



Handberg C, Kristensen B, Jensen BT, Glerup S, Pharao AV, Strøm J, Werlauff U. Challenges Faced by Women With Neuromuscular Diseases When Having to Urinate Away From Home. *Glob Qual Nurs Res*. 2024 Jun 24;11:23333936241262445. doi: 10.1177/23333936241262445. PMID: 39045039; PMCID: PMC11265239. Werlauff U, Handberg C, Kristensen B, Glerup S, Pharao AV, Strøm J, Jensen BT. HAP-PEE: A Danish National Study of Challenges Related to Urinating When Away from Home in Women with Neuromuscular Diseases, Impact on Activity and Participation and Prevalence of Lower Urinary Tract Symptoms. *J Neuromuscul Dis*. 2024;11(4):829-838. doi: 10.3233/JND-230241. PMID: 38820020; PMCID: PMC11307087.

Projekt HAP-PEE – at kunne tisse når man skal

Af Charlotte Handberg, Professor, PhD, RN, chha@rcfm.dk Ulla Werlauff, Forskningsleder, PhD, PT ulwe@rcfm.dk

Resumé

Baggrund

Det kan være en stor udfordring for kvinder med muskelsvind at bruge toilettet uden for eget hjem, fordi mange toiletter er svært tilgængelige og forflytning er besværlig eller umulig. Konsekvenserne er omfattende og påvirker blæresundhed, samt kvindernes mulighed for aktivitet og deltagelse i samfundslivet.

Metode

Projektet fra *RehabiliteringsCenter for Muskelsvind* undersøgte disse udfordringer gennem fokus-gruppeinterview med 12 kvinder, en spørgeskemaundersøgelse med 692 deltagere samt et pilot-studie, hvor 10 kvinder afprøvede forskellige hjælpemidler til vandladning uden for hjemmet.

Resultater

Det kan være en stor udfordring at gå i byen, tage på arbejde eller være social med venner og familie. , Før ture, opgaver og arrangementer uden for hjemmet bruges megen tid og energi på at undersøge, om der er et handicapt toilet i nærheden af bestemmelsesstedet, og om dette er indrettet, så et toilet-besøg er muligt. Utilstrækkelig adgang fører ofte til stigmatisering og tab af værdighed, fx ved behov for hjælp til toilettet. Mange kvinder oplever sociale begrænsninger, som nødvendiggør at uddannelse og arbejde placeres tæt på hjemmet. Over halvdelen rapporterer, at de begrænser væskeindtag og lavede 'tissmatematik', for at undgå toiletbesøg, hvilket øger risikoen for dehydrering og blæreproblemer. Trods alvorlige konsekvenser har kun få drøftet problemet med sundhedsprofessionelle, og henvisninger til relevant urologisk vejledning er sjældne.

Konklusion

Tilgængelige hjælpemidler som tissetragte og urinposer kan lette vandladning, men kræver god håndfunktion og balance, hvilket ikke alle har. Problematikken er underbelyst både blandt sundhedsprofessionelle og brugerne, som sjældent bringer emnet op, og sundhedspersonalet har ofte mangel på viden om muskelsvindens indvirkning på toilettilgængelighed.

Implikationer for klinisk praksis

Vanskeligheder med at kunne komme på toilettet andre steder end hjemme er relevant for mange kvinder med påvirket fysisk funktion uanset grundsygdom, og viden om problematikken bør breddes ud til de sundhedsprofessionelle, som møder og rådgiver kvinderne i mange situationer i sundhedsvæsenet.

I forbindelse med projektet blev der lavet et screeningsværktøj til sundhedsprofessionelle, så problemer med at komme på toilettet kan identificeres og adresseres. Materialet kan hentes og printes fra *RehabiliteringsCenter for Muskelsvind*'s hjemmeside '[Screeningsværktøj](#)' hvor man også kan læse mere om projektet: '[At kunne tisse, når man skal](#)'

