

Anal inkontinens:
1000 kvinner rammes årlig

De færreste tør å si at de bæsjer på seg

Etter en skade under en fødsel syv år tilbake, mistet Vibeke (41) kontrollen på egen avføring. Hun forteller sin historie for å skape større åpenhet rundt den tabubelagte tilstanden.

Tekst: Camilla Høy Foto: Kristin Ellefsen og privat

–Jeg har stått i parkeringshuset på det lokale kjøpesenteret og kjent at det har rent avføring nedover bena mine og opp i støvlene. Det finnes ikke noe mer nedverdiggende enn å tisse og bæsje på seg i voksen alder, sier Vibeke Brunsell og strever for å holde stemmen stødig.

Vi sitter på kjøkkenet hennes hjemme på Høvik og drikker kaffe. Det vil si: Undertegnende og fotografen drikker kaffe, ikke Vibeke. Hun rører ikke sjokoladen som står på bordet foran oss heller. Det er langt over lunsjtid, men hun har ikke spist siden middag i går.

Dramatisk fødsel

–Hvis jeg vet at jeg skal noe spesielt, eller møte noen jeg ikke kjenner så godt, hender det at jeg verken spiser eller drikker noe den dagen, eller kvelden i forveien. Da har jeg i det minste en viss form for kontroll, sier Vibeke.

Hun hadde mange planer og drømmer for den kommende barselperioden da hun som 35-åring fødte sitt første barn. Vibeke skulle bli med i en koselig, liten barselgruppe, gå lange trilletter med andre småbarnsmødre og kanskje benytte anledningen til å reise litt. Ingen av delene fikk hun realisert, for det som skulle bli

den lykkeligste tiden i livet hennes, ble i stedet et mareritt.

–Fødselen varte i 105 timer. Datteren vår var stor: 4860 gram og 55 centimeter lang. Da jenta kom ut, var hun livløs og blå i ansiktet. Hun ga ikke fra seg en eneste lyd. Jenta vår hadde jo ligget klar så lenge, stakkars liten, og svelget både blod og fostervann. Jeg fikk hverken se eller holde henne før en lege løp av gårde med henne i armene sine, forteller Vibeke.

Fordi det ikke var nyfødt intensiv ved Bærum sykehus, ble datteren fraktet i kuvøse til Rikshospitalet. Det kom til å gå bra med henne, fikk foreldrene snart vite. Vibeke lengtet etter å være i nærheten av sin nyfødte datter, men hun sovnet til slutt av utmattelse. Pappa Fred Gonsholt fikk beskjed om å dra hjem for å hvile. Den lille var i trygge hender. Morgen etter skulle de selvsagt få se henne.

Store smerter

–Da jeg omsider våknet opp, var smertene i underlivet mitt uutholdelige. Det var helt vanlig å ha vondt nedentil etter en

fødsel, sa de til meg, så jeg slo meg til ro med det. Hva visste vel jeg om rutinene etter en forløsning, og hvor viktig det er at jordmor sjekker vagina innvendig? Jeg hadde jo aldri født før, sier Vibeke oppgitt.

I sykehusjournalen hennes står det at hun ble sydd utvendig med to sting. En innvendig sjekk ble aldri foretatt. Det skulle vise seg å få fatale konsekvenser for Vibeke. På Rikshospitalet svingte følelsene hennes fra intens glede til desperasjon. Datteren ble sakte, men sikkert, sterkere. Vibeke, derimot, ble bare svakere.

Hele tiden hadde hun det ubeskrivelig vondt, så vondt at det umulig kunne være snakk om normale smerter. Hun fuktet tørkepapir med kaldt vann og trykket det inntil underlivet i et desperat forsøk på å lindre.

«Her er det noe riv ruskende galt. Du må sjekke meg nedentil. Vær så snill», tryglet Vibeke da hun møtte på en nattevakt som hadde vært hennes jordmor under svangerskapskontrollene. Etter undersøkelsen kunne jordmoren fortelle Vibeke at skjedevæggen mellom vagina og rektum hadde revnet, og at hun var fullstendig åpen. Bærum sykehus ble varslet med det samme. Vibeke trodde at de skulle sy henne der og da, men det ble ikke gjort før to dager senere.

Mislykket operasjon

«Dette holder ikke. Det her er ingen vits», ble det sagt mens hun lå på operasjonsbordet. Skaden var så omfattende at operasjonen mislyktes. Vibeke ble i stedet sendt hjem med en pose full av herrekatetere, eller rettere sagt lange plastrør som skulle fylles med vann og føres inn i vagina 10–15 ganger om dagen.

Dette for å hindre at rester av avføring satt seg fast i arrvevet eller selve åpningen.

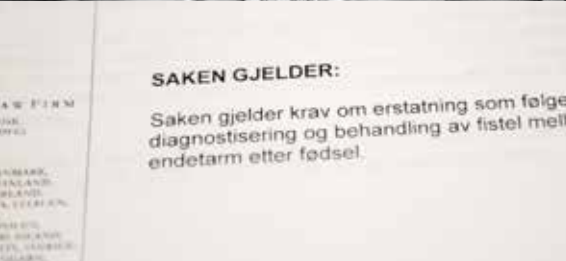
–Det var så smertefullt at du aner ikke. På denne tiden hadde jeg null kontroll over egen avføring. Jeg merket rett og slett ikke at jeg måtte på do. Det var mor som bæsjet på seg om natten, ikke babyen. Vaskemaskinen gikk konstant. Vi måtte

Jeg har angst for å få lekkasje når jeg er utenfor hjemmets fire vegger.

Vibeke Brunsell



ETTER FØDSELEN: Her er Vibeke med sin nyfødte datter. Mamma smiler, men sliter med intense smerter i underlivet. Stolt pappa Fred Gonsholt til høyre. (Foto: privat.)



SAKEN GJELDER:

Saken gjelder krav om erstatning som følge av diagnostisering og behandling av fistel mellom endetarm etter fødsel.


Sykehustabbe

Vibeke Brunsell fikk i 2008 medhold i at det ble begått en sykehustabbe etter fødselen. Dersom Bærum sykehus hadde utført riktige rutiner, hadde hun hatt et normalt barselforløp på tre dager, ifølge sakkyndige fra Norsk Pasientskadeerstatning (NPE). Det ble uenighet i erstatningsutmålingen, og derfor klaget Vibeke vedtaket inn til Pasientskadenemda. I Asker og Bærum tingrett fikk hun medhold i det som hun selv betrakter som det viktigste punktet, mederstatningsutmålingen, men Pasientskadenemda anket og saken skal opp i april 2014 i Borgarting lagmannsrett.

Fordi saken ikke er endelig avgjort i rettsapparatet, ønsker ikke Vestre Viken (som Bærum sykehus er en del av) å kommentere saken, ifølge kommunikasjonsrådgiver Lena Skotland.



MYE ALENE: Vibeke er blitt tvunget til å isolere seg mye på grunn av sykdommen. En glede hun har er imidlertid å gå turer med hunden Solo i vakre omgivelser like ved der hun bor.



BLEIER: Det kan være mye skam rundt å bruke bleier som voksen, selv om det kan være til hjelp når man lider av anal inkontinens.



TOALETT I NÆRHETEN: Vibeke må alltid passe på at det er et toalett i nærheten, for når hun kjenner at hun må på do, har hun bare sekunder på seg til å rekke til nærmeste do.

Går det ikke an å få kjørt ut hun som ligger bak forhenget der. Det lukter så grusomt her. Medpasient på sykehuset



FÆLE MINNER: Vibeke hadde det tøft på sykehuset både fysisk og psykisk.

kjøpe oss en ny en, av den typen som tar åtte kilo tøy. Jeg vasket og gråt om hverandre, forteller Vibeke.

–Så da legen fortalte meg at jeg måtte vente i ett år på å få utlagt tarm, sa jeg til henne at da tar jeg heller livet mitt.

Operert

Legen skjønte alvorret i situasjonen, og ringte rundt til samtlige av landets sykehus. Ved Haukeland Universitetssykehus var det klaff. Her kunne de hjelpe Vibeke. 12. juli, én måned etter fødselen, ble hun lagt inn og operert. Neste dag maktet hun ikke en gang å stå på bena.

–Jeg lå på sykehuset i 14 dager uten familie rundt meg. Fred måtte være hjemme i Bærum med datteren vår. «Går det ikke an å få kjørt ut hun som ligger bak forhenget der. Det lukter så grusomt her», var det en mann på rommet mitt som sa. Klart sånt gjør noe med psyken din, forteller Vibeke.

–Snart hang fødselsdepresjonen over meg som en stor og mørk sky. Jeg lengtet

sånn etter datteren vår. Det var jo slettes ikke dette scenariet jeg hadde sett for meg da jeg gikk og kjøpte inn rosa babyklær og da vi innredet barnerommet. Jeg følte meg ensom og møkkete, forteller Vibeke.

Sto om livet

Hun var så langt nede på et tidspunkt, at hun fryktet hun skulle dø. Vibeke ville bare hjem – hjem til datteren for å holde henne inntil seg en aller siste gang, tenkte hun. Vibeke bønnfalte legene og ble til slutt fraktet med ambulansely til sykehuset i Bærum, fremdeles med fryktelige smerter.

I Bærum mente de at det muligens kunne være snakk om en urinveisinfeksjon. Da protesterte Vibeke høyllytt. Så husker hun ikke mer.

–Avlastningsstomien hadde løsnet fra buken og jeg hadde pådratt meg en bukhinnebetennelse. Den natten sto det om livet mitt, forteller Vibeke, og viser oss bilder av en medtatt og tydelig preget småbarnsmor i sykehussengen.

Hjemme igjen hos Fred og datteren maktet hun bare å ligge eller sitte. Alt det grunnleggende måtte læres på nytt, som det å gå. Barnevogna ble flittig brukt som rullator.

Følte seg mislykket

–Midt oppi alt dette kaoset følte jeg meg selvsagt dønn mislykket som mor. Det eneste jeg klarte var å stelle babyen eller gi henne melk på flaske mens hun lå på fanget mitt. Morsmelken min forsvant like etter fødselen fordi jeg ble satt på sterke medisiner. Så jeg fikk aldri kjenne på gleden ved å amme, forteller Vibeke.

Det meste som handlet om datteren falt naturlig nok på samboeren, Fred. Rollene var byttet om. Vibeke mistet identiteten sin, mens Fred fikk en ny. Det ble ikke uproblematisk. Når samboeren hang over Vibekes skulder på Helsestasjonen for å sjekke om hun tok på bleia riktig, syntes hun det var sårt, selv om han ikke mente noe vondt med det.

Hun fikk følelsen av at hun heller ikke mestret det mest elementære som småbarnsmor. Hun følte seg som en belastning for seg selv og for omgivelsene. Imidlertid hadde hun nå en viss form for kontroll på egen avføring med avlastningsstomi på magen.

Men så ble fistelen nedentil operert på Haukeland, tarmen ble lagt tilbake og stomien fjernet. I alt gjennomgikk Vibeke åtte operasjoner det første året etter fødselen.

–Noen ganger angrer jeg på at stomien er borte. Uten muskulatur i bekkenet har jeg null sjans til å holde meg. Når jeg kjenner at jeg må på do, har jeg bare noen sekunder på meg til å rekke toalettet. I begynnelsen hadde jeg naturligvis mange uhell, hvilket resulterte i at jeg valgte å isolere meg helt fra omverdenen. Det å bæsje og tisse på seg fører med seg så mye skam. Jeg våget ikke snakke om det til noen, forklarer Vibeke.

Mer nærhet

Vibeke har levd med anal inkonsistens i

syv år nå. Hun vet hvilken type mat hun bør holde seg unna. Hun vet at det er greit å gå ut en tur, for eksempel for å hente datteren etter skolen, hvis hun nettopp har tømt seg. Og hun vet hvordan hun på best mulig måte kan kamuflere lukt hvis uhellet er ute. Likevel er lidelsen altopp-slukende. Mye av dagen går med til nitid planlegging av dorutiner.

–Det er jo ikke sånn at jeg går rundt og føler at jeg må på do hele tiden, men jeg har angst for å få lekkasje når jeg er utenfor hjemmets fire vegger. Derfor tar avføringsproblemene en såpass stor plass i hverdagen min. Jeg tenker konstant løsninger for hvordan jeg skal takle og mestre vanskelige situasjoner jeg kan havne i. Frykten for offentlig ydmykelse er stor.

Derfor må alt planlegges nøye, sier Vibeke som i dag er 100 prosent uføretrygdet.

Skal hun ut for å handle, går hun kun til butikker der hun vet hvor doen er. Har hun en trøblete mage, tar hun alltid på seg bleie, selv om det fort kan bli både sårt og klamt.

–Da datteren min var baby og lå i vogna si, var det enklere. Da trodde folk at det var hun som luktet om jeg hadde et uhell, og jeg kunne kamuflere bleiene mine i stellebagen. Nå reiser jeg til butikker på andre siden av byen dersom magen min ikke er helt sånn som den skal være. Om jeg er uheldig og lekker, skjer det i det minste ikke foran nesa på noen jeg kjenner, forteller hun.

Avføringsproblemene hennes rammer også familien, og da særlig Fred. Blant annet er ikke seksuallivet deres hva det en gang var. Spontaniteten er borte, og Vibeke betrakter sitt eget underliv som et ikke-eksisterende område. Det er ikke ensbetydende med at hun er aseksuell, men sex

har fått en mye mindre rolle i forholdet. Nærhet derimot, er de blitt flinke på.

–Jeg får en times kløing på ryggen av Fred hver kveld. I tillegg er vi gode på å klemme og kysse hverandre. Men det er klart –når mannen min gir meg en klaps på rumpa og jeg har en diger bleie på, synes jeg ikke det er så veldig festlig. Fred tar nok litt lettere på sånne ting enn det jeg gjør, smiler hun.

Vil leve normalt

Det at hun ikke klarer å holde seg, gjør det også vanskelig å reise på feire. De har ikke vært i Syden etter fødselen. Bare tanken på dokøen på flyet, og de andre utfordringene turen vil medføre, gjør at hun slår det fra seg med det samme.

–Det å ta buss eller taxi er også håpløst. For når du vet at du ikke kan gå på do, må du garantert på do umiddelbart. Hodet og magen jobber sammen. Gruer du for et eller annet, er ofte veien til toalettet kort, ikke sant? sier Vibeke.

Det hender at de tar seg en tur med Kiel-ferga. Der er det plenty med doer. Eller de besøker familie i Seljord. Dessuten bor familien like ved en nydelig badestrand hvor det finnes mange toaletter, og her går Vibeke daglige turer med hunden Solo. Det er viktig for henne å ha faste rutiner.

–Jeg prøver å leve så normalt som mulig, men det er klart at jeg vil aldri få det sosiale livet jeg hadde før fødselen tilbake. Jeg jobber ikke lenger og holder meg mye innendørs. Derfor betyr familien alt. Jeg fokuserer på å være en best mulig mamma og omsorgsperson. Jeg er velsignet med en nydelig datter, og jeg ville gått gjennom alt dette igjen for hennes skyld, om jeg måtte, sier Vibeke.

Latter og humor

Hjemme er ikke avføringsproblemene et tabubelagt område. Tvert imot. Her er det høyt under taket, og latteren sitter løst.

–Siver jeg luft, eller promper som det jo egentlig heter, kan jeg le det bort. Så langt har jeg kommet. Vi er simpelthen nødt til å ha litt bæsje- og tishumor her i huset. Kall det gjerne en overlevelsestrategi. Datteren min henter bleier til meg som om det skulle vært den største selvfølge. Og når mor skal på do, ja da dytter jeg vekk alt og alle som står i min vei. Det er det ingen i huset her som reagerer på. De er så vant til det, ler Vibeke.

Hun presiserer at hun ikke stiller opp til intervju fordi hun vil at folk skal synes synd på henne. De som rammes av anal inkontinens, føler seg ofte veldig alene om problemet sitt. Fordi det er så tabubelagt kan det være vanskelig å snakke om det, både til venner, familie og helsepersonell.

–Jeg ønsker å mane til større åpenhet om anal inkontinens. Da jeg fikk skaden

Da datteren min var baby og lå i vogna si, var det enklere. Da trodde folk at det var hun som luktet om jeg hadde et uhell.

Vibeke Brunsell



DUFTREDNING: Vibeke har alltid en flaske med duftspray stående i bilen i tilfelle et uhell er ute. – Jeg er blitt en mester i å kamuflere vond lukt, forteller hun.

Her er det hjelp å få

Har du spørsmål om anal inkontinens, eller lurer du på om du har plager nok til å kunne få behandling?

Ta kontakt med Mona Rydningen, kirurg ved gastrokirurgisk avdeling ved UNN Tromsø: mona.rydningen@unn.no.

Her kan du også få hjelp:

- Nofus, interesseorganisasjon for deg som sliter med ufrivillig lekkasje: nofus.no
- Bekkensenteret ved Akershus universitetssykehus: ahus.no/omoss/avdelinger/bekkensenteret
- Nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunns sykdom ved Universitetssykehuset Nord-Norge: unn.no/inkontinens
- I tillegg finnes det en egen Facebookgruppe som heter «Fødselsskader».



ØNSKER ÅPENHET: Ved å stå fram, håper Vibeke at det kan hjelpe andre i samme situasjon.

Flest unge kvinner som rammes



Mona Stedenfeldt, fysioterapeut og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdom

Forskning viser at mellom 0,4–18 prosent opplever anal inkontinens. Den største gruppen som rammes er kvinner i ung alder som får dype revner i lakkemuskulaturen under fødsel, ifølge Mona Stedenfeldt, fysioterapeut og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdom ved Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø.

–Siden 1969 har denne tendensen vært økende her i landet, med en topp på 4,5–5,5 prosent av alle fødende i 2004. Opp imot 40 prosent av de 2000 kvinnene som fikk en rift i lakkemuskulaturen dette året, slet i ettertid med ufrivillig avføringslekkasje i varierende grad. Siden 2004 har revningsraten gått ned til i underkant av tre prosent, mye grunnet massiv mobilisering i forhold til endring av forløsningsteknikk ved fødsel, og fokus på å unngå rupturer, forklarer Stedenfeldt.

Menn og kvinner som har gjennomgått stråling i bekkenet på grunn av kreft, samt personer med multipel sklerose, er andre pasientgrupper som ofte plages med anal inkontinens. –Felles for mange av dem er at dette problemet blir svært belastende. De isolerer seg, det blir vanskelig å jobbe og man kan etter hvert få lav livskvalitet. På grunn av manglende kompetanse og fordi inkontinens er tabu, ender disse menneskene opp med å gå i årevis med ubehandlede plager, påpeker Stedenfeldt.

–Felles for mange av dem er at dette problemet blir svært belastende. De isolerer seg, det blir vanskelig å jobbe og man kan etter hvert få lav livskvalitet. På grunn av manglende kompetanse og fordi inkontinens er tabu, ender disse menneskene opp med å gå i årevis med ubehandlede plager, påpeker Stedenfeldt.

–Felles for mange av dem er at dette problemet blir svært belastende. De isolerer seg, det blir vanskelig å jobbe og man kan etter hvert få lav livskvalitet. På grunn av manglende kompetanse og fordi inkontinens er tabu, ender disse menneskene opp med å gå i årevis med ubehandlede plager, påpeker Stedenfeldt.

Tenk så fint det hadde vært om jeg bare fikk være en helt normal mamma.

Vibeke Brunsell



min, mottok jeg ingen informasjon om hvilken hjelp jeg kunne få. Etter hvert som jeg opplevde at kreftene kom tilbake, måtte jeg selv begynne å lete på internett. Ved å stå fram håper jeg å kunne hjelpe andre i samme situasjon. For det er mange av oss, sier Vibeke.

Lite kunnskap

Hun får støtte av Mona Rydningen, kirurg på gastrokirurgisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Tromsø. Rydningen er dessuten tilknyttet Nasjonal kompetanse-tjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdom.

–Mange med anal inkontinens kvier seg for å kontakte fastlege, og hvis de først tar mot til seg, opplever de ofte at fastlegen ikke kan så mye om lidelsen. Det er rett og slett for lite kunnskap blant helsepersonell om at det er hjelp å få, sier hun.

Pasienter med denne typen plager skal først gjennom konservativ behandling, som er fysioterapi i form av bekkenbunnstrening, livsstil- og kostholdsendringer, samt bruk av andre hjelpemidler

og medikamenter som analpropp og rektumskylling, ifølge Rydningen.

Det hjelper for mange, men de som ikke får effekt av det, får tilbud om sakralnervemodulering. Pasienten får da lagt inn en elektrode i korsryggen som kobles til en ekstern pacemaker. Systemet testes ut i noen uker for å se hvorvidt pasienten opplever tilstrekkelig effekt. Ser man bedring, implanteres en permanent pacemaker. Sakralnervemodulering er et enkelt kirurgisk inngrep som foretas både i Tromsø, Narvik, Trondheim, Bergen, Oslo og Fredrikstad.

–Pacemakeren stimulerer, via elektroden, nervene som styrer funksjonene i bekkenbunnen. 70–90 prosent blir bedre etter operasjon, sier Rydningen.

Nytt håp

Det er en sakralnervemodulering Vibeke nå venter på. Metoden garanterer ikke at hun blir frisk, men hos mange har dette i det minste gjort livet med anal inkontinens mindre belastende. Det gir håp.

–Drømmen er å kunne ta bussen inn

til Oslo med datteren min. Tenk så fint det hadde vært å gå på kafé med henne i hovedstaden og gjøre jenteting sammen, uten å måtte være redd for uhell hele tiden, sier Vibeke.

–Tenk så fint det hadde vært om jeg bare fikk være en helt normal mamma. 