5.3.1 Avhengighet av god tid..... | 48 |
| 5.3.2 Sårbarhet..... | 49 |
| 5.4 Verdighet og krenkelser..... | 50 |
| 5.4.1 Betydningen av verdighet..... | 50 |
| 5.4.2 Et tabuområde..... | 51 |
| 5.4.3 Krenkelser..... | 53 |
| 5.5 Oppsummering av funn..... | 55 |
| | |
| 6. DRØFTING AV FUNN I ET VERDIGHETSPERSPEKTIV..... | 58 |
| 6.1 Funn og underliggende tema..... | 58 |
| 6.2 Frykten for uhell skaper utrygghet og påvirker verdighetsopplevelsen..... | 58 |

| | |
|--|-----------|
| 6.2.1 Frykten for uhell fører til ekstreme tiltak..... | 60 |
| 6.2.2 Isolasjon er et tiltak for å bevare verdigheten..... | 60 |
| 6.2.3 Kontroll over matinntak..... | 62 |
| 6.3 Avhengighet..... | 63 |
| 6.3.1 Avhengighet av andre i intimsituasjoner..... | 63 |
| 6.3.2 Avhengighet av god tid..... | 66 |
| 6.3.3 Sårbarheten..... | 66 |
| 6.4 Verdighet og krenkelses..... | 67 |
| 6.4.1 Betydningen av verdighet..... | 67 |
| 6.4.2 Krenkelses..... | 68 |
| 6.4.3 Tabuområder..... | 69 |
| 6.5 Metodediskusjon..... | 70 |
| 6.6 Oppsummering av drøftingen..... | 73 |
| 7. IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS..... | 75 |
| LITTERATURLISTE..... | 77 |
| Vedlegg 1: Søknad til Personvernet..... | 81 |
| Vedlegg 2: Svar fra Personvernet..... | 82 |
| Vedlegg 3: Epost korrespondanse med REK..... | 84 |
| Vedlegg 4: Utvalgskriterier..... | 86 |
| Vedlegg 5: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring..... | 87 |
| Vedlegg 6: Temaguide til intervjuundersøkelsen..... | 89 |

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon, bakgrunn og hensikt.

Det finnes 4500-5000 mennesker med en ryggmargsskade i Norge. Hvert år er det forventet at mange flere vil få en ryggmargsskade som følge av trafikkulykker, sports og arbeidsulykker, vold, fall eller ved sykdom og ved komplikasjoner etter operative inngrep (NHF, LARS 05/ 2014).

Ved en ryggmargsskade blir kommunikasjonen mellom hjerne og andre deler av kroppen brutt slik at signaler ikke lenger når forbi skadestedet. En ryggmargsskade kan resultere i permanente forstyrrelser av kroppsfunksjoner og mobilitet. Som en følge av ryggmargsskaden kan det oppstå komplikasjoner med kroppens naturlige funksjoner, alt avhengig av skadens omfang og hvilke utfall skaden presenterer. En følgetilstand av skaden kan være manglende viljestyrt kontroll over tarmfunksjonen.

Det å opprettholde verdighet gjennom de ulike faser og kontekster i livet som ryggmargsskadet kan oppleves som meget utfordrende for mange (Morton, Fontaine, Hudak & Gallo, 2005). Som sykepleier med lang erfaring fra en spinalenhet har jeg opplevd og erfart at det knytter seg store utfordringer til det å miste kontroll over tarmfunksjonen. I tillegg til de fysiske utfordringene dette presenterer lå det en antagelse i at de psykologiske og emosjonelle implikasjoner kunne medføre store utfordringer for den enkelte.

Studien inngår som en del av et kvalitetssikringsprosjekt jeg utførte på egne arbeidsplass. Målet med studien var å undersøke utfordringer knyttet til tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade og hvilke følger dette kunne medføre for den enkeltes verdighetsopplevelse.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål.

Hovedmålet med denne oppgaven var å presentere pasientopplevelser knyttet til tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade og utforske hvordan verdighetsopplevelsen ble påvirket av å leve med en dysfunksjonell tarm. Med dette tema som utgangspunkt ble problemstillingen utformet.

Problemstilling:

Pasientopplevelser og erfaringer med tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade. En fortolkende studie i et verdighetsperspektiv.

Studien er utført med kvalitativ metode som tar utgangspunkt i dybdeintervjuer av personer med ryggmargsskade som opplever problemer knyttet til tarmfunksjonen. Intervjuene resulterte i store mengder med tekst. Funnene som fremkom av analyseprosessen ble tolket i et verdighetsteoretisk perspektiv. I kvalitative studier er det tekstforståelsen som legger grunnlaget for tolkninger. Kvale (2008) sier at når tekster tolkes så går tolkeren dypere enn til det som blir direkte uttalt og det utarbeides strukturer og meningsrelasjoner som ikke umiddelbart er synlig i teksten. Gjennom en metodisk og teoretisk holdning blir teksten rekontekstualisert i en begrepsmessig kontekst.

Problemstillingens utforming krever svar på noen spørsmål for å oppfylle studiens mål og hensikt. Disse spørsmålene utgjør studiens forskningsspørsmål.

Forskningsspørsmålene:

1. Hvordan oppleves og ivaretas verdighet når tarmfunksjonen er uten viljestyrt kontroll etter en ryggmargsskade?
2. Hvilken betydning har samspillet mellom pasient og sykepleier for opplevelse og ivaretagelse av verdigheten når pasienten er avhengig av hjelp for å håndtere sin tarmfunksjon?

1.3 Oppgavens avgrensning.

Oppgaven avgrenses til å omfatte personer som bruker en konservativ behandling for håndtering av sin tarmfunksjon. I denne konteksten betyr konservativ behandling ikke-kirurgisk behandling. Begrunnelsen ligger i at utvalgsriteriene for deltagelse i studien ekskluderer stomiopererte.

1.4 Begrepsavklaring.

Det er utført mange forskningsstudier som omhandler hvordan tarmfunksjonen til en ryggmargsskadet systematiseres, behandles og utføres. De fleste studier er publisert på engelsk og uttrykket *bowel management* er et uttrykk som brukes i nesten all engelskspråklig litteratur og forskning som omhandler tarmfunksjonen. *Bowel management*, i denne konteksten, beskriver flere aspekter og nyanser av behandlingsforløpet og håndtering av en nevrogen tarm.

Det har ikke vært mulig å finne et lignende og like godt dekkende uttrykk på norsk. Derfor vil det i denne oppgaven bli brukt flere ulike betegnelser og uttrykk for å dekke betydningen av det engelske uttrykket *bowel management*. Eksempler på uttrykk som er brukt i denne oppgaven med betydningen *bowel management* er håndtering av tarmfunksjon, behandlingstiltak, tarmtømmingsregime eller tarmtømmingsstrategier, tarmtømmingsprosesser, eliminasjonsprosesser med flere.

1.5 Oppgavens oppbygning.

Kapitel 1 - Innledning. Her presenteres tema, bakgrunn og hensikt med oppgaven, oppgavens problemstilling, avgrensning, begrepsavklaring og oppgavens oppbygging.

Kapitel 2 - Ryggmargsskade og tarmfunksjon. Dette kapitlet omhandler ryggmargens oppbygging og funksjon, hva en ryggmargsskade er, en kort innføring i det enteriske nervesystemet, hvordan en normal tarmfunksjon fungerer, tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade og hvordan denne håndteres, i tillegg til konkrete tiltak og prosedyrer.

Kapitel 3 – Teori. Den teoretiske forankring og forståelsesrammen for oppgaven er presentert med Margareta Edlunds avhandling og verdighetsteori, i tillegg til tidligere forskning med en presentasjon av de forskningsartiklene som blir referert i oppgaven.

Kapitel 4 – Metode. I dette kapitlet presenteres litteratursøk som er utført og den metodiske fremgangsmåten som er benyttet for å analysere funnen i studien.

Kapitel 5 – Presentasjon av funn. I dette kapitlet presenteres funnene fra studien. Funnene presenteres enkeltvis oppdelt i underkapitler med en oppsummering på slutten av kapitlet.

Kapitel 6 – Drøfting. I dette kapitlet drøftes funnene i verdighetsperspektiv. Drøftingen refererer til verdighetsteori og tidligere forskning. Kapitlet inneholder et underkapittel om metodediskusjon.

Kapitel 7 – Implikasjoner for praksis

2.0 RYGGMARGEN, RYGGMARGSSKADE OG TARMFUNKSJON

2.1 Forforståelse.

Egen forforståelse av tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade tar utgangspunkt i kunnskap om nervesystemets påvirkning av kroppsfunksjonen. Kjennskap til ryggmargens anatomi og fysiologi er av betydning for å forstå hvordan tarmfunksjonen opptrer etter en ryggmargsskade. På tross av at studiens hovedfokus omhandler eksistensielle verdier kan det være av betydning med innsikt i betingelsene for at disse verdier blir utfordret.

2.2 Ryggmargen.

Ryggmargen, *medulla spinalis*, ligger beskyttet i den hule virvelkanalen i ryggspylen omgitt av cerebrospinalvæske og ryggmargshinner og er på tykkelse med en lillefinger. Ryggmargen er bindeleddet mellom hjernen og det perifere nervesystemet og regnes som en del av sentralnervesystemet. Sentralnervesystemet består av hjerne og ryggmarg, og er den del av nervesystemet som er vernet av knokler. Ryggmargen består av en samling nerveceller og sammenbundne nervefibere (axoner), er ca. 45 cm lang hos voksne og strekker seg fra hjernen og ned til skiven mellom 1. og 2. lendevirvel. Nedenfor selve ryggmargen samles nervetrådene i en bunt som kalles Cauda equina, også kalt hestehalen (Bjålie et al 2004, Wyller 2005, Hjeltnes 2004).

Ryggmargen deles inn i 8 cervikale (C), 12 thorakale (Th), 5 lumbale (L) og 5 sakrale (S) ryggmargssegmenter. Hvert segment består av et eget par spinalrøtter som forsyner musklene i en muskelgruppe (myotom) og inneholder føletråder fra et av hudens dermatomer, som er områder for sensoriske forbindelser i huden for hver enkelt spinalnerve (Ibid).

Ryggmargen er en viktig koblingsstasjon for mange reflekser og består av perifere ryggmargs- og hjernenerver, assosierte ganglier, samt nervecellene i tarmsystemet. Fra ryggmargen går det nerverøtter ut på hver side. Nerverøttene danner spinalnerver, som passerer ut av virvelkanalen gjennom mellomvirvelhullene. Spinalnervene består av både sensoriske og motoriske nervefibere. Avbrutte nervebaner i sentralnervesystemet har ikke evnen til å regenerere de skadede aksoner og fører som oftest til permanente funksjonelle utfall. Det perifere nervesystemet er alle nervetråder

som er utenfor ryggmarg og hjerne, og er bygget opp annerledes. Perifere nerver kan vokse ut etter en skade (Ibid).

Funksjonelt deles nervesystemet ofte i det *somatiske* nervesystem, hvis oppgaver er å kontrollere aktiviteten i skjelettmuskulaturen, det *autonome* nervesystem som styrer aktivitetene i de indre organer og glatt muskulatur, og det *sensoriske* som omfatter sansecellene og som iverksetter automatiske responser eller reflekser. Det finnes mange «koblinger» mellom systemene slik at nervesystemet totalt sett opererer som en integrert enhet. Nervesystemet er bygd opp av to ulike hovedtyper av celler: nerveceller og gliaceller. Nervecellene er mest direkte opphavet til signalfunksjonene, mens gliacellene deltar som nødvendige men mer passive medspillere, og de beskrives ofte som nervesystemets støttceller. Det autonome nervesystemet, består av det sympatiske, parasympatiske og enteriske systemet. De enteriske nervecellene styrer tarmfunksjonen og regnes som en del av det autonome nervesystemet (Bjålie et al, 2004, Wyller 2005, Hjeltnes 2004, Norton & Chelvanayagam, 2004).

2.3 Det enteriske nervesystemet.

Det enteriske nervesystemet består av et flettverk av nerveceller som ligger i veggen i mage-tarmkanalen i hele dens lengde. Det er mer komplisert bygd enn de to andre delene av det autonome nervesystemet. Det består av et flertall ulike typer nerveceller med både aktiverende og hemmende impulsoverføringer (synaptiske effekter). Det totale antall nerveceller i det enteriske systemet er meget stort, sammenlignbart med det totale antall nerveceller i hele ryggmargen. Cellene er koblet sammen i kompliserte nettverk med effektorcellene i tarmveggen. Systemet blir således i stand til å styre tarmens bevegelser (peristaltikk) og sekretoriske prosesser i forbindelse med fordøyelsen. Tarmen innerveres også av postganglionære fibrer fra det sympatiske og parasympatiske system. Disse påvirkningene formidles gjennom de enteriske gangliecellene som så påvirker effektorcellene i tarmen. Slike effekter er mest uttalt i mage/tolvfingertarmen og endetarmsdelen av tarmkanalen. I det store og hele er det enteriske nervesystemet alene i stand til å kontrollere det meste av tarmfunksjonen.

Det finnes to typer reflekser som bidrar til nervestyrt regulering i fordøyelseskanalen; korte og lange refleksbuer. I de korte refleksbuer ligger både sensoriske og motorisk nerveceller i

fordøyelseskanalens vegg. De lange refleksbuer går gjennom sentralnervesystemet. Det er koblet slik at peristaltikk og sekresjon opprettholdes selv om sympatikus og parasympatikus er satt ut av funksjon. Dette betyr at fordøyelsesprosessen opprettholdes selv om kommunikasjonen til hjernen er brutt. Denne autonomien og den spesielle strukturen av det enteriske systemet er grunnen til at det er hensiktsmessig å behandle det enteriske systemet som en egen del av det autonome nervesystemet (Bjålie et al, 2004, Morton, Fontaine, Hudak, Gallo 2005, Norton & Chelvanayagam, 2004).

2.4 Ryggmargsskade.

En ryggmargsskade oppstår ved at nerveforbindelsen skades eller ødelegges mellom den del av sentralnervesystemet som ligger over og den del av ryggmargen som ligger under skadestedet. Avhengig av skadens lokalisasjon og omfang innebærer dette varierende grad av muskellammelse, følelsetap, tap av naturlige funksjoner som blære, tarm og seksualfunksjon, samt forstyrrelser i regulering av blodtrykk og kroppstemperatur (Hjeltnes, 2004).

Skader i de cervikale ryggmargssegmenter gir lammelser i både armer og ben og kalles tetraplegi, mens skader i de thorakale ryggmargssegmenter kalles paraplegi. Skadenivå og omfang i et tverrsnitt av ryggmargen har betydning for evnen til å fungere etter en ryggmargsskade. En komplett skade defineres som fullstendig tap av både motorisk og sensorisk funksjon nedenfor skadenivå. En inkomplett skade kan være motorisk komplett og sensorisk inkomplett. For at en skade skal betraktes som inkomplett kreves det sensorisk og/eller motorisk funksjon i de sakrale ryggmargssegmenter, altså følelse og/eller viljemessig motorisk kontroll av endtarmsfunksjonen. Dette forklares ut fra den perifere lokalisasjonen av sakrale nervebaner i et tverrsnitt av ryggmargen (Ibid).

2.4.1. Den traumatiske ryggmargsskaden.

Når ulykken skjer og ryggmargsskaden inntreffer er det livreddende tiltak som har første prioritet. Den forulykkede får intensiv behandling på et akutt sykehus, som ofte innebærer operative inngrep. Nyrefunksjonen har høy prioritet og et permanent kateter blir lagt inn slik at urinblæren får tømt seg. Tarmfunksjonen har ikke den høyeste prioritet på akutt nivået, men når tilstanden er stabilisert blir enkelt tiltak iverksatt for å få tømt tarmen. Når pasienten er medisinsk stabil blir pasienten

overflyttet til en spinalenhet eller rehabiliteringsinstitusjon for videre opptrening. Det er på rehabiliteringsnivået at tarmfunksjonen får en høyere prioritet og det blir iverksatt et systematisk tilnærming med tiltak og rutiner for å best ivareta denne kroppsfunksjonen. På tross av en systematisk tilnærming og mye kunnskap hos helsepersonell som arbeider med rehabilitering av ryggmargsskade viser det seg at mange pasienter opplever store problemer med tarmfunksjonen. Det viser seg at inkontinensproblematikk er det område som er mest utfordrende for de fleste og som gir størst konsekvenser i dagliglivet. Erfaring og forskning viser at det er en tendens til at tarmfunksjonen forverres over tid, noe som observeres hos de som har hatt ryggmargsskade i mange år (Faaborg, Christensen, Finnerup, Laurberg & Krogh, 2007).

2.5 Den normale tarmfunksjon.

Fordøyelsesprosessen samordnes hovedsakelig gjennom nervestyrt og hormonstyrt regulering. Fordøyelseskanalen kan fremstilles som et langt rør på ca. 8-9 meter.

Den består av følgende: munnhule, svelg, spiserør, magesekk, tynntarm, tykktarm, endetarm og analkanalen. De ulike delene i fordøyelsessystemet skilles via muskler eller sphincter (lukkemuskel). Disse sørger for at den fordøyde maten passerer i en retning mot analåpningen. Fra inntak av næring i munnen foregår det en koordineringsprosess som sørger for at de ulike delene i fordøyelseskanalen får tilstrekkelig tid til å fordøye maten, absorbere næringsstoffer og væske og kvitte seg med kroppens restprodukter. I hovedtrekk kan systemet deles inn i 4 ulike prosesser; *fordøyelse*, *sekresjon*, *absorpsjon* og *motilitet*. I gjennomsnitt tar disse prosessene fra 24-72 timer, dette kalles også for transittid. Motilitet (bevegelsesevne) dreier seg om en automatisk muskulær kontraksjon som kalles peristaltikk. Peristaltikk er muskelsammentrekninger i tarmens vegg, hvor en bølgebevegelse vandrer langs tarmen og presser tarminnholdet foran seg gjennom de ulike delene av tarmsystemet (Morton et al, 2005).

I tynntarmen, som kan måle 6-7 meter eller mer, foregår det meste av nærings og væskeopptak. Restproduktet i tynntarmen som går over i tykktarmen har normalt en grøtaktig konsistens. I overgangen mellom tynn og tykktarm finnes ileocecalåpningen som er en lukkemekanisme som sørger for enveisstrøm av tarminnholdet fra tynntarm til tykktarm. Denne mekanismen sørger også for at det ikke blir for rask passasje av innholdet fra tynn til tykktarm. Ytterligere væske, ca. 7 %, og

elektrolytter absorberes i tykktarmen og tarminnholdet får en fastere konsistens (Holmström, Öresland 2001).

Rektum og analkanalen utgjør til sammen den nederste delen av fordøyelseskanalen. Her samles den ferdige avføringen. Rektum er ca. 15 cm lang hvor den øvre del er ca. 4 cm i diameter, mens nedre del er utvidet og danner rektumampullen. Vanligvis blir avføring lagret i den nedre delen av tykktarmen, men det lagres også i rektumampullen selv om denne normalt sett er tom (Bjålie et al, 2004, Wyller, 2005). Rektum og øvre del av analkanalen består av flere nerver. Når avføring når ned til rektum eller denne blir full stimuleres strekkfølere i tarmveggen som utløser avføringsrefleksen. Nervecellene sender beskjed til hjernen som via nervesystemet vil sende beskjed om at de anale sphincter musklene skal slappe av. Når musklene slapper av blir tarminnholdet drevet mot endetarmsåpningen hvor den viljestyrte sphincter ringmuskel slapper av og defekasjon kan skje ut av anus. De viljestyrte bekkenbunnsuskler bidrar i stor grad også til og både holde tilbake og å trykke ut avføring (Ibid).

Hjernen sender elektriske signaler til bekkenbunnsuskler, sphincter og muskler om hva tarmen skal foreta seg. Signalene går via ryggmargen videre til nerver i sakral området. Gjennom et sett av reflekser og signaler vil tarmens nerver bli koordinert med bekkenbunnsuskulaturen og anal sphincter til å holde igjen eller trykke ut avføring. Når det er fullt i rektum med økt trykk vil nerver si ifra til hjernen at rektum er full. Hjernen sender så signal via nerver for å holde ytre anal sphincter lukket. Den ytre lukkemuskel er ansvarlig for analt knipetrykk og bistår i å holde luft og avføring inne i endetarmen til det er klart for å eliminere luft og avføring. Den ytre lukkemuskel, forsterket av puborectalis slyngen er viljestyrt og er en del av den dypeste bekkenbunnsuskulatur levator Ani, som danner en slynge rundt stedet hvor rektum og analkanal møtes. Den omslynger også den indre anale lukkemuskel som ikke er viljestyrt (Bjålie et al, 2004, Morton et al, 2005 Norton & Chelvanayagam, 2004).

2.6 Tarmfunksjon etter en ryggmargsskade.

Når det oppstår en skade på ryggmargen er det av stor betydning for tarmfunksjonen hvor denne skaden er lokalisert. De fleste personer med en ryggmargsskade opplever utfordringer knyttet til endret tarmfunksjon. Årsaken er forstyrrelser i sentralnervesystemet som påvirker tarmens

funksjonalitet. En nevrogen tarm defineres som en dysfunksjon eller forstyrrelser i tykktarmen grunnet manglende sentralnervesystemkontroll. I litteraturen blir dette ofte omtalt som *kolorektal dysfunksjon* fordi benevnelsen *nevrogen tarm* hos ryggmargsskadde som oftest omfatter forstyrrelser i kolon og rektum og påvirker den viljestyrte delen. En nevrogen tarmfunksjon kan defineres som dysfunksjon i kolon grunnet manglende sentralnervesystem kontroll (Pardee, Bricker, Rundquist, MacRae, Tebben, 2012).

Transitt tiden, eller den tid det tar for maten å passere gjennom tarmsystemet, kan i tillegg være økt hos en med ryggmargsskade (Pardee, Bricker, Rundquist, MacRae og Tebben, 2012). Økt transitt tid kan medføre større absorpsjon av væske i kolon og avføringen får en hardere konsistens som medfører tregere eliminasjon. Dette kan være en medvirkende årsak til at mange med en nevrogen tarm lider av obstipasjon. I tillegg kan nedsatt aktivitet, kosthold og medikamentpåvirkning være en medvirkende årsak til obstipasjon hos ryggmargsskadde.

Problemer med eliminasjon etter en ryggmargsskade forsterkes bl.a. av redusert aktivitet og spenning (tonus) i bukmuskulaturen i tillegg til nedsatt peristaltikk. Plagene varierer fra person til person, men avhenger generelt sett av skadenivået i ryggmargen og skadens omfang. Det er også av betydning om skaden er komplett eller inkomplett. Ved inkomplette skader er det helt individuelt hvordan tarmfunksjonen opptrer (Hjeltnes, 2009).

I ryggmargens lumbale og sakrale områder finnes refleksbuer som har betydning for om tarmen er reflekstyrt eller ikke. Hvis skaden sitter nedenfor Th12 området er refleksbuen forstyrret/ ikke intakt, som kan bety nedsatt eller ingen reflekser i tykktarmen. En reflekstyrt tarm (hyperton tarm) innebærer en viss tonus eller muskelspenninger i tarmveggen. Tarmen reagerer på stimuli (et eksempel er digital stimulering) og den ytre sphincter i anus er lukket når defekasjon ikke forekommer. En hyperton tarm ses hos de med skader i cervical eller thorakal del (ned til Th12) av ryggmargen. Personer med slike skader kan oftest innarbeide rutiner for reflektorisk tømning av tarmen. Det er en mulighet for at reflekser kan utløses av andre stimuli, som for eksempel en forflytning, og det kan resultere i at tarmen tømmer seg spontant og uten at dette er planlagt.

En ikke-reflekstyrt tarm (hypoton tarm) kan innebære en ”slappere” tarm, lite eller ingen muskelspenning i tarmveggen, liten eller ingen reaksjon på stimuli og den ytre lukkemuskel står helt

eller delvis åpen. Dette betyr at det ikke er noe som hindrer en avførings lekkasje når rektumampullen fylles opp (Bjålie et al, 2004, Morton et al, 2005 Norton & Chelvanayagam, 2004, Hjeltnes, 2004).

Ved en høy ryggmargsskade (cervikalskade) regnes funksjonshemmingen som større enn ved en lavere ryggmargsskade. Dette fordi en høy skade gir redusert mobilitet og mangelfull hånd- og finger funksjon. En høy ryggmargsskade vil kreve hjelpemiddelteknisk tilrettelegging og som oftest assistanse til å gjennomføre eliminasjonsprosedyrer. Når ryggmargsskaden er lokalisert fra nivå Th12 eller lavere, kan tarmfunksjonen presentere seg som mer problematisk enn ved en høyere skade. Dette fordi en skade fra Th12 nivå og lavere vil som oftest innebære en tarmen ikke er reflekstyrt (hypoton tarm) og at tømmingsrefleksen er helt fraværende. Dette har sammenheng med lokalisasjonen til refleksbuene i det enteriske nervesystemet og i hvilken grad disse er forstyrret eller brutt. Foruten manglende viljestyrt kontroll av ekstern analsphincter, kan lave skader opptre ved at sphincter står delvis eller helt åpen noe som kan føre til hyppige avføringslekkasjer. Ved en høy ryggmargsskade med en reflekstyrt tarm (hyperton tarm) vil den eksterne analsphincter som oftest være lukket stramt og avføringslekkasjer skyldes som oftest andre påvirkninger.

Ved en lav inkomplett paraplegi skade kan skaden opptre uten motoriske lammelser av underekstremiteter. Dette kan innebære full gangfunksjon og at skaden ikke presenterer synlig funksjonelle utfall. Skaden kan allikevel gi forstyrrelser av blære, tarm og seksualfunksjon. Utfallet av skaden kan gi manglende viljestyrt kontroll over tarmfunksjon som kan resulterer i avføringsinkontinens. Denne type ryggmargsskade gir da en «skjult funksjonshemming».

2.6.1 Håndtering av tarmfunksjon etter en ryggmargsskade.

Hvordan eliminasjonsprosessen foregår og håndteres i praksis etter en ryggmargsskade avhenger, som beskrevet, av hvilket nivå ryggmargsskaden har og om skaden er komplett eller inkomplett.

Det kan innebære at man må ha hjelp av andre for å håndtere eliminasjon, bruk av ulike hjelpemidler og iverksetting av hjelpetiltak og ulike prosedyrer. Eksempler på dette er; medikamentell behandling, digitalstimulering av rektum, innsetting av stikkpiller og eventuelt ulike typer klyster,

mekanisk fjerning av avføring fra rektumampullen, transanal irrigasjon (TAI), massering av magen, rengjøring av endetarmsområdet, assistanse på toalett/bekken og bruk av bleier og lignende.

En tetraplegiskade innebærer en større utfordring for selvstendighet i håndtering av tarmfunksjonen enn ved en paraplegiskade. Dette skyldes at tetraplegiker har nedsatt eller manglende hånd- og fingerfunksjon.

2.6.2 Konkrete tiltak og prosedyrer.

Det er viktig å presentere noen av de vanligste tiltak og prosedyrer ved tarmtømming som brukes ved en ryggmargsskade. Egen erfaring tilsier at flere av prosedyrene kan ha en innvirkning på verdighetsopplevelsen, noe informantene i denne studien omtaler og bekrefter og som støttes av tidligere forskning (Coggrave & Norton, 2009).

De aller fleste ryggmargsskade vil oppleve problemer knyttet til tarmfunksjonen i tiden etter ryggmargsskaden oppstår og vil ha behov for medikamentell behandling for å fremme eliminasjonsprosessen. Dette er spesielt viktig i den tidlige fasen for å sette i gang tarmfunksjonen og hindre at det oppstår forstoppelse. De fleste vil ha behov for et lakserende middel. I tillegg brukes det mini-klyster eller stikkpiller ved behov. Disse føres inn i endetarmen for å igangsette eliminasjon. Alle informantene i studien brukte medikamenter og/eller mini-klyster for å fremme eliminasjonsprosessen. De som har en cervikal og høy thorakal skade må ha hjelp til å administrere stikkpiller og mini-klyster på grunn av dårlig hånd- og fingerfunksjon og nedsatt balanse når de sitter. Midlene har som oftest en god effekt i begynnelsen, men som alle legemidler er det ofte bivirkninger og en fare for tilvenning. Egen erfaring med støtte i det informantene fortalte tilsier at etter langtidsbruk må dosen økes for å oppnå samme effekt som tidligere. En fare ved langtidsbruk er at tarmslimhinnen kan skades både mekanisk og fysiologisk. Visse typer lakserende midler, spesielt de som føres inn i endetarmen, kan resultere i såkalte «ettertømminger». Dette vil si at tarmen tømmer seg spontant på nytt en tid etter at personen er ferdig på toalettet. Dette kan oppstå flere timer etter at midlet er administrert og regnes som en bivirkning av laksantia. Et par av informantene fortalte at de satt på toalettet i flere timer for å slippe å oppleve «ettertømminger».

Andre tiltak som benyttes er digital stimulering, manuell fjerning av avføring og anal irrigasjon. Enkelte kan utføre disse tiltakene selvstendig mens andre må ha hjelp. Digital stimulering er en teknikk hvor en hanskebekledd finger stimulerer endetarmens lukkemuskel eller føres forsiktig inn i

endetarmen og man dreier forsiktig i sirkulære bevegelser mot tarmveggen inntil man merker at lukkemuskelen slapper av eller/ tarmgass passerer. Denne teknikken kan benyttes når tarmen er reflekstyrt (hyperton tarm). Manuell fjerning av avføring er en teknikk hvor en hanskebekledd finger føres forsiktig inn i endetarmen og man fjerner avføring som sitter helt ytterst i endetarmen. Dette er en metode som kan benyttes når rektum er oppfylt og det ikke er mulig å sette inn mini klyster, stikkpille eller utføre irrigasjon. Dette er også den mest brukte metoden for de som har en ikke-reflekstyrt tarm (hypoton tarm) hvor den ytre lukkemuskelen står delvis eller helt åpen og det ikke er noe som hindrer en avføringslekkasje. Informantene uttrykte at disse teknikker kan oppleves som belastende og nedverdiggende når det må utføres av andre.

Anal irrigasjon er et kateter som føres inn i endetarmen med en ballong i enden som pumpes opp med luft med den hensikt å holde kateteret på plass og hindre at vannet lekker ut. Kateteret er koblet til en vannpose og vannet pumpes inn i endetarmen og skyller ut avføringen når luften i ballongen slippes ut. Denne metoden kan være meget effektiv for de med lave ryggmargsskader som kan utføre tiltaket selvstendig.

Mange ryggmargsskadde velger en kirurgisk og mer permanent løsning på sine tarmproblemer ved å få utført en stomioperasjon. For enkelte kan dette bety selvstendighet i håndteringen av tarmfunksjonen og man slipper avføringslekkasjer fra endetarmen. Dette vil ikke bli omtalt nærmere i denne oppgaven fordi et av utvalgsriteriene for studien var at deltagerne ikke hadde stomi.

3.0 VERDIGHETSTEORETISK RAMME OG TIDLIGERE FORSKNING

3.1 Teoretisk forståelsesramme om fenomenet verdighet.

Mye er sagt og skrevet om fenomenet verdighet gjennom tidene. Verdighetsprinsippet er grunnleggende i erklæringer som omhandler menneskerettigheter og helse (Menneskerettighetserklæring FN, 1948, WHO, 1994).

Verdighet er å regne som et grunnleggende konsept i sykepleien og i utøvelsen av denne (Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø & Nåden, 2010). Verdighetsprinsippet er nedfelt i erklæring om etiske prinsipper i International Council of Nurses og inngår i Norsk Sykepleier Forbunds profesjonserklæring som omhandler etiske prinsipper. (www.icn.ch; www.nsf.no, 10/2013). Margareta Edlunds avhandling om menneskets verdighet ligger til grunn for den teoretiske forståelsesrammen knyttet til fenomenet verdighet i denne oppgaven. Edlund beskriver verdighet som et grunnprinsipp i helsefagene og at hensikten med hennes avhandling er å øke den helsefaglige kunnskapen om verdighet i tillegg til å utvikle en begrepsmodell om menneskets verdighet. I tillegg er det i denne studien referert til flere forskningsstudier som omhandler verdighet.

3.2 Edlunds verdighetsteori.

Opplevelse av verdighet har stor betydning for menneskets velbefinnende og løftes ofte frem i forskning innen omsorgsfagene. Verdighet beskrives som et fenomen som i overskuelig tid har blitt funnet og beskrevet som noe betydningsfullt. Både innen filosofien og teologien er fenomenet beskrevet i ulike tidsperioder med noe ulik betydning, men alltid som noe betydningsfullt for mennesket. Mennesket har blitt skjendet en verdighet som medfører både frihet og ansvar. Friheten er noe mennesket ikke kan unngå og i det ligger de ubetingede handlingers opprinnelse. Ansvar er noe som følger den frihet som mennesket er gitt og kan også ses som noe som ligger forut for friheten (Edlund, 2002).

Edlund (2002) beskriver menneskets verdighet bestående av to dimensjoner; en absolutt verdighet og en relativ verdighet. Den absolutte objektive verdigheten er gitt mennesket gjennom skapelsen, i kraft av det å være et menneske; menneskets iboende verdighet (Edlund, 2002; FNs menneskerettighetserklæring 1948). Edlund beskriver den som absolutt og etisk og viser til Eriksson (1997) som sier at i denne dimensjonen finnes menneskets hellighet og menneskeverd og beskriver dette som å vise aktelse for den ukrenkbarhet som mennesket besitter. Verdighet beskrives som et etisk prinsipp som innebærer moral og forpliktelse som bare mennesket besitter (Edlund, 2002; Bredland, Linge & Vik, 2002).

Den relative subjektive verdigheten, påvirkes av kultur og samfunn noe som innebærer at den kan forandres og raseres, men også gjenopprettes. Denne dimensjonen består av en varierende verden og ulike handlinger som eksemplifiserer hvordan verdighet kan krenkes, bevares eller gjenopprettes. En verdighet som kan krenkes, men også opprettholdes, innebærer at den er foranderlig og at den kan være situasjonsbetinget. En potensiell krenkende situasjon eller handling kan vendes til en ikke-krenkende handling ved at omsorg, oppmerksomhet og engasjement utvises. Dette er den subjektive verdighet, den enkeltes opplevelse av egen verdighet (Edlund, 2002, Bredland et al, 2002).

Edlund (2002) støtter seg til Haddock (1996) som tar for seg opplevelse av verdighet og sier at verdighet kan gi en følelse av verdi, mens Gallagher (1995) sier at dette er avhengig av at noen gjenkjenner menneskets indre verdi. Eriksson (1994) beskriver dette som å vise aktelse og respekt for den ukrenkbarhet som mennesket besitter og at i selve opplevelse av verdighet så ligger selve livskraften og livsmotet skjult. Dette kan tolkes som at verdighetsopplevelse avhenger både av følelser knyttet opp til egen forståelse av fenomenet, i tillegg til andres tilnærming og påvirkning.

Edlund viser til det hun kaller et *diskriminasjonsparadigme* hvor tre dimensjoner av verdighet fremstår med synonymer for verdighetsbegrepet slik det er beskrevet gjennom historien. Hun beskriver de tre dimensjoner som:

1. Den absolutte verdighet som en gitt posisjon.
2. En indre etisk holdning som gir bevissthet om egen og andres verdighet.
3. En ytre verdighet som består av estetiske handlinger hvor verdighet viser seg i handling.

Edlund beskriver de tre dimensjoner av verdighet med synonymord;

1. *Verdighet* er noe som tilskrives mennesket. Beskrives som synonymt med; aktelse og anseelse, høytidelighet og verdi.
2. *Verdighet* som bedømmes ut i fra ytre normer. Beskrives som synonymt med; konstant, passende og sømmelighet.
3. *Verdighet* som en belønning. Beskrives som synonymt med; fortjent

Edlund beskriver den relative verdighetsdimensjon som bestående av en indre og ytre verdighet av evaluerende karakter som forutsetter sammenligning med noe eller noen.

I denne studien er det den relative verdighetsdimensjonen, som både er kulturell og samfunnsmessig betinget, som sterkest trer frem. Den er situasjonsbetinget og foranderlig og er knyttet opp mot kroppen som et symbol på egen verdi. Verdigheten beskrives som et menneskelig behov og at kontroll og valgmuligheter spiller en sentral rolle i opplevelsen av verdighet (Edlund, 2002).

Kroppen tjener ofte som symbol for egen verdighet ved å bære frem egenskaper som viser status og posisjon i samfunnet og som svarer til regler og normer for verdighet. Frihet, selvstendighet, uavhengighet, stolthet, troverdighet, opplevelse av å være verdifull, og felleskap med andre er eksempler på dette. Men kroppen kan også utgjøre en kilde for krenkelser når den ikke lengre utfører det som forventes av den. Kroppen både muliggjør, begrenser og griper inn i menneskets verdighetsopplevelse. Den skaper både stolthet og skam og den åpner for sårbarhet og krenkelser, den vitner om makt, men også om maktesløshet. Verdighet kan oppleves selv om kroppen har begrensninger hvis man kan finne en måte å leve med begrensningene. Verdigheten kan utfordres når man ikke lenger opplever at man besitter egenskaper som tidligere var forbundet med verdighetsopplevelse. I en sammenheng hvor man ikke klarer å ivareta egenomsorg og blir tvunget til å ta imot hjelp fra andre kan dette oppleves som krenkende og egen verdighet kan bli truet (Edlund, 2002).

Edlunds viser til Söderberg m. fl. (1997) som sier at sykepleierens evne til å vise sin egen verdighet og å fremme verdighet hos pasienten kan ses som en sirkulær bevegelse mellom følgende perspektiv; oppmerksomhet, bevissthet, personlig ansvar, forpliktelse, engasjement, beskyttelse og forsvar. Haddock (1996) beskriver dette forholdet som en felles medmenneskelighet mellom pasient og

sykepleier hvor målet må være å fremme pasientens verdighet. Edlund fremhever at egen verdighet kan krenkes ved at man oppdager at man har forårsaket en annens lidelse (Edlund,2002). Dette kan bety at ved å krenke en annens verdighet så krenker man også egen verdighet.

3.3 Tidligere forskning.

Denne studien omhandler i hovedsak to store og omfattende tema; det ene tema er det praksisnære og faktaorienterte aspektet som en nevrogen tarmdysfunksjon presenterer hos personer med en ryggmargsskade, mens det andre tema omhandler det eksistensielle og etiske aspektet ved denne tilstanden som verdighetsfenomenet omfatter.

Litteratursøket, som redegjøres for i metodekapittelet, ga ingen spesifikke funn med kombinasjonen; ryggmargsskade, tarmfunksjon og verdighet og av den grunn er det benyttet forskningsstudier med relaterbare temaer i denne studien. Med bakgrunn i at det ikke er funnet forskning med hovedfokus på dysfunksjonell tarmfunksjon knyttet opp mot verdighetsaspektet hos ryggmargsskadde, har det vært nødvendig å søke litteratur og forskning som omhandler sammenlignbare temaer eller diagnoser i tillegg til forskningslitteratur om verdighetsfenomenet generelt. Det er observert at nesten all forskning som omhandler den praktiske siden av tarmproblematikk hos ryggmargsskadde, er begrenset i omtalen av de etiske aspekter ved denne tilstanden.

De fleste studier som er funnet som omhandler tarmfunksjon hos ryggmargsskadde er utført med kvantitativ metode hvor det benyttes spørreskjemaer der formålet er å måle i hvilken grad ulike metoder og medikamenter påvirker utfallet av eliminasjonen. I denne oppgaven refereres det også til studier som har hatt som formål å måle livskvalitet hos ryggmargsskader med en dysfunksjonell tarm og studier om livskvalitet generelt som et fenomen. Det presenteres i tillegg ulike studier med fokus på fekal inkontinensproblematikk hos andre diagnosegrupper hvor både kvantitative og kvalitative metoder er benyttet. Forskningsstudier som fokuserer på verdighet og rettigheter generelt i rehabiliteringssammenheng er også referert i denne studien.

3.4 Presentasjon av forskningsstudier.

I en studie fra England i 2008 var formålet å undersøke hvilke intervensjoner som ble brukt for å behandle tarmdysfunksjon etter utskrivelse fra institusjon. Det ble også undersøkt om det fantes noen assosiasjoner mellom alder, skade, avhengighet, problemer, tiltak og tilfredshet. Responsen på utsendte spørreskjema utgjorde 48,6 %; altså litt under halvparten svarte på spørreundersøkelsen. Konklusjonen på undersøkelsen var at behandling og ivaretagelse av en dysfunksjonell tarm etter utskrivelse var komplekse, tidkrevende og tiltakene forble konservative som betyr at det var foretatt få forandringer av metodene etter utskrivelse. Utilfredshet med tarmfunksjonen var assosiert med tidsbruk og forekomst av fekal inkontinens. Opplevelsen av å måtte tilpasse livet etter eliminasjonsrutiner var sterkt tilstede hos deltagerne. Resultatene viste at problemer med tarmen hadde større innvirkning på livet hos deltagerne enn andre ryggmargskaderelaterte funksjonssvekkelser (Coggrave, Norton & Wilson-Barnett, 2008). Funnene i studien sammenfaller med egne erfaringer gjennom beskrivelser fra tidligere pasienter gjennom mange år ved en spinalenhet i Norge.

En dansk longitudinelle undersøkelse fra 1996/2006 viste at livskvaliteten hos ryggmargsskadde med kolorektal dysfunksjon ble redusert over tid. En spørreundersøkelse ble utført hvor 424 medlemmer av Den Danske Paraplegi Forening besvarte et omfattende spørreskjema om sin dysfunksjonelle tarmfunksjon. I 2006 besvarte 159 av de opprinnelige respondentene samme spørreskjema og disse ble sammenlignet med besvarelsene fra 10 år tidligere. I studien fra 1996 beskrev 25% av respondentene at de opplevde at tarmdysfunksjonen hadde en innvirkning på deres livskvalitet, mens 10 år senere så svarte 38% det samme. Flertallet svarte at frekvensen av inkontinens episoder var redusert mens obstipasjons tendensen økte i samme tidsrom hos respondentene (Faaborg, Christensen, Finnerup, Laurberg, Krogh, 2007). Dette kan bety at tarmfunksjonen hos ryggmargsskader endres og forverres over tid.

En studie publisert i 2007 av Correa og Rotter, hevder noe av det samme. Det ble utført en longitudinell observasjons studie av 38 ryggmargsskadde med dysfunksjonell tarm. Studien undersøkte og evaluerte virkningen av eliminasjonsmetoder hos deltagerne før og etter utskrivelse fra institusjon. Det ble hevdet at obstipasjonsproblematikk hos deltagerne ikke responderte til

konservative metoder og at mer invasive metoder, som også kunne vise seg å være utilstrekkelig, ble benyttet for å unngå både obstipasjon og inkontinens. Det vises til at metodene førte til økt fysisk og psykisk avhengighet av andre og at det i stor grad kompliserte livene til deltagerne (Correa, Rotter, 2000). Dette sammenfaller med det Glickman og Kamm (1996) fant i sin studie om *tarmfunksjonen hos ryggmargsskadd*, hvor 115 tidligere innlagte pasienter med ryggmargsskade besvarte et spørreskjema om tarmfunksjonen før og etter skaden. Spørreundersøkelsen inneholdt en besvarelse av Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) i tillegg til spørsmål om egen bedømmelse av hvilke symptomer og påvirkningsgrad ryggmargsskaden utgjorde for den enkelte. Undersøkelsen viste til at tarmfunksjonen er en kilde til store problemer som utgjør en stor fysisk og psykisk belastning for den ryggmargsskadede. Studiens fokus rettet seg mot prevalens og påvirkning, både fysisk og psykisk, som ryggmargsskaden hadde på tarmfunksjonen (Glickman & Kamm, 1996). Denne studien er regnet som en viktig studie innenfor forskning på tarmfunksjon hos ryggmargsskader og blir referert i multiple forskningsstudier etter at den ble publisert

I en randomisert kontroll studie fra 2009 som omhandlet metoder og medikamenter som brukes i behandling av nevrogen tarm hos ryggmargsskadede blir det hevdet at deltagerne foretrakk de minst invasive metoder når andre assisterte i eliminasjonsprosessen på tross av at disse metoder kunne gi bedre et resultat (Coggrave, Norton, 2009).

En studie fra 2010 som omhandlet *fekal inkontinens* viser at når man mister kontroll over tarmen så kan det resulterer i skamfølelse, forlegenhet, frykt, angst og isolasjon (Bliss, Norton, Vodusek, 2010).

To studier fra 2005 om *inkontinens* hevdet at inkontinens kunne føre til preventive strategier som manipulering av mat og væske inntak som en metode for å oppnå kontroll (Collins, Norton, 2004, Chelvanayagam, Mott, 2005).

En kvalitativ deskriptiv studie fra Taiwan fra 2010 om *verdighet ved klinisk omsorg* hevder at de viktigste områdene for opprettholdelse av verdigheten var å opprettholde kroppsbilde, verne om privatlivet og opplevelse av respekt fra andre (Yea-Pyng Lin & Yun-Fang Tsai, 2010).

Matiti og Trorey (2008) fant i sin studie som omhandler *pasientforventninger til opprettholdelse av verdighet* at både definisjon og opprettholdelse av verdighet er avhengig av kultur, verdier, holdninger og forventninger (Matiti, Trorey, 2008).

I kvalitativ intervjustudie fra 2010, som undersøkte *verdighet hos personer med multiple sklerose* fant man at livet som multiple sklerose-rammet var et liv som vekslet mellom respekt og ydmykelse, og at tilværelsen kunne oppleves som en kamp for å bevare verdigheten (Lohne, Aagaard, Caspari, Slettebø, Nåden, 2010).

En kvalitativ intervjustudie fra 2007 som omhandlet *verdighet i livet hos personer med hodeskader* fant blant annet at verdighet ble knyttet til; respekt, bli sett og hørt av andre og å kunne se egne muligheter. Det å kunne se muligheter ble knyttet opp mot håp (Slettebø, Caspari, Lohne, Aagaard, Nåden, 2007).

I en studie fra 2012 ble det undersøkt *hvilke erfaringer menn med fekal inkontinens hadde med å leve i et samfunn*. Resultatene viste at inkontinensen influerte alle dimensjoner av deres livsverden. Resultatene viste også at mennene ofte tyr til en stille og skjult resignasjon (Peden-McAlpine, Bliss, Becker, Sherman, 2012).

En kvalitativ studie fra 2012 undersøkte livskvalitet hos ryggmargsskadde relatert til tarmfunksjon og ulike eliminasjonsmetoder. Metoden var et eksplorativt deskriptivt korrelasjonsdesign hvor 241 spørreskjemaer ble analysert. Studien viste at de som skåret høyest på livskvalitet var de som var mest fornøyde med de eliminasjonsmetoder de benyttet. (Pardee, Bricker, Rundquist, MacRae og Tebben, 2012). Studien omtaler ikke verdighetsbegrepet direkte.

En undersøkelse fra Bristol Urological Institute, Storbritannia fra 2011 som sammenfatter spørreskjemaer om livskvalitet i forhold til urin og fekal inkontinens hos pasienter ved Southmead Hospital, Bristol indikerer at begge typer inkontinens begrenser dagliglivets aktiviteter og setter restriksjoner for personens evne til deltagelse i et sosialt liv. Undersøkelsen viser til multiple negative forhold assosiert med inkontinens som for eksempel; frykten for inkontinens episoder, skam, forlegenhet, depresjon og stress med mer (Cotterill, N., 2011). Undersøkelsen kan ikke sees å

være fagfelleurdert men inkluderes her fordi resultatene sammenfaller med andre studiers funn som er referert (Pardee, Bricker, Rundquist, MacRae & Tebben, 2012, Coggrave & Norton, 2009).

I en review-artikkel som ble publisert i 2010 ble andre studier gjennomgått hvor 3 konsepter var i fokus; verdighet, rettigheter og evner innenfor klinisk rehabilitering. Det ble blant annet konkludert med at verdighet var sterkt knyttet opp mot menneskerettigheter. Dette ble uttrykt ved at verdighet kunne ses som et barometer for menneskerettigheter. I tillegg ble det antydnet at ved å styrke verdighetsopplevelsen hos pasienter i rehabiliteringssammenheng ville dette kunne medføre en økning av positive resultater og utfall (Siegert, Ward, 2010).

4.0 METODE

4.1 Litteratur søk.

Det er foretatt søk i flere databaser i flere tidsperioder i arbeidet med denne studien. Hoved søk er foretatt i AMED, CINAHL, Cochrane Library, MEDLINE (OVID), PubMed og SveMed. I tillegg er det inkludert studier og forskning som er presentert i tidsskriftet Spinal Cord, som er et anerkjent tidsskrift i fagmiljøet rundt ryggmargsskader.

Søkeord som er benyttet: dignity, integrity, quality of life, spinal cord injury, bowel management, neurogenic bowel, bowel incontinence, fecal (faecal) incontinence og colorectal dysfunction.

Søkeordene ble brukt enkeltvis og i ulike kombinasjoner.

Litteratursøket ga ingen spesifikke treff relatert til forskningsspørsmålene med hovedfokus på tarmfunksjon etter en ryggmargsskade og verdighetsopplevelse knyttet til dette. I denne oppgaven er det av den grunn referert til forskningsartikler som omhandler verdighetsfenomenet, livskvalitet, inkontinens, håndtering av tarmfunksjon hos ryggmargsskader, tarmfunksjonsproblematikk hos ryggmargsskader og sammenlignbare diagnosegrupper hvor funnene kan relateres til oppgavens tema.

4.2 Design og metode.

Formålet med denne masteroppgaven er et ønske om å utforske fenomenet verdighet relatert til en spesifikk og praksisnær problemstilling. Utgangspunktet er at eliminasjon fra tarm er et grunnleggende behov hos alle mennesker og at forstyrrelser av denne funksjonen kan påvirke verdighetsopplevelsen hos den enkelte.

Den metodiske tilnærming er avhengig av hva som skal undersøkes. I denne studien var den kvalitative tilnærming med dybdeintervjuer mest hensiktsmessig. Det er et hjelpemiddel for å generere kunnskap og forståelse for et fenomen. Målet med en kvalitativ forskningsmetode er at materialet skal reflektere informantenes erfaringer og meninger (Malterud, 2003).

Denne studien er gjennomført med inspirasjon fra fenomenologien/hermeneutikken. Dette syntes mest hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen. Hensikten er å frembringe en beskrivelse av et bestemt fenomen og å øke forståelsen av et klinisk problem ved å se det i sammenheng med andre relevante forhold (Kirkevold, 1996). Fenomenologien har sine røtter i den filosofiske tradisjonen og er en tilnærming for å utforske og forstå menneskets hverdagsopplevelser og livsverden. Hermeneutikken har sine røtter i den filosofiske og psykologiske tradisjonen. Det er et verktøy som benyttes for å bedre forstå og fortolke meningen og erfaringer i menneskers livsverden (Polit & Beck, 2008).

Det er ikke målbare data som søkes men pasientens opplevelse av fenomenet. I tråd med den fenomenologiske tilnærming var fokuset i studien å få en dypere forståelse for hvordan fenomenet opplevdes for den enkelte. Det fenomenologiske perspektiv har høy relevans for helsepersonell i forhold til det praktiske/kliniske arbeid og forskning (Thornquist, 2003). Den hermeneutiske tilnærmingen med forståelse og fortolkning av teksten var den toneangivende innstilling når datainnsamlingen ble analysert. Thornquist (2003) henviser til Ricoeur som mener at forholdet mellom fenomenologien og hermeneutikken er et gjensidighetsforhold. Han hevder at i et fenomenologisk perspektiv er bevisstheten rettet mot noe og at dette noe har mening, mens i det hermeneutiske perspektivet blir dette *noe* ikke umiddelbart gitt, men må fortolkes.

4.2.1 Forforståelse.

I all forskning har forskeren en klar forhåndsoppfatning om hva det er ønskelig å vite noe om og informasjon siles gjennom et filter av forhåndsoppfatninger (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2009). Studien inngår som et kvalitetssikringsprosjekt ved sykehuset hvor jeg arbeider i klinikk for primærrehabilitering av ryggmargsskadde. Egen erfaring og forskning tilsier at problemer rundt tarmfunksjonen kan oppleves som et av de mest utfordrende aspekter ved en ryggmargsskade (Hjeltnes, 2004; Glickman & Kamm, 1996). Min forforståelse var at tarmproblematikken er et stort og omfattende problem for disse pasientene. Med lang erfaringsbakgrunn og faglig kunnskap på området ga dette et godt utgangspunkt for en forskningsstudie, hvor innsikt i og forståelse for problemsstillingen kunne ha betydning for resultatene av studien. Studiens mål var å bidra til å generere kunnskap og en dypere forståelse for denne problematikken slik den oppleves av pasienten og det var med et omsorgsfaglig perspektiv at jeg søkte denne kunnskapen. Det var også et mål at resultatene fra studien skulle bidra til en kvalitetsheving av sykepleiepraksis.

Ved litteratursøk ble det funnet lite forskning som spesifikt fokuserer på hvordan dette oppleves av pasientene. Med dette som et bakteppe var det ønskelig å se nærmere på denne problematikken i et verdighetsperspektiv.

4.3 Intervjuundersøkelsens syv stadier.

For å få svar på forskningsspørsmålene må det innsamlede datamaterialet behandles og fortolkes på en sammenhengende og ryddige måte (Polit & Beck, 2008).

Kvale (2008) beskriver intervjuundersøkelsens syv stadier fra den opprinnelige ideen til den ferdige rapporten. De syv stadier; *tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysering, verifisering og rapportering* fungerte som en god arbeidsplan for gjennomføring av denne studien.

4.3.1 Tematisering.

Tema for studien presenterte seg som et resultat av egne erfaringer og interesser. Det er heller ikke kjent at det er utført lignende studier hvor fokuset er pasientens erfaringer og opplevelser rundt håndteringen av tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade.

Egen erfaring tilsier at det er et tema som pasienten synes det er vanskelig å ta opp og snakke om med sine hjelpere og sine nærmeste. De pasienter som blir re-innlagt på sykehuset av ulike årsaker, har ofte tarmproblematikk og de konsekvenser dette medfører, som et område de søker hjelp for. En av mine oppgaver ved sykehuset er å veilede og undervise pasienter på dette området. I samtale med pasienter kommer det ofte frem hvordan problemer med tarmfunksjonen presenterer seg og påvirker deres hverdag. Det var denne erfaringen som genererte ideen om å se nærmere på hvordan verdighetsopplevelsen ble påvirket. Teamet ble diskutert og godkjent av ledelse ved sykehuset og veileder på Høgskolen.

4.3.2 Planlegging og forberedelser.

Det var planlagt at jeg skulle utføre et kvalitetssikringsprosjekt i regi av sykehuset hvor tema var tarmproblematikk hos pasienter med ryggmargsskade. I samråd med veileder på Høgskolen ble det bestemt at dette var et godt utgangspunkt for en masterstudie.

En foreløpig problemstilling ble utarbeidet for studien. Det ble vurdert hvilke metoder som ville gi best svar på problemstillingen. Det var pasientopplevelser som var utgangspunkt for studien og det ble derfor valgt en kvalitativ intervjustudie som den mest egnede metoden.

Det ble søkt om tillatelser og godkjenning for gjennomføring av prosjektet. Studien inngår som et kvalitetssikringsprosjekt for et rehabiliteringssykehus ved en spinalenhet (vedlegg 1). Studien er godkjent av Personvern for Medisinsk Forskning (vedlegg 2). En forutsetning for denne godkjennelsen er at alle lydopptak og eventuelle gjenkjennende opplysninger om intervjukandidatene oppbevares innelåst på sykehuset. Regional Etisk Komité (REK) ble kontaktet per e-post med spørsmål om studien skulle fremlegges for komiteen med søknad om godkjenning. REK responderte med at fordi det er et kvalitetssikringsprosjekt i regi av sykehuset så står sykehuset ansvarlig for prosjektet. Søknad til REK om godkjenning var ikke påkrevet (vedlegg 3). Det ble gitt enkelte føringer og råd fra REK om utførelse av prosjektet. REK ble informert om at det skulle skrives en masteroppgave om prosjektet.

4.3.3 Rekruttering av pasienter.

Når formalitetene var i orden, ble det planlagt rekruttering av intervjupersoner. Teamleder på avdelingen hvor pasienter skulle rekrutteres fra tok kontakt med aktuelle informanter som oppfylte utvalgsriteriene. Informasjonsskriv og samtykke erklæring ble delt ut til de som viste interesse for deltagelse. Pasientene ble deretter kontaktet igjen etter en tid og ved bekreftelse på ønsket deltagelse ble samtykke erklæring (vedlegg 5) underskrevet, innhentet og overlevert meg. Jeg tok deretter kontakt med pasienten og avtalte tidspunkt for intervju.

4.3.4 Presentasjon av utvalget.

Det ble bestemt i samråd med veileder og avdelingsleder at rekruttering av informanter skulle foregå ved avdeling for sekundærrehabilitering ved sykehuset. Utvalget besto av 6 menn og en kvinne. I tidsperioden hvor intervjuene skulle foretas var det få inneliggende kvinner som oppfylte kriteriene. Alder på informantene var mellom 38-50 år. Antall år siden skaden inntraff var mellom 1,5 år - 20 år. Alle informantene hadde opplevd problemer tilknyttet tarmfunksjonen etter ryggmargsskaden. Alle hadde tidligere vært innlagt til primærrehabilitering ved sykehuset. Primærrehabilitering er den første rehabiliteringsfasen etter en ryggmargsskade. Som oftest innlegges pasientene direkte fra akutt sykehus så snart de er medisinsk stabile. Ved re-innleggelse på et senere tidspunkt etter

primæroppholdet er innleggelsesårsaken som oftest et kontrollopphold, problemløsningsopphold, gruppeopphold eller av en annen karakter. Sykehuset har livslang oppfølgingsforpliktelse av alle med ryggmargsskade som tidligere har gjennomgått primærrehabilitering ved sykehuset.

Informantene i studien har alle en traumatisk ryggmargsskade. Dette vil si at skaden er forårsaket av et traume og ikke er medfødt eller forårsaket av sykdom. Traumatisk ryggmargsskade var ikke et kriterium for deltagelse.

4.3.5 Utvalgskriterier.

Utvalgskriteriene (vedlegg 4) ble satt opp i samarbeid med veileder på Høgskolen og ble som følger:

1. Deltaker har en ryggmargsskade.
2. Deltaker er over 18 år og har hatt ryggmargsskade i over 1 år.
3. Deltaker har tidligere gjennomgått primærrehabilitering på sykehuset og er re-innlagt for gruppeopphold, sekundæropphold, problemløsningsopphold eller annen årsak.
4. Deltaker har/har hatt en problematisk tarmfunksjon som følge av ryggmargsskaden (med *problematisk* menes inkontinens, sporadisk avføringslekkasje, et dårlig fungerende tarmtømmingsregime, bruker lang tid i toalett situasjon: > 30 min, plages med obstipasjon etc.)
5. Deltaker har ikke stomi.
6. Deltaker snakker og forstår norsk.

Syv pasienter som oppfylte kriteriene ble rekruttert til intervjuer.

4.3.6 Intervjuing og datainnsamling.

Når alle formelle tillatelser og godkjenninger var i orden, ble intervjuene planlagt. I forkant av intervjuundersøkelsen var det mange hensyn å ta spesielt fordi det var planlagt å intervju inneliggende pasienter. På bakgrunn av etiske overveielser ble det bestemt at utvalget skulle rekrutteres fra en avdeling hvor jeg ikke hadde mitt daglige virke. Dette ble bestemt for å unngå åpenbare etiske implikasjoner som å rekruttere *egne* pasienter i den mest sårbare første fasen av rehabiliteringsprosessen. Det var også hensiktsmessig for utfallet av studien å rekruttere pasienter som hadde en viss erfaring med livet som ryggmargsskadet utenfor institusjon.

Intervjuene skulle foregå på sykehuset av inneliggende pasienter. Etter at avtalen med den enkelte var gjort, var det viktig å finne et egnet sted for intervjuene hvor samtalen kunne foregå uforstyrret.

Alle pasientene ved sykehuset har enerom og dette ga mulighet for at intervjuene kunne foregå uforstyrret og i en privat og trygg setting. Det ble satt en lapp på døren til rommet, med pasientens tillatelse, hvor det ble opplyst om at det foregikk intervjuing.

Det ble utført 7 dybdeintervjuer med lydopptak av 45-60 minutters varighet. En semi-strukturert intervju-guide (vedlegg 6) ble benyttet som hjelpemiddel med tema/spørsmål som det var ønskelig at kandidatene skulle si noe om. Intervjuguiden ble utarbeidet i samarbeid med veileder på Høgskolen. Intervjumetoden og intervjuguiden er inspirert av fenomenologien, hvor hensikten er å belyse et fenomen ved at informanten forteller om sin livsverden. En semi-strukturert intervjuguide er et nyttig verktøy når intervjueren ønsker at spesifikke emner skal dekkes under intervjuet, uten at man må stille helt like spørsmål i samme rekkefølge til alle kandidatene (Johannessen, Tuft & Kristoffersen, 2009, Malterud, 2003). Formålet med intervjuene var at informantene skulle snakke fritt om sine opplevelser uten for mange føringer fra intervjueren. Samtidig var det ønskelig at spesifikke temaer ble dekket. Guiden inneholdt temaer og ferdig formulerte spørsmål (vedlegg 6). Alle spørsmål ble ikke nødvendigvis benyttet under intervjuene dersom informanten belyste temaet på eget initiativ. Temaguiden ble brukt som en rettleider, men ofte forekom det spontane oppfølgingsspørsmål. Antall oppfølgingsspørsmål varierte for hvert intervju.

Det ble benyttet lydopptak under intervjuene. I forkant av hvert intervju ble informanten informert om hensikten med prosjektet og at det spesifikt var erfaringer og opplevelser de har relatert til sin tarmfunksjon som var hovedfokus.

Det første intervjuet ble utført som et pilotintervju for se om lydopptak, intervjuguide og ikke minst egen intervjuteknikk holdt mål til studien. Intervjuet ble senere innlemmet i analysearbeidet som et fullgodt intervju i studien.

4.3.7 Transkripsjon av intervjutekst.

Kvale (2008) sier at strukturering til tekst er en begynnelse på analysen. All transkribering ble foretatt av meg og gjort ordrett fra lydopptakene foruten dialektord som ble omskrevet i tillegg til utelatelse av gjenkjennende opplysninger. Hvert lydopptak ble gjennomgått 2 ganger før selve transkriberingen. Opptakene ble også gjennomgått etter hver transkribering for om mulig å korrigere feil og kvalitetssikre transkripsjonen. Lydkvaliteten var meget god på alle opptakene, men i enkelte

av intervjuene snakket informanten lavt eller mumlet. Der det ikke er helt tydelig hva informanten sier er det markert som XXX i transkripsjonene.

Det ble ført en logg i etterkant av hvert intervju med de umiddelbare inntrykk og refleksjoner jeg satt igjen med. Hensikten med loggen var å oppsummere og fange opp stemningen under intervjuet, og for å notere eventuelt andre observasjoner mens inntrykkene var ferske. Loggene var til god hjelp under analyseprosessen og ble brukt som et supplerende hjelpeverktøy når analysearbeidet bød på utfordringer. Loggene inneholder ikke gjenkjennende opplysninger om informanten.

Etter at transkriberingen var utført ble lydopptakene forsvarlig låst inn og oppbevart på sykehuset sammen med underskrevne samtykke erklæringer. De anonymiserte transkripsjonene kunne deretter bearbeides i analyseprosessen utenfor sykehuset.

4.4 Analyse av data.

Forut for datainnsamlingen ble det foretatt nøye overveielser og lagt ned et arbeid for å utforme problemstilling, gjennomføre litteratursøk, valg av metode og design, utforming av utvalgskriterier og hvilken form datainnsamlingen skulle ha.

Analyseprosessen foregikk hovedsakelig etter inspirasjon fra Kvale (2008) med støtte og innspill fra litteratur av Malterud (2003), Polit & Beck (2008), og Johannessen, Tufte & Kristoffersen (2009).

I følge Kvale (2008) er ikke analysestadiet et isolert stadium, men det gjennomsyrrer hele intervjuundersøkelsen. Forskeren har et eget perspektiv og forforståelse på det som undersøkes og tolker intervjuene på grunnlag av dette. Analysen er foretatt med inspirasjon av det Kvale (2008) beskriver som *meningsfortetning*.

Meningsfortetning betyr at intervjuteksten forkortes til kortere og mer konsise formuleringer og det anses som et egnet verktøy i analysearbeidet. Lange setninger komprimeres til kortere setninger hvor meningen i det som er sagt reduseres til få ord. Tekstreduserende teknikk er basert på fortetning og kategorisering av teksten hvor målet er å finne frem til kjernen eller essensen i teksten og den mening det gir (Kvale 2008; Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2009).

Analysen ble utført etter inspirasjon fra Kvaless (2008) beskrivelse av en fem trinns analyse metode basert på empirisk fenomenologisk analyse. Hvert intervju ble bearbeidet enkeltvis med inspirasjon fra denne arbeidsmetoden. Temaene fra hvert intervju ble deretter slått sammen og dannet grunnlaget for funnene som presenteres fra intervjustudien.

For å få en bedre oversikt over lange intervjutekster ble det laget et skjema delt inn i kolonner. Dette var et egnet hjelpeverktøy som ga en god oversikt over tekstdelene under bearbeidelsen. Kolonnene representerte de ulike arbeidstrinnene i analysemetoden.

Intervjuteksten ble bearbeidet ved å bruke tekstreduserende teknikk som utgjorde en *meningsfortetning* av teksten.

I det første stadiet av analysen ble intervjuet gjennomgått og lest 2-3 ganger for å få en følelse av intervjutekstens helhet. Egne notater i form av loggføring, skrevet i etterkant av hvert intervju, fungerte som et nyttig hjelpeverktøy på dette stadiet. I enkelte tilfeller medvirket disse notater til en dypere forståelse av tekstens mening. Tekst alene gir ikke alltid et korrekt bilde av hvordan ting blir sagt. Hvilken stemning som preger et utsagn eller hvilket tonefall noe er sagt i kan medvirke til at et utsagn får en annen mening enn det som opprinnelig ble lest og oppfattet. Loggene ble derfor et godt supplement til analysearbeidet.

I neste trinn ble deler av teksten med relevans for problemstilling og forskningsspørsmål markert og trukket ut. Dette utgjorde den teksten som det var hensiktsmessig og arbeide videre med. På dette stadiet var det fortsatt mye tekst å forholde seg til og det ble derfor foretatt en reduksjon av teksten som representerte det teksten egentlig handlet om. Dette arbeidet ble gjort ved å stille spørsmål til teksten som; *hva handler dette egentlig om og/eller hva er det som egentlig blir sagt*. Når det var utydelig eller tvil om hva et utsagn *egentlig* representerte gikk jeg tilbake til hoved teksten (transkripsjonen) og leste på nytt for å få et mere helhetlig inntrykk.

Deretter ble den komprimerte teksten ytterligere syntetisert til temaer som representerte sentrale essenser i teksten. Temaene ble deretter vurdert og undersøkt opp mot studiens spesifikke forskningsspørsmål. Spørsmål om temaene hadde sammenheng med eller relevans til verdighetsperspektivet i studien ble stilt. Når koblingen til verdighetsperspektivet ikke var tilstede ble alle trinnene gjennomgått på nytt. I enkelte tilfeller ble temaene helt utelatt mens andre ganger ble temaet omskrevet og fikk et nytt og mer representativt uttrykk.

Summen av de forgående trinnene gjorde at jeg satt igjen med mange ulike temaer fra alle transkripsjonene. Arbeidet gikk deretter ut på å sammenfatte temaer med lik betydning og finne et felles uttrykk for disse. Det viste seg at mange av temaene gikk igjen i hver transkripsjon og det dannet seg etterhvert et mønster for hvilke overordnede temaer som skulle representere funnene i studien.

Hele analysearbeidet innebar en kontinuerlig tilbakevending til intervjueteksten for gjennomlesing. Det var en kontinuerlig veksling mellom analyse og gjennomgåelse av hele eller deler av teksten. Dataene i denne studien som er samlet inn ved intervjuundersøkelse representerer informantenes egne livserfaringer og opplevelser. Informantene fikk snakke fritt om sine tanker rundt et vanskelig tema. Resultatene fra studien gjenspeilet enkelte egne forhåndsoppfatninger om tema, men det dukket i tillegg opp noen overraskende momenter under analysearbeidet. Intervjueteksten ble bearbeidet etter inspirasjon fra kjente metoder i kvalitativ forskning.

Det er under hele analyseprosessen tilstrebet at resultatene fra studien skal ligge så nært opptil det informantene uttrykker som det er mulig. Verdighetsteori er lagt til grunn for fortolkning og drøfting av funnene.

4.5 Etske overveielser og tillatelser.

Prosjektet ble gjennomført etter Helsinkideklarasjonens etiske prinsipper som er en rettleiding for leger og andre som utfører medisinsk forskning som omfatter mennesker. Den forplikter å verne om forsøkspersonens liv, helse, privatliv og verdighet. Helsinkideklarasjonen ble vedtatt av generalforsamlingen i Verdens legeförening (World Medical Association) i Helsinki Finland i 1964. Den ble sist revidert i 2008 (www.wma.net 09/13).

Samtykkeerklæringene ble underskrevet av deltagerne i studien og forsvarlig innelåst sammen med lydopptakene på sykehuset. Disse vil bli slettet når studien er avsluttet. Deltagerne i studien ble gjort oppmerksomme på at det skulle skrives en masteroppgave om prosjektet.

I forkant av hvert intervju ble samtykkeerklæringen gjennomgått med informanten og det ble informert om at de hadde mulighet for å trekke seg fra studien på et hvilket som helst tidspunkt uten at det ville få noen konsekvenser. Jeg forsikret meg om at all informasjon som var gitt også var forstått av informanten.

Intervjuene ble anonymisert ved transkribering. Dialekter og dialektord ble omskrevet for å sikre informantens anonymitet og ingen personnavn eller gjenkjennende opplysninger inngår i transkripsjonene. Dette ble gjort fordi det var mest hensiktsmessig å arbeide videre med de transkriberte tekstene utenfor sykehuset.

Det finnes ingen personopplysninger eller andre gjenkjennende opplysninger på datafiler eller på lister i mitt eie. Etter anbefaling fra veileder ved Høgskolen er det notert kandidatens kjønn, alder, skadenivå og antall år siden skaden inntraff på hvert av de transkriberte intervjuene. Denne informasjon kan ikke regnes som gjenkjennende opplysninger.

Alle informantene er omtalt i hannkjønnsform i denne studien for å beskytte kandidatens identitet. Benevnelsene *informant* og *pasient* er brukt litt om hverandre avhengig av hvilken sammenheng de omtales i teksten. Det er valgt å titulere de som assisterer informantene i dagliglivet som *hjelpere* som en samlebetegnelse på helsepersonell på sykehus, hjemmesykepleiere, personlig assistenter, familiemedlemmer, venner etc. Dette er valgt for å beskytte identiteten til informantene fordi de alle er hjemmeboende og har ulike former for hjelp i hverdagen. Jeg benytter også betegnelsen *sykepleier* i forskningsspørsmålene og der det ellers er naturlig i teksten. Erfaringsmessig er det mange pasienter som bruker benevnelsen *sykepleier* om ulike yrkesgrupper innenfor helse og omsorgsyrkene.

4.6 Forskning på egen arbeidsplass.

Forskning på egen arbeidsplass kan by på utfordringer og kan frembringe uheldige etiske implikasjoner. Med god kjennskap til institusjonens historie, kultur og visjoner i tillegg til lang erfaring med pasientgruppen som det var ønskelig å undersøke, anså jeg det ikke som nødvendig å studere feltet ytterlig i forkant av prosjektet. Feltarbeid i egen kultur kan gi mange fordeler fordi kunnskapen kan gi en forståelse for fenomener som utenforstående ikke umiddelbart oppfatter. I tillegg kan feltkunnskap bidra til å skape tillit og gjensidig forståelse i møte med informantene (Malterud, 2008).

Med inngående kjennskap til, og lang erfaring med de problemsstillinger som oppstår når tarmfunksjonen er uten viljestyrt kontroll, kunne dette sees som en fordel i intervjusamtalene. På den andre siden kan det å kjenne et miljø eller et felt godt utgjøre en fare for at mye blir tatt for gitt. Det er en risiko for feltblindhet hvor man bare ser det man er vant til å se og leter etter observasjoner som bekrefter egen forforståelse og erfaring (Malterud, 2008). Det var en mulighet for at dette kunne prege intervjusamtalene i for stor grad. Det var også en mulig fare for at informantens historier kunne bli tolket og gjenfortalt med for stor påvirkning av egne forventninger til resultatene. Det er aldri mulig å nullstille seg helt fra den kunnskapen man besitter, men det er mulig å være bevisst på egen rolle og de fallgruver man kan støte på i forskningen. Prosjektet har vært

gjennomgående diskutert med veileder på Høgskolen og nærmeste ledere ved sykehuset. Det var med et reflektert og gjennomtenkt fokus på forskerrollen og ikke sykepleierrollen at intervjuene ble gjennomført. En måte å unngå sammenblanding av roller var at jeg utførte alle intervjuene kledd i privat tøy og ikke i arbeidsantrekk, dette på tross av at enkelte intervjuer foregikk i arbeidstiden. Fire av de syv informantene var kjente for meg fra tidligere opphold på sykehuset. Alle 4 uttrykte at de anså dette som en fordel og/eller som en forutsetning for deltagelse. De tre som jeg ikke kjente fra tidligere opphold på sykehuset, uttrykte også at det var en stor fordel med en som hadde inngående kjennskap til de ulike problemstillinger som de opplever i hverdagen. Flere av informantene ga uttrykk for at det var befriende å få lov å snakke om et intimt og vanskelig tema uten å måtte forklare inngående hva dette dreide seg om.

4.7 Rapportering.

Rapportering skal formidle resultater og metodebruk i en form som overholder vitenskapelige kriterier og tar hensyn til de etiske sider ved en undersøkelse som resulterer i et lesbart produkt (Kvale, 2008). I denne studien er det masteroppgaven som utgjør denne formidlingen. I tillegg til at resultatene fra studien skal legges frem ved et egnet forum på sykehuset i regi av å være et kvalitetssikringsprosjekt. Et av studiens mål var å sikre og forbedre kvaliteten på sykepleiepraksis ved å generere ny kunnskap og en dypere forståelse for fenomenet. Masteroppgaven vil danne grunnlag for videre formidling av studiens resultater i form av planlagt undervisning av ansatte, studenter og vikarer ved sykehuset. I tillegg er det planlagt å skrive en artikkel om studien for publisering når arbeidet med masterprosjektet er avsluttet.

5.0 PRESENTASJON AV FUNN

5.1 Funn og underliggende tema.

Formålet med studien var å generere kunnskap om, forståelse for og innsikt i hvordan det oppleves når tarmfunksjonen er uten viljestyrt kontroll og hvordan det påvirker verdighetsopplevelsen til den enkelte. I intervju samtale ble informantene bedt om å fortelle om sine opplevelser og erfaringer knyttet til tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade.

De aller fleste som får en ryggmargsskade vil oppleve forstyrrelser og problemer knyttet til denne kroppsfunksjonen. Tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade vil ofte være preget av inkontinens og/eller obstipasjonsproblematikk. For enkelte er det problemer som kan overkommes med tid og/eller med ulike strategier og tiltak, mens for andre er problemene en strevsom livslang tilstand. Analyse av teksten fra intervjusamtalene avdekket 3 overordnede funn. Disse funnene fremsto som *frykten for uhell, avhengighet og verdighet og krenkelser*. Hovedfunnene genererte i tillegg flere undertemaer som *isolasjon, kontroll over matinntak, sårbarhet og et tabuområde*. Disse vil bli presentert med sitater fra intervjusamtalene i dette kapitlet.

Frykten for uhell var et gjennomgående tema som dominerte informantenes historier. Det informantene kalte *uhell* beskrives i litteratur og forskning som inkontinens, avføringsuhell, avføringslekkasjer, analinkontinens, fekal inkontinens med mer. Uhell fremsto som det største problemet i informantenes beskrivelse av sin tarmfunksjon. Det å miste kontroll over tarmfunksjonen ble beskrevet som en av de mest belastende følgetilstander av ryggmargsskaden. *Frykten for uhell* førte til utrygghet i hverdagen og ulike strategier og tiltak for å avverge avføringsuhell preget i stor grad den daglige tilværelsen til informantene. Isolasjon ble brukt som et beskyttelsestiltak mot en potensiell nedverdiggende situasjon som et avføringsuhell ville innebære. Enkelte hadde også innført til dels ekstreme kostholdsendringer for å unngå uhell.

Avhengighet var et tema med flere nyanser som ble omtalt som *avhengighet av andre i intimsituasjoner og avhengighet av god tid*. Avhengighet av andre for å håndtere tarmfunksjonen forsterket informantenes sårbarhet og ble fremstilt som en begrensning av autonomien til hver enkelt. Informantene opplevde i tillegg at ved avhengighet så var det et stort potensiale for å oppleve

krenkelser. Tarmens eliminasjonsprosess kan hos enkelte ta meget lang tid og tidsbruken ble opplevd som en begrensende faktor for deres livsutfoldelse. Avhengigheten bidro til begrenset kontroll over egne liv.

Fenomenet *verdighet* ble fremstilt med ulike benevnelser, og dominerte i stor grad intervjusamtalene i denne studien. Alle temaer som steg frem kunne knyttes opp til verdighet. En problematisk tarmfunksjon ble fremstilt i teksten som den største utfordring til verdighetsopplevelse.

Informantenes erfaringer tilsa at alt som vedgår tarmens funksjon var å regne som et tabubelagt tema og ble av den grunn ikke et tema som ble snakket om eller diskutert med andre. Dette kunne medføre at de følte skam ved å ikke ha kontroll og det utfordret verdighetsopplevelsen. Alle informantene opplevde at de var mer *sårbar* etter at ryggmargsskaden inntraff. *Krenkelser* direkte relatert til tarmfunksjonen var et fenomen som samtlige informanter hadde opplevd etter at de fikk en ryggmargsskade.

5.2 Frykten for uhell.

I samtale med informantene var frykten for å oppleve avføringslekkasjer et tema som i stor grad preget historiene. Alle informantene hadde opplevd å ha avføringsuhell etter at de fikk ryggmargsskaden. *Frykten for uhell* medførte at informantene opplevde en følelse av utrygghet i hverdagen og det preget livene deres på ulike måter. Hos enkelte var det en konstant påkjenning som kunne påvirke livskvaliteten. Utrygghetsfølelsen kunne medføre til dels ekstreme tiltak og strategier som isolasjon fra andre og i enkelte tilfeller svært ekstreme kostholdstiltak.

Informantene som hadde opparbeidet en viss kontroll over tarmfunksjonen og håndterte dette selvstendig ga også uttrykk for at utrygghet kunne prege dem med tanke på tidligere erfaringer de hadde med avføringsuhell. De uttrykte at det alltid var en liten mulighet for en avføringslekkasje så lenge man ikke hadde full kontroll over denne kroppsfunksjonen. Samtlige informanter ga uttrykk for at tanken på at det kunne forekomme et uhell nesten alltid var tilstede, i større eller mindre grad, og uttrykk som ble brukt for å beskrive denne følelsen var; *utrygghet, usikkerhet, frykt, redsel, skrekk, være på alerten, og alltid gå på nåler*.

” en går alltid på nåler for det ligger i bakhodet bestandig altså. Det er jo nesten noe av det verste som kan skje at en får et uhell ”. (49 år, komplett tetraplegi i 11 år).

” ... ja det ligger hele tiden der, det gjør det, i ubevisstheten. (42 år, komplett tetraplegi i 12 år).

Informantene beskrev usikkerhetsfølelsen som konstant. Historiene bærer også preg av at tarmfunksjonen gradvis forverret seg med årene. I tillegg utløste utrygghetsfølelsen at det ble brukt mye energi, krefter og tid på å bekymre seg for mulige uhell. Frykten for uhell ble beskrevet som å være i konstant beredskap og det kunne føre til isolasjon fra andre med minimal deltagelse i det sosiale liv. Frykten og usikkerheten de følte eskalerte når de kjente lukt. Det er ikke alltid mulig å skille mellom luftavgang og et reelt avføringsuhell når ryggmargsskaden domineres av lammelser i kroppen.

” ... så lukter det og hm ... utrolig altså det og ikke vite om det har kommet noe eller om det er noe på gang. Sitter jeg på noe eller er det bare luft? Det å sitte på noe er jo ikke så bra”. (49 år, komplett tetraplegi i 11 år).

Når lukten ikke forsvant ble det tolket som et sikkert tegn på at det var en avføringslekkasje.

” Jeg var på alerten i forhold til det her med at nå var det en risiko hvis jeg satte meg ut, at det kom til å gå i buksa. Det syns jeg var litt vanskelig å håndtere. Jeg kunne sitte i felles kontekst og prate og sånt, plutselig kjente jeg at det luktet fælt og så tenkte jeg at det er sikkert bare naboen, så jeg rulla i en annen retning mens lukta fulgte etter. Det var ikke noe særlig ... å sitte der med rompa full av fanteri, det er liksom den store skrekken altså. Å vite at du i en sosial kontekst kan være trygg det er så utrolig viktig”. (44 år, komplett paraplegi i 2,5 år).

Informanten beskrev en situasjon som ofte forekom under primærrehabiliteringsoppholdet. Erfaring tilsier at det kan ta lang tid å oppnå en god rutine for en tilfredsstillende tarmfunksjon og at avføringsuhell ofte kan prege den første tiden etter en ryggmargsskade.

” Det er faktisk et av de emnene som er mest problematisk for oss, det er jo tarmfunksjonen og den frykten for uhell den er jo tilstede hele tida, og det er jo en uførhetsgrad i seg selv det for å si det sånn”. (44 år, inkomplett tetraplegi i 2,5 år).

Informantene som var i tilbake i jobb etter ryggmargsskaden, fortalte at arbeidskapasiteten høyst sannsynlig ville ha vært større hvis tarmfunksjonen hadde fungert bedre. En dårlig fungerende tarm og frykten for uhell ble karakterisert som en uførhetsgrad av flere.

” Hadde jeg hatt mye uhell så hadde jeg ikke jobbet, da hadde jeg valgt å bli uføretrygdet ... det føles nedverdiggende å ha et uhell på jobben, for i en sånn vanlig setting så er ikke folk vant til at det er noe som kan skje”. (44 år, komplett paraplegi i 2,5 år).

Denne informanten hadde opplevd å ha et uhell på jobb en eneste gang og det var noe av det mest nedverdiggende han hadde opplevd etter at han ble ryggmargsskadet.

5.2.1 Isolasjon.

Isolasjon, var et tema som flere av informantene omtalte. Det å isolere seg fra andre og omverdenen ble antydning å være en direkte konsekvens av frykten og utryggheten de følte for at et mulig avføringsuhell skulle forekomme. Isolasjon fra andre var en strategi som alle, uansett skadeomfang, kunne iverksette. Ikke alle isolerte seg, men samtlige hadde opplevd å trekke seg tilbake fra en sosial kontekst i løpet av tiden som ryggmargsskadet fordi de fryktet en potensiell avføringslekkasje. Hos enkelte var isolasjon fra andre et stort problem som hindret deltagelse i det sosiale liv. Informantene sa de brukte isolasjon som en strategi for å unngå pinlige og nedverdiggende situasjoner. Det kom frem at det var de med hyppigst og flest uhell som isolerte seg mest.

Informantene formidlet at det ikke er mulig for andre å forstå hvordan det føles å miste kontrollen over tarmen i det offentlige rom, hvis man ikke har opplevd dette selv. Erfaringer med uhell fører til at man unngår slike potensielle situasjoner ved å isolere seg. Denne tankegangen gjenspeiles i flere av informantenes fortellinger.

Isolasjon var en tilstand som opptrådte helt fra starten på rehabiliteringsoppholdet ved sykehuset. Dette forkom på tross av at man da var omgitt av andre som var i en lignende situasjon.

” ... jeg ble mindre sosial, la meg inne på rommet, og så på TV i stedet for å oppsøke folk”. (44 år, inkomplett tetraplegi i 2,5 år).

For noen fortsatte isoleringen etter utskrivelse fra sykehuset.

” Det føles veldig vanskelig ... i hvert fall jeg da på en måte isolerer meg ... jeg veit at den dagen jeg sitter på do så er jeg redd for at det skal skje noe resten av dagen og da blir jeg inne ...” (49 år, komplett tetraplegi i 11 år).

Informanten fortalte at han ofte kunne oppleve uhell mellom toalett øktene og at dette medførte at han holdt seg borte fra et sosialt liv og andre mennesker. Isolasjon var et virkemiddel han iverksatte for å slippe å oppleve uhell i det offentlige rom og dette medførte en tilværelse med mye isolasjon.

Deltagelse i det sosiale livet var for enkelte helt avhengig av resultatet de hadde på toalettet.

” ... hvis jeg ikke har vært på do den dagen jeg skal, så velger jeg og ikke dra på trening, eller til legen eller andre avtaler. Det kansellerer jeg da fordi at jeg er redd for at det skal komme mens jeg er der”. (50 år, inkomplett tetraplegi i 1,5 år).

Når man har en ryggmargsskade er man avhengig av trening og fysioterapi på livstid for å opprettholde enkelte kroppsfunksjoner og muskulatur. Konsekvenser av isolasjon, foruten et ikke-eksisterende sosialt liv, kan bety at man mister treningstimer og blir passiv. Passivitet kan igjen føre til at tarmen fungerer dårlig. Det blir en ond sirkel som det kan være vanskelig å bryte ut av. Isolasjon kan også føre til at man mister viktige avtaler og det kan redusere muligheten for deltagelse i utdanning og arbeidsliv. De som isolerte seg mye ga uttrykk for at isolasjon førte til redusert livskvalitet og i perioder også ensomhet.

5.2.2 Kontroll over matinntak.

Som en konsekvens av usikkerheten rundt avføringsuhell så er kontroll over matinntak et annet virkemiddel som kan utøves uansett funksjonsnivå. Informantene fortalte at de hadde fått kostholdsveiledning under primæroppholdet på sykehuset og alle sa de hadde utviklet egne erfaringer om hvordan de ulike matvarer påvirket deres fordøyelsessystem. Hvis man hadde opplevd å ha uhell ville man ofte forbinde dette med en spesiell matvare man hadde inntatt. Dette gjaldt spesielt hvis avføringen var svært løs eller rennende. Konsekvensen ble at da unngikk man denne maten i fremtiden. Alle informantene opplyste at de var mer bevisst sitt matinntak etter skaden og samtlige hadde gjort endringer i kostholdet etter at de fikk ryggmargsskaden. Noen hadde gjort ekstreme endringer og noen bare små justeringer. Noen av endringene kunne innebære å unngå matvarer som man hadde erfart kunne gi løs avføring, innta måltider til faste tider slik at det ble regelmessighet, øke fibermengden i kostholdet og innta mindre mengder med mat og drikke. Enkelte fortalte at de bevisst manipulerte kostholdet som en strategi for å unngå uhell. For noen innebar dette et mindre mat- og væskeinntak enn de normalt ville ha inntatt, hvor hensikten var å oppnå en hardere konsistens på avføringen. Når konsistensen på avføringen blir svært hard kan dette føre til at tiden man tilbringer på toalettet ofte økes betraktelig og det kan føre til full forstoppelse i tarmene, som er et velkjent problem når man har en ryggmargsskade. I tillegg kan det føre til hemoroider, sprekkdannelser i endetarmen og problemer med å få tømt urinblæren. Informantene hadde fått veiledning under primærrehabiliteringsoppholdet om hvor viktig det er for en velfungerende tarm at avføringskonsistensen ikke blir for hard. På tross av dette var det en tilstand

som enkelte tilstrebet for å redusere muligheten for avføringslekkasjer. Informantenes erfaringer var at det var mindre sjans for uhell med denne strategien.

” Man lærer seg jo kroppen å kjenne etter hvert da ... så har jeg hatt en evne til å strupe ned matinntaket og legge meg på litt safe ting. Jeg skal være helt safe og da skal jeg heller være hard i magen enn løs i magen ... jeg kjører den stilen der”. (49 år, komplette tetraplegi i 11 år).

En informant mente at hans tilnærming til dette var både nøktern og fornuftig og at han hadde oppnådd en viss kontroll over tarmfunksjonen med denne strategien.

” I og med at jeg klarer å gå på do nesten hver dag ved behov, så er det bedre å være litt hard i magen ... det er sikrere synes jeg. Regelmessige måltider, det er viktig, ja og å tenke litt gjennom hva en spiser. Ikke få i seg så mye forskjellig” (44 år, inkomplett tetraplegi i 2,5 år).

5.3 Avhengighet.

I teksten fra intervju samtalen var *avhengighet* et gjennomgående tema. Det fremkom flere nyanser av avhengighetsbegrepet slik informantene opplevde det. *Avhengighet* handlet om *avhengighet av andre i intimsituasjoner* for å få utført et grunnleggende behov. Informantene påpekte at avhengighet av andre også handlet om å godta den hjelpen man fikk og at de hadde liten eller ingen påvirkningsmulighet over hvem som assisterte dem i eliminasjonsprosessen. Tidsaspektet som var involvert i eliminasjonsprosessen var også et tema som informantene var opptatt av. Det ble referert til som *avhengig av god tid*.

Informantene hadde innarbeidet faste toalett rutiner som for de fleste innebar en systematisk tilnærming med faste dager og tidspunkt for toalettbesøk. Informantene brukte ulike hjelpemidler i form av laksantia og/eller teknikker og prosedyrer for å få tømt tarmen. Enkelte var helt eller delvis avhengig av hjelp fra andre for å utføre dette, mens andre kun trengte hjelp hvis de hadde et avføringsuhell. Graden av hjelp den enkelte hadde behov for var avhengig av nivået og utfallet på ryggmargsskaden. For en med god håndfunksjon forholder det seg mye enklere å håndtere toalettsituasjoner selvstendig enn det er for en med nedsatt eller ingen håndfunksjon. Hjelpet behovet hos informantene varierte fra de som hadde behov for daglig assistanse til de som trengte assistanse 2-3 ganger i uken eller kun hvis de hadde et uhell.

Tre av de syv informantene var på intervjutidspunktet helt avhengig av andre for å håndtere alle faser av eliminasjonsprosessen, mens tre var kun avhengig av hjelp hvis de hadde et uhell. Et avføringsuhell kunne innebære å tilkalle hjelp for å fjerne avføring, få rengjort seg og skifte klær. Kun en av informantene var helt selvstendig i alle faser av håndtering av tarmfunksjonen. Tilpasningen til livet som ryggmargsskadet er en prosess som kan ta lang tid. Informantenes beretninger tilsa at når man får en ryggmargsskade så må man tilpasse seg andre mennesker på mange ulike områder. De formidlet at en av de mest utfordrende tilpasninger de gjorde var å motta hjelp fra andre til de mest private og intime situasjonene. Hjelp til håndtering av tarmfunksjonen var ansett å være den mest intime hjelpen de mottok.

” Nå er jeg nok også en sånn person som har lett for å tilpasse meg, men akkurat den biten med personlig hygiene syns jeg det er vanskelig å få hjelp til”. (44 år, inkomplett tetraplegi i 2, 5 år).

Når man ikke er selvstendig i håndteringen av egen tarmfunksjon, men avhengig av andres hjelp for å utføre dette, så er det mest vanlig å få hjelp fra en offentlig instans. De fleste får kommunal hjelp i form av hjemmesykepleie og/eller tilskudd til å ansette personlige assistenter hvor de selv er involvert i ansettelsen. Enkelte har en kombinasjon av begge hjelpeordninger. De som kun hadde hjelp i form av hjemmesykepleie til personlige stell opplevde at hjelpen de fikk var mindre forutsigbar enn de som hadde personlige assistenter. Informantene som hadde hjelp i form av hjemmesykepleie kunne opplevde at det var mange forskjellige mennesker som var involvert i deres toalett rutiner. Det ble påpekt at både ved innleggelse på institusjon og ved hjelp fra hjemmesykepleien så må man akseptere den hjelpen man får hvis man ikke kan utføre ting selvstendig. For de fleste var realiteten at man ikke kunne velge hvem som hjalp dem med å håndtere denne intime kroppsfunksjonen og at de hadde liten påvirkningsmulighet når det gjaldt å velge hjelpere.

” ... du er prisgitt å ta imot den hjelpen du kan få”. (44 år, inkomplett tetraplegi i 2,5 år).

Når man har levd et selvstendig liv som voksen i mange år kan det fortone seg som svært vanskelig å ta imot hjelp fra andre, spesielt til svært intimbelagte kroppsfunksjoner som man tidligere har mestret selvstendig uten andres nærvær eller innblanding.

Informantenes erfaringer tilsa at ikke alle hjelpere var egnet eller kvalifiserte til å arbeide med mennesker som er i en sårbar situasjon. Det ble antydnet at når kjemien mellom hjelper og mottaker ikke stemmer så oppleves situasjon svært tung for de som mottar hjelp.

Enkelte fikk også hjelp av pårørende når de hadde uforutsette uhell. Erfaringsmessig så vil de aller fleste med ryggmargsskade som er avhengig av hjelp i toalett situasjoner prøve å unngå at de nærmeste pårørende hjelper til. Dette er ikke alltid mulig å unngå. Informantene fortalte at det er mer vanlig at de nærmeste hjalp til når man hadde et uhell enn ved de planlagte toalettsituasjonene, noe de sa ofte kunne forverre deres opplevelse.

” Det er klart kona hjelper til også, men det føles ikke så bra ”. (44 år, inkomplett tetraplegi i 2,5 år).

5.3.1 Avhengighet av god tid.

Et annet aspekt med tarmfunksjonen til en med ryggmargsskade er den tiden som går med til eliminasjon. Man blir avhengig av å ha god tid for å utføre denne kroppsfunksjonen. Ofte bruker man svært lang tid på det som tidligere var unnagjort på få minutter. Den viljestyrte kontrollen over tarmfunksjonen er borte og man blir avhengig av faste rutiner, teknikker og som oftest en eller annen form for laksantia. Informantene brukte fra 30 minutter og helt opp til 5 timer hver gang de var på toalettet. Samtlige uttrykte at det optimale ville være å bruke mindre tid på denne funksjonen. Selv de som var selvstendige og brukte kortest tid ønsket at det skulle gå raskere. Tidsbruken har ofte sammenheng med at man vil være sikker på at tarmen er helt tømt for å unngå at det skjer et uhell.

” ... jeg sitter jo gjerne i timevis på toalettet 3 ganger i uka. Og jeg sitter så lenge fordi jeg vil være sikker på alt er kommet, for å få sånne etterslengere det vil jeg ikke ha. Fra minutter tidligere til timer nå ... det er klart at når det drar ut i det vide og det brede så er det en ekstrem og vanvittig påkjennning. Det er et toalett liv ”. (49 år, komplett tetraplegi i 11 år).

Tidsbruken kunne oppleves av flere som problematisk i hverdagen.

” ... det kunne jo gå litt fortere, ikke sant? Men det gjør det ikke da. Også må jeg være sikker på at det er tømt. Det er viktig. Det går jo med mye tid til akkurat det. Ja det gjør jo det ”. (43 år, komplett paraplegi i 10 år).

Flere av informantene som var tilbake i arbeidslivet fortalte at de jobbet i reduserte stillinger fordi de brukte så lang tid på toalettet. Dette kunne innebære at de ikke jobbet på dager hvor de hadde planlagte toalettbesøk eller at de begynte på jobb senere på dagen på de aktuelle dagene. De som hadde personlige assistenter opplevde at de kunne styre denne delen av hverdagen bedre.

5.3.2 Sårbarhet.

Sårbarhet var et fenomen som ble knyttet til avhengighet. Når man har mistet en del av sin selvstendighet, føler seg hjelpeløs og er avhengig av andres hjelp for å dekke grunnleggende behov så trer sårbarheten frem. Alle informantene sa de hadde følt seg mer sårbare og dermed mer utsatt for krenkelser etter ryggmargsskaden, spesielt i tilknytning til tarmfunksjonen. Livet blir totalt forandret fra tidligere og man kan oppleve at et avhengighetsforhold til andre for å få dekket grunnleggende behov som svært belastende. Flere av informantene uttrykte at de følte at verdighetsopplevelsen deres ble satt på prøve hver gang de fikk hjelp av andre for å gå på toalettet og at de ble ekstra oppmerksomme på helperens holdninger, blikk, kroppsspråk og ordbruk. Andre uttrykte at de var mest sårbare når de hadde et uhell. Enkelte følte skam, de følte seg små, satt tilbake til barnestadiet, nedverdiget av situasjonen og at det var vanskelig å føle noen form for verdighet i disse situasjonene. En informant sa at man lærer som barn å bli renslig og få kontroll over kroppsfunksjoner og når man opplever i voksen alder å miste denne kontrollen så opplever man et nedsatt selvbilde.

”Jeg er ikke voksen. Jeg er på barnestadiet igjen, for å si det sånn. Det er liksom noe du lærer. ... det å bli renslig ... du føler deg møkkete, føler deg skitten i henhold til det at du ikke har kontroll. Føler at du kanskje gjør det med vilje. Når du har opplevd at andre har bæsjet på seg eller tissa på seg så har du liksom tatt avstand fra det. Det er vel litt sånn den samme tingen du har opplevd sjøl. Når du ikke greier å gå på do sjøl så føler du deg mindreverdige. Sånn er det”. (50 år, inkomplett tetraplegi i 2 år).

Når han sier *”føler at du kanskje gjør det med vilje”* så forklarer han at det er noe han føler at andre mennesker tenker om han og at det er noe han selv muligens har tenkt om andre før han selv befant seg i en slik situasjon.

Alle informantene uttrykte på forskjellig vis at avføringslekkasjer var et av de verste og vanskeligste aspektene med ryggmargsskaden og at de var mest sårbare når de hadde uhell.

” ... det verste det er avføringslekkasjer”. (38 år, komplett paraplegi i 20 år).

Enkelte informanter fortalte at kroppen ofte gir andre signaler enn tidligere etter en ryggmargsskade, når man har behov for å tømme tarmen og at det var mulig å lære seg å tolke disse signalene slik at man unngår de fleste uhellene. Allikevel forekom det uhell selv hos de som hadde opparbeidet en viss kontroll. Det kom frem at det å mestre sin egen tarmfunksjon betydde alt for selvbildet.

En av informantene med komplett tetraplegi formidlet at uhell var det verste som kunne skje i hans liv. Allikevel sa han at på tross av uhell en sjelden gang så var han forholdsvis tilfreds med sin tarmfunksjon med tanke på at han ikke hadde noen kontroll eller mulighet for å styre det selv annet ved faste rutiner og gode hjelpere.

Andre hadde ulike opplevelser og erfaringer.

” Tarmuhell er verre enn blæreuhell. Det er jo nesten noe av det verste som kan skje at en får et uhell. Det er utrolig flaut når det skjer, da føler jeg meg utrolig liten. Ja helt på bunn altså”. (43 år, komplett paraplegi i 10 år).

Sitatene understreker sårbarheten som oppleves i forbindelse med avføringsuhell.

5.4 Verdighet og krenkelser.

Fenomenet *verdighet* var et hovedfokus for denne studien. For enkelte var *krenkelser* ensbetydende med at verdighetsopplevelsen ble utfordret eller var helt fraværende. Hos andre var verdigheten absolutt og uavhengig av andres opptreden eller påvirkning. Flere av informantene uttalte at verdighetsopplevelse ble utfordret fordi de opplevde at alt som vedrørte tarmfunksjonen var å regne som et *tabuområde* i samfunnet. Det var et tema som ikke ble snakket åpent om og de følte *skam* når de mistet kontroll over denne kroppsfunksjonen.

Det kan sies at verdighetsfenomenet berørte alle aspekter av tarmfunksjonen og dominerte alle funn gjort i denne studien.

5.4.1 Betydningen av verdighet.

Verdighet steg frem som et viktig tema i samtale med informantene. Det var størst fokus på fravær av verdighet og de situasjoner som genererte denne opplevelsen.

Ved avslutningen av hver intervju samtale ble informantene spurt om hva ordet *verdighet* betydde for dem. Informantene beskrev verdighet som stolthet, kontroll over kropp og situasjonen, trygghet, respekt og bli tatt hensyn til. Verdighet ble oppfattet som situasjonsbetinget av noen, den relative verdighet, mens av andre det noe man eide uavhengig av tilstand og situasjon, den absolutte verdighet slik Edlund (2002) beskriver det.

” Vi har jo en verdi uansett hvilken form vi er i. Og det med verdighetsopplevelse det er veldig myntet på hva du stiller som krav til deg selv. Verdighet går jo på å fungere mest mulig selv uten å

måtte involvere de rundt meg i mine problemer, spesielt det med mage/tarm. Jeg har verdighet i meg sjøl selv om jeg ikke har kontroll på alt. Jeg syns ikke det er verdig for meg å ha de uhellene.

Verdighet for min del er det å ta kontroll over situasjonen". (44 år, komplett tetraplegi i 2,5 år).

" Verdighet er hva jeg selv føler ... stolthet" proud" liksom. Holde hodet høyt og blikket fast og det er ikke noe som andre kan gjøre noe med". (42 år, komplett tetraplegi i over 12 år).

Andre fant verdighet i å føle seg betydningsfulle i relasjoner til andre mennesker og å bli behandlet deretter.

" Verdighet er å bli sett på som en person som har noe å gi ... som kan gi av seg selv". (43 år, komplett paraplegi i 10 år).

" Trygghet, stolthet, respekt og hensyn. Om du tenker på omgivelsene, folk rundt deg, så er det lett å kunne komme unna med en urinlekkasje med verdigheten i behold. Det klarer man ikke med en avføringslekkasje". (40 år, komplett paraplegi i 20 år).

For enkelte var ordet verdighet et litt svevende konsept og de syns det var et vanskelig ord å definere. Enkelte av informantene fant det lettere å svare på hva verdighet ikke var og relaterte betydningen av ordet direkte til egen tarmfunksjon. Fravær av verdighet ble beskrevet som krenkelser, mindreverdighetsfølelse, nedverdiggende situasjoner og avhengighet av andre.

" ... når du ikke greier å gå på do sjøl så føler du deg mindreverdige ... sånn er det ... det er jo verdighet det går på". (50 år, inkomplett tetraplegi i nesten 2 år).

" ... det har med kontroll å gjøre, sånn i denne konteksten i hvert fall ... frykten for uhell går jo på verdigheten. Har jeg et uhell så er jeg ikke verdens mest stolte person". (44 år inkomplett tetraplegi i 2,5 år).

" Det verste som kan skje meg er uhell blant andre mennesker. For det har med min verdighet å gjøre. Manglende kontroll over tarmfunksjonen er forholdsvis nedverdiggende". (44 år, komplett paraplegi i 2,5 år).

5.4.2 Et tabuområde.

Informantene opplevde at alt vedrørende tarmfunksjon var et tabubelagt tema i samfunnet. Det ble oppfattet som tabu å snakke om det på generelt grunnlag, og desto verre var det hvis man hadde

problemer knyttet til denne funksjonen. Enkelte fortalte at de kunne snakke om det med andre i som var i en lignende situasjon, men veldig ofte ble tarmfunksjonen omtalt i form av fleip og humor. Det ble sagt at fleip eller humor ble brukt som en forsvarsmekanisme fordi det opplevdes som ubehagelig å snakke seriøst om problemene, selv med likesinnede. Det kan bety at det er et vanskelig tema for de berørte å ta opp og snakke om fordi det regnes som et upassende og ubehagelig samtaleemne som ansees som tabubelagt. Det oppfattes at et tabu belagt tema er noe som kan knyttes opp til det som er av privat og intim karakter, og som man ønsker å holde for seg selv. Ved spørsmål om hvorfor det var et vanskelig samtaleemne ble det sagt at det blir oppfattet som noe skittent, ekkelt og upassende blant folk flest. I tillegg kan det være flaut å innrømme at man ikke har kontroll over en denne kroppsfunksjon og at man ofte skammer seg over dette og føler seg satt tilbake til barnestadiet.

” Det er jo tross alt noe som er helt nært og intimt som man ikke skal dele med andre”. (38 år, komplett paraplegi og ryggmargsskadet i over 20 år).

En informant fortalte at han mestrer de fleste daglige gjøremålene selv, men at han har behov for litt assistanse i toalettsituasjonen. Han synes det var vanskelig å be om hjelp til dette. Han ønsket at hjelperne var på tilbudssiden slik at han slapp å be om hjelp. Han mente det var lettere å ta imot hjelp når det blir tilbudt enn å be om hjelpen selv.

” Det er vanskelig å be om hjelp til sånt. Det synes jeg for det er såpass privat at det er vanskelig å be om. Jeg veit ikke, det er liksom et tabuområde. Det optimale er å kunne gjort det sjøl og sluppet hjelp til de tinga der, for det er jo så privat at det er ting du vil gjøre sjøl ... ting som å få lov til å gå på do alene”. (50 år, inkomplett paraplegi i nesten 2 år).

Flere av informantene kommenterte at det var lettere for dem å snakke om tarmproblematikk når helsepersonell tok det opp med dem. Erfaringsmessig så blir det mer åpenhet rundt dette tema hvis det tas opp som en veiledningssamtale eller i en undervisningssituasjon.

Det ble kommentert i intervjuene at alt vedrørende tarmfunksjon tross alt er en helt naturlig del av det å være menneske. En informant sa *” alle går jo på do ”*. Det er allikevel ikke noe man snakker høyt om eller ønsker å dele med andre fordi det oppfattes som et svært privat og intimt anliggende.

” Du kan jo si det tusen ganger at det er en helt naturlig ting, men allikevel så er det sånn touchy”. (42 år, komplett tetraplegi i over 12 år).

5.4.3 Krenkelsler.

Å krenke noen kan bety at man ydmyker, fornærmer eller ikke respekterer. Informantene satte likhetstegn mellom krenkelsler og fravær av verdighet. Når du føler deg krenket så har du heller ingen følelse av verdighet uttalte en informant.

Fenomenet krenkelse i denne konteksten innebar reaksjoner og holdninger som blir påført av andre, i tillegg til de følelser informantene selv knyttet opp mot sine opplevelser og erfaringer. Enkelte sa at livet som ryggmargsskadet i seg selv var en krenkende tilstand.

Sitatene her gjenspeiler informantenes *egne* holdninger og erfaringer fra livet både før og etter ryggmargsskaden. Manglende kontroll over tarmfunksjonen opplevdes av flere å være en uverdigg tilstand. Ord som ble brukt til å beskrive opplevelsene og de følelser dette genererte var *nedverdiggende, uverdigg, mindreverdiggfølelse, satt tilbake til barnestadiet, føle seg liten, møkkete og skitten og ikke stolt.*

I teksten fremkom det at informantene opplevde å bli møtt svært ulikt av andre når de hadde en avføringslekkasje. Enkelte reaksjoner informantene opplevde å bli møtt med av hjelperne, når de hadde uhell, kunne oppleves svært belastende.

” ... så er det også sånn at du blir møtt litt ulikt da”. (44 år, komplett paraplegi i 2,5 år).

Det ble formidlet at når man følte seg krenket av andre så ble verdigheten utfordret. Krenkelsene som informantene opplevde rammet i form av ord, kroppsspråk, ansiktsuttrykk og var nesten alltid situasjonsbetinget og påført av andre. Andre sa at de opplevde å eie følelsen av verdighet uavhengig av andre mennesker og deres handlinger.

En informant fortalte at han ofte vegret seg for å tilkalle hjelp når han hadde uhell fordi han ikke visste hvordan han ville bli møtt av hjelperen som kom.

” Jeg merker at de som ikke er proffe(hjelperne), de sliter med det. Hvis det skjer et uhell så sliter de med det. De sier at dette ble mye rot og griseri. Eller så sier de at dette var ikke noe moro. Eller så sier de at det er ikke bare deg det ikke er moro for. De sier det direkte faktisk. Følte jeg meg liten før så føler jeg meg liten da i hvert fall”. (49 år med komplett tetraplegi i 11 år).

Når informanten ble spurt om hva han mente med *proffe* hjelpere så var svaret at det var de som hadde lang erfaring i arbeid med ryggmargsskadde eller i helsevesenet forøvrig. Det ble presisert at

de som hadde erfaring og opptrådte profesjonelt hadde en annen fremferd og holdning enn de uten særlig erfaring.

Det var også et problem for enkelte at når de tilkalte hjelp på grunn av et uhell så kunne det gå svært lang tid før hjelpen kom.

” Det var jo en gang jeg måtte sitte og vente. Det tok litt tid før de kom (hjelperne). Det er jo ikke noe særlig. Jeg var gudskjelov aleine da. Det var ingen andre hjemme”. (40 år, komplett paraplegi i 10 år).

Det opplevdes ekstra belastende når man må sitte i sin egen avføring og vente på hjelp for å få rengjort seg. Selv en kort ventetid kan virke som en evighet i den situasjonen og kan oppleves svært krenkende og nedverdiggende. Det oppstår også en viss risiko for å utvikle sår i seteområdet når avføring ikke blir fjernet umiddelbart. Et sår hos en med ryggmargsskade kan medføre en total avlastning av det affiserte området, noe som oftest betyr sengeleie inntil såret er tilhelet. Total avlastning av sår kan innebære at tarmtømming må foregå i seng. Det er en tilstand som de aller fleste ønsker å unngå fordi det oppleves som meget nedverdiggende.

Enkelte av informantene hadde ansatt personlig assistenter (brukerstyrt personlig assistanse) som hjalp til med de daglige gjøremål og da opplevdes hjelpen som forutsigbar. Andre var avhengig av hjemmesykepleie og da visste man ikke alltid hvem som dukket opp for å assistere med de mest intime kroppslige behovene. Det ble sagt at det var verst i helger og i ferier. Da er det ofte vikarer som kan være både ukjente og uerfarne som kommer for å assistere. Ofte må informantene forklare sine toalett rutiner i detalj til en person som er helt uten erfaring i denne sammenheng. Dette oppleves som spesielt tungt for mange. Det kan være meget vanskelig for en godt voksen person å legge ut i detaljer om hvordan han utfører toalettregimet til en ung og kanskje uerfaren hjelper. Det å forklare for eksempel om digital stimulering og hvordan dette utføres kan oppleves som en stor belastning og mange føler seg forlegne og skamfulle når de ber andre om å utføre dette. Flere uttrykte at de ikke anså det som naturlig å prate om avføring og toaletterutiner i detalj med andre mennesker, uansett hvem disse andre var.

Det kom frem i intervjusamtalene at flere av informantene reagerte negativt på ord, uttrykk og benevnelser som til daglig brukes av helsepersonell for å beskrive ulike faser av tarmfunksjonen og dens prosesser. Uttrykkene kunne oppleves som krenkende for de som var berørte.

” Det er et ord jeg synes er begredelig. Det eneste som burde vært forandret på er ordet «tømming». Det er et ord som jeg synes er begredelig. Det føles ut som det du er en maskin som skal tømmes for avfall. Jeg sier at jeg må på toalettet. Tømming det er liksom ” æsj”. Det er liksom ” low level”. Ja bare tenk deg selv. Tømming! Hvis noen sier at de skal på toalettet: jeg skal bare tømme meg! Høres ut som et sex begrep. Det er jo ikke lett å finne på et sånt annet ord for en sånn ting men ... for meg er det negativt”. (42 år, komplett tetraplegi i over 11 år).

Det ble sagt at helsepersonell ofte trer ord og uttrykk nedover hodet på pasienten og at enkelte ord egnet seg best å bruke på et vaktrom og ikke ovenfor pasienten. Budskapet var at ord og uttrykk kan oppleves belastende og krenkende på en person i en sårbar situasjon. Ord som *tømming* eller *tarmtømming* er uttrykk som brukes både i litteraturen og i forskningsartikler. På engelsk brukes som oftest uttrykket *evacuate* (evakuere) som oversatt ville være tilsvarende ordet *tømming*. Ulike benevnelser og uttrykk vil bli diskutert nærmere i drøftings kapitlet.

5.5 Oppsummering av funn.

Analyse av intervjueteksten avdekket 3 overordnede funn med flere undertemaer. Disse fremsto som *frykten for uhell, avhengighet, verdighet og krenkelser*. Undertemaer som følge av disse funn var *isolasjon, kostholdsendringer, avhengighet av god tid, sårbarhet og et tabuområde*.

Alle funnene kan knyttes direkte til informantenes verdighetsopplevelse eller fravær av denne. Med bakgrunn i 7 intervjuer kan det å miste den viljestyrte kontrollen over tarmfunksjonen oppleves som et av de verste aspekter av ryggmargsskaden. Informantene kalte avføringslekkasjer for *uhell*. Dette understreker at det er en tilstand de ikke rår over fordi de har mistet kontroll over en kroppsfunksjon.

Frykten for uhell var det fenomen som samtlige kandidater snakket om i intervjuene. Det var et gjennomgående tema i alle samtalene og det utløste en følelse av utrygghet. Selv de som hadde oppnådd en viss kontroll over tarmfunksjonen sa at utrygghetsfølelsen alltid lå på lur. Den ble aldri helt borte og preget livet deres i større eller mindre grad avhengig av tidligere erfaringer og hvor mye kontroll de hadde over sin tarmfunksjon på intervjutidspunktet. Det var også et tema hos de som hadde hatt ryggmargsskaden i mange år og som sjelden opplevde uhell. Frykten for uhell var mer uttalt hos de som hadde minst kontroll og var mest avhengig av hjelp. Det kunne føre til et restriktivt kosthold og isolasjon fra andre i perioder.

Isolasjon var en konsekvens av utrygghetsfølelsen. Redselen for at det skulle skje et uhell i andres nærvær og i sosial sammenheng var meget sterk og førte til at mange valgte isolasjon fra andre. Ved å trekke seg tilbake fra omverdenen kunne man unngå nedverdiggende og krenkende situasjoner. Isolasjon kunne føre til at man mistet verdifull trening, viktige avtaler og det bidro til nedsatt arbeidskapasitet. Det kunne også føre til ensomhet, spesielt hos de som isolerte seg mye. Det ble oppfattet som et tiltak som ga følelsen av kontroll over livet.

Kontroll over matinntak kan ses som et tiltak for å oppnå kontroll over tarmfunksjonen. Informantene valgte bevisst matvarer som påvirket tarmfunksjonen på en eller annen måte. De informantene som sa de bevisst valgte et kosthold som gjorde avføringskonsistensen hard begrunnet dette med at det var for å avverge uhell. Kostholdsendringer var en kamp for verdigheten.

Avhengighet knyttet seg til flere aspekter av den situasjonen man befant seg i. Avhengighet av andre i intimsituasjoner for å dekke et grunnleggende behov, avhengig av å ta imot den hjelpen man fikk og avhengighet av å ha god tid til disposisjon i toalettsituasjoner. Samtlige hadde på et eller annet tidspunkt etter ryggmargsskaden opplevd at avhengighet av andre var en belastning. Informantene opplevde ulik grad av avhengighet av andre for å håndtere tarmfunksjonen. Informantene opplevde at eliminasjonsprosessen tok for mye av deres tid og ønsket at de hadde brukt mindre tid på denne kroppsfunksjonen.

Sårbarheten var et fenomen som kom frem i alle samtalene. Alle informantene hadde følt seg mer sårbare etter at de fikk ryggmargsskaden. Enkelte sa de hadde mistet all kontroll over eget liv. Sårbarheten opptrådte sterkest i den første tiden etter at skaden inntraff, men sårbarheten kunne også opptre som en vedvarende tilstand. Både sårbarhet og avhengighet ble sagt å være en forutsetning for krenkelser.

Betydningen av verdighet var mest knyttet til informantenes egne følelser i bestemte situasjoner. Alle hadde opplevd at verdigheten ble utfordret i tiden etter ryggmargsskaden. Hos enkelte var verdigheten absolutt og uavhengig av andre menneskers opptreden. Enkelte uttrykte at andre ikke kunne ta fra dem verdigheten selv om de følte seg krenket. Mens andre opplevde at verdigheten uteble når andre krenket dem. Flere brukte uttrykket «nedverdiggende» om fravær av verdighet.

Opplevelse av å bli krenket kom som følge av andres holdninger eller ord og var som oftest situasjonsbetinget. Enkelte satte likhetstegn mellom krenkelser og fravær av verdighet. Alle informantene hadde opplevd krenkelser fra andre etter at de hadde fått ryggmargsskaden. For enkelte

var en liv med en ryggmargsskade et liv uten verdighet. Informantene uttrykte at deres *sårbarhet* var en forutsetning for krenkelser.

Informantene opplevde at alt vedrørende tarmfunksjon var tabubelagt i samfunnet og de opplevde både forlegenhet og skam over å ha mistet kontrollen over denne kroppsfunksjonen. Dette preget dem på ulike måter og deres opplevelser var at de ønsket å skjule for omverden at de ikke hadde kontroll over tarmen. De opplevde at det var et privat og intimt anliggende, og enkelte sa de opplevde skam og forlegenhet når de hadde avføringsuhell.

Benevnelser brukt av helsepersonell for å beskrive tarmfunksjonen og de ulike prosesser ble oppfattet av enkelte som krenkende. Flere av informantene ga uttrykk for at det å miste den viljestyrte kontrollen over tarmfunksjonen opplevdes som mer belastende enn det å miste andre kroppsfunksjoner. Det kom også fram at det var lettere å tilpasse seg et liv med begrenset bevegelsesevne enn å tilpasse seg et liv uten viljestyrt kontroll over tarmfunksjonen. Det overordnede funnet i denne studien er *frykten for krenkelser*. Dette uttrykket essensen av historiene som informantene formidlet.

6.0 DRØFTING AV FUNN I ET VERDIGHETSPERSPEKTIV

6.1 Funn og underliggende tema.

Når man får en ryggmargsskade kan livet forandre seg brått og brutalt på mange områder og omstilling til livet som ryggmargsskadet kan for mange fortone seg som svært utfordrende.

I denne studien var formålet å se på et praksisnært fenomen i et verdighetsperspektiv. For å få en dypere forståelse for hvordan de ryggmargsskadde opplevde problemer knyttet til manglende kontroll over tarmfunksjonen og den påvirkning dette hadde på verdighetsopplevelsen, ble det gjennomført intervjuer med pasienter som hadde levd med ryggmargsskaden i over et år.

Informantene ga uttrykk for at den første tiden etter at ryggmargsskaden oppsto opplevde de at livet ble snudd på hodet og at følelseslivet var totalt kaotisk. De uttrykte at de svevet mellom sjokk og fortvilelse, men også håp (Lohne, 2006). Verdighet var ikke et konsept som opptok dem i særlig grad i den første fasen. Det var først etter en tid, når de fikk summet seg, og erkjennelsen om den tilstand de befant seg i sank inn, at de ble konfrontert med hvor skjør verdighetsopplevelsen kunne være. For enkelte fremsto verdighet som et noe svevende konsept som de ikke var vant til å bruke i daglig tale og disse fant det lettere å uttrykke hva verdighet ikke var. Andre uttrykte helt klart hva verdighet betød for dem.

Resultatene fra studien utgjorde følgende hovedfunn; *frykten for uhell, avhengighet, verdighet og krenkelser*. I tillegg var *isolasjon, kontroll over matinntak, sårbarhet og tabuområder* også viktige temaer som kom frem i denne studien.

Informantenes historier og erfaringer både som pasienter på rehabiliteringsinstitusjon og som hjemmeboende etter utskrivelse, med svært ulike hjelpebehov, ga et godt innblikk i deres livsverden.

6.2 Frykten for uhell skaper utrygghet og påvirker verdighetsopplevelsen.

Hovedfunnene i denne studien representerer informantenes historier og erfaringer slik det ble formidlet gjennom intervjusamtalene. Funnene levnet liten tvil om at avføringslekkasjer utfordret verdighetsopplevelse slik dette fremsto. Informantene uttrykte at det å miste kontroll over tarmfunksjonen var et av de verste aspektene ved ryggmargsskaden noe som sammenfaller med ekspertise, tidligere forskning og egen erfaring (Hjeltnes, 2004; Coggrave & Norton, 2009). En av de

tyngste påkjenninger et menneske kan oppleve er «å tape ansikt» sosialt (Cullberg, 2007). Informantene opplevde at en avføringslekkasje i andres nærvær var den største utfordring til verdigheten. Frykten for å oppleve uhell ble sagt å være en invalidiserende tilstand som utløste utrygghet. Utrygghet var et uttrykk informantene brukte om en forventet hendelse, noe man fryktet kunne skje og det ble beskrevet som en konstant følelse av å være i beredskap. Hos de av informantene som opplevde mest uhell var utrygghetsfølelsen mest fremtredende og deres selvtillit og egen verdi ble sterkt utfordret. Frykt, utrygghet og usikkerhet var uttrykk som representerte informantenes følelser knyttet til potensielle avføringslekkasjer. En studie fra 2009 viser at en dysfunksjonell tarm med avføringslekkasjer, vanskeligjøre en tilbakevending til samfunnet etter rehabiliteringsopphold fordi man frykter uhell i en sosial kontekst (Coggrave & Norton, 2009). Tarmfunksjonens uforutsigbarhet preget alle informantene i større eller mindre grad. Informantene brukte uttrykk som *være på alerten* og *gå på nåler* for å beskrive utrygghetsfølelsen. Når kroppen forråder og svikter, som en informant uttrykte det, så kan det oppleves at man mister den posisjonen man har og en følelse av maktesløshet og resignasjon kan prege personen. Informantenes beskrivelser av hvordan det følte når de hadde uhell var at de opplevde seg satt tilbake til barnestadiet og de følte seg små og uten stolthet. Enkelte beskrev verdigheten som totalt fraværende ved avføringsuhell og at det var noe av det verste som kunne ramme dem. Flere av informantene uttrykte at det å leve i frykt for å ha uhell, hemmet dem i deres livsutfoldelse og påvirket deres livskvalitet. De uttrykte også at det påvirket deres kroppsbilde og seksualitet og resulterte i en følelse av maktesløshet.

Konsekvensen av å ikke ha kontroll over tarmen og frykten for å oppleve avføringslekkasjer kan medføre at livskvaliteten blir sterkt redusert viser en studie fra 2000. Studien konkluderer med at frekvensen av uhell avtok over tid mens obstipasjonsproblematikken økte (Faaborg, Christensen, Finnerup, Laurberg og Krogh, 2007; Correa, Rotter, 2000). I egen studie var tendensen at frekvensen av lekkasjer holdt seg stabil over tid, mens obstipasjonsproblematikk ikke var et tema som informantene omtalte i særlig grad. Informantenes opplevelser var at deres livskvalitet og verdighet var direkte knyttet opp mot avføringslekkasjer.

I en annen studie som undersøkte livskvalitet i forhold til tarmfunksjon og eliminasjonsmetoder hos ryggmargsskadede fra 2012, rapporterte to tredjedeler at de opplevde problemer med tarmfunksjon og eliminasjonsmetoder. Man fant at over halvparten (54%) av de som rapporterte problemer allikevel opplevde at livskvaliteten var tilfredsstillende (Pardee, Bricker, Rundquist, MacRae, Tebben, 2012). Verdighetsbegrepet var ikke omtalt i studien og problemene som ble rapporterte var

ikke begrenset til kun å omfatte avføringslekkasjer. Det er allikevel interessant å se på studier som omfatter livskvalitet og tarmfunksjon, i mangel på studier om verdighet og tarmfunksjon, fordi begge fenomener omfatter dimensjoner av menneskets velvære. Informantene i egen studie både sammenlignet og refererte til begge fenomener som to sider av samme sak. Studiene viser at livskvalitet er en subjektiv opplevelse og at mennesker opplever fenomenet ulikt, slik som også verdighetsfenomenet opptrer. En studie fra 1996 kunne vise til at avføringslekkasjer var en kilde til psykiske belastninger og kunne føre til angst og stort ubehag hos de ryggmargsskadde (Glickman & Kamm, 1996).

Den relative verdighetsdimensjonen er subjektiv, foranderlig og situasjonsbetinget og avhenger av hvordan mennesket selv vurderer og opplever egen verdighet (Edlund, 2002). I egen studie fant jeg at enkelte informanter ga uttrykk for at de opprettholdt verdigheten til tross for at de ikke hadde kontroll over tarmfunksjonen og kunne oppleve uhell en sjelden gang. Verdighetsopplevelsen var knyttet opp mot hvor ofte det forekom uhell og graden av utrygghet dette utløste. Edlund (2002) henviser til Moody (1998) som sier at når et menneske havner i en krenkende situasjon er det allikevel mulig å opprettholde verdigheten.

Når frykt og utrygghet utfordret verdigheten, kan dette ses i sammenheng med erfaringene fra tidligere avføringslekkasjer. Dette kan bero på hvor uhellet skjedde og hvordan de ble opplevde å bli møtt av andre. En varierende verden og ulike handlinger kan ha stor betydning for om verdigheten opprettholdes eller ikke. Informantene som opplevde flest uhell og ubehag i møte med andre var de som opplevde mest utrygghet.

6.2.1 Frykten for uhell fører til ekstreme tiltak.

Menneskets indre frihet innebærer at mennesket alltid har et valg om hvordan man forholder seg til en situasjon (Edlund, 2002). Frykten for uhell og den utrygghet dette skapte kunne føre til tiltak som isolasjon og ekstreme kostholdstiltak. Begge tiltak var et forsøk på å unngå uverdige situasjoner.

6.2.2 Isolasjon er et tiltak for å bevare verdigheten.

Edlund (2002) hevder at når man opplever at verdigheten utfordres eller krenkes kan dette føre til isolasjon og også ensomhet. Flere studier viser at det å trekke seg tilbake fra omverdenen er en høyst vanlig reaksjon ved inkontinensproblematikk (Correa & Potter, 2000; Coggrave, Norton & Wilson-

Barnett, 2007). Isolasjon fra omverdenen ser ut til å omfatte ulike inkontinensrelaterede diagnoser og er ikke et fenomen man kun ser hos de ryggmargsskadde.

Å isolere seg fra andre var et tiltak informantene iverksatte for å beskytte seg selv mot det de beskrev som nedverdiggende opplevelser. Det var et tiltak som alle informantene kunne utøve uavhengig av ryggmargsskadens omfang og det kunne gi en følelse av kontroll. Informantene indikerte at følelsen av kontroll over eget liv var en forutsetning for verdighetsopplevelsen. Når informantene ble spurt om hvilke følelser som ble utløst når de hadde avføringslekkasjer utenfor hjemmet, svarte flere at det var den verste følelsen de kunne oppleve. Beskrivelsene informantene formidlet kunne ofte fortone seg som svært grafiske og det var ikke vanskelig å forestille seg at inkontinensepisoder i offentlighet var en stor utfordring for verdigheten. Avføringslekkasjer var en hemmelighet de ikke ønsket å dele med andre og isolasjon var en mulighet for å bevare denne hemmeligheten og dertil sin verdighet. Muligheten for å opprettholde verdigheten var størst når andre ikke var tilstede eller hadde kjennskap til uhellene. Dette funnet viser at det er den relative verdigheten av pasientopplevelsen i forhold til Edlunds teori, som oppleves som krenkende (Edlund, 2002). Dette sammenfaller også med resultater fra en studie fra 2012, som ser på menn med inkontinensproblemer og deres erfaringer med å leve i et samfunnet med sin diagnose. Man fant at menn ofte isolerte seg og at de opplevde emosjonelt og psykologisk stress som følge av sin inkontinensdiagnose. Mennene følte en sterk uvilje mot å dele sine problemer med andre, selv med den nærmeste familie. Studien viste også til at mennene opplevde en viss «frihet» når de var på et trygt sted, som for eksempel i hjemmet, når de hadde lekkasjer (Peden-McAlpine, Bliss, Becker & Sherman, 2012). Dette kan bety at isolasjon og hemmeligholdelse kan ses som en mulighet for å opprettholde verdigheten, fordi andre ikke har kjennskap til problemene.

Enkelte av informantene ga uttrykk for at isolasjon ga en følelse av å være tilskuer til eget liv. Livet kunne føles som noe som foregikk «der ute» hvor de ikke selv deltok. Dette var mest uttalt hos de som isolerte seg mye. Isolasjon kunne bidra til ensomhetsfølelse og flere uttalte at de ble følte seg deprimerte av mye isolasjon. Enkelte informanter ga også uttrykk for at når de hadde uhell så opplevde de selve situasjonen som krenkende uavhengig av hvor uhellet skjedde og om de var alene eller ikke.

Foruten manglende interaksjoner med andre på det sosiale plan førte isolasjon til at informantene mistet viktige avtaler som for eksempel legebesøk og fysioterapi. Det ble sagt at muligheten for deltagelse i arbeidslivet eller utdanning var sterkt redusert eller ikke mulig. Isolasjon kunne føre til at

eget selvbildet ble sterkt forringet og på tross av det var mulig å bevare en viss grad av verdighet ved å isolere seg fra andre var det en sterk indikator for redusert livskvalitet. Under arbeidet med analyse av teksten var egen forståelse at livskvalitet og verdighet var to komponenter av samme fenomen. Det ble allikevel tydeliggjort gjennom analyseprosessen at verdighetsfenomenet kunne opptre selvstendig og uavhengig av livskvalitet opplevelsen. Det fremsto i samtaleene at det var mulig å bevare verdigheten i det informantene kalte «uverdige situasjoner» på tross av at livskvaliteten ble opplevd som redusert. Det motsatte kom også frem at det var mulig å oppleve generell god livskvalitet på tross av enkeltsituasjoner hvor verdigheten opplevdes helt fraværende. På grunn av mangel på forskning utført hvor verdighet er i fokus rundt tema ryggmargsskader og tarmfunksjon blir det i denne oppgaven referert til forskning rundt ryggmargsskader og livskvalitet. Et problemstilling som kunne være relevant for videre undersøkelser er i hvilken grad livskvalitet og verdighet påvirkes av hverandre. Fordi temaet er meget omfattende og det trengs mer forskning for å belyse denne problemstilling vil forholdet mellom livskvalitet og verdighet ikke bli drøftet videre i denne oppgaven. Det blir på tross av dette henvist til studier om livskvalitet i denne oppgaven hvor det antydes at de to fenomenene kan påvirke hverandre.

6.2.3 Kontroll over matinntak.

Kostholdstiltak var en metode i likhet med isolasjon, som alle informantene kunne gjennomføre. Flere studier viser at inkontinens kan føre til preventive strategier som manipulering av mat og væske inntak som en metode for å oppnå kontroll (Collins, Norton, 2004; Chelvanayagam, Mott, 2005). Manipulering av matinntak var en bevisst strategi for å avverge uhell hos de informanter som slet med en uforutsigbar tarmfunksjon.

Enkelte av informantene sa de hadde utført mindre kostholds justeringer for å tilpasse seg livet som ryggmargsskadet med forstyrrelser av tarmfunksjonen. For disse informantene var kostholdsendringer lite problematisk og det hadde ingen innvirkning på verdighetsopplevelsen. Mens det for andre var snakk om mer omfattende tiltak med den hensikt å begrense muligheten for avføringslekkasjer. Enkelte av informantene beskrev til dels svært ekstreme tiltak de hadde iverksatt med den hensikt å unngå uhell. Kostholdsendringer kom som følge av erfaringer de hadde gjort med at enkelte matvarer påvirket eliminasjonsprosessen. De uttrykte at enkelte matvarer kunne være en medvirkende årsak til avføringslekkasjer og at endringene og tiltakene var et forsøk på å ta kontroll over en kropp som ikke lenger fungerer som den skulle.

En informant ga et eksempel på hvordan hans tiltak om å oppnå kontroll forholdt seg i en bestemt situasjon. Han fortalte at når han skulle ut og reise med fly, litt avhengig av turens varighet, så tok han ikke til seg næring mellom ett til to døgn før flyreisen for å forsikre seg at han ikke hadde uhell på flyreisen. Han sa at for han var et uhell på fly helt umulig å forholde seg til og det ville innebære en total nedverdiggelse. Kroppens upassende oppførsel hindrer og innskrenker den personlige bevegelsesfrihet som i mange situasjoner er selve symbolet på verdighet. Kroppens manglende evne til å holde på urin og avføring gjør at man ikke kan eller våger seg ut blant andre mennesker. En begrensning av denne bevegelsesfriheten kan oppleves som et fangenskap som det er umulig å løsrive seg fra (Edlund, 2002). Informantens løsning på dette problemet var å avstå helt fra inntak av næring opptil 2 døgn før en flyreise. Det er lett å forestille seg hvor umulig en situasjon med et uhell på en flyreise kan fortone seg og hvorfor slike ekstreme tiltak iverksettes.

Isolasjon og ekstreme kostholdsendringer kan fortone seg som en evig kamp for å bevare verdigheten.

6.3 Avhengighet.

Avhengighet viste seg som et fenomen med flere nyanser. Det første og mest åpenbare betydningen var avhengighet av andre i svært intimbelagte situasjoner. Informantene ga i tillegg uttrykk for at de var prisgitt å ta imot den hjelpen de fikk. Dette vil si at de ikke hadde mulighet for å velge hvem som assisterte dem i de svært intimbelagte situasjonene som et toalettbesøk eller et uhell utgjorde.

Tidsfaktoren rundt toalett øktene var et annet element av avhengighetsfenomenet. Det kom frem at eliminasjonsprosessen kunne ta svært lang tid for enkelte og man kunne bli helt avhengig av å ha svært god tid til disposisjon. Dette kunne føre til store konsekvenser for enkelte av informantene.

6.3.1. Avhengighet av andre i intimsituasjoner.

Behovet for eliminasjon og utskillelse av avfallsstoffer er et grunnleggende behov for opprettholdelse av en kroppslig funksjon. Orem karakteriserer dette behovet som et universelt egenomsorgskrav. Når et menneske ikke er i stand til å ivareta egne grunnleggende behov selvstendig, karakteriseres det som egenomsorgssvikt ifølge Orem's filosofi (Orem, 1999).

Egenomsorgssvikt kan føre til et hjelpebehov som gjør at man blir avhengig av andre. Behov for hjelp til intime kroppsfunksjoner kan oppleves både pinlig og uvant for et menneske som tidligere har vært selvstendig. I et samfunn som har gjort kroppen og enkelte kroppsfunksjoner til noe svært privat, så kan forlegenhet bli et sterkt middel til å opprettholde sosial kontroll ifølge Lawler (2002).

Haddock (1996) beskriver verdighet som evnen til å føle seg viktig og verdifull i relasjon med andre. I en kvalitative studie fra 2008 som omhandler pasientforventninger til opprettholdelse av verdighet i en klinisk setting, hvor personen var avhengig av hjelp for å dekke grunnleggende behov, viste at opplevelse av verdighet var avhengig av personens mulighet for å verne om sitt privatliv, bli respektert av andre mulighet for å utøve en viss kontroll over eget liv (Matiti, Trorey, 2008). Dette samsvarer med uttalelser fra informantene i egen studie hvor avhengighet av andre kunne forsterke følelsen av å ikke ha kontroll over egne liv og at autonomiprinsippet ble sterkt utfordret. Når man blir avhengig av andre for at kroppslige funksjoner skal fungere kan dette utløse en følelse av at man er uten verdi i relasjon med andre mennesker.

For å håndtere en dysfunksjonell tarm innebærer dette ofte invasive prosedyrer og teknikker. Dette har vist seg å kunne påvirke og komplisere det personlige og sosiale liv og fører til avhengighet av andre, både på det fysiske og psykologiske plan. Flere av informantene uttrykte at metodene som ofte må benyttes for å tømme tarmen kunne oppleves både overgripende og svært nedverdiggende. Informantene som var avhengig av denne form for hjelp uttrykte at på grunn av dens intime karakter så var det den vanskeligste formen for hjelp å motta. Det kunne utfordre verdighetsopplevelsen og for enkelte ble det synonymt med nedsatt livskvalitet. Livskvalitet kan assosieres med evnen til og ønsket om å ivareta egne plikter fordi dette fordrer selvstendighet og fremmer verdighetsopplevelsen (Stabell, Nåden, 2006). Omsorg uten verdighet kan påvirke et menneskes evne til restitusjon viser en undersøkelse fra 2010 (Yea-Ping, Yun-Fang, 2010).

Informantene hadde ulike former for hjelpebehov og assistanse i hjemmesituasjon. Formen for hjelp informantene mottok varierte fra hjemmesykepleie, brukerstyrte personlige assistenter og pårørende. Noen få hadde en kombinasjon av alle former for assistanse. Informantene som hadde hjelp i det daglige i form av brukerstyrt personlig assistanse ga uttrykk for at de var godt fornøyd med denne ordningen. Brukerens rolle blir da i form av å være arbeidsgiver og følelsen av å inneha en viss kontroll over tilværelsen kan forsterkes. På nettsiden til Norges Handikapforbund refereres brukerstyrt personlig assistanse som følger: «Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) gir mennesker mulighet til å få leve et fritt og selvstendig liv. Retten til et fritt og selvstendig liv er en grunnleggende menneskerettighet og dermed ukrenkelig. Med brukerstyrt personlig assistanse kan hver enkelt styre sin egen hverdag og ha et aktivt liv. Funksjonshemmede med assistansebehov kan selv bestemme hvem som skal være assistenter, når assistansen skal utføres og hva assistansen skal brukes til» (NHF. Udatert).

Avhengigheten av andre kan opptre som mindre påtrengende med brukerstyrt personlig assistanse, fordi ordningen fordrer en større fleksibilitet enn andre kommunale hjelpeordninger og det kan forsterke brukerens autonomi. Informantene som har denne ordningen opplevde at hjelpen de mottok ble mer forutsigbar enn når de kun hadde hjelp i form av hjemmesykepleie. Brukerstyrt personlig assistanse ordningen er pr i dag (oktober 2013) ikke en lovfestet rettighet og ordningen varierer fra kommune til kommune. Ordningen ga brukeren en større råderett over egne liv i den form at de selv kunne bestemme hvem som assisterer med de mest intime kroppsfunksjoner, som for eksempel tarmfunksjonen. Brukeren bestemmer selv hvem som ansettes og som oftest er det brukeren som lærer opp assistenten. Krenkelsespotensialet så ut til å bli redusert med brukerstyrt personlig assistanse. På tross av dette kom det frem at informantene som benyttet seg av brukerstyrt personlig assistanse, også hadde opplevde krenkelser i forbindelse med avføringslekkasjer. Dette samsvarer med litteratur og forskning som viser at ulike kroppsprodukter viser en konsistent tendens til å utløse negative følelser (Lawler 2002). Verdighetsopplevelsen så ut til å være avhengig av hvordan den enkelte ble møtt av andre når de hadde uhell. Det å la andre utføre en handling man tidligere mestret selv krever mot. Det fordrer også at hjelperen utviser en viss fintfølelse i tilnærmingen til den hjelpetrequende (Edlund, 2002).

Det var flere av informantene som hadde hjelp i form av kommunal hjemmesykepleie. Det overordnede bilde var at de var fornøyde med den hjelpen de mottok. En informant uttalte at han merket fort om hjelperne var «proffe», og sa at han med dette mente at de enten hadde en fagutdannelse eller lang erfaring. En annen informant uttalte at han var meget takknemlig for at det fantes mennesker som var villig til å utføre et slikt arbeid. Det informantene fant utfordrende med denne formen for hjelp var uforutsigbarheten. Det var mange forskjellige mennesker som kunne være involvert i de mest intime situasjoner som en dysfunksjonell tarm kunne presentere. Det ble påpekt at det var spesielt vanskelig i perioder når det var mange vikarer, som for eksempel ved høytidsdager og i sommerferie sesongen. I tillegg var det ofte nødvendig å forklare stadig nye hjelpere i detaljer om hvordan eliminasjonen skulle foregå. Informantene kunne oppleve dette som en stor påkjenning spesielt hvis de måtte forklare om de mest invasive prosedyrene. Hjelpernes tilnærming til situasjonen og hvordan de utførte oppgaven ble av flere nevnt som viktig for å opprettholde verdigheten.

I motsetning til den kommunale hjemmesykepleie krever ikke ordningen med brukerstyrt assistanse noen form for formell kompetanse eller utdanning innen helsefag. Allikevel kan det fra et

verdighetsperspektiv se ut som informantene foretrakk en hjelpeordning som var mer forutsigbar en faglig forankret.

6.3.2 Avhengighet av god tid.

Valget med å inkludere tidsaspektet som en avhengighetsfaktor oppsto på grunn av informantenes fortellinger om et stort tidsforbruk i toalettsituasjoner. Enkelte fortalte at de kunne bruke opptil flere timer ved hver planlagt toalett økt, opptil 3-4 ganger i uken.

Tidsbruken hemmet flere i å ha et fullverdig liv. Alle informantene uttrykte at de ønsket at tidsbruken ved hvert toalett besøk ble redusert. Dette gjaldt enten det ble brukt 30 min eller opptil 5 timer per økt. De av informantene som brukte lengst tid på toalettet sa at store deler av deres hverdagsliv besto av å sitte på toalettet og at de i tillegg brukte mye energi og tid på å bekymre seg for at det skulle skje et uhell utenom de faste toalett-tidene. Det viser seg at de som bruker lang tid på toalettet opplever at det påvirker dagliglivet på en negativ måte og at det forringer livskvaliteten (Coggrave, Norton & Wilson-Barnett, 2008). En av informantene kalte livet sitt for *et toalettliv*. Han sa at han hadde avfunnet seg med at slik var livet hans og han uttrykte at han hadde resignert og at både livskvalitet og verdighet var sterkt redusert. Han fortalte at han hadde tatt bestemmelsen om å legge ut tarmen på magen (stomi) for å slippe lange toalettøkter og hyppige uhell. Problemene med tidsaspektet på toalettet ble i tillegg vanskeliggjort i hans tilfelle fordi han var avhengig av andres hjelp i toalett situasjoner. Han merket godt at hjelperne syns at toalettøkten tok for lang tid og at deres frustrasjon og utålmodighet påvirket hans selvbilde og verdighetsfølelse. Hans håp lå i at hans liv ville forbedres med en stomi.

6.3.3 Sårbarheten.

Definisjonen av ordet sårbarhet er; en tilstand hvor man lett kan såres, er følsom, ømfintlig og nærtagen. Ordet «såre» defineres som; fornærme, krenke, såre noens følelser (Norsk Ordbok, bokmål, 1996). I denne sammenhengen tolkes det som at man befinner seg i en tilstand hvor man lett kan såres eller er tilgjengelig for krenkelser. Man er følsom for andres tilnærming og man er mer nærtagen enn tidligere på grunn av sin situasjon og tilstand. Informantene omtalte selv sin sårbarhet etter ryggmargsskaden. De omtalte sine liv som en tilstand hvor de i større eller mindre grad hadde mistet kontroll over deler av sine liv, hvor de var avhengig av andre mennesker i hverdagen for å fungere og få dekket de grunnleggende behov. Enkelte sa de følte en konstant utrygghet for hvordan kroppen oppførte seg i bestemte situasjoner og denne tilstanden kunne oppleves som angstfylt med

et glimt av panikk, spesielt i den tidlige fasen av skaden. Det var ikke lett å akseptere at deres eksistens var helt avhengig av andre mennesker. De opplevde å bli krenket av andre selv om de innså at ikke alt de opplevde som krenkende var gjort med hensikt eller var bevisste og målrettet fra den andre personen. De innså at de befant seg i en tilstand som gjorde at de var spesielt oppmerksomme på og vare for andres tilnærming og handlinger. Angel (2008) peker ut to typer sårbarhet etter en ryggmargsskade i sin avhandling. Det ene var ettervirkninger av å ha vært utsatt for en ulykke/traume som har rystet grunnvollene slik at livet oppleves i all sin skrøpelighet utenfor den menneskelige kontroll. Den andre var avhengighet av andre; hvor den eneste formen for beskyttelse man har for aktuelle risikoer er ved andres hjelp (Angel, 2008). Dette sammenfaller med informantens opplevelser om at livet forandrer seg brått og brutalt etter en ryggmargsskade og at de møter mange store utfordringer som påvirker deres verdighetsopplevelse.

6.4 Verdighet og krenkelser.

Verdighetsbegrepet ble innlemmet som en rettighet i en erklæring fra Verdens Helseorganisasjon i 1994. En slik erklæring har liten betydning hvis det ikke inngår som en naturlig del av omsorgsutøvelse.

Edlund (2002) beskriver at menneske er gitt en indre frihet, som ikke kan fratras, men som alltid innebærer en mulighet til å forholde seg til en omstendighet. Mennesker gir handlinger og fenomen i sine omgivelser betydning og mening og konstruerer egne symboler for verdighet. Hvis noen rører ved eller forstyrrer disse symboler kan mennesket oppleve at verdigheten krenkes.

Alle informantene fortalte at de hadde opplevd krenkelser påført av andre etter ryggmargsskaden og at krenkelser forstyrret deres verdighetsopplevelse. Hos enkelte fremsto verdigheten i kraft av å være menneske konstant og uavhengig av andres opptreden. Under intervjusamtalene ble informantene spurt om hvilken betydning de la i ordet verdighet. Informantene ga ulike svar for hva verdighet betød for dem.

6.4.1 Betydning av verdighet.

Verdighetens vesen omfatter verdien som er følt av og skjenket mennesket (Gallagher, 2004). Verdighet var et tema som informantene omtalte og uttrykte på ulikt vis gjennom intervjusamtalene. Det var derfor viktig å få informantenes versjon av hva verdighet betød for hver enkelt av dem. De fleste ga uttrykk for hvordan de definerte verdighet, mens for enkelte var verdighetsbegrepet et

svevende konsept og disse fant det lettere å utrykke hva verdighet *ikke* var. Betydningen av verdighet ble uttrykt som; stolthet, autonomi, respekt, hensiktsmessig og passende språk i omtale av kroppsprodukter og prosedyrer, føle seg betydningsfull og ikke bli krenket, ha kontroll over livet og føle seg trygge. Informantenes tolkning av hva de opplevde som ikke verdig er å finne i hovedfunnene og de nærliggende temaer. De beskrev fravær av verdighet som; uverdigg, nedverdiggelse, skam, frykt, utrygghet, å miste kontroll over livet, krenkelser med mer. Dissen ord og uttrykk var deres egne beskrivelser som de assosierte med fravær av verdighet.

Edlund (2002) omtaler verdighet som noe som ofte relateres til handlinger og situasjoner i sosial sammenheng. Denne studiens funn tydeliggjør at det er den kontekstuelle og relative verdigheten som krenkes, og ikke den absolutte og objektive verdigheten slik dette fremstår ifølge Edlund (2002). Samtalene med informantene fremhevet at de kjempet en daglig kamp for å bevare sin verdighet. Fenomenet verdighet fremsto som situasjonsbetinget og ble sagt å være noe man opplevde eller ikke opplevde ut ifra den situasjonen man befant seg i. Det kom også frem i denne studien at verdigheten kunne oppfattes både helt fraværende, men også som gradert eller nedsatt. Det var ikke alltid at verdigheten ble opplevd å være helt fraværende eller helt tilstede. Kvaliteten på og graden av verdighetsopplevelsen kunne variere sterkt i informantenes beskrivelser. Dette kan illustreres med at informantene ofte beskrev verdigheten som nedsatt eller utfordret og at kvaliteten på verdighetsopplevelsen varierte i forhold til den enkeltes tolkning og forståelse av fenomenet.

6.4.2 Krenkelser.

Kroppen tjener ofte som symbol for egen verdighet ved å bære frem egenskaper som viser status og posisjon i samfunnet og den kan gjennomføre handlinger som svarer til regler og normer for verdighet. Den kan også utgjøre en kilde for krenkelser når den ikke lengre utfører det som forventes av den og opplevelse av at verdigheten krenkes kan bli en følge av dette. Kroppen både muliggjør, begrenser og griper inn i menneskets verdighetsopplevelse (Lawler, 2002; Edlund 2002). Krenking av et menneskes verdighet kan skje gjennom direkte og konkrete handlinger ved at man unnlater å beskytte pasienten ved pleietiltak som berører intime soner. Det kan også forekomme på et mer abstrakt nivå ved en mangelfull etisk holdning (Eriksson, 1994). En av informantene fortalte at når han hadde avføringslekkasje så uttrykte enkelte av hans hjelpere at de syns dette var svært vanskelig å forholde seg til. De kalte det for «rot og griseri» og ga uttrykk for at det var vanskelig for dem å takle. Slike uttalelser fikk informanten til å føle seg krenket og uten verdi. Han syns det var vanskelig i slike situasjoner å være avhengig av assistanse fra andre. Ved å krenke et annet

menneskes verdighet fratar man dette menneskets mulighet til helt og fullt å være menneske (Eriksson, 1994). Lawler (2002) refererer Loudon (1977) som sier at i alle samfunn er ekskresjon og ekskretorer gjenstand for offentlige og private ordninger med forventninger til tid og sted, regelmessighet og det som sømmer seg. I alle samfunn er hus og områder avsatt til bestemte aktiviteter og det finnes visse avgrensinger for ekskresjon, hvor et viktig hensyn er lukten av menneskelig avføring. Man lærer seg i barndommen å holde seg nøytral eller positiv til egne ekskretorer mens det reageres negativt på andres (Lawler, 2002). Dette kan bety at på tross av at alle mennesker har en tarm med eliminasjonsbehov så har det gjennom historien og ulike kulturer utviklet seg en norm for hvordan det forventes at mennesket skal opptre i forhold til denne kroppsfunksjonen.

Et tema som ble tatt opp av flere informanter var hvordan fagpersonell omtaler ulike aspekter av eliminasjonsprosessen. Ordet «tømming» som brukes i dagligtale, av både pasienter og fagpersonale ble omtalt som et ord med en krenkende undertone. Informantene mente at ord og uttrykk, som ofte blir tredd nedover hodet på pasienter, resulterer i at de selv bruker disse ordene i mangel av bedre og mer verdige uttrykk. Det ble påpekt at ord og uttrykk som brukes av fagpersonalet ikke nødvendigvis hadde som hensikt å krenke, men for den sårbare pasienten kunne det oppfattes krenkende og nedverdiggende.

Det kom frem i flere av samtalene at informantene følte seg mer utsatt for krenkelser etter ryggmargskaden enn før ryggmargsskaden. Informantene satte dette i sammenheng med deres egen sårbarhet og avhengighet av andre og knyttet dette opp mot tarmfunksjonen.

6.4.3 Tabuområder.

Menneskets siviliseringsprosess har ført til en gradvis utdyping og innlemming av en rekke tabuer og normer for kroppsfunksjoner og kroppsprodukter (Lawler, 2002). Flere av informantene uttrykte at alt som kan relateres til tarmens funksjon er å anse som et tabuområde i samfunnet. De uttrykte at det var noe man ikke snakket høyt om og at det å miste kontrollen over denne funksjonen var forbundet med forlegenhet og skam. I følge Lawler (1996) som henviser til Elias (1978), så startet en siviliseringsprosess på 1000-tallet som førte i retning av et strukturert mønster for sed og skikk for normer og verdier i forbindelse med kropp, kroppsfunksjoner og kroppsprodukter. Etterhvert som normer for kroppen har endret seg i samsvar med siviliseringsprosessen så man at prosesser og produkter måtte styres etter sosiale regler og normer. Fra 1500-tallet forventet man en viss diskresjon

ved visse kroppsfunksjoner som avføring og prompting. Kroppen ble en ting som måtte styres og visse kroppsfunksjoner fikk en tendens til å fremstå som tabuområder (Lawler, 2002).

Med en ryggmargsskade blir man utsatt for kroppslige begrensninger og man kan miste kontroll over kroppens funksjoner. Kroppen slipper ut lyder, lukt og kroppsprodukter som forbindes med noe skittent og informantene opplevde at kroppsprodukter især avføring var et tabuområde. Når man bryter normer som anses å være «god oppførsel» og kroppen forråder kan andres reaksjoner ha stor betydning for verdighetsopplevelsen.

En av informantene uttalte at det var lettere å komme unna med en urinlekkasje med verdigheten i behold enn ved en avføringslekkasje. En urinlekkasje kan man klare å skjule mens det er vanskelig å skjule en avføringslekkasje på grunn av lukten. Når man ikke har kontroll over eliminasjonsprosessen, og det oppfattes i samfunnet som et tabuområde, som noe som må gjemmes og ikke snakkes om på tross av at det er et naturlig behov hos alle mennesker, er det lett å se at det kan påvirke verdighetsopplevelsen. Informantene uttrykte at de følte at avføringslekkasjer var noe skittent og ekkelt både i egne og andres øyne og at dette var noe man hadde lært helt fra tidlig barndom. Det oppfattes at enkelte av informantene fremsto med en viss resignasjon ovenfor dette problemet. De følte seg maktesløse ovenfor de situasjoner som de ikke hadde kontroll over. Resignasjon oppfattes både å inneholde elementer av oppgitthet og håpløshet.

6.5 Metodediskusjon.

For å synliggjøre en studies integritet innebærer dette en god beskrivelse av hvilke kvalitetsforsterkende aktiviteter som benyttes (Polit & Beck, 2008). Ved en gjennomgang av forskningsprosessen kan det stilles spørsmål om forskningsspørsmålenes relevans, valg av metode, hvordan studien ble gjennomført og hvordan resultatene ble drøftet.

I denne studien ble det brukt anerkjente kvalitative intervjuetoder for innsamling og analyse av data. Studien har tatt sin form under kyndig veiledning og det har vært med hensikt å belyse funnene så nært opp til informantenes uttrykk som mulig sett i et verdighetsperspektiv.

Egen erfaring fra en spinalenhet gjennom mange år har bidratt til interesse og engasjement for problemer knyttet til tarmfunksjon hos ryggmargsskadde. Hensikten og formålet med studien var å frembringe og synliggjøre historier som tarmproblemet kunne presentere og undersøke hvordan dette igjen kunne påvirke den enkeltes verdighetsopplevelse. Med bakgrunn i egen erfaring så har

oppgavens problemstillingen, ikke tidligere vært et stort fokusområde i klinikken eller høyt prioritert innen forskning. Dette til tross for at alle som jobber med ryggmargsskader snakker om og «vet» at pasientene sliter med denne kroppsfunksjonen og at det kan ha store konsekvenser for den enkeltes hverdag på mange områder. Det var derfor et ønske at denne studien skulle belyse hvordan de berørte selv opplevde sin hverdag når de mistet kontroll over denne kroppsfunksjonen. Metodevalget falt på en kvalitativ intervjuundersøkelse som best egnet til å belyse problemstillingen. Det var ikke målbare data jeg søkte, men en dypere forståelse av en livsverden som bare de ryggmargsskadde selv kunne formidle gjennom sine historier og ved samtaler. Studiens primære relevans ligger i at tarmfunksjonen til ryggmargsskadde presenterer et stort og omfattende problem innenfor fagfeltet og at det hittil ikke er funnet studier med lignende problemstilling.

Validitet handler om hvorvidt resultatene i en studie er gyldige eller ikke. Det finnes ulike typer validitet, men ofte snakker man om en studie har intern og ekstern validitet (Kvale et al, 2009; Malterud, 1996). Sagt med andre ord handler validitet om hvorvidt forskningsspørsmålene er besvart og om funnene er relevante og generaliserbare til andre utvalg i lignende situasjoner. Min egen forståelse er at temaene som fremstilles og valideres gjennom sitatene i studien, besvarer denne studiens forskningsspørsmål. Forskningsspørsmålene var knyttet til både den enkeltes opplevelse og ivaretagelse av verdighet, i tillegg til hvordan samspillet med sykepleier (hjelper) påvirker opplevelse og ivaretagelse av verdighet. Funnene understreker at informantenes opplevelser, i ulike situasjoner og i relasjon med andre, utfordrer verdigheten. I tillegg viser funnene hvilke tiltak som iverksettes og benyttes for å bevare verdigheten i tråd med Edlunds relative verdighet. Funnene i denne studien sammenfaller i tillegg med resultater fra forskning om sammenlignbare studier som for eksempel livskvalitet. Dette er med på å øke studiens validitet. Presentasjonen av funnene er organisert rundt studiens forskningsspørsmål og besvarer både den evige frykten for uhell (jfr. forskningsspørsmål 1) og den relative frykten for krenkelser gjennom avhengighet til omverdenen (jfr. forskningsspørsmål 2).

Et mål med den kvalitative intervjuundersøkelsen er å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener (Kvale, 2008). En stor utfordring lå i å analysere og formidle et annet menneskes erfaringer og opplevelser som deres livsverden besto av. Rapportering av resultatene så nært opp mot den opprinnelig teksten, på en oversiktlig og systematisk måte var et av mål med studien.

Ingen form for fremstilling eller rapportering av tekst er uskyldig. Alle former er ladet med forskerens interesser og hensikter (Kvale & Brinkmann, 2009). Slik var det også i denne studien. Ordet reliabilitet kommer fra det engelske *reliability* og betyr pålitelighet. I forskning knytter dette seg til data i undersøkelsen. Reliabilitet henviser til hvor pålitelig resultatene er. Dette omfatter hvordan data samles inn, hvilke data som brukes og hvordan dette bearbeides (Kvale, 2008, Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2009).

I følge Kvale (2008) foregår analysestadiet under hele intervjuundersøkelsen. Analysearbeidet som frembragte funnene ble hovedsak utført systematisk etter inspirasjon fra Kvaless (2008) analysemetode og beskrives i metode kapitlet. Det ble også hentet inspirasjon fra Malterud (1996), Johannessen, Tufte & Kristoffersen (2009) og Polit & Beck (2008) for å bedre forståelsen av den kvalitative metoden og som støtte litteratur gjennom analysearbeidet.

Egen opplevelse av intervjuene var at historiene var meget sterke og at loggføringen i etterkant var et godt hjelpemiddel i analyseprosessen fordi det ble ført notater rett etter hvert intervju hvor egne inntrykk fortsatt var ferske. Loggføringen var svært uformell og besto av egne inntrykk og en umiddelbar første tolkning av intervjuene som en helhet. Loggene inneholdt egne beskrivelser, inntrykk og forståelse av samtalene og hvilken stemning som rådet. Stikkord som stemmeleie, ansiktsuttrykk, alvorhetsgrad av det som ble sagt, om det var det spor av humor i noen uttalelser, virket informanten trist eller oppgitt og lignende inntrykk var noe av det jeg nedfelte i loggene. Loggføringen bidro til å stadfeste inntrykkene før de ble forminsket eller glemt innen analysearbeidet skulle påbegynnes.

Som tidligere nevnt er denne oppgaven et produkt av et kvalitetssikringsprosjekt utført på egen arbeidsplass hvor noen av informantene var kjent fra tidligere. Med bakgrunn i at jeg til daglig jobber i klinikken med disse pasientene vil min forforståelse for problemstillingen kunne bidra til at jeg lettere fanger opp essensen av funnenes betydning bedre enn en som ikke har samme erfaringsbakgrunn. På en annen side kan man tenke at fordi deltagerne i studien var inneliggende pasienter på institusjonen hvor jeg jobber, så kan dette ha påvirket datainnsamlingen. Faren ligger alltid i at informanter formidler sine historier slik de tror intervjueren forventer eller ønsker å høre dem. Et spørsmål som kan stilles er om datamaterialet ville ha sett annerledes ut hvis jeg var en nøytral person uten tilknytning til sykehuset de var innlagt på. Fordi jeg kjenner fagfeltet meget godt er det også en fare for at oppfølgingsspørsmål under intervjuene kunne være ledene og føre informantenes historier i den retningen jeg ønsket. Dette var en fallgrube jeg forsøkte å være bevisst

på under intervjusituasjonen. I ettertid ser jeg ved gjennomlesning av teksten at enkelte spørsmålsformuleringer kunne ha vært gjort annerledes. Fordi intervjuguiden var semistrukturert så var ikke alle spørsmål formulert på forhånd (se intervjuguide vedlegg nr 6). Oppfølgingsspørsmålene var et produkt av spontane reaksjoner på det informantene formidlet. Ved gjennomlesning av intervju teksten ser jeg at det var spørsmål jeg burde eller skulle ønske at jeg hadde stilt. Denne annerkjennelsen er det som betegnes som etterpåklokskap og er også følge av liten erfaring med å intervju i en forskningssammenheng. Like fullt synes datamaterialet å være rikt og innholdsmettet og denne studien løfter uten tvil frem sentrale livsaspekter hos disse syv deltagerne.

Studien har flere begrensninger. Studien omfattet et lite utvalg informanter med syv personer hvor de fleste var menn i aldersgruppen 38-50 år, hvor kun en kvinnelig deltager var med. Det kan av den grunn stilles spørsmål ved om dataene hadde vært annerledes hvis det var større fordeling mellom kjønn og variasjon i alder.

Det fremkom ingen nye funn i studien som ikke allerede var kjent fra tidligere forskning og egne erfaringer om tarmfunksjon hos ryggmargsskade. Det som ikke var forventet å finne var i hvor stor grad hvert funn påvirket den enkeltes hverdag og deres verdighetsopplevelse.

Det som skiller denne studien fra andre studier, hvor fokuset har vært av etisk natur, som for eksempel ved livskvalitetsstudier, er at det var verdighetsfenomenet som var det etiske perspektivet og fokuset for studien. Det er umulig å si om andre hadde kommet frem til nøyaktig de samme funnene som jeg presenterer i studien, hvis de hadde tilgang til samme datamateriale og brukte samme analyse metode. Hvilke funn man velger å trekke ut og fokusere på er basert på egne interesser, erfaringsbakgrunn og kjennskap til fagfeltet og er i tillegg knyttet opp mot oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Det er derfor en mulighet for at andre ville ha konkludert på en annen måte eller fokusert på andre funn. Resultatene fra denne studien er sammenlignbare og relevante i forhold til annen sammenlignbar forskning (jfr. livskvalitetsstudier) og litteratur, rundt de fenomenene som denne studien omfatter.

6.6 Oppsummering av drøftingen

Hensikten og målet med denne studien var å utforske pasientopplevelser og erfaringer knyttet til tarmens funksjon etter en ryggmargsskade, og fortolke hvordan dette kunne påvirke verdighetsopplevelsen. For å forstå de ryggmargsskaddes egne opplevelser og erfaringer ble det benyttet dybdeintervjuer.

Funnene og resultatene i studien baserer seg på informantenes historier om hvilke opplevelser og erfaringer de har med tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade. Intervjuteksten ble analysert etter inspirasjon fra Kvaales (2008) beskrivelse av en fem trinns analyse metode basert på empirisk fenomenologisk analyse. I intervjuene formidler informantene sin historie og sine refleksjoner rundt det å miste kontroll over en svært tabubelagt og intim kroppsfunksjon, og hvilke følger dette har for den enkelte. Analysen ga 3 overordnede funn med tilhørende temaer. Funnene ble presentert som; frykten for uhell, avhengighet, verdighet og krenkelser. De underliggende temaer var isolasjon, kontroll over matinntak, sårbarhet og tabuområder

Informantenes skildringer gir et innblikk i deres livsverden og hvordan de opplever verdighetsfenomenet (jfr. forskningsspørsmål 1). I tillegg formidler informantene hvilke tiltak og strategier som benyttes for å opprettholde og ivareta verdigheten i det de anser som uverdige situasjoner. Å bli krenket av andre er noe alle informantene hadde opplevd, og de formidlet at det ikke var mulig å opprettholde verdigheten i alle situasjoner (jfr. Forskningsspørsmål 2). Margareta Edlunds avhandling har vært utgangspunktet for den teoretiske referanserammen i studien, i tillegg til annen støttelitteratur og tidligere forskningsstudier med relevans til problemstillingen. Samspeillet mellom sykepleiere eller «hjelpere» i situasjoner som omhandlet håndteringen av tarmfunksjonen blir også grundig utdypet i informantenes historier. Det kom frem at hjelperens holdning og tilnærming var av stor betydning for hvordan verdigheten oppleves. Informantens historier understreker at deres verdighetsopplevelser var betinget av situasjoner og andre mennesker og historiene fremhever at den relative verdigheten er av en skjør natur og stadig foranderlig. Alle funnene med underliggende temaer i denne studien kan knyttes til den relative verdighetsdimensjonen slik Edlund (2002) beskriver. Informantene delte både sterke opplevelser og fortalte om ekstreme kompensatoriske tiltak for å bevare sin egen verdighet. Det som var både underliggende og toneangivende i hver av historie, var frykten for å bli krenket. Essensen av funnene, sett i et verdighetsperspektiv er frykten for krenkelser.

Det er ikke funnet forskning som har undersøkt verdighet i sammenheng med ryggmargsskade og tarmfunksjon. Implikasjoner for praksis og videre forskning er at denne studien kan få betydning for kvalitetsheving av klinisk praksis gjennom at temaet verdighetsopplevelser hos ryggmargsskade i dagliglivet blir undersøkt, satt fokus på og gjort kjent i fagmiljøene gjennom muntlig og skriftlig formidling.

7.0 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

Denne studien tar utgangspunkt i et kvalitetssikringsprosjekt ved et rehabiliteringssykehus og er utført på en avdeling for ryggmargsskader, hvor formålet med prosjektet var å belyse en problemstilling som kunne gi implikasjoner for en kvalitetsheving av praksis.

Hensikten var at funnene, analysen, drøftingen og konklusjonen i denne masteroppgaven skulle gi føringer for en bedre forståelse av hvordan pasienter opplever og erfarer problemer knyttet til tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade. Målet var at resultatene fra studien skulle bidra til en kvalitetsheving og forbedring av praksis ved å gi en inngående forståelse og innsikt i hvordan pasientene opplever og erfarer egen verdighet.

Et av forskningsspørsmålene var hvilken betydning samspillet mellom pasient og sykepleier (hjelper) har for ivaretagelse av verdigheten når tarmfunksjonen er uten viljestyrt kontroll. Funnene indikerer at dette samspillet har stor betydning for pasientenes verdighetsopplevelse. Hjelperens tilnærming ser ut til å spille en stor rolle i hvordan den ryggmargsskadede opplever egen verdighet i gitte situasjoner. Holdning, kroppsspråk, tålmodighet og verbale utsagn som hjelperen presenterer i sin tilnærming, både ved planlagte toalettbesøk og ved uforutsette uhell, ser ut til å påvirke den ryggmargsskadedes opplevelse av verdighet i stor grad.

Veiledning og undervisning av sykepleietjenesten, inkludert studenter og nyansatte, i tillegg til personalet tilknyttet hjemmetjenesten og brukerstyrte assistenter, kan bidra til en kvalitetsheving av praksis. Kunnskapsformidling kan også bidra til å bryte ned noen barrierer rundt et tema som blir ansett som svært tabubelagt. Den ryggmargsskadede selv vil også kunne ha stor nytte av økt kunnskap rundt tarmfunksjonen og hvilke tiltak som best egner seg for å unngå uhell og obstipasjon. Etablering av et egnet hjelpetilbud hvor råd og veiledning kan søkes etter utskrivelse fra institusjon, hvor den ryggmargsskadede kan få prate med en fagperson om sine problemer, kan være et viktig tiltak som kan bidra til å opprettholde verdigheten.

Med utgangspunkt i denne studiens resultater har jeg allerede etablert en hjelpeordning i form av en poliklinisk virksomhet en gang i uken, hvor både tidligere pasienter kan ta kontakt for råd og veiledning relatert til tarmfunksjonen. Ordningen omfatter også inneliggende pasienter som opplever

at tarmfunksjonen er svært problematisk. Pågangen er stor og synes å dekke et behov blant pasientene. Det er også en mulighet for at andre diagnosegrupper som lider av inkontinenssymptomer kan ha nytte av et lignende tiltak.

Det er planlagt å fremlegge studien på Nordic Spinal Cord Society (NoSCos) i Trondheim i september 2015.

Det er samtidig et håp og ønske om at denne studien kan inspirere til videre forskning på området rundt ryggmargsskader, tarmfunksjon og verdighet.

Litteraturliste

Angel, S., (2008) *Kampen for et liv, der er værd at leve: Processen mod et meningsfuldt liv etter en traumatisk ryggmargsskade*. Det Sundhetsvitenskapelige Fakultet. Aarhus Universitet, 2008

Bjålie, J.G., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, Ø.V., Toverud, K.C. (2004) *Menneskekroppen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Bliss DZ, Norton C, Vodusek DB (2010) Raising awareness about fecal incontinence. *Neurology and Urodynamics*. 29, 4, 612-615

Bredland, E L. m. fl. (1996). *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Chelvanayagam S, Mott L (2005) Supporting women with faecal incontinence. *Gastrointestinal Nursing*. 3, 10, 28-32

Coggrave, M., Norton, C. & Wilson-Barnett, J. (2009) Management of neurogenic bowel dysfunction in the community after spinal cord injury: a postal survey in the United Kingdom. *Spinal Cord*, 47, 323-333.

Collings S, Norton C (2004) Women`s experiences of faecal incontinence: a study. *British Journal of community Nursing*. 9, 12, 520-523

Correa,G.I., Rotter, K.P., (2000) Clinical evaluation and management of neurogenic bowel after spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2000; 38;301-308

Cotterill, N. (2011). Quality of life issues in continence care. *Nursing Standard* 2011; 26, 8: 51-56

Edlund, M. (2002) *Människans värdighet – ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. Åbo: Åbo akademis förlag

Eriksson, K. (1994), *Det lidende menneske*. Oslo: Tano AS, 2005

Faaborg PM, Christensen P, Finnerup N, Laurberg S, Krogh K (1996/2006) The pattern of colorectal dysfunction changes with time since spinal cord injury. *Spinal Cord* (2008) 46, 234-238

FNs menneskerettserklæring av 1948. www.fn.no sist 10.06.2009

Gallagher, A. (2004). Dignity and Respect for Dignity-Two Key Health Professional Values: Implication for Nursing Practice. *Nursing Ethics* 2004 11 (6)

Glickman, S. & Kamm, M.A. (1996) Bowel dysfunction in spinal-cord-injury patients. *The Lancet*, (1996) 347, 1651-1653.

Haddock, J., (1996). Towards further clarification of the concept of "dignity". *Journal of Advanced Nursing* 1996; 24: 924-31

Hjeltnes, N., (2004). Ryggmargsskader. Kap 13 i L.L. Wekre & K. Vardeberg (red). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, Bergen.

Holmström B., Öresland T. (2001) *Anal inkontinens hos kvinner. Utredning och behandling*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

Haas, U., Geng, V, Evers, GCM & Knecht, H (2005) Bowel management in patients with spinal cord injury – a multicenter study of the German speaking society of paraplegia (DMGP). *Spinal Cord* (2005) 43, 724-730

Johannessen, A., Tufte, P.A., & Kristoffersen, L., (2009) *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig Metode*. Oslo: Abstrakt Forlag AS, (3. utgave).

Kvale, S., (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2001.

Landfald, AA, Paulssen, KM, Norsk Ordbok bokmål (1996), Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS (2.utgave)

Lawler, J., (2002). *Bak skjerm Brettene. Sykepleie, somologi og kroppslige problemer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Lohne, V. (2006). The power of hope. Doctoral Thesis, University of Oslo, Oslo.

Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, Å., Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics* 17(3) 301-3011

Malterud, K., (1996), *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Matiti MR, Trorey GM (2008). Patients` expectations of the maintenance of their dignity. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2709-2717

Medisinsk Ordbok (1994) Oslo: Kunnskapsforlaget. (3. utgave)

Morton, P.G., Fontaine, D.K., Hudak, C.M., Gallo, B.M (2005). *Critical Care Nursing A Holistic Approach* Philadelphia,PA; Lippincott Williams & Wilkens. Eight Edition

Ng,C., Prott, G., Li, Y., Hansen, R., Kellow, J., Malcolm, A. (2005) Gastrointestinal symptoms in a spinal cord injury: relationships with level of injury and psychologic factors. *Dis Colon Rectum*. 2005 Aug; 48(8): 1562-8.

Norges Handikapforbund, Avd. LARS- Landsforeningen for ryggmargskader. Hentet 08.mai, 2014 på <http://www.nhf.no/lars>

Norton, C., Chelvanayagam, S., (2004). *Bowel Continence Nursing*.UK; Beaconsfield Publishers LTD.

Orem, D. E. (1959) *Nursing concepts of practice*, Mosby-Year Book Inc., 1995/2001

Pardee, C., Bricker, D., Rundquist, J., MacRae, C., Tebben. (2012) Characteristics of Neurogenic Bowel in Spinal Cord Injury and Perceived Quality of Life. *Rehabilitation Nursing*, Vol. 37, No.3: 128-135

Pasientrettighetsloven (1999). Lov om pasientrettigheter. 2. juli 1999 nr. 64.

- Peden-McAlpine, C., Bliss, D., Becker, B., Sherman, S. (2012). The Experience of Community-Living Men Managing Fecal Incontinence. *Rehabilitation Nursing*. 37 (69) 298-306
- Polit, D.F., Beck, C.T., (2008), *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkens. Eight edition
- Ryste, M.E. (red) *Det Store Norske Leksikon - Medisin* (online 2012)
- Seedhouse, D., Gallagher, A., (2002). Undignifying Institutions. *J Med Ethics* 2002; 28: 368-372
- Siegert, R.J., Ward, T. (2010). Perspectives in Rehabilitation. Dignity, rights and capabilities in clinical rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2010; 32 (25): 2138-2146
- Slettebø, Å., Nortvedt, P. (red) (2006). *Etikk for helsefagene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Slettebø, Å., Caspari, S., Lohne, V., Aasgaard, T., Nåden, D. (2007). Dignity in the life of people with head injuries. *Journal of Advanced Nursing*, 06/2009: 2426-2433
- Stabell, AA, Nåden, D. (2006) Patients' Dignity in a Rehabilitation Ward: ethical challenges for nursing staff. *Nursing Ethics*, 2006: 13; 236
- St. meld. nr. 26 (1999-2000) *Om verdier for den norske helsetenesta*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet
- Van Der Graaf, R., Van Delen, J.JM, (2008) Clarifying Appeals to Dignity in Medical Ethics from an Historical Perspective. *Bioethics*. 2009; 23 (3): 151-160
- World Health Organization (WHO) (1994). *A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe*. Amsterdam: WHO: article 5.8.
- Wyller, V.B. (2005). *Det friske og det syke mennesket. Bind 3 og 4*. Oslo: Akribe
- Yea-Pyng Lin, Yun-Fang Tsai (2010) Maintaining patients' dignity during clinical care: a qualitative interview study. *Journal of Advanced Nursing* 67 (2), 340-348

VEDLEGG

Vedlegg 1

Personvern for Medisinsk Forskning

v /Personvernserådgiver Helge Grimnes

01.07.10

Det bekrefte herved at Avdeling for Ryggmargskader og Multitraumer ved Sunnaas Sykehus planlegger et kvalitetssikringsprosjekt høst 2010. Prosjektet har til hensikt å frembringe ny kunnskap som vil bidra til kvalitetsheving av praksis. Tema for prosjektet er ”pasientens verdighetsopplevelse ved håndtering av tarmfunksjonen etter en ryggmargskade”.

Prosjektet er en kvalitativ studie og det er planlagt dybdeintervjuer av inneliggende pasienter.

Prosjektet vil bli ledet og utført av en sykepleier og mastergradsstudent i Klinisk Sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo, som også er ansatt ved avdelingen. Det skal skrives en masteroppgave i forbindelse med prosjektet.

Prosjektet er fremlagt for vurdering hos REK v/Jørgen Hardang, som vurderer prosjektet til å falle utenfor helseforskningslovens virkeområde, og derfor kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Se vedlagt kopi av e-post korrespondanse

Avdelingsledelsen, ved undertegnede vil stå som hovedansvarlig for prosjektet.

Kathi Sørvig

Klinikksjef

Vedlegg 2

| | | |
|---|---------------------------|--------------------|
|  | Sunnaas sykehus HF | Sunnaas sykehus HF |
|---|---------------------------|--------------------|

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Mette Kissell, sykepleier, Avdeling for ryggmargsskader og multitraumer, Team 1

Kopi: Johan Stanghelle

Fra: Personvernombudet for forskning ved Sunnaas sykehus HF

Saksbehandler: Anette Engum

Dato: 22.10.10

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets uttalelse til innsamling og databehandling av personopplysninger i prosjekt

Saksnummer/
Personvernnummer: 2010/24779

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet "Pasientens verdighetsopplevelse ved håndtering av tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade"

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud ved Sunnaas sykehus HF, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstillter forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Lydfiler og data lagres som oppgitt i meldingen (vedlagt). Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet..
3. Vedlagte samtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
4. Lydfiler oppbevares uten navn og fødselsnummer, og uten bruk av kryssliste. Personvernombudet vil påpeke at man ved registreringen av opplysningene, samt presentasjon av resultatene fra studien, må være svært varsom med å presentere opplysninger som noen kan relatere til den enkelte pasient eller til en liten gruppe pasienter. Dersom opplysningene ikke er fullstendig anonymisert, kreves det særskilt samtykke fra pasienten hvis slike resultater skal publiseres.

5. Lydfiler slettes senest 01.11.11. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres, må personvernombudet informeres om dette.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med vennlig hilsen

For personvernombudet ved Sunnas sykehus HF


Anette Engum

personvernombud

Kompetansesenter for personvern og sikkerhet

Epost: personvern@rikshospitalet.no

Web: www.uus.no/personvern

Vedlegg 3: Epost korrespondanse med REK

Fremleggelse - vurdering av prosjekt.

Master|X

|

Mette Kissell 12. mars

Mitt navn er Mette Kissell. Jeg er sykepleier på Sunnaas Sykehus, hvor jeg tilsammen har arbeidet i ca. 17 år ved Avdeling for Ryggmargsskader. I tillegg er jeg Mastergradsstudent ved Høgskolen i Oslo. Jeg skal utføre et kvalitetssikringsprosjekt på Sunnaas Sykehus og skrive en masteroppgave om prosjektet. Avdelingsledelsen har anbefalt og godkjent prosjektet og vil stå ansvarlig.

Prosjektet går ut på å undersøke pasienters opplevelse og erfaringer med håndtering av tarmfunksjon etter en ryggmargsskade, og hvordan dette påvirker deres liv. Analysen skal gjøres i et verdighetsperspektiv. Det er en kvalitativ intervju undersøkelse og utvalget er tenkt å bestå av pasienter som er inneliggende til sekundær rehabilitering på Sunnaas Sykehus. All deltagelse i prosjektet er frivillig. Innsamling av data vil foregå på sykehuset og være i sykehusets eie til prosjektet er avsluttet og all data blir slettet. Retningslinjer for Personvern for Medisinsk Forskning vil bli fulgt.

Hensikten med prosjektet er å sette fokus på tema, øke kompetansen hos personalet ved sykehuset og føre til kvalitetsheving av praksis. Det er også tiltenkt at resultater fra prosjektet skal brukes i undervisning av nyansatte, studenter og vikarer i tillegg til det faste personalet ved sykehuset.

Det er gjort lite forskning hittil på området et om hvordan mennesker opplever å miste kontroll over tarmfunksjonen etter en sykdom eller skade, og hvordan helsepersonalet kan tilnærme seg dette slik at pasienten beholder mest mulig av sin verdighet.

Jeg ønsker en vurdering på om dette prosjektet skal søkes godkjent av REK.

Håper på snarlig tilbakemelding.

Med vennlig hilsen

Mette Kissell

Midtveien 87

1458 Fjellstrand

tlf- 92090255 (mob)

tlf Sunnaas S.66969200

REK sør-øst Fremleggelse - vurdering av prosjekt.

Master|X

Svar

|

post@helseforskning.etikkom.no vis detaljer 15. apr. (For 1 dag siden)

til meg

Hei

Beklager at henvendelse er blitt liggende for lenge. Slik jeg leser beskrivelsen av prosjektet, så ser det for meg ut til at de kan oppfattes som et kvalitetssikringsprosjekt. Det vil da være å forstå som en systematisk og metodisk gjennomgang av den behandling som er gitt innenfor en avdeling eller en institusjon. Slik forstått vil tiltaket falle utenfor helseforskningslovens virkeområde, og det kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK. At et prosjekt formelt defineres som kvalitetssikring betyr ikke at datamaterialet ikke skal kunne behandles vitenskapelig og danne grunnlag for en masteroppgave. Det betyr heller ikke at prosjektet faller utenfor alle reguleringer. Selv om ikke helseforskningsloven gjelder, så vil reguleringer som f. eks. helsepersonelloven, personopplysningsloven osv. gjelde. Det er institusjonens ansvar å sørge for at det gjennomføres på en akseptabel måte. Det kan også være nødvendig med tillatelse fra personvernombud/NSD for behandling av personidentifiserbare opplysninger.

Lykke til

Mvh

Jørgen Hardang

Vedlegg 4**UTVALGSKRITERIER TIL INTERVJU UNDERSØKELSE**

1. Deltaker har en ryggmargsskade.
2. Deltaker er over 18 år og har hatt ryggmargsskade i over 1 år.
3. Deltaker hadde sitt primærrehabiliteringsopphold på Sunnaas Sykehus og er re-innlagt for gruppeopphold, sekundæropphold, problemløsningsopphold etc.
4. Deltaker har en problematisk tarmfunksjon som følge av ryggmargsskaden (med problematisk menes inkontinens, sporadisk ufrivillige spontan avføringer, et dårlig fungerende tarmtømmingsregime, bruker lang tid i do situasjon: > 30 min, plages med obstipasjon etc.)
5. Deltaker har ikke stomi.
6. Deltaker snakker og forstår norsk.

Forespørsel om deltagelse i kvalitetsstudie

Bakgrunn for og hensikt med studien

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en kvalitetsstudie som har som hensikt å sette fokus på og lære mer om hvilke opplevelser og erfaringer du har knyttet til håndtering av tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade.

Studien utføres som et kvalitetssikringsprosjekt for Sunnaas Sykehus og gjøres av en mastergradsstudent. Prosjektet og resultatene skal brukes i en masteroppgave. Studenten er ansatt som sykepleier ved Sunnaas Sykehus og har lang erfaring fra ryggmargsskade avdeling.

Bakgrunn og forforståelsen for studien bygger på erfaringer og opplevelser av at håndtering av tarmfunksjonen kan være et vanskelig og problemfylt tema for de som får en ryggmargsskade. Ved å sette fokus på din egen opplevelse og erfaring er det ønskelig at dette kan føre til økt kunnskap hos personalet og til en forbedring av praksis. Resultater fra studien kan brukes i undervisning av nyansatte, vikarer, studenter og det øvrige personalet som jobber med ryggmargsskader både i og utenfor sykehuset.

Hva innebærer studien?

Dersom du ønsker å delta i studien, innebærer dette et intervju med varighet på ca 1 time mens du er inneliggende på sykehuset, hvor du forteller om dine opplevelser og tanker knyttet til tema "håndtering av tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade". Intervjuene vil bli tatt opp på bånd.

Prosjektleder er inneforstått med at dette kan være et vanskelig tema å snakke om for noen. Intervjuene vil foregå i enerom med kun deg og prosjektleder tilstede.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykke erklæringen på

side. Om du sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling.

Hva skjer med intervju opptak og den informasjon du gir?

Intervjuene av deg og den informasjon som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle lydopptak vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenneriske opplysninger. Lydopptakene oppbevares og eies av Sunnaas Sykehus. Dette vil si at lydopptakene ikke kan tas ut av sykehuset. Alle lydopptak vil bli slettet når prosjektet er fullført, senest ved utgangen av 2011.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Dersom du ønsker å delta i studien må du underskrive samtykke erklæringen og levere til den person som delte ut/sendte informasjonsskrivet til deg. Du vil bli kontaktet av prosjekt leder for å sette opp tidspunkt for intervju.

Samtykke til deltagelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjekt deltager, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien "Erfaring og opplevelse med tarmfunksjonshåndtering etter en ryggmargsskade."

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 6

Tema guide til intervju undersøkelse.

Problemstilling

Pasientopplevelser og erfaringer med tarmfunksjonen etter en ryggmargsskade. En analyse i et verdighetsperspektiv.

Forskningsspørsmål

1. Hvordan opprettholdes verdighet i en kontekst hvor tarmfunksjonen er uten viljestyrt kontroll?
2. Hvordan kan samspillet mellom sykepleier og pasient ha betydning for opprettholdelse av verdighet i forbindelse med tømming av tarmen?

Temaguide

1. Hvor lenge har du hatt en ryggmargsskade? Fortell meg om ryggmargsskaden din sånn som den er nå.
2. Hvordan tømmer du tarmen din (metode, midler, tidsbruk, hjelp/assistanse)?
3. Hvordan syns du det er å miste kontroll over tarmen? Har du noen eksempler/historier på ufrivillig spontan tarmtømming? Hva følte du? Hva gjorde du?
4. Har du fått informasjon/veiledning om tarmens funksjon etter ryggmargsskaden?
 - har du søkt råd/hjelp fra noen i forhold til problemer du har hatt med tarmfunksjonen? (Hvis ja, hvem søkte du hjelp hos? Yrkesgruppe?)
 - syns du den informasjonen/veiledning du har fått har vært nyttig og tilpasset din spesielle situasjon? Er det ting du har funnet ut selv og som kunne være viktig for andre å høre om?
5. Har ordet verdighet noen betydning for deg?
 - hvilken betydning tror du din tarmfunksjon har/har hatt for din verdighetsopplevelse?
6. Er det noe mer du vil snakke om som vi ikke har snakket om til nå?