

Beslutsstöd för patienter med avförings- inkontinens

Hjälper dig att fatta
beslut om behandlingen
av avföringsinkontinens



Ägandeförklaring och åtagande – Beslutsstöd för patienter med avföringsinkontinens

Vi, styrkommittén, förklarar vårt oberoende ägande av beslutsstöd för patienter, som är ett omfattande utbildningsverktyg för personer som lever med avföringsinkontinens. Detta beslutsstöd syftar till att hjälpa patienter att fatta välgrundade beslut om sina behandlingsalternativ tillsammans med sin vårdgivare.

För att säkerställa att beslutsstödet för FI fortsätter att gynna så många personer med avföringsinkontinens som möjligt, godkänner vi fri tillgång, användning och delning av Medtronics verktyg, de organisationer vi representerar och det bredare medicinska samfundet.

Detta dokument får inte användas i kommersiellt syfte.

Styrkommittén

Kelly Stackhouse	Sjuksköterskeansvarig FINCH-tjänst, Sandwell and West Birmingham NHS Trust
Dr Franco Marinello	Kolorektalkirurg Vall d'Hebron universitetssjukhus Barcelona, Spanien
Chris Chatterton	Förespråkare för inkontinens hos män
Dr Jacopo Martellucci	Akutkirurgi/Bäckenbottenavdelning Universitetssjukhus Careggi Florens, Italien
Mary Lynne van Poelgeest-Pomfret	Ordförande World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP) Medordförande European Health Coalition Vice ordförande European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP)
Dr Miguel Cunha	Doktorand i kirurgi - Algarves universitet Kolorektal kirurgigrupp, ULS Algarve, Portimão Portugal Inbjuden biträdande professor- Faculdade de Medicina e Ciências Biomédicas - Algarves universitet

Inledning

Detta beslutsstöd för patienter med avföringsinkontinens har tagits fram för personer som har fått diagnosen avföringsinkontinens och funderar på nästa steg.

Du kanske har fått behandling mot avföringsinkontinens tidigare eller gjort livsstilsförändringar, men om det inte har lett till den hjälp du behöver finns det andra alternativ att överväga. Det här beslutsstödet innehåller information om tillgängliga alternativ och kan hjälpa dig att ta nästa steg.

Beslutsstödet har utarbetats i samverkan med samt granskats och godkänts av medicinska experter och patientföreträdare för att säkerställa att informationen är korrekt och opartisk. Det är finansierat av Medtronic. Allt innehåll har tagits fram i samverkan med och validerats av en oberoende styrkommitté bestående av medicinska experter och representanter från patientföreningar. Mer information finns på sidan 3.

Informationen i detta dokument är endast avsedd för informationsändamål. Den är inte avsedd att ersätta en konsultation med vårdpersonal.



Inledning

Om du har fått diagnosen avföringsinkontinens, eftersom du inte kan kontrollera när du tömmer tarmen, kanske du har frågor om vad du kan göra för att ta kontroll och vilket stöd som finns för att hjälpa dig att hantera utmaningarna i vardagen.

Utöver de direkta problemen som avföringsinkontinens kan innebära finns det många val beträffande livsstil och behandling som du kanske inte känner dig helt redo att göra.

Det här beslutsstödet har tagits fram för att hjälpa dig att göra de valen och hitta den behandling som passar bäst för dig och din livsstil.

- I avsnitt 1 får du **veta mer om avföringsinkontinens**, vad det är och hur det påverkar människor.
- I avsnitt 2 finns information om de vanligaste **behandlingsalternativen**, deras fördelar och nackdelar samt hur de fungerar.
- I avsnitt 3 ger vi **tips om hur du väljer** det alternativ som är bäst för dig.
- I avsnitt 4 finns information om hur du kan hitta **ytterligare stöd** för att leva med avföringsinkontinens.

Du kan gå igenom materialet i din egen takt och använda ikonerna för att flytta mellan sidorna eller gå tillbaka till innehållsförteckningen.



Om avföringsinkontinens

Behandlingsalternativ

Välja behandling

Stöd



Innehåll

01: Om avföringsinkontinens

Vad är avföringsinkontinens?	7
Myter och fakta	9
Vad beror avföringsinkontinens på?	12
Att leva med avföringsinkontinens	13
Vårdgivare som arbetar med avföringsinkontinens	15

02: Dina behandlingsalternativ

Behandling av avföringsinkontinens	18
Livsstilsförändringar	20
Bäckenbottenträning	21
Läkemedel	23
Icke-kirurgiska ingrepp	24
Mindre invasiv kirurgi	25
Mer invasiv kirurgi	26

03: Välja behandling

Hur ser en bra vårdplan ut för dig?	27
Prata med dina vårdgivare om olika behandlingsalternativ	28
Viktiga frågor att ställa till dina vårdgivare	29
Prata med familj och vänner om din avföringsinkontinens och dina behandlingsalternativ	30
Att veta när det är dags att prova något nytt	32

04: Stöd

Hitta stöd för att leva med avföringsinkontinens	35
De fem bästa tipsen för egenvård vid avföringsinkontinens	37
Övervaka din hälsa	39

Bilaga: Delat beslutsfattande

Vad är delat beslutsfattande?	41
Vad finns det för fördelar med delat beslutsfattande?	42
Vad händer om jag inte vill dela beslutsfattandet?	43

Vad är avföringsinkontinens?

Den medicinska definitionen av avföringsinkontinens är återkommande okontrollerat läckage av fast eller lös avföring under minst 3 månader.¹ Det betyder att tarmen töms ofrivilligt.

Men den medicinska definitionen säger ingenting om den enorma känslomässiga påverkan som avföringsinkontinens kan ha på en person. Många som lever med avföringsinkontinens upplever social isolering, bristande självförtroende och depression.² De här känslorna kan bero på det stigma och tabu som finns kring "privata" eller "smutsiga" delar av kroppen, att känna sig generad över lukten, ljudet och synen av ofrivillig avföring och självisolering i hemmet för att undvika offentlig förödmjukelse.



En del människor skäms så mycket att de inte ens berättar för sina vänner, sin familj eller sin läkare om sin avföringsinkontinens utan i stället försöker hitta sätt att anpassa sig efter sin situation. Det innebär att det faktiska antalet personer som lever med avföringsinkontinens förmodligen är högre än antalet personer som behandlas för det.¹

Avföringsinkontinens är i själva verket mycket vanligt och drabbar upp till 1 av 12 vuxna. Det kan drabba män och kvinnor i alla åldrar, och även om det är vanligare bland kvinnor och personer över 60 år, är det inte en normal del av åldrandet och kan många gånger behandlas framgångsrikt.³

Det finns ingen anledning att skämmas för att prata med en läkare eller sjuksköterska. Vårdgivare är vana vid att hantera avföringsinkontinens och de finns där för att hjälpa dig.



Myter och fakta

Det finns många missuppfattningar om avföringsinkontinens. Nu ska vi gå igenom några vanliga myter och ta reda på hur det egentligen ligger till.

Myt 1 | Avföringsinkontinens är ovanligt

Sanning:

Även om det är svårt att exakt uppskatta antalet personer med avföringsinkontinens (många "lider i tysthet" och rapporterar det inte) ligger siffran mellan 7 och 15 procent av befolkningen enligt en granskning från 2024. Frekvensen är högre bland äldre personer och kvinnor.⁴

Myt 2 | Avföringsinkontinens drabbar bara äldre personer

Sanning:

Som nämndes tidigare drabbar avföringsinkontinens personer i alla åldrar, även om det är vanligare hos personer över 60 år. Det beräknas att 1 av 20 personer under 60 år lever med avföringsinkontinens.³

Myt 3 | Avföringsinkontinens drabbar bara kvinnor

Sanning:

Även om fler kvinnor än män har avföringsinkontinens kan även män drabbas. Faktorer som graviditet, förlossning och kirurgisk behandling av gynekologiska besvär som endometrios ökar visserligen risken för avföringsinkontinens, men det finns många andra orsaker varav en del kan drabba båda könen.^{1,4}



Myt 4

Det går att bota avföringsinkontinens genom viljestyrka

Sanning:

Avföringsinkontinens orsakas av fysiska förändringar i kroppen som inte kan avhjälpas genom viljestyrka eller positivt tänkande. Att undvika stress kan lindra en del av symtomen, men de främsta behandlingarna av avföringsinkontinens utgörs av livsstilsförändringar, förändrade kostvanor, läkemedel och medicinska ingrepp.¹

Myt 5

Avföringsinkontinens kan inte behandlas

Sanning:

Även om ingen enskild behandling har visat sig vara 100 % effektiv för 100 % av alla människor, finns det många behandlingar som kan lindra symtomen betydligt. Om en behandling inte är tillräcklig finns det ofta många alternativ och olika kombinationer av behandlingar att prova. På sidorna 18 till 26 finns en översikt över alternativen.

Myt 6

Det enda sättet att bota avföringsinkontinens är genom operation

Sanning:

Många upplever att deras symtom på avföringsinkontinens minskar betydligt med hjälp av livsstilsförändringar och fysioterapi. Operation är normalt sett det sista alternativet som utforskas, eftersom det medför vissa risker och nackdelar. Därför ska operation endast övervägas först efter att alla andra alternativ har prövats.^{1,4,5}

01 Om avföringsinkontinens

Myt 7 | Personer med avföringsinkontinens har en kognitiv nedsättning

Sanning:

Detta stämmer helt enkelt inte. Även om en kognitiv nedsättning, till exempel demens, kan påverka en persons förmåga att hinna till toaletten i tid så orsakar det inte avföringsinkontinens.⁶

Myt 8 | Personer med avföringsinkontinens är bara lata eller smutsiga

Sanning:

Avföringsinkontinens är ett sjukdomstillstånd som endast kan behandlas och kontrolleras med hjälp av en tydlig vårdplan och effektiva strategier. Personer med avföringsinkontinens förtjänar att bli behandlade med samma värdighet, vänlighet och respekt som personer med andra sjukdomstillstånd möts med.



Vad beror avföringsinkontinens på?

Avföringsinkontinens är i sig ingen sjukdom. Det är ett symtom på något annat som pågår i kroppen eller ett följdtilstånd av en behandling som du får mot ett annat hälsoproblem, såsom:¹

- diarré
- förstoppning (t.ex. fekal impaktion som leder till läckage)
- biverkningar av läkemedel som du tar
- analsfinkterskada eller -svaghet (t.ex. förlossningsskada)
- kirurgiska ingrepp i ändtarm eller anus
- strukturella tillstånd i bäckenbotten (t.ex. descenderande perineum)
- nervsjukdomar (t.ex. multipel skleros eller Parkinsons sjukdom)
- inflammatoriska tillstånd (t.ex. Crohns sjukdom eller ulcerös kolit)
- strålbehandling (t.ex. strålbehandling mot cancer).

De här olika typerna av avföringsinkontinens kan överlappa varandra. Om du är osäker på vilken typ du har kan du föra dagbok över dina avföringsvanor i 1–2 veckor och visa den för dina vårdgivare. Det kan hjälpa dem att få en tydligare bild av situationen.

Läkare brukar dela in avföringsinkontinens i tre huvudkategorier:¹

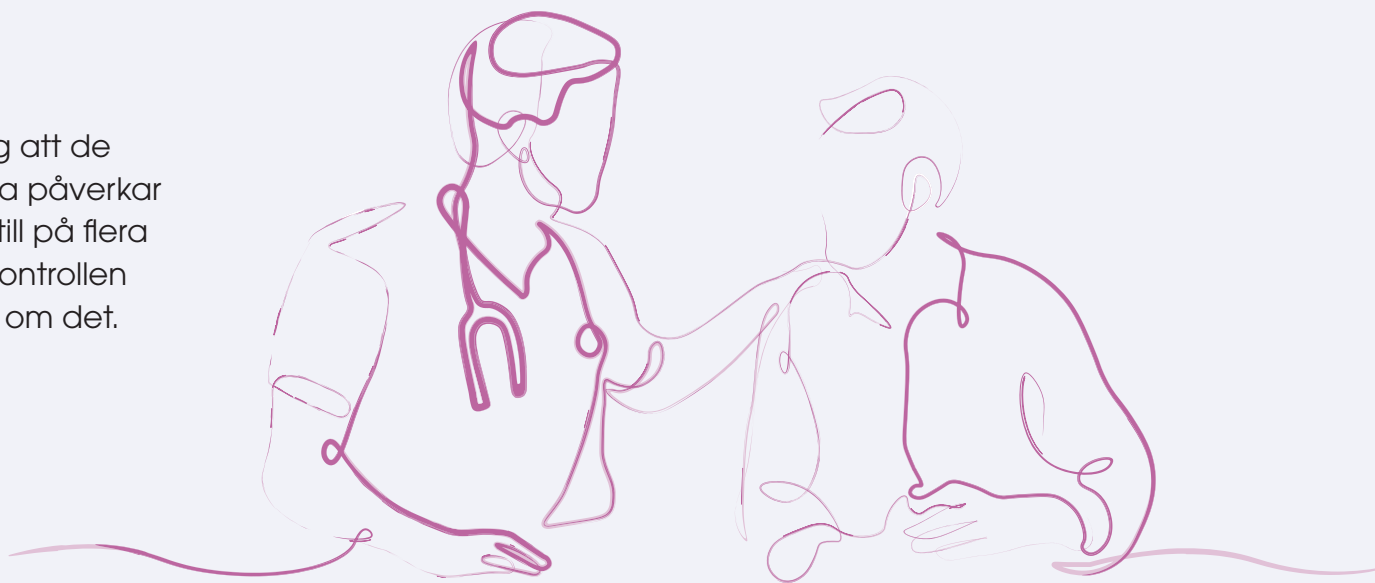
Trängningsinkontinens	Avföringsläckage	Passiv inkontinens
Det går inte att hålla inne avföringen även om man försöker	Lös avföring som läcker utan förvarning efter tarmtömning	Avföring läcker ut tillsammans med gaser utan att man inser det

Att leva med avföringsinkontinens

Många människor som lever med avföringsinkontinens försöker hitta sätt att hantera det själva och låter bli att kontakta vården. Det kan bero på följande:⁷

- De tror att det inte finns något att göra åt besvären.
- De vet inte att det finns hjälp att få, eller så vet de inte hur de ska få tillgång till den hjälpen.
- De är generade eller skäms.
- De tror inte att avföringsinkontinensen är tillräckligt "allvarlig" för att de ska kontakta vården.

Ibland blir människor så vana vid att leva med avföringsinkontinens och hur de ska anpassa sig att de slutar leta efter lösningar, och inser inte hur detta påverkar deras välmående. Men vårdgivare kan hjälpa till på flera olika sätt – och det första steget för att återta kontrollen över din avföringsinkontinens är att börja prata om det.



Din allmänläkare kan ha stor hjälp av att få en fullständig bild över hur avföringsinkontinensen påverkar dig, ditt liv och ditt välmående, så fundera en stund på hur det påverkar dig, till exempel:

- Ser du till att endast vara hemifrån ett visst antal timmar?
- Har du varit tvungen att byta jobb eller sluta på ditt jobb, eller bett om extra stöd från din arbetsgivare?
- Tar du reda på var det finns toaletter innan du besöker en ny plats (kartläggning av toaletter)?
- Har du varit tvungen att ändra dina semesterplaner eller har du tagit beslut om hur och vart du ska resa baserat på tillgången till toaletter?
- Tackar du nej till sociala tillställningar ifall du skulle få problem med avföringsinkontinens?

Att ha detta i åtanke vid ett läkarbesök kan leda till mer meningsfulla samtal med dina vårdgivare.



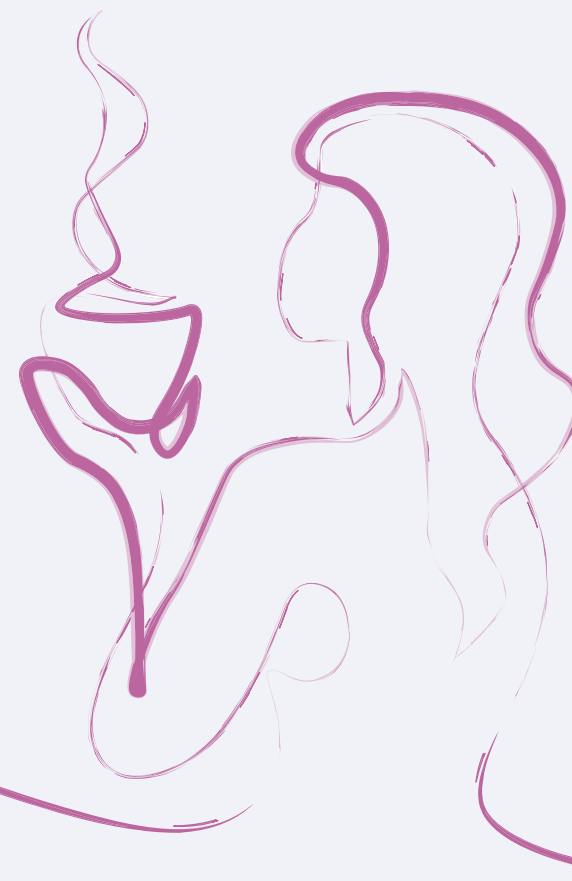
Vårdgivare som arbetar med avföringsinkontinens

Du behöver inte hantera din avföringsinkontinens på egen hand. Det finns många olika typer av vårdgivare som kan hjälpa till med din vård. Vem du får träffa beror på följande:

- var du bor – olika områden kan ha olika förfaranden
- hur du kontaktade vården, till exempel om du sökte vård hos din allmänläkare för att få behandling mot avföringsinkontinens eller om du har drabbats av avföringsinkontinens till följd av eller efter behandling av ett annat sjukdomstillstånd.

Om flera specialister är involverade i en vårdplan kallas detta för ett multidisciplinärt team (MDT).

Sammansättningen av det multidisciplinära team som behandlar avföringsinkontinens kan skilja sig åt mellan olika länder och vårdinrättningar. Be dina vårdgivare om mer information om just din vård.



01 Om avföringsinkontinens

Vårdgivare som kan arbeta med avföringsinkontinens:

Din familjeläkare

(kallas även allmänläkare eller primärvårdsläkare) är ofta den första personen du träffar på grund av dina symtom. Den läkaren kan ha remitterat dig till en specialist som sedan har bekräftat din diagnos och förskrivit behandling. Din familjeläkare kan vara ansvarig för att övervaka din hälsa mellan uppföljningsbesöken hos en specialist.

En gastroenterolog

är en specialistläkare som arbetar med matsmältningssystemet och som kan förskriva behandlingar och utvärdera hur hanteringen av din avföringsinkontinens fortlöper.

En onkolog

är specialiserad på cancer. Om du drabbas av avföringsinkontinens till följd av cancerbehandling kan en onkolog remittera dig som en del av din vårdplan.

En endokrinolog

är specialist på hormoner och hormonrelaterade sjukdomstillstånd, till exempel diabetes och hypertyreos, som kan orsaka avföringsinkontinens.⁸

En neurolog

är specialist på sjukdomar som drabbar nervsystemet och hjärnan, till exempel multipel skleros.

En gerontolog

är specialiserad på vård av äldre människor.

Beroende på var du bor och vilka vårdbehov du har kanske du också får träffa:

En dietist

en specialist inom kost och näring som kan hjälpa dig att förstå om någonting i din kosthållning utlöser symtom på avföringsinkontinens och som kan rekommendera förändringar i vad du äter och dricker.

En specialistsjuksköterska, avancerad specialistsjuksköterska eller kontinens-sjuksköterska

högutbildade sjuksköterskor som är specialiserade på särskilda sjukdomstillstånd, till exempel avföringsinkontinens. Du kan till exempel få behandling av en sjuksköterska som är specialiserad på bäckenbotten.

En fysioterapeut

en specialist på människokroppens rörelser som kan ge dig övningar för att stärka musklerna i bäckenbotten och få bättre kontroll över dem.

En kurator eller specialist inom psykisk hälsa

om du mår dåligt på grund av avföringsinkontinensen kan det vara bra att få prata med en utbildad kurator, terapeut eller psykiater som kan hjälpa dig att hantera dina känslor.

Kommunanställda vårdgivare

är till exempel arbetsterapeuter och socialtjänstpersonal som kan vara ett viktigt stöd för personer med avföringsinkontinens.

Dermatologer

är specialister på huden och kan rekommendera produkter för att hantera skador på huden som uppstår till följd av inkontinens.

Om din avföringsinkontinens inte kan kontrolleras till fullo genom medicinsk(a) behandling(ar), livsstilsförändringar och egenbehandling, eller om det finns en anatomisk orsak såsom en muskelbristning, rektalprolaps eller fistel, kan du remitteras till en **kolorektalkirurg**. En sådan kirurg är specialiserad på tarmrelaterade tillstånd och ett kirurgiskt ingrepp kan övervägas om mer konservativa behandlingar inte fungerar.

02 Behandlingsalternativ

Behandling av avföringsinkontinens

Behandlingen av avföringsinkontinens kan variera beroende på orsaken till dina symtom och hur allvarliga de är. Många gånger behövs en kombination av olika metoder.^{1,4}

Avföringsinkontinens kan behandlas, men alla kommer inte att märka av samma fördelar och det kan ta tid innan du upplever att din avföringsinkontinens har blivit bättre.



Tips: Genom att föra dagbok över förändringar i dina avföringsvanor kan du märka effekterna av behandlingen snabbare.



Obs! Vilka alternativ som finns tillgängliga för att behandla avföringsinkontinens kan skilja sig åt mellan olika länder och vårdinrättningar. Be dina vårdgivare om mer information om just din vårdplan.

Du kan behöva prova flera olika behandlingsalternativ genom att börja med enkla livsstilsförändringar och om de inte fungerar gå vidare till mer invasiva ingrepp.^{1,4} Detta kallas för en konservativ strategi. Det betyder att du inte går vidare till de senare stegen av vårdvägen (t.ex. specialiserad behandling) förrän du har provat tidigare steg under en given tidsperiod.¹

Generellt sett består behandlingen av upp till sex olika steg:⁵

1. livsstils-/
kostförändringar

2. bäckenbotten-
träning

3. läkemedel

4. icke-kirurgiska
ingrepp

5. mindre invasiv
kirurgi

6. mer invasiv
kirurgi

Det är dock viktigt att komma ihåg att det inte finns en enda lösning. Du måste till exempel upprätthålla dina livsstilsförändringar samtidigt som du tar läkemedel. Dina vårdgivare kan ge dig mer detaljerad information om din vårdplan, men de flesta behöver följa ungefär de steg som anges ovan. Processen kan dock se annorlunda ut för olika människor och det finns ingen "rätt" ordning eller tidsram för behandlingen.

Det kan också hända att du vid någon tidpunkt känner att du inte vill prova fler invasiva ingrepp eller behandlingar. Det här beslutsstödet kan hjälpa dig att utvärdera dina alternativ och fatta ett beslut som är rätt för dig vid just den tidpunkten. Du kan alltid ändra dig eller prova andra alternativ om förutsättningarna ändras.

Om din avföringsinkontinens har en tydlig anatomisk orsak, till exempel en muskelbristning, fistel eller prolaps som kan repareras, kan dina vårdgivare rekommendera kirurgisk behandling direkt.¹

Vad du kan förvänta dig av behandlingen

Det finns ingen enskild behandling som kan "bota" avföringsinkontinens direkt. Det är många gånger en gradvis process som handlar om att förändra din livsstil och kost, och lägga till övningar, läkemedel och andra ingrepp efter behov.

Om du bestämmer dig för att du vill ha behandling måste du ta ansvar för att fullfölja den vårdplan som du och dina vårdgivare kommer överens om. De kan inte göra livsstilsförändringar eller ta läkemedel åt dig, så därför måste du göra din del.



02 Behandlingsalternativ



STEG 1

Livsstilsförändringar

Dina vårdgivare kan rekommendera att du gör vissa livsstilsförändringar. Det kan till exempel handla om följande: ^{1,5}

- förändra kosten
 - öka ditt fiberintag – fibertillskott, t.ex. psyllium, kan ges för att göra avföringen fastare
 - minska ditt intag av koffein, alkohol, fet mat, fruktsocker och laktos
 - dricka mycket vatten för att inte bli uttorkad.
- förbättra dina avföringsvanor
 - prova att äta på andra tider, ändra måltidernas storlek, undvika stark mat
 - sträva efter mindre, regelbundna tarmtömningar vid samma tidpunkt varje dag.
- Gå ned i vikt om du är överviktig
- Sluta röka
- Använda inkontinensskydd (t.ex. bindor)
- Använda hudvårdsprodukter för personer som löper risk för inkontinensassocierad dermatit (IAD)
- Motionera genom att till exempel jogga eller yoga

02 Behandlingsalternativ



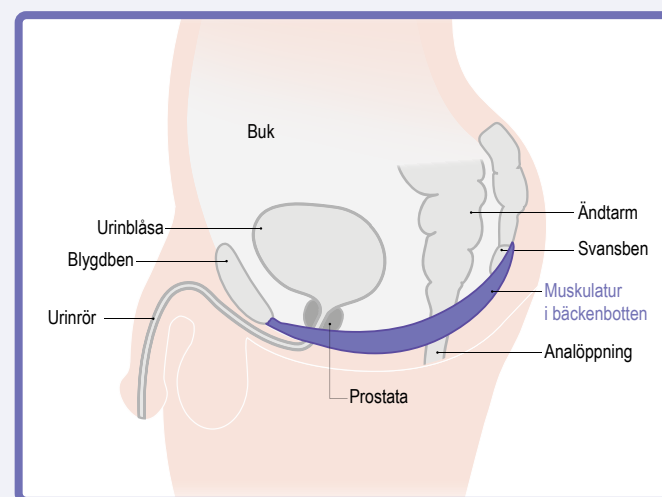
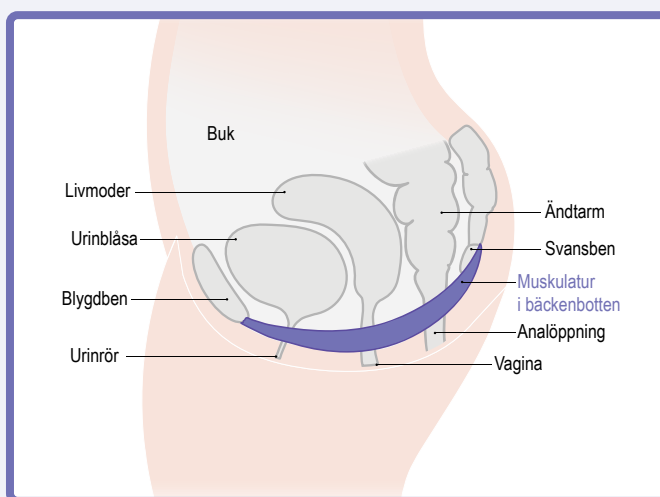
STEG 2

Bäckenbottenträning

En möjlig orsak till avföringsinkontinens är att muskulaturen som kontrollerar tarmtömningen är försvagad,⁴ och därför kan en del av din vårdplan vara övningar och användning av särskilda medicintekniska produkter för att stärka musklerna och öka kontrollen.^{1,9}

Bäckenbottenrehabilitering har visat sig vara en mycket effektiv behandling vid avföringsinkontinens. Det är ett övergripande begrepp för en rad olika strategier som kan användas separat eller i kombination med varandra.⁹

Dessa övningar och produkter hjälper också till att träna upp kroppen på nytt att känna igen när du behöver gå på toaletten och kan omfatta följande:



02 Behandlingsalternativ



STEG 2

Bäckenbottenträning

Elektrostimulering

Små enheter placeras i eller nära analöppningen eller vagina och avger en mycket svag elektrisk signal till nerverna som kontrollerar musklerna i bäckenbotten.¹ Syftet är att förbättra styrkan och uthålligheten hos analsfinktermuskeln, dvs. den ring av muskler som kontrollerar analöppningen.⁹

Volymetrisk rehabilitering – kallas även diskrimineringsträning

Detta görs normalt med hjälp av särskilda ballonger som fylls med luft eller vatten för att simulera känslan av att ändtarmen är full. Varje gång den här proceduren utförs minskas volymen av luft eller vatten så att du kan känna igen känslan även med en mindre mängd avföring. Tanken är att du ska få mer tid att hinna till en toalett.⁹

Biofeedback

Detta är en behandling som ska hjälpa dig att blir mer medveten om din tarmfunktion. Det kan i vissa fall innebära användning av elektroniska enheter som avger en synlig eller hörbar signal vid en aktivitet (t.ex. när du kniper ihop din analsfinktermuskel).^{1,5} Med hjälp av enheter för biofeedback kan du få veta hur kraftigt musklerna dras samman och du kan använda den informationen för att göra dina bäckenbottenövningar mer effektiva.⁹

Det är mycket viktigt att öva upp styrkan och kontrollen i bäckenbotten så mycket som möjligt innan mer invasiva procedurer kan övervägas.

02 Behandlingsalternativ



STEG 3

Läkemedel

Läkemedel som används för att behandla avföringsinkontinens

Läkemedel som används för att behandla avföringsinkontinens syftar till att sakta ned tarmrörelserna och förbättra avföringens konsistens, så att den blir fastare och lättare att kontrollera.⁴

Det finns några läkemedel som används mot diarré, och du kan bli erbjuden något av dessa om du har problem med diarré.^{1,4} Det läkemedel som förskrivs mest är loperamid, men även kodein eller difenoxylat + atropin kan användas i vissa fall.^{4,5}

Förstoppning kan också ha samband med avföringsinkontinens. Olika typer av laxermedel kan användas för att lösa upp hård avföring och förhindra läckage (om lös avföring som har ansamlats bakom hård avföring läcker ut).^{1,4}



02 Behandlingsalternativ



STEG 4

Icke-kirurgiska ingrepp^{1,5}

Om livsstilsförändringar och läkemedel inte fungerar tillräckligt bra för att kontrollera avföringsinkontinensen kan mer invasiva ingrepp övervägas. Dessa omfattar följande:

Transanal irrigation – ändtarmen (tarmen inuti analen) sköljs med vatten. Detta kan göras på en klinik eller hemma.

Anala inlägg – dessa fungerar som en barriär och förhindrar avföring från att läcka ut från analen. Du kan sätta in dem och ta ut dem efter behov.

Posterior tibial nervstimulering (PTNS) – svag elektrisk ström skickas längs den posteriora tibialisnerven som löper från fotleden till bäckenet. Detta görs på en öppenvårdsavdelning av sjukvårdspersonal.



02 Behandlingsalternativ



STEG 5

Mindre invasiv kirurgi^{1,5}

Om inga andra behandlingar, övningar, ingrepp och livsstilsförändringar har fungerat för att kontrollera avföringsinkontinensen kan kirurgi vara ett alternativ för vissa personer. Alla operationer medför vissa risker, så prata gärna med vänner, familj och vårdgivare innan du bestämmer dig för om du vill gå vidare.

Om avföringsinkontinensen har en tydlig anatomisk orsak, till exempel rektalprolaps eller fistel, kommer detta att hanteras först.⁴

Kirurgiska ingrepp kan minska dina symtom genom att återställa anatomin och förbättra funktionen hos musklerna kring analen.⁴ Följande kirurgiska metoder kan användas:

Sakral neuromodulering (SNM) – en pacemaker-liknande enhet implanteras strax under huden på den övre delen av skinkan. Dessa enheter använder svag elektrisk ström för att stimulera sakralnerverna längst ned i ryggraden. Implantationen av en SNM-enhet görs genom två separata operationer: vid den första sätts ett tillfälligt implantat in för att se om det har någon effekt på symtomen på avföringsinkontinens, och därefter implanteras en permanent enhet, under förutsättning att symtomen har förbättrats.¹⁰

Sfinkerplastik – operation för att reparera skadad eller försvagad analsfinktermuskulatur, vilket kan vara en följd av en förlossning.¹

02 Behandlingsalternativ



STEG 6

Mer invasiv kirurgi^{1,5}

En del personer kan bli rekommenderade att genomgå mer invasiv kirurgi om de tidigare stegen i vårdplanen inte har lett till att deras avföringsinkontinens är under kontroll.

Ett exempel på mer invasiv kirurgi kan vara **avledningskirurgi, till exempel kolostomi**: en operation för att skapa en öppning från tarmen ut till buken (en stomi), där avföringen samlas upp i en påse. Stomier kan vara tillfälliga eller permanenta.¹⁰

Många känner nervositet inför det här alternativet, vilket är förståeligt, eftersom de oroar sig för att tömma stomin och hur de kommer att betraktas av andra. Men för en del personer kan en sådan operation förbättra deras livskvalitet avsevärt, särskilt om de inte har kunnat lämna hemmet på grund av sin avföringsinkontinens.^{1,5}

03 Välja behandling

Hur ser en bra vårdplan ut för dig?

En vårdplan kan hjälpa dig att få en tydlig bild av din situation, så att du lättare kan identifiera saker som du vill förbättra.

Tidigare bad vi dig att fundera över de delar av ditt liv som påverkas av din avföringsinkontinens och vilka förändringar du har gjort i vardagen för att anpassa dig efter ditt hälsotillstånd. Här kan du ange i vilken utsträckning avföringsinkontinens påverkar ditt liv på en skala från 1 till 10, där 0 är ingen påverkan och 10 är mycket stor påverkan:

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Förmåga att utföra ditt arbete väl											
Förmåga att utöva dina intressen											
Förmåga att tillbringa kvalitetstid med din familj och dina vänner											
Förmåga att njuta av ditt sexliv											
Sömnkvalitet											
Förmåga att utföra dagliga sysslor (t.ex. handla)											
Förmåga att resa											
Känslomässigt välbefinnande (känner du dig till exempel generad, bedömd av andra osv. och besvärar det dig?)											
Mental hälsa (t.ex. depression eller ångest)											

Det kan vara bra att visa svaren för dina vårdgivare så att de kan få en bättre bild av dina behov och prioriteringar.

03 Välja behandling

Prata med dina vårdgivare om behandlingsalternativ

Nu när du vet hur avföringsinkontinens påverkar dig kanske du vill prata med dina vårdgivare om nästa steg.

Det kan kännas svårt att prata öppet om avföringsinkontinens eller om din vård, men genom planering och förberedelse kan du öka ditt självförtroende. Det kan hjälpa om du ställer några frågor till dig själv om hur du vill gå vidare.

Den första frågan är:

Hur pass inblandad vill du vara när det gäller beslut om din behandling?

Det är inte alla som känner sig bekväma med att ta initiativet till samtal om sin vård, men du bör åtminstone känna dig att du kan dela med dig av dina tankar och önskemål. Dina vårdgivare är medicinska experter och du ska förstås låta dem vägleda dig när du väljer behandling, men kom ihåg att du är den enda experten på dina behov och erfarenheter, och din röst måste få bli hörd.

I bilagan i slutet av det här materialet finns mer information om att dela beslutsfattandet med dina vårdgivare.



03 Välja behandling

Viktiga frågor att ställa till dina vårdgivare

Du, dina läkare, sjuksköterskor och andra vårdgivare som hjälper till med att behandla din avföringsinkontinens ingår i samma team och arbetar tillsammans mot samma mål. Om du har det svårt på något sätt, vare sig det handlar om dina symtom, din behandling eller något i ditt privatliv, ska du berätta det för dem.

Besök

Om du har svårt att komma på inbokade besök kan du fråga dina vårdgivare om ni kan tillämpa distansbesök/telemedicin i stället för att du ska komma till kliniken, eller be om att få besöken inbokade vid en särskild tidpunkt på dagen (till exempel senare på dagen om dina symtom är värre på morgonen).

Du kan också be att få ta med dig någon vid dina besök om du vill. En vän eller släkting kan hjälpa till med praktiska saker som transport, och även ta anteckningar om vad som sagts under besöket.

Behandlingar

Innan ni fastställer en vårdplan kan det vara bra att ställa följande frågor till dina vårdgivare:

- Finns det några behandlingar som inte är tillgängliga i den här regionen, eller som har mycket långa väntetider?
- Vilka är de långsiktiga effekterna av behandlingen?
- Vilka biverkningar kan uppstå och hur ska jag hantera dem?
- Vem ska jag kontakta för att rapportera eventuella problem?
- Hur ska jag lämna feedback på hur min behandling fungerar?

03 Välja behandling

Prata med familj och vänner om din avföringsinkontinens och dina behandlingsalternativ

Utöver dina vårdgivare kanske du också vill prata med din familj och dina vänner om hur de kan hjälpa dig.

Du kanske skäms över din avföringsinkontinens, men dina nära och kära kan vara ett stort känslomässigt och praktiskt stöd för dig. Du kan fråga dina vårdgivare om hur du ska förklara avföringsinkontinens för någon som inte riktigt förstår. Du väljer helt själv hur detaljerad du vill vara. Du kan också visa det här materialet för dem.

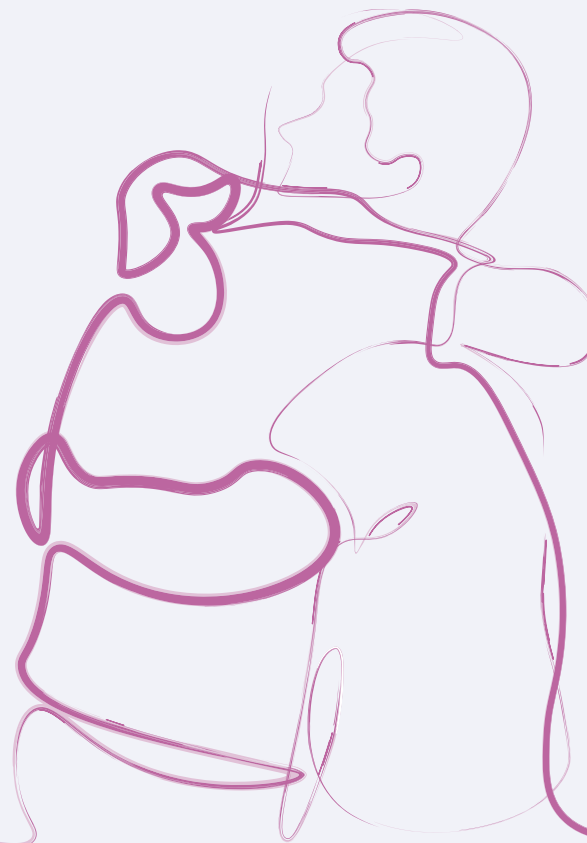
Tänk på att även om någon vill hjälpa dig kanske de inte vet hur de ska gå tillväga. Fundera över på vilket sätt du skulle vilja ha hjälp. När du pratar om olika behandlingsalternativ med dina närstående kan det vara bra att tänka på hur de olika alternativen kan komma att påverka ditt liv, och hur mycket hjälp dina vänner och din familj kan ge, till exempel:

- om behandlingen kräver att du tar dig till och från en vårdinrättning
- barnomsorg eller andra förpliktelser om du behöver stanna på sjukhuset över natten.

03 Välja behandling

Exempel på hjälp kan vara följande:

- hjälpa dig att ta dig till inbokade besök
- boka besök
- följa med dig på besök för att ta anteckningar och se till att alla har förstått det som har sagts
- hitta lämpliga inkontinensprodukter
- hitta resurser och information på internet
- ta sig tid att prata om dina behandlingsalternativ
- hjälpa till med hushållssysslor, till exempel handla mat, om du oroar dig över att lämna hemmet
- lyssna när du berättar om din situation.



Att veta när det är dags att prova något nytt

Som vi tog upp i avsnitt 2 kommer dina vårdgivare att rekommendera en konservativ behandlingsstrategi som innefattar att upprätthålla goda vanor, till exempel göra livsstilsförbättringar. För många människor kan symtomen förbättras under de första stegen av behandlingen, och de behöver inte gå vidare till mer avancerade behandlingsalternativ.

När är det dags att överväga en ny behandling?

Du kan inte förvänta dig att avföringsinkontinensen ska bli bättre över en natt, men om du följer din vårdplan noga och ändå inte upplever att dina symtom eller deras inverkan på ditt liv har förbättrats tillräckligt mycket kan det vara dags att tänka på nästa steg. De mer avancerade alternativen är ofta mer invasiva, men kan ge dig det extra stöd du behöver för att ta kontroll över din avföringsinkontinens.

Om du bestämmer dig för att prova en mer avancerad behandling bör du prata med dina vårdgivare om vilka alternativ som finns tillgängliga. Tänk på att de kanske rekommenderar att du håller dig till din aktuella vårdplan om de anser att det skulle gagna dig. De mer avancerade behandlingsalternativen är inte alltid lämpliga.

03 Välja behandling

Frågor att ställa till dina vårdgivare

Om dina vårdgivare också anser att det är dags att prova något nytt, finns det några saker som är viktigt att ni diskuterar.

Vad är viktigast för dig när du överväger ett behandlingsalternativ? Det finns inget rätt eller fel svar, utan det handlar om att hitta rätt handlingsplan för just dig. Ställ så många frågor som du behöver för att känna dig trygg med att prova en ny behandling. Du kanske till exempel vill fråga följande:

- Hur länge pågår behandlingen?
- Hur ofta behöver behandlingen upprepas?
- Var kommer du att få behandlingen, till exempel i hemmet, på en klinik eller på sjukhus?
- Hur snabbt kommer dina symtom på avföringsinkontinens att lindras?
- Vilken typ av förbättring kan du förvänta dig av den här behandlingen?
- Vad vet vi om hur väl behandlingen fungerar? Har det gjorts några kliniska studier?
- Vad innebär behandlingsproceduren?
- Hur invasiv är behandlingen?
- Hur stor är risken för komplikationer till följd av behandlingen?
- Vad finns det för eventuella biverkningar av behandlingen?
- Hur kommer eventuella biverkningar att hanteras?
- Är det väntetid till behandlingen? Vad skulle det kosta att göra behandlingen privat?

03 Välja behandling



STEG 1

Livsstilsförändringar

- Kost och motion
- Ändra tarmvanor
- Gå ner i vikt
- Sluta röka
- Använda inkontinensprodukter
- Använda hudvårdsprodukter



STEG 2

Bäckenbottenträning

- Elektrostimulering
- Volymetrisk rehabilitering
- Biofeedbackterapi



STEG 3

Mediciner

- Minska tarmaktiviteten
- Ändra avföringens konsistens
- Behandla diarré
- Behandla förstoppning



STEG 4

Icke-kirurgiska ingrepp

- Transanal irrigation
- Analproppar
- Stimulering av bakre tibialisnerven (PTNS)



STEG 5

Minimal invasiv kirurgi

- Sakral neuro-modulering (SNM)
- Sfinkterplastik



STEG 6

Mer invasiv kirurgi

- Kirurgisk avledning av avföring (kolostomi/ileostomi)

Vilket behandlingssteg befinner du dig på just nu?

Hur nöjd är du med din nuvarande behandling?

Skulle du vilja prata med din läkare om att prova något nytt?

Anmärkningar:

Hitta stöd för att leva med avföringsinkontinens

Du behöver inte hantera din avföringsinkontinens själv.

Fråga dina vårdgivare om det finns personer i ditt område som har erfarenhet av avföringsinkontinens och som du kan få prata med, eller om det finns några patientföreningar som du kan gå med i för att träffa andra personer med avföringsinkontinens. De kan ge dig råd om hur du kan leva ett bra liv även med avföringsinkontinens.



04 Stöd

Om det inte finns några lokala grupper, eller om du hellre vill söka online, finns det även nationella och internationella grupper, till exempel:

- ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet
- Mag -och tarmförbundet
- Nätverket Nikola
- Crohn's and Colitis UK
- Continence Product Advisor
- Age UK
- Guts UK
- Bladder and Bowel UK
- World Federation of Incontinence and Pelvic Problems (WFIPP)

Dina vårdgivare kan också förmedla kontaktuppgifter till specialister inom psykisk hälsa, till exempel en kurator eller terapeut, som kan hjälpa dig att skapa copingstrategier för att leva med avföringsinkontinens.



De fem bästa tipsen för egenvård vid avföringsinkontinens

Tips 1: Ta hand om din hud

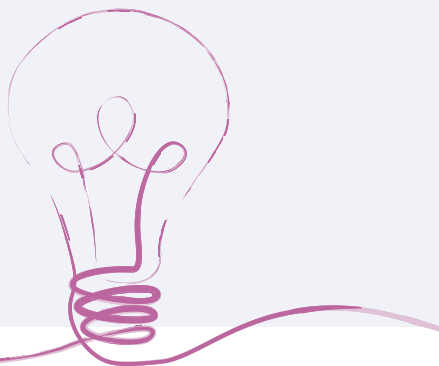
Avföring är något surt, så om den stannar kvar på huden för länge kan det leda till hudproblem. Gör följande för att undvika skador på huden:¹²

- Byt till rena kläder så fort som möjligt.
- Tvätta huden med tvål och vatten, och klappa försiktigt torrt med en handduk. Gnugga inte.
- Använd en fuktgivande kräm och barriärkräm (kallas även mjukgörande kräm) för att skydda huden. Undvik produkter som innehåller alkohol eller parfym, eftersom de kan irritera huden.
- Fråga dina vårdgivare vilka produkter de rekommenderar och var du kan få tag på dem.

Tips 2: Kartläggning av toaletter

Det kan vara skönt att alltid veta exakt var det finns offentliga toaletter. Du kan söka på internet för att hitta särskilda toalettkarttjänster i ditt område.

På mapcomplete.org/toilets, som omfattar större delen av Europa, kan du se var närmaste offentliga toalett finns.



Tips 3: Var förberedd

Det kan kännas tryggt att ha med dig ett nödkit när du reser eller rör dig utanför hemmet. Det kan till exempel innehålla:

- rena kläder att byta till
- inkontinensskydd eller underkläder
- våtservetter som du enkelt kan slänga
- vattentäta påsar att lägga smutsiga kläder i.

Tips 4: Försök att inte stressa

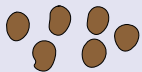
Det finns många sätt att minska stress och oro och känna sig mer positiv. Du kan till exempel prova följande aktiviteter för att se vad som passar dig:

- meditation och mindfulness
- regelbunden, lugn fysisk aktivitet som yoga, promenader eller trädgårdsarbete
- göra något du tycker om
- prata med vänner.

Övervaka din hälsa

Det kan vara bra att föra dagbok eller anteckningar om din hälsa, så att du kan upptäcka eventuella mönster i dina symtom, registrera dina framsteg med en ny vårdplan och ge dina vårdgivare en mer fullständig bild av hur avföringsinkontinens påverkar ditt liv.

Ett användbart verktyg som dina vårdgivare kanske använder är Bristolskalan:

Typ 1		Separata hårda klumpar som liknar nötter
Typ 2		Korvformad med klumpar
Typ 3		Liknar en korv med sprickor på utsidan
Typ 4		Liknar en korv, smidig och mjuk
Typ 5		Mjuka klumpar med skarpa kanter (lätta att få ut)
Typ 6		Småbitar
Typ 7		Vattnig utan klumpar. Enbart vätska

Det kan vara en bra idé att anteckna vilken typ av avföring du har varje dag och om den förändras över tid. På så sätt kan du kommunicera på ett tydligt sätt med dina vårdgivare och ni kan använda samma termer.

Föra en avföringsdagbok

Du kan använda en dagbok eller loggbok för att anteckna två saker:

- 1 Varje gång du tömmer tarmen och hur avföringen var.
- 2 Vad du äter, dricker och gör varje dag som kan påverka tarmen.

Ju mer information du fyller i desto bättre. På så sätt kan du se eventuella mönster, till exempel om du blir uppsvälld och får avföring som tillhör kategori 6 när du äter viss mat, och dina vårdgivare får bättre möjligheter att korrekt utvärdera både hur avföringsinkontinens påverkar ditt liv och hur en viss vårdplan påverkar avföringsinkontinensen.

04 Stöd

Här är ett exempel på en avföringsdagbok. Du kan också söka online efter dagböcker som skapats av patientorganisationer eller hälsovårdstjänster. Du kan skriva ut dessa dagböcker hemma för dagligt bruk.

Datum		Fick du ta i mycket? Ja/nej	
Tidpunkt		Tar du några läkemedel? Vilken typ? Hur många?	
Typ av avföring		Behöver du använda fingret/trycka? Ja/nej	
Hur lång tid du tillbringar på toaletten		Svårt att torka rent? Ja/nej	
Smärta/obehag/ blödning		Klåda runt anus? Ja/nej	
Läckage av avföring/ gaser? Ja/nej		Orolig/nervös? Ja/nej Varför?	
Känner du dig uppsvälld? Ja/nej		Fördröjningstid (hur länge kunde du hålla dig innan du behövde gå på toaletten)? Mindre än en minut/ 1–3 min/3–5 min/5–10 min/10+ min	
Övriga kommentarer?			

Bilaga

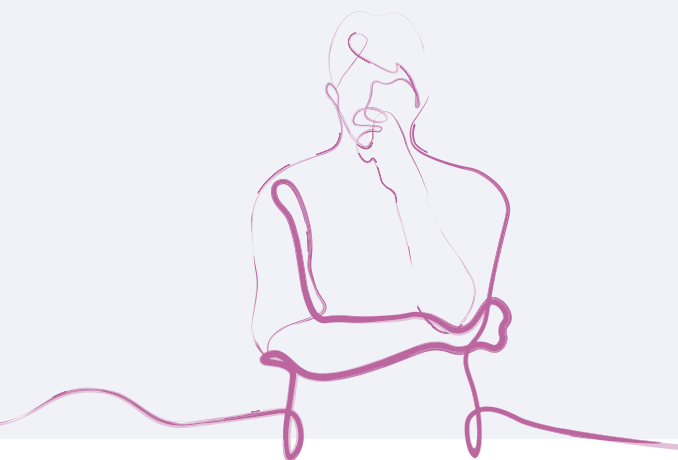
Vad är delat beslutsfattande?

Delat beslutsfattande är en process där läkare och patienter samarbetar för att ta ett beslut som rör patientens vård.¹⁴ Det innebär att diskutera tester och behandlingar och välja alternativ både utifrån medicinsk information och den enskilda personens behov och önskemål. Vårdgivarna är experter på medicinska fakta och patienterna är experter på vad som är viktigast för dem.¹⁵

Hur fungerar delat beslutsfattande?

Att dela besluten med dina vårdgivare ska göra att du känner dig tillfreds, välinformerad och trygg med dina val. När du fattar beslut tillsammans med dina vårdgivare har du:

- 1 rätt att vara involverad och understödd i din vård
- 2 ett samtal som fokuserar på just dina behov, vare sig det äger rum fysiskt, på telefon eller via videosamtal
- 3 rätt att bli hörd
- 4 rätt att få tillgång till informationskällor av hög kvalitet, till exempel länkar till webbplatser för offentlig sjukvård, lämpliga patientföreningar eller relevanta professionella riktlinjer och kvalitetssäkrade beslutsstöd för patienter samt tid och stöd för att fatta beslut¹⁴
- 5 förståelse för att alla vuxna kan fatta beslut
- 6 valet att fatta beslut med hjälp av familj och vänner
- 7 tillit till att alla ska få stöd.



Bilaga

Vad finns det för fördelar med delat beslutsfattande?

Enbart information kanske inte räcker som stöd när du ska ta beslut om din hälsa.¹⁶ En del personer vill vara mer involverade i beslutsfattandet kring deras hälsa och vård, men tycker att det är svårt att förstå sina medicinska behov och de aktuella behandlingarna, eller känner sig nervösa för att ställa frågor eller uttrycka oro.

Vid ett delat beslutsfattande får du en aktiv roll i din vård så att du förstår eventuella risker, fördelar och biverkningar vid olika behandlingsalternativ. Personer som är mer involverade i sina egna vårdbeslut är mer nöjda med den vård de får.¹⁷

Delat beslutsfattande är även fördelaktigt genom att:¹⁴

- Du får möjlighet att diskutera och dela information så att du är väl införstådd med de olika alternativen.
- Du får möjlighet att fatta beslut om vilken behandling och vård som är bäst för dig vid den aktuella tidpunkten. Detta innefattar att du kan välja att fortsätta med den aktuella behandlingen eller att inte få någon behandling alls.
- Du kan välja hur pass delaktig du vill vara i beslutsfattandet.



Bilaga

Vad händer om jag inte vill dela beslutsfattandet?

Många människor vill ha en aktiv roll i beslutsfattandet kring sin behandling och ser till att alternativen passar deras behov och värderingar.¹⁸ Andra kan känna sig överväldigade eller förvirrade när det gäller att fatta beslut om behandlingar och föredrar att lita på att deras läkare kommer att ta rätt beslut åt dem.

En del vill inte delta i vissa delar av beslutsfattandet, till exempel att upprätta en vårdplan. En del beslut är inte brådskande, även om sjukdomen är allvarlig. Du behöver inte alltid fatta beslut om din behandling genast. Vissa människor kan behöva mer tid för att tänka över alternativen och prata med familj och vänner eller ta reda på mer information innan de fattar sitt beslut.¹⁹

Alla beslut som handlar om behandlingen av din avföringsinkontinens ska baseras på vad som är bäst för dig, utifrån dina omständigheter och värderingar.²⁰ I detta ingår hur bekväm du känner dig med att fatta beslut om din vård. Du behöver inte delta i delat beslutsfattande om du inte vill.

Din vårdgivare ska ta hänsyn till dina personliga önskemål om hur pass delaktig du vill vara i beslutsfattandet kring din vård och anpassa din vård därefter.



Referenser

Referenser

1. Bharucha AE, Knowles CH, Mack I, et al. Faecal incontinence in adults. *Nat Rev Dis Primers*. 2022;8(1):53.
2. Miner PB, Jr. Economic and personal impact of fecal and urinary incontinence. *Gastroenterology*. 2004;126(1 Suppl 1):S8-13.
3. Mack I, Hahn H, Godel C, et al. Global Prevalence of Fecal Incontinence in Community-Dwelling Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2024;22(4):712-31 e8.
4. Dexter E, et al. Faecal incontinence – a comprehensive review. *Front Surg*. 2024. Doi: 10.3389/fsurg.2024.1340720.
5. Assmann SL, Keszthelyi D, Kleijnen J, et al. Guideline for the diagnosis and treatment of Faecal Incontinence-A UEG/ESCP/ESNM/ESPCG collaboration. *United European Gastroenterol J*. 2022;10(3):251-86.l.
6. Johns Hopkins Medicine. Colostomy. Tillgänglig via: <https://www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/colostomy>. Senast hämtad: mars 2025.
7. Norton C, Dibley L. Help-seeking for fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2013;40(6):631-638.
8. Maser C, Toset A, Roman S. Gastrointestinal manifestations of endocrine disease. *World J Gastroenterol*. 2006;12(20):3174-3179.
9. Scott KM. Pelvic Floor Rehabilitation in the Treatment of Recal Incontinence. *Clin Colon Rectal Surg*. 2014;27:99-105.
10. Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust. Sacral neuromodulation treatment. Tillgänglig via: <https://www.guysandstthomas.nhs.uk/health-information/bowel-incontinence/sacral-neuromodulation-treatment>. Senast hämtad: mars 2025.
11. Alzheimer's Society. Toilet problems, continence and dementia. Tillgänglig via: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/daily-living/toilet-problems-continence>. Senast hämtad: mars 2025.
12. Multiple Sclerosis Society UK. Managing bowel incontinence. Tillgänglig via: <https://www.mssociety.org.uk/about-ms/signs-and-symptoms/bowel/managing-bowel-incontinence>. Senast hämtad: mars 2025.
13. Disability Rights UK. Radar key. Tillgänglig via <https://shop.disabilityrightsuk.org/products/radar-key>. Senast hämtad: mars 2025.
14. The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Shared decision making. 2021 Tillgänglig via: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng197>. Hämtad: mars 2025.
15. Bornhof-Roordink H, Gärtner FR, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ Open*. 2019 Dec 17;9(12):e031763.
16. Hargraves I, LeBlanc A, Shah ND, Montori VM. Shared Decision Making: The Need For Patient-Clinician Conversation, Not Just Information. *Health Aff (Millwood)*. 2016 Apr;35(4):627-629.
17. Birkeland S, Bismark M, Barry MJ, et al. Greater patient involvement associated with higher satisfaction? Experimental evidence from a vignette survey. *BMJ Quality & Safety* 2022;31:86-93.
18. Khanijow KD, Leri D, Arya LA, Andy UU. A Mobile Application Patient Decision Aid for Treatment of Overactive Bladder. *Female Pelvic Med Reconstr Surg*. 2021 Jun 1;27(6):365-370.
19. Health talk. Why do people sometimes not want a decision to be shared? Tillgänglig via: <https://healthtalk.org/experiences/shared-decision-making/why-do-people-sometimes-not-want-decision-be-shared/>. Senast hämtad: mars 2025.
20. Cotterill N, et al. Do We Have Sufficient Evidence to Derive Innovative Approaches to Assessing Unmet Need, Delivering Education on Bladder and Bowel Continence Health, and Providing a Better Environment for Joint Decision-Making? *Neurol Urodynamics*. 2025;44:644-650.