

Hverdagsliv med prostatakreft

Prostatakreft kan gi potensproblem, urinlekkasje og andre plager som påvirker hverdagslivet til den som har kreft og ektefellen. Hvordan opplever de det?



Av **Bente Ervik**, kreftsykepleier, PhD, Kreftavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge og Institutt for helse- og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø

I dette innlegget vil jeg presentere noen resultat fra min dr. gradsstudie - «Everyday life with prostate cancer: A qualitative study of men's and spouses' experiences» (1). Jeg har valgt ut områder som spesielt tar opp utfordringer relatert til fokus i temaheftet; «Endret kroppsbilde ved kreftsykdom og behandling», og presenterer det i en populærvitenskaplig form. For en dypere forståelse av metode, funn og diskusjon i studien henvises det til avhandlingen som helhet.

Bakgrunn for studien

Min interesse for å studere pasient- og hverdags erfaringer bygger på mange års arbeid i kreftomsorgen, og et ønske om å finne ut mer om hvordan livet med kreft leves og oppleves hjemme. De senere årene har liggetiden i sykehus gått ned, og mange reaksjoner, tanker og følelser oppstår og blir tydelig først etter at en er kommet hjem.

Kreftsykdom og kreftbehandling kan gi mange bivirkninger og plager for pasientene. Noen bivirkninger går over ved avsluttet behandling, mens andre vedvarer og mange lever med plager resten av livet. Kreftsykdom rammer ikke bare den som får sykdommen, men pårørende blir i stor grad involvert i sykdomsprosessen. Studier som fokuserer på pasienter (og pårørendes) erfaringer med å få og leve med sykdom er viktige for å gi bedre forståelse for problemer som kan oppstå, og for hvordan helsevesenet kan bidra i behandling og lindring av disse. Kunnskap som kan være til nytte både i spesialist- og primærhelsetjenesten.

Metode - deltakere

Studien bygger på kvalitative intervju av 13 menn med prostatakreft og 9 kvinnelige ektefeller. Mennene var i alderen 52-83 år, de hadde lokalisert eller lokalavansert prostatakreft der det av ulike årsaker ikke var aktuelt med operasjon eller strålebehandling. De ble enten behandlet med hormoner (N=10) (i form av et LHRH analog eller antiandrogen preparat, se under prostatakreft) eller var under «aktiv oppfølging» (n=3). Det er i hovedsak menn som ble behandlet med hormoner jeg referer til her.

Ut fra en etisk vurdering ble ektefellene rekruttert via menn med prostatakreft. Det viste seg å være vanskelig å rekruttere ektefeller til menn som fikk hormonbehandling, og ektefellene i studien er gift med menn som var operert eller hadde fått strålebehandling. Kvinnene var i alderen 52-68 år. Hovedfokus i denne delen var ektefellers erfaringer, men også menns erfaringer ble formidlet gjennom ektefellenes fortellinger.

Prostatakreft

Prostatakreft er den hyppigste kreftformen hos menn i Norge med 4978 nye tilfeller i 2011. Noe som utgjør cirka 30 % av alle nye krefttilfeller hos menn (2). Sykdommen er ofte omtalt som en «gammelmannssykdom», og omtrent 90 % av de nye tilfeller oppstår hos menn over 60 år, men i de senere årene har vi sett en økning hos menn under 60 år (2).

Valg av behandling følger «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk,



OPTIMISTER: Å ha en positiv innstilling blir beskrevet som vesentlig både av mennene med kreft og av ektefellene deres. De synes det er viktig å se muligheter. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

behandling og oppfølging av prostatakreft» (3). Operasjon, radikal prostatectomi og strålebehandling er de vanligste behandlingsformene med et kurativt formål. I noen situasjoner er «aktiv oppfølging» et alternativ for å utsette potensiell kurativ behandling og dermed de mulige bivirkninger som vi vet kan oppstå. Hormonbehandling alene benyttes dersom operasjon eller strålebehandling ikke er en mulighet ved diagnosetidspunktet. Hensikten er å holde sykdommen i sjakk og hindre plagsomme symptomer. Hormonbehandling kan også være aktuelt i kombinasjon med operasjon og strålebehandling (3;4). De nevnte behandlingsformene kan medføre bivirkninger og ulike plager, der erektil dysfunksjon/potensproblemer og plager fra urinveier med lekkasje og hyppig vannlating er de vanligste (3). Selv om de fleste problemene bedrer seg i løpet av det første året etter operasjon og strålebehandling, viser tidligere studier vedvarende potensproblemer hos opp til 70-80 % av menn etter radikal prostatectomi, og vannlatingproblemer hos opptil 20-40 % (5;6). Forbedringer i kirurgiske teknikker og økt fokus på bekkenbunnstrening har redusert problemene noe i de senere årene (7). Strålebehandling kan gi proktitt hos opp til 20 % av mennene, og erektil dysfunksjon kan oppstå etter mange år hos opptil 30-45 % (3). Hormonbehandling kan medføre bivirkninger hos mange, hvor hetetokter, osteoporose, tretthet

(fatigue), mangel på seksuell lyst og impotens er de vanligste (8;9). Det er viktig å være oppmerksom på at ikke alle menn får disse bivirkningen. Tallene for hvor mange som plages varierer i ulike studier, og graden av plagsomhet kan også variere, men for mange menn vil behandlingen kunne gi plager for resten av livet.

Kropp og maskulinitet

De fleste mennene i studien opplevde det som et sjokk å ha en så alvorlig sykdom som kreft uten tydeligere fysiske symptomer ved diagnosetidspunktet, og det tok en tid å ta inn at det faktisk var kreft. Den første tiden etter at diagnosen var stilt var de fleste mennene opptatt av kreftdiagnosen, for selv om mange i dag blir friske av kreft er det fortsatt en skremmende sykdom å få.

«Ektefellen var den helt sentrale støttepersonen for mennene.»

De kroppslige endringene ble tydelige gjennom bivirkninger av behandlingen, og mennenes oppmerksomhet ble etter en tid rettet mot fysiske følger av sykdommen og bivirkninger av behandling.

Mange beskrev at de opplevde seg «alene» hjemme, med en uro i forhold til hvordan de skulle forstå og forholde seg til kroppslige endringer, Hva var vanlig? Flere hadde de samme problemene med hyppig vannlating som før diagnosen – og det var vanskelig å vite når de skulle kontakte fastlegen for fysiske plager.

«Til tross for at sykdommen ga ulike plager dominerte den ikke i hverdagen.»

Seksualitet var et tema for alle mennene i intervjuene. Spesielt de yngste, de rundt 60 år og som fikk hormonbehandling, var opptatt av mangel på seksuell lyst og redusert eller manglende evne til ereksjon. Mennene brukte utsagn som «... ingen seksuell reaksjon... den er tørket ut» og at «tiden som førsteelsker er over» for å beskrive endringene. De eldste mennene ga uttrykk for at de hadde forsont seg med at seksuallivet var endret, og sa at det var en liten pris å betale for å forlenge livet.

Mange menn var og opptatt av hvilken betydning potensproblemene hadde for ektefellene og relasjonen dem i mellom. De synes det var trasig at sykdommen hadde så stor innvirkning på ektefellenes situasjon. En mann som fikk hormonbehandling reflekterte over manglende lyst og sa at «... Det setter en jo som mann helt ut av spill... skulle gjerne ha snakket med de (legene) om det er noe mer å gjøre... jeg er jo ikke så gammel. Men det er klart for meg som spiser medisiner så merker jeg det ikke, men kanskje hun jeg bor sammen med, det er jo...». Noen ektefeller opplevde de seksuelle utfordringene som problematiske for seg selv, og for relasjonen mellom dem som ektefeller. Andre ga uttrykk for at mindre fokus på samleie og redusert seksuell aktivitet er en naturlig utvikling når en blir eldre, de fokuserte på andre sider av samlivet. Seksualitet og potensproblemer er et følsomt område og felles for mange par var et ønske om å skåne hverandre, og for kvinnene å støtte opp om mennenes maskulinitet. «... jeg var veldig redd for å såre XXX, og ... redd for å bli såret selv også, men jeg følte egentlig at jeg hadde så fokus på han at jeg på en måte glemte meg selv». Noen ektefeller mente at sykdommen knyttet dem nærmere sammen. En sterk «vi-følelse» ble tydelig i alle intervjuene med ektefellene, dette var noe de sto i sammen. Noen ektefeller beskrev at de følte seg sterkere sammen som par enn tidligere.

I poliklinikken var seksualitet et tema i oppfølgingen, men mange menn opplevde at legene fokuserte for mye på informasjon om medikamentell behandling for impotens, og mindre på andre sider av seksuallivet. Dette er i tråd med funn i tidligere studier av kroppslige endringer ved prostatakreft. Det er ofte et stort fokus på å få ereksjon, og for noen menn kan det oppleves som et ekstra press i en situasjon med alvorlig sykdom (10).

Selv om urinlekkasje og er en relativt hyppig bivirkning ved prostatakreft har det vært mindre fokus på dette problemet i forskning. Mange menn opplevde det som plagsomt i hverdagen, og noe som krevde planlegging av aktiviteter og reiser. Ingen av mennene fortalte om bruk av bleier eller natt truser, men ektefeller beskrev det som utfordrende for de mennene som var i en sårn situasjon.

Hetetokter og vektøkning i forbindelse med hormonbehandling ble beskrevet som ubehagelig. Noen merket at kroppen var «svakere», de opplevde økt tretthet, treghet og klarte ikke lenger det samme som før. Som for vannlatingsproblemer er dette et område som er lite studert hos menn med prostatakreft. En mann beskrev endringen slik: «... før om årene har jeg gått på ski, har vært gjennomvåt av svette når jeg kom hjem, istapper i håret, ... i sommer (har jeg) vært og plukket bær». Selv om dette innebar en stor endring, levde han godt med det i hverdagen.

Kroppen er vår tilgang til verden sier Merleau-Ponty (11) og en endret kropp kan medføre en endret måte å være i verden på. Samtidig vil omgivelsene ha forventninger til hvordan menn (og kvinner) opptrer. I de vestlige samfunn er maskulinitet knyttet til kropp og hvordan menn opptrer og fremtrer (12). Det ideelle er å være muskuløs med en sterk, atletisk fysikk (13). Bivirkninger fra behandling av prostatakreft kan for mange true opplevelsen av maskulinitet. Både menn og ektefeller var opptatt av det «å være mann» og ektefeller beskrev det å bidra til å opprettholde mannens opplevelse av manndom som viktig. De fysiske endringene åpnet for refleksjoner knyttet til maskulinitet i intervjuene av mennene, og det å være mann i videre forstand enn rent seksuelt.

Å forholde seg til kroppslige endringer

Til tross for at sykdommen ga mange menn ulike plager dominerte den ikke i hverdagen. De fleste ønsket å leve som før og gjorde det med noen tilpassninger. Samtidig beskrev de en økt oppmerksomhet i forhold til kroppslige endringer. Når kroppen fungerer forholder vi oss ikke til den, vi tenker ikke over

den i det daglige. Først når noe er annerledes, som bivirkninger av behandling, blir vi oppmerksomme og kroppen blir tydelig for oss (14). Mange beskrev at det var lett å bli urolig når det oppsto smerter eller ukjente tegn fra kroppen, og de relaterte alle «ondter» eller endringer til kreftsykdommen. De kroppslige endringer ble fort en kilde for usikkerhet og engstelse i hverdagen.

I forhold til brystkreft hos kvinner er prostatakreft en sykdom det ikke er så mye offentlig oppmerksomhet eller informasjon knyttet til. En mann sammenlignet oppmerksomheten på denne måten; «... kona mi har holdt «Kvinner og klær» i alle år, man kan nesten ikke åpne et nummer uten at det står et eller annet om brystkreft ... Jeg har hatt «Vi menn», og har lest det i alle år... det har ikke stått et pip». Prostatakreft og bivirkninger ved behandling handler om intime ting, og kan fortsatt sies å være et tabubelagt emne selv om prostatakreftforeningen (PROFO) de senere årene har gjort et stort og viktig arbeid i forhold til informasjon og større åpenhet om prostatakreft.

Ektefellen var den helt sentrale støttepersonen for mennene i denne studien, noe som er tydelig i studier fra andre land også (15;16). Det påstås at menn har et distansert forhold til sykdom både verbalt, sosialt og mentalt og ikke har så lett for å snakke om følelser (17;18). Samtidig sies det at menn gjerne snakker om sykdom bare det gis rom og anledning til det (18). Mennene i denne studien var åpne om sin situasjon, men de var tydelig på at de ønsket å snakke om sykdommen og de kroppslige endringene med noen som hadde kunnskap. Dette kunne være andre med prostatakreft eller helsearbeidere med kunnskap om prostatakreft; «... å snakke med Gud og hvermandsen er ikke fruktbart... det er ingen vits og bidrar bare til å sette en selv i dårlig humør».

Å ha en positiv innstilling ble beskrevet som vesentlig både av mennene og ektefellene, i betydningen å se muligheter og ikke å bli overveldet av situasjonen. Den danske livsfilosofien betoner

SMERTER GIR BEKYMRING:

Mange blir urolige og engstelige når de kjenner smerter, og frykter at smertene skyldes kreftsykdommen. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



LETTERE MED LATTER: Humor bidrar til å redusere forlegenhet og å lede oppmerksomheten bort fra sensitive tema. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

livsmot som sentralt ved endringer i livet, og for å tilpasse seg til en ny livssituasjon, eller en måte å leve med sykdommen i hverdagen (19-22). Humor og galgenhumor ble trukket fram som viktige elementer i hverdagen. Humor kan bidra til å redusere forlegenhet og lede oppmerksomheten bort fra sensitive tema (23), men mennene var opptatt av situasjon og hvem som «initierte» humor. En ektefelle fortalte hvordan de kunne spøke med det å bruke natt-truser på grunn av lekkasje, «... da fleiper vi litt med at han kler på seg «Up and go» (bleier)».

Alt i alt beskrev mennene og deres ektefeller at de levde godt med sykdommen, de hadde tilpasset seg situasjonen på hver sine måter. For mennenes del var de mer ettertenksomme, og i type beredskap for at noe skulle skje i forhold til sykdommen,

de kjente etter. Det kan synes som ektefellene ble mer oppmerksom på sine egne behov etter hvert. Den første tiden sto mennene og deres behov i fremste rekke og de var sentral for mennenes mestring. Som en mann sa; «*Som mannlig kreftsyk trenger du humor, mot og en kjerring som presser på*».

Prostatakraft og kroppslige endringer på grunn av sykdom og behandling gir menn og deres ektefeller ulike utfordringer i hverdagslivet. Disse problemstillingene utfordrer også helsevesenet, spesielt knyttet til; informasjon og kommunikasjon – ikke bare informasjon om remedier for impotens, organisering av oppfølging for denne pasientgruppen, hvordan støtte opp om pasienter og pårørendes ressurser, og ikke minst bør ektefeller inkluderes tydeligere underveis og i oppfølging (om mennene tillater). ■

«Humor og galgenhumor ble trukket fram som viktige elementer i hverdagen.»

Sykepleien på nettbrett



Illustrasjonsfoto: Colourbox

Referanser:

1. Ervik B. Everyday life with prostate cancer: A qualitative study of men's and spouses' experiences. Universitetet i Tromsø; 2012.
2. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2011 Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo; 2013.
3. Johannesen D.C., Klepp O., Berge V., et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakreft. Oslo: Helsedirektoratet; 2009 Dec.
4. Schulman C.C., Irani J., Morote J., et al. Androgen-Deprivation Therapy in Prostate Cancer: A European Expert Panel Review. European Association of Urology 2010;9:675-91.
5. Parker W., Wang R., Chang H., Wood D.J. Five year Expanded Prostate cancer Index Composite-based quality of life outcomes after prostatectomy for localized prostate cancer. British Journal of Urology International 2011;107(4):585-90.
6. Talcott J.A., Manola J., Clark J.A., et al. Time Course and Predictors of Symptoms After Primary Prostate Cancer Therapy. Journal of Clinical Oncology 2003;21(21):3979-86.
7. Overgård M., Angelsen A., Lydersen S., Mørkve S. Does Physiotherapist-Guided Pelvic Floor Muscle Training Reduce Urinary Incontinence After Radical Prostatectomy? A Randomized Controlled Trial. European Urology 2008;54(2):438-48.
8. Statens legemiddelverk. Terapi anbefalinger. Nytt om legemidler Statens legemiddelverk; 2004. Report No.: 27.4.
9. Stone P., Hardy J., Huddart R., et al. Fatigue in patients with prostate cancer receiving hormone therapy. European Journal of Cancer 2000;36(9):1134-41.
10. Wassersug R.J. Mastering Emasculation. Journal of Clinical Oncology 2009;27(4):634-6.
11. Merleau-Ponty M. Kroppens fenomenologi. Oslo: Pax Forlag, 1994.
12. Watson J. Male Bodies health, culture and identity. Buckingham Philadelphia: Open University Press, 2000.
13. Oliffe J. Embodied masculinity and androgen deprivation therapy. Sociology of Health & Illness 2006;28(4):410-32.
14. Leder D. The absent body. Chicago, London: The University of Chicago Press, 1990.
15. Fergus K.D., Gray R.E., Fitch M.I., et al. Active Consideration: Conceptualizing Patient-Provided Support for Spouse Caregivers in the Context of Prostate Cancer. Qualitative Health Research 2002;12(4):492-514.
16. Harden J., Northhouse L., Mood D. Qualitative Analysis of Couples' Experience With Prostate Cancer by Age Cohort. Cancer Nursing 2006;29(5):367-77.
17. Manii D., Ammerman D. Man and Cancer: A study of the Needs of Male Cancer Patients in Treatment. Journal of Psychosocial Oncology 2008;26(2):87-102.
18. Simonsen S.S. Mænd, sundhæt og sygdom - ronkedorfenomenet Forlaget Klim, 2006.
19. Delmar C. The phenomenology of life phenomena - in a nursing context. Nursing Philosophy 2006;7:235-46.
20. Løgstrup K.E. Udfordringer Forlaget Mimer, 1988.
21. Løgstrup K.E. Den etiske fordring 1999.
22. Pahuus M. Livsfilosofi. Lykke og lidelse i eksistens og litteratur. Århus: Philosophia, 1995.
23. George A., Fleming P. Factors affecting men's help-seeking in the early detection of prostate cancer: implication for health promotion. The Journal of Men's Health & Gender 2004;1(4):345-52.

19. juni kommer første utgave av Sykepleien i nettbrettversjon.

Last ned appen fra appstore, og du får tilgang til Sykepleien ved å registrere deg med medlemsnummer.

Ikke-medlemmer kan kjøpe enkeltutgaver eller abonnere.

Brettversjonen vil inneholde de samme artiklene som papirmagasinet, men flere bilder, film mm som vil gjøre det til en rikere opplevelse. Har du lastet ned, kan du lese bladet på iPaden uten å ha nettilgang.