

Det behøver ikke være helt kroken på døra

Fagrapport
og anbefalinger
fra prosjektet

*Prostatakreft: Glemmer
vi den seksuelle helsen?*

Forord

Prostatakreft er den vanligste kreftformen blant menn i Norge. Behandlingen kan ha betydelige konsekvenser for mennenes seksuelle helse og livskvalitet. Menn som har gjennomgått behandling for prostatakreft kan oppleve en rekke bivirkninger relatert til seksuell funksjon, inkludert erektil dysfunksjon, urininkontinens og mangel på seksuell lyst.

I 2022 fikk Reform – ressurscenter for menn, i samarbeid med Prostatakreftforeningen (PROFO), muligheten til å undersøke menns egne erfaringer med sin seksuelle helse ved prostatakreft. Hvordan opplever menn at dette blir håndtert underveis og i etterkant at kreftbehandlingen?

I prosjektet “*Prostatakreft- glemmer vi den seksuelle helsen?*» har vi åpnet for å snakke om sårbare temaer. Vi har møtt åtte modige menn som raust har delt sine erfaringer med prostatakreft og seksuell helse, og motbevist myten om at menn ikke kan snakke om vanskelige temaer. Oppsummeringen av de sterke og fine samtalene kan du lese om i denne rapporten. Vi tror dette er viktig, ny lærdom for mange – også i helsevesenet.

Denne rapporten er ment for helsepersonell, men den retter seg også mot menn med prostatakreft, deres partnere og alle som er nysgjerrig på menn og seksuell helse. Jeg tror du som leser vil lære mye om både menn, seksualitet og prostatakreft.

Reform har hatt gode samarbeidspartnere i prosjektet. En stor takk går til PROFO for samarbeidet om blant annet rekruttering, og ikke minst til styreleder Daniel Ask, som er en inspirasjon i kampen for åpenhet om prostatakreft. En stor takk også til spesialfysioterapeut Linda Sørby for inspirasjon og kunnskap om rehabilitering etter prostatakreft, lege Aron Willems fra Quintet for deling av råd og vink om seksualtekniske hjelpemidler og til lege og sexolog Haakon Aars for å ha gitt prosjektet viktig perspektiver på seksualitet og helse.

Mange i Reform har også vært involvert i gjennomføringen av prosjektet. Takk til rådgiverne Kelly Fisher og Ina Slaveykov, terapeut Steinar Kvam og seniorrådgiver Mali Storbækken. Amalie Mago Pedersen og Jørgen Lorentzen skal også ha takk for sine bidrag. Sist, men ikke minst vil jeg takke Helsedirektoratet for at de så verdien av prosjektet, og valgte å finansiere det.

God lesning!

Oslo, desember 2022

Berit Eggebø Næss,
prosjektleder og rådgiver i Reform

Sammendrag

I dette prosjektet har vi intervjuet åtte menn som enten har gjennomgått eller fremdeles gjennomgår behandling for prostatakraft. Formålet har vært å undersøke hvordan sykdom og behandling påvirker den seksuelle helsen og deres livskvalitet, samt å kartlegge eventuelle mangler i helsevesenets tilnærming til disse utfordringene. Vi har også ønsket å gi disse mennene en plattform til å dele sine erfaringer og perspektiver, som for mange oppleves som tabu.

Vi finner at det er komplekse sammenhenger mellom maskulinitet, sykdom og seksuell helse som spiller inn på mennenes seksuelle helse og livskvalitet. Mange av mennene koblet endringer i sin seksuelle funksjon direkte til deres maskuline identitet og følte sorg og fortvilelse over tapet av ereksjon. Imidlertid utviklet også noen av mennene nye definisjoner av seksualitet og intimitet.

For menn med partnere spilte parrelasjonen en viktig rolle i deres opplevelse av sykdommen og rehabiliteringsprosessen. Mange fant gode løsninger på å være intime på sammen med partner, og noen oppga til og med at de hadde fått et bedre sexliv etter behandling grunnet mer åpenhet og kreativitet i sin seksuelle relasjon. Noen fortalte også om samlivsbrudd som konsekvens av prostatakraften. Menn uten partnere opplevde flere barrierer for å danne nye seksuelle relasjoner, og de var mer sårbare for psykisk uhelse og isolasjon enn menn med partnere.

Vi har identifisert flere utfordringer i helsevesenets tilnærming til seksuell helse for menn med prostatakraft. Manglende informasjon og utilstrekkelig oppfølging ble fremhevet som betydelige, med store variasjoner i praksis fra sykehus til sykehus og geografisk lokasjon.

Vi ser et større behov for en helhetlig tilnærming til behandlingen av prostatakraft, som inkluderer omfattende støtte til menn og deres partnere, tidlig veiledning om rehabiliterende hjelpemidler og kontinuerlig oppfølging fra helsepersonell. Det er også et stort behov for økt kunnskap og kompetanse om seksuell helse blant helsepersonell, samt en mer standardisert tilnærming til oppfølging på tvers av helseregioner og sykehus.

Innhold

Forord	2
Sammendrag	3
Innledning	6
Maskulinitet, seksuell helse og prostatakreft	7
Prostatakreft og seksuell helse	7
Rehabilitering og seksuell helse	8
Prostatakreftpasienters møte med helsevesenet	9
Fokusgruppeintervju og litteratursøk	11
Fokusgruppe og tematisk analyse	11
Begrensninger	12
Innhenting av forskning på feltet	12
Maskulinitet og sykdom	14
Reaksjoner på sykdomsbeskjeden	14
Ønske om informasjon og kontroll	14
Omsorg for partner og familie	15
Oppsummering og diskusjon	16
Maskulinitet og seksuell helse	18
En ny seksualitet	18
Sammenhengen mellom det maskuline selvilde og sex	19
Seksuell handlekraft	19
Oppsummering og diskusjon	21
Partner og pårørende	22
Partner som støtte i prosessen	22
Rikere sexliv	23
Prostatakreft og samliv	24
Oppsummering og diskusjon	26

Erfaringer fra helsevesenet og samfunnet	28
Erfaringer med helsevesenet.....	28
Erfaringer i møte med samfunnet	29
Oppsummering og diskusjon	30
Ønsker og behov i møte med helsevesenet	32
Behov for støtte etter behandling.....	32
Veiledning og kompetanse under medikamentell utprøving.....	32
Gruppesamtaler.....	33
Løfte opp prostatakraft i helsevesenet og samfunnet	34
Oppsummering og drøfting	34
Avslutning	36
Litteraturliste	38

Innledning

Prostatakreft er den kreftformen som rammer flest menn i Norge. Både sykdommen i seg selv og behandlingen påvirker den psykiske, fysiske og seksuelle helsen. De siste årene har fokus på seksuell helse som en integrert del av den helhetlige helsen økt. Til tross for dette, ser vi at oppfølging av seksuell helse i tjenesteapparatet er varierende. En betydelig utfordring er manglende oppmerksomhet på seksuell helse i behandling, oppfølging og rehabilitering. Det er i flere tilfeller liten tilgang på informasjon og veiledning om seksuelle problemer og dysfunksjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016).

Menn som er behandlet for prostatakreft opplever ofte endringer i sin seksuelle helse, og mange melder om lavere livskvalitet på grunn av disse endringene (Martin Hald et al., 2018). Likevel er forskning på menn med prostatakreft og deres seksuelle helse mangelfull, og ofte har forskningen kun undersøkt biologiske aspekter ved den seksuelle helsen. Vi har derfor i dette prosjektet valgt å stille spørsmålet: *glemmer vi den seksuelle helsen til menn med prostatakreft?*

Gjennom tre fokusgruppesamlinger har vi snakket med åtte menn i Norge som har gjennomgått eller fortsatt mottar prostatakreftbehandling. I disse samlingene undersøkte vi hvordan prostatakreft har påvirket deres livskvalitet og opplevelse av egen seksuelle helse. Relasjon til eventuell partner og møte med helsevesenet ble også tematisert.

For å belyse disse aspektene vil vi først presentere eksisterende forskning på prostatakreft, seksuell helse og maskulinitet, etterfulgt av vårt metodiske grunnlag, inkludert valg av datainnsamling og analytiske verktøy. Deretter vil vi gå inn på de intervjuede mennenes historier og erfaringer, og drøfte disse funnene tematisk. I rapportens siste kapittel oppsummerer vi de viktigste funnene og våre anbefalinger.

Rapporten undersøker et viktig, men ofte oversett aspekt ved prostatakreft: den betydelige innvirkningen på menns seksuelle helse og livskvalitet. Gjennom arbeidet med rapporten har vi fått større innsikt i de utfordringene menn står overfor før, under og etter behandling. Det er avgjørende å anerkjenne at behandling av prostatakreft ikke bare handler om å bekjempe en fysisk sykdom. Den må ta hensyn til alle aspekter av menns helse, inkludert deres psykiske, emosjonelle og seksuelle helse.

Maskulinitet, seksuell helse og prostatakreft

Forventninger til maskulinitet og ideer om hvordan en mann skal være kan påvirke prostatakreftrammede menns sykdomsattferd. Maskulinitetsidealer påvirker hvordan menn reagerer på diagnostisering, følelser knyttet til egen identitet under behandling og samhandling med omgivelsene (Michaelsen & Kristiansen, 2017). Menns helsepsykologi og -atferd kjennetegnes av en unngåelse for håndtering av egen fysisk og psykisk helse, inkludert motvilje mot å søke hjelp eller benytte seg av helsevesenet (Madsen, 2014). Dette er mestringsstrategier som igjen kan føre til isolasjon og påvirker både mannen selv og hans pårørende (Barne- og familiedepartementet, 2008; Lilleaas & Fivel, 2011; Scandurra et al., 2022). Samtidig ser det ut til at sykdom også kan utfordre rådende maskulinitetsidealer, hvor de som bryter med disse idealene kan oppleve å bli komfortabel med å vise sårbarhet og spørre om hjelp (Ahlsen et al., 2012). Dette kan føre til en forbedret livskvalitet samt økt bevissthet og ivaretagelse av egen helse (Langelier et al., 2022). Maskulin helseatferd vil dermed ha innvirkning på prostatakreftpasienters opplevelse av seksuell helse før, under og etter behandling, samt deres møte med helsevesenet.

Prostatakreft og seksuell helse

Seksualitet og seksuell helse berører mange aspekter av vårt liv og vår generelle livskvalitet. Det er en integrert del av helsebegrepet, sammen med fysisk og psykisk helse. God seksuell helse er en verdifull ressurs og beskyttelsesfaktor som bidrar til å fremme trivsel og livskvalitet. Sentralt for god seksuell helse er en positiv og respektfull tilnærming til seksualitet, samt muligheten til å ha gode og trygge seksuelle erfaringer og relasjoner (World Health Organization, 2015).

Arbeidet med seksuell helse er en integrert del av folkehelsearbeidet og en viktig del av prostatakreftpasienters helhetlige helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Kirurgi, strålebehandling og hormonell behandling gir ulike bivirkninger som har konsekvenser for den seksuelle helsen. Mellom 60 og 90 prosent av dem som gjennomgår *prostataktomi*, kirurgisk fjerning av prostata, opplever erektil dysfunksjon og urinlekkasje (Schantz Laursen, 2017; Wong et al., 2020). Ereksjon er viktig for å opprettholde et friskt og funksjonelt penisvev, og bidrar til å vedlikeholde svampegemet i penis. Hormonbehandling påvirker også ereksjonsevnen og kan føre til en reduksjon i egen seksuell lyst (libido).

Mannlig seksualitet sentrerer ofte rundt penis og ytelse med en forventning om at man alltid skal være hard, ha seksuell lyst og opprettholde ereksjonen lenge (Aars, 2011). Eretil

dysfunksjon og mangel på seksuell lyst kan dermed ha en direkte negativ innvirkning på mange menns selvfølelse, psykiske helse og oppfatning av egen maskulinitet (Appleton et al., 2015; Scandurra et al., 2022; Schantz Laursen, 2017).

Menn i parforhold og single menn kan oppleve ulike utfordringer knyttet til seksuell helse og prostatakraft. Single menn kan finne det vanskelig å etablere nye forhold, samt å dele kreftdiagnosen og dens konsekvenser med potensielle partnere (Bowie et al., 2022). For menn i parforhold kan bivirkninger av behandlingen påvirke samlivet og sexlivet. Særlig kan ereksjonssvikt føre til at man må planlegge seksuell aktivitet mer nøye på grunn av behov for medisiner eller seksualtekniske hjelpemidler (Schantz Laursen, 2017). Tap av manndom og følelse av utilstrekkelighet kan for noen føre til konflikter og brudd med partner (Bowie et al., 2022). Andre kan på sin side oppleve positiv utvikling i parforholdet hvor man utforsker forholdet seksuelt, og benytter seg av nye kreative måter å ha sex på utover penetrering. Noen menn beskriver at prostatakraften har ført dem nærmere partner, både intimitetsmessig og relasjonelt (Elliott & Matthew, 2018).

Forskning på homofile menns erfaringer med seksuell helse og parforhold under og etter prostatakraft er begrenset (Mitchell & Ziegler, 2022). Samtidig tyder mye på at erektil dysfunksjon kan påvirke homofile menn i større grad enn heterofile menn, delvis på grunn av ereksjonskravene knyttet til anal penetrasjon (Ussher et al., 2017). Forskning på transkvinner som ikke gjennomgår hormonbehandling er også begrenset, og mer forskning er nødvendig for å forstå deres erfaringer (Bertoncelli Tanaka et al., 2022).

Rehabilitering og seksuell helse

Rehabilitering etter prostatakraftbehandling er viktig for å gjenopprette og vedlikeholde ereksjonsevnen, samt bevare erektilt vev i penis. Rehabiliteringstiltak avhenger av type behandling mottatt, i tillegg til funksjon i bekkenbunn og penis. Individuelle vurderinger avgjør hvilke fagpersoner som skal inkluderes i rehabiliteringen etter prostatakraft (Helsedirektoratet, 2022). Ikke alle får tilbake full funksjon i penis, bekkenbunn eller urinblæren. Derfor inkluderer rehabilitering opplæring i ulike hjelpemidler for tapt funksjon (Elliott & Matthew, 2018; Helsedirektoratet, 2022).

For å gjenvinne eller opprettholde ereksjon anbefales seksuell stimulering og bruk av hjelpemidler (Oncorex, 2014). Aktuelle hjelpemidler inkluderer medikamenter, vakuumterapi og bekkenbunnstrening. Målet er å bedre blod- og oksygentilførsel til erektilt vev i penis og

minimere erektilvevskader som kan oppstå i perioden etter en prostatektomi (Mulhall & Morgentaler, 2007).

Ved en prostatektomi fjernes både prostata og sædblæreene, noe som fører til at utløsningen er tørr, men evnen til orgasme er bevart (Oncolex, 2014). Er nervene bevart, er det mulig at impulser til ereksjon kan komme tilbake over tid. Dersom kirurgien ikke har vært nervebesparende, vil ereksjon være vanskelig å oppnå med medikamenter, og vakuumterapi kan da være et mer effektivt verktøy (Kirby, 2011).

Vakuumterapi brukes både for rehabilitering og som hjelpemiddel for ereksjon, og mange kan ha god hjelp dette, uavhengig av om nervene er bevart (Kirby, 2011; Nandipati et al., 2006; Quintet, 2020; Raina et al., 2006; Aars, 2011). Formålet er å trekke blod inn i penis, øke oksygentilførselen til vevet, forhindre skade og arrdannelse i det erektilvevet og erstatte spontane ereksjoner. Noen studier finner også at vakuumterapi kan bidra til å gjenopprette penislengde (Qin et al., 2018). Tidlig oppstart og god opplæring gir best resultat.

Fysisk trening etter prostatakraftbehandling kan forbedre livskvalitet og hjelpe mange til å gjenvinne opplevelsen av kontroll over egen kropp. Særlig bekkenbunnstøring kan bidra positivt i rehabiliteringsprosessen. Denne har en viktig rolle for lakkemusklaturen i urinblæren, kan bidra til bedring av ereksjonsevne og hjelpe til ved urininkontinens (Bø, 2000; Milios et al., 2020; Wong et al., 2020). Forutsetningen for at bekkenbunnstøring skal ha effekt er kontakt med muskulaturen og korrekt utførelse av øvelsene.

Mange prostatakraftpasienter kan slite med å komme i gang med trening. Barrierer som smerte, urinlekkasje og mangel på kunnskap, veiledning og tilrettelegging kan hindre fysisk aktivitet. Tidlig veiledning fra helsevesenet, informasjon om fordelene med trening etter prostatakraftbehandling og trening sammen med andre kan bidra til treningslyst (Sattar et al., 2021; Wong et al., 2020).

Prostatakraftpasienters møte med helsevesenet

Prostatakraftpasienters behov for medvirkning i behandlingsvalg varierer fra person til person (Juul Søndergaard et al., 2021). Hvor noen ønsker seg mer autonomi og detaljert informasjon om tilgjengelige alternativer, foretrekker andre at helsepersonellet tar beslutningen for dem. Det nasjonale pakkeforløpet for prostatakraft ble innført i 2015 med mål om å sikre rask utredning og behandling, og gi gode rammer for behandling og oppfølging av pasienter. Pakkeforløpet for prostatakraft understreker viktigheten av tilpasset informasjon før, under og etter behandlingen, og pasienters rett til å medvirke i valg om egen behandling

(Helsedirektoratet, 2022; Helsenorge, 2021; Kreftregisteret, 2021). I tillegg sikrer pakkeforløpet «hjem for pasienter med kreft» at kreftpasienter får behovskartleggingssamtaler hvor bla. seksuell helse tematiseres (Helsedirektoratet, 2021).

Informasjonsbehovet til prostatakreftpasienter varierer, både ved diagnostisering og oppfølging. Mange savner mer informasjon om bivirkninger og hvordan disse kan påvirke eventuelle parforhold, og flere etterspør rådgivning om seksuell helse (Bowie et al., 2022; Schantz Laursen, 2017). Menn med prostatakreft kan ofte oppleve at bivirkningene av behandlingen er underkommuniserte (Elliott & Matthew, 2018), og i en studie fant man til og med at flere av de spurte var uvitende om at de hadde blitt testet og ble overrasket over diagnosen (Juul Søndergaard et al., 2021).

Fokusgruppeintervju og litteratursøk

Denne rapporten tar utgangspunkt i tre fokusgruppeintervjuer med åtte menn som har gjennomgått behandling for prostatakreft. Vi har samlet inn kunnskap om ulike problemstillinger mennene har knyttet til sin seksuelle helse, inkludert temaer som parrelasjoner, livskvalitet og opplevelser i møte med helsevesenet. Alle deltakerne i fokusgruppen var majoritetsetniske norske og hadde gjennomgått radikal prostatektomi. Noen hadde også fått stråle- eller hormonbehandling. Mennene var fra 50 til 70 år og hadde ulike yrkesbakgrunner. De var i forskjellige parkonstellasjoner fra langvarige ekteskap, til nyoppståtte kjærestereelasjoner. Syv var heterofile og en var homofil. Det var betydelig variasjon i deltakernes evne til ereksjon etter behandling, så vel som i graden av inkontinensplager.

Fokusgruppe og tematisk analyse

Fokusgruppeintervjuene besto av en ikke-styrende intervjustil, hvor målet var å fremme åpen dialog og få fram flest mulige synspunkter om temaene som ble diskutert. Fokusgruppe ble valgt som metode fordi gruppedynamikken kan gjøre det lettere å uttrykke sine tanker og synspunkter om tabubelagte og følsomme temaer (Kvale & Brinkmann, 2015). Fokusgruppe kan også virke mindre truende og konfronterende enn individuelle dybdeintervjuer (Tjora, 2013). Reforms terapeut, Steinar Kvam, bisto som moderator i fokusgruppeintervjuene for å lede samtalen inn på bestemte temaer. Prosjektleder var med som observatør.

Deltakerne ble rekruttert gjennom annonsering på Reforms og Prostatakreftforenings Facebook-sider. I tillegg ble noen av deltakerne rekruttert via annonse i Prostatakreftforeningens medlemsblad. Det var 22 personer som meldte interesse til å delta i fokusgruppeintervjuet, og etter individuelle samtaler med disse ble 8 personer valgt ut. Disse ble valgt basert på ulike kriterier, inkludert geografisk spredning og alder.

Fokusgruppeintervjuene ble transkribert og deretter analysert ved hjelp av tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse bidrar til en strukturert og systematisk tilnærming til dataene. Ved å organisere dataene inn i koder, temaer og kategorier, får man større tilgang på innsikter og sammenhenger i dataene. Ved en tematisk analyse er det viktig å forstå dataene kontekstuell. Dette innebærer å både ta høyde for individuelle faktorer, samt de bredere samfunns- og kulturelle diskurser.

Det ble identifisert ulike koder i intervjuene som så ble organisert inn i overordnede temaer og kategorier. Dette resulterte i fem hovedtemaer: «maskulinitet og sykdom», «maskulinitet og

seksuell helse», «partner og pårørende», «erfaringer fra helsevesenet og samfunnet» og «ønsker og behov i møte med helsevesenet».

Alle mennene er anonymisert, vi har valgt å ikke bruke navn og alle mennene har gitt sitt samtykke til at fokusgruppeintervjuene ble tatt opp, transkribert og analysert.

Begrensninger

Det er flere begrensninger i dette prosjektet. For det første hadde vi liten grad av etnisk variasjon blant deltakerne i fokusgruppen. Dette var fordi vi fikk få som møtte inklusjonskriteriene til rekruttering i fokusgruppen. Det var også få av deltakerne med LHBTQ+- bakgrunn som meldte seg til å delta. Det var kun en av informantene i utvalget som var homofil, og han beskrev i liten grad andre utfordringer. Det var heller ingen transkvinner med i utvalget. Det er viktig at man også innhenter kunnskap om seksuell helse utover det heteronormative. Skeive og transkvinner kan ha andre behov for oppfølging, behandling og informasjon. De kan også ha et annet syn på egen seksualitet etter prostatakrefte (Bertoncelli Tanaka et al., 2022). Det er et stort behov for mer forskning på disse gruppene for å bedre forstå deres erfaringer, både i og utenfor parrelasjoner.

Vi har også valgt å begrense oss til å kun intervju menn som har gjennomgått prostatakreftebehandling, og ikke deres eventuelle partnere, selv om vi også skriver om dem i denne rapporten. Dette er begrunnet med at det er mennenes egne erfaringer denne rapporten først og fremst omhandler. Dette til tross for at deres partnere også både blir påvirket og påvirker situasjonen.

Innhenting av forskning på feltet

For å kartlegge allerede eksisterende forskning, kunnskap og anbefalinger relatert til seksuell helse og prostatakrefte har vi foretatt et litteratursøk og innhentet kunnskap fra forskning på feltet. Det er ulike måter å foreta et litteratursøk, fra systematiske, mer tidkrevende gjennomganger til mer uorganiserte søk med færre kriterier (Aveyard, 2014). Vi har gjennomført en mellomting av disse hvor ulike søkeord har blitt benyttet. Ressurspersoner tilknyttet prosjektet har også gitt innspill på relevant litteratur/forskning på seksuell helse og rehabilitering etter prostatakreftebehandling.

Søkeord som ble benyttet var: behandling, rehabilitering, seksuell helse/seksuell dysfunksjon, vakuumterapi, sexolog, prostatakrefte, pårørende og partner. Engelske søkeord som ble benyttet var: prostate cancer, coping, sexuality, masculinity, intimacy, patient education, partners, rehabilitation, pelvic floor exercise, erectile dysfunction, gay couples, single.

Søkeordene har blitt brukt i kombinasjon med AND og OR. Søkemotorer som ble inkludert var: Norsk helsebibliotek, Google Scholar og Oria. Artikkene som har blitt inkludert har blitt valgt ut etter gjennomlesning av prosjektgruppen.

Maskulinitet og sykdom

Å få beskjed om alvorlig sykdom kan være en livsendrende opplevelse. Hvordan man reagerer på denne beskjeden kan påvirkes av kjønnsroller og forventninger vi har til maskulinitet. Vi undersøkte derfor hvordan maskulinitetsidealer påvirket mennenes reaksjoner og opplevelser på beskjeden om prostatakraft.

Reaksjoner på sykdomsbeskjeden

Mennesker reagerer ulikt ved beskjed om alvorlig sykdom. Noen vil reagere med sorg, andre med sinne. Frustrasjon, frykt, panikk eller følelse av maktesløshet er også vanlige reaksjonsmønstre på en slik beskjed – men også handlekraft og aksept. I vårt utvalg var handlekraft og aksept, samt en løsningsorientert tilnærming, vanlige reaksjonsmønstre hos flere:

Jeg blir jo kalt for en kald fisk av vennene mine. Jeg tar ikke bekymringer inn over meg. Jeg tenker «jaja sånn er det», da må jeg bare legge det bak meg, det er ikke noe jeg kan gjøre noe med så da må man bare akseptere den situasjonen som har oppstått.

En annen trakk fram at det tok litt tid før de følelsesmessige reaksjonene kom til uttrykk:

For min del også så kjente jeg meg også igjen i at det var rolig med en gang. Men nå kjenner jeg jo meg selv så godt at jeg vet at det tar ofte litt tid før jeg følelsesmessig reagerer på ting.

En informant knytter denne handlekraften opp til sin egen maskulinitet:

Men det har alltid vært sånn for meg, kanskje litt sånn klassisk manngreie, det har vært jeg som har ordnet opp.

Ønske om informasjon og kontroll

Handlekraften som mange av informantene viste i sykdommens første fase gav seg ofte til uttrykk i et stort vitebegjær og et ønske om å ta kontroll over situasjonen:

Da kjente jeg at jeg vil vite mest mulig. Fakta. Mest mulig fakta. Hva har jeg å forholde meg til?

Nedprioritering av egne følelser gav for mange av mennene et handlingsrom til heller å fokusere på hvordan de praktisk kunne håndtere den nye situasjonen de befant seg i. Flere hadde et stort behov for informasjon og kontroll over behandlingsforløpet. En forteller:

Men i forhold til min egen helse så ble jeg veldig offensiv, i det å finne ut hvem skal operere meg, hvor dyktig er kirurgen, skal jeg opereres på dette sykehuset eller skal jeg velge et annet sykehus.

En annen tok opp tematikken om utfordringen med å ønske å vite mest mulig, men at det kan være vanskelig å prosessere mye informasjon når en er opprørt over å få en alvorlig sykdomsbeskjed.

Jeg er ikke uenig i det som sies at man vil vite mest mulig. Det var vel egentlig min egen tilnærming [...]. Det er så mange tanker som foregår med en gang. Du er jo opprørt og har dine egne forstillinger, så spørsmålet er liksom er det tidspunktet for å få den saklig informasjon.

Omsorg for partner og familie

Et funn som raskt pekte seg ut fra intervjuene våre var at flere informanter forteller at deres reaksjon på sykdomsbeskjeden først og fremst dreide seg om bekymring for de rundt seg som barn, foreldre og partner. En beskrev det slik:

Jeg ble egentlig veldig trist, husker jeg. Litt på egne vegne, men også spesielt på vegne av barna mine. Vi var inni en situasjon med store utfordringer i samlivet, så det var de på en måte involvert i akkurat det her. Så jeg synes det var veldig mye for dem av bekymringer.

Selv om han forteller at han ble trist, handler bekymringene først og fremst om hvordan hans barn vil håndtere beskjeden. Flere beskriver hvordan optimisme og fokus på de nærmeste gjør at de tenker lite på egen sykdom.

Jeg tok det ikke så tungt, jeg var mer opptatt av de rundt meg og spesielt min datter da. [...] Jeg har egentlig ikke tenkt så mye på min egen sykdom oppi det her, der og da, jeg er en optimist og «det her kommer til å gå bra».

Flere beskriver at de psykiske reaksjonene av sykdommen kom i etterkant av både sykdomsbudskapet og lenger ute i forløpet. En beskriver at han tenkte mye på døden:

Det ikke så veldig mange timer den dagen før jeg kjørte i bilen her og tenkte skal disse husene her stå etter at jeg er borte. Det er helt urettferdig. Det kan ikke bare være sånn det var før når jeg er borte. Så da var jeg helt klar altså. Da var det boka til han... «Danser med døden». Som var den første, mer enn google faktisk. Jeg tok den helt ut med en gang. (...)Tok frykten helt ut. Den følelsen av at «når jeg blir borte, skal alt være her da?»

Flere beskriver at de ville handlet annerledes om han hadde hatt mer kunnskap om hva som kom:

Jeg har ikke tenkt så mye på meg selv, har vært mest bekymret og prøvd å følge opp de på en best mulig måte. Det ble en sånn boomerang det. Hadde jeg visst det jeg visste nå, så hadde jeg tatt det annerledes.

Eller som en annen sier:

Men det har seget på litt etter hvert, spesielt når det har gått så lang tid som det har nå, jeg har ikke fått noen informasjon om hvordan det kunne bli.

Mange av mennene beskriver en tomhet i etterkant av behandlingen. Flere visste ikke hvor de kunne henvende seg for å få hjelp med både psykiske og seksuelle ettervirkningen av behandlingen, og mange følte seg alene i situasjonen. Likevel beskriver flere hvordan sykdommen førte til at de etter hvert åpnet mer opp om hvordan de hadde det.

Jeg har ikke vært åpen og snakket om følelser og hvordan jeg hadde det og sånn opp igjennom. Jeg har vært opptatt av hvordan andre har det, men ikke hvordan jeg har hatt det. Jeg tror jeg ble litt flinkere gjennom den prosessen å signalisere [hvordan jeg hadde det].

Oppsummering og diskusjon

På generelt grunnlag kan man si at menn og kvinner ofte håndterer sykdom ulikt. Dette gjelder både i form av at menn bruker lenger tid på å oppsøke lege ved tegn på sykdom og at kjønnene reagerer ulikt på eventuell sykdomsbeskjed (Madsen, 2014). Maskuline idealer med fokus på styrke, uavhengighet og selvkontroll kan påvirke menns helseatferd. Dette gjenspeiles også i vårt datamateriale. Flere beskrivelser reflekterer en stor handlekraft i utvalget – de ønsket å ta kontroll over situasjonen og søkte autonomi og kunnskap. Dette samsvarer med tidligere forskning, som viser til at menn ofte søker å oppnå autonomi når de befinner seg i belastende situasjoner (Madsen, 2014), som en kreftdiagnose kan være.

Noen av informantene beskriver en form for følelsesmessig «fravær» av reaksjon eller en umiddelbar aksept på sykdomsbeskjeden. Flere er mer opptatt av hvordan sykdommen vil påvirke partner og familie, enn hvordan det selv vil påvirke hans livskvalitet. Disse reaksjonsmønstrene kan plasseres i en form for maskulin helseatferd, og behovet for å være selvhjulpne og ha kontroll kan sees på som en metode for å opprettholde sin maskuline identitet. Et reaksjonsmønster hvor man setter partners opplevelser foran sine egne, og nedprioriterer egne behov kan være en nyttig overlevelsesmekanisme i behandlingsforløpet. Når handlekraft og omsorg for andre får forrang for egne vonde følelser, kan dette bidra til at man klarer å holde seg gående i en utfordrende situasjon.

Tidligere forskning viser at hos menn kan sykdom i seg selv oppleves som en trussel mot den tradisjonelle mannrollen (Ahlsen et al., 2012). Reaksjonsmønstre hvor man legger vekt på handlekraft, kan bidra til at man bevarer sin egen opplevelse av maskulinitet. Å ta kontroll over egen sykdom kan ha positive effekter, ved at man skyver negative følelser på avstand ved behov og fokuserer på å innhente nødvendig informasjon. På en annen side kan denne strategien også ha negative helseeffekter på sikt, gjennom undertrykkelse av eventuelle

symptomer og bagatellisering av egne følelser. Her kan det stilles spørsmål til om dette reaksjonsmønsteret kan stå i veien for å få utløp for sine følelser og behov på en mer hensiktsmessig måte. Våre informanter beskriver også dette i at flere fikk en etterreaksjon som var vanskelig å håndtere på egenhånd etterpå.

Maskulinitet og seksuell helse

Hva skjer når sykdom og behandling fører til at man ikke kan leve opp til forventningene vi har til den mannlige seksualiteten? De intervjuede mennene fortalte om ulike påvirkninger både kreften og behandlingen hadde hatt for deres seksuelle helse. Avhengig av alvorlighetsgrad og behandlingsform, var konsekvensene mange.

En ny seksualitet

Ereksjonsutfordringer er en svært vanlig bivirkning i behandling for prostatakreft (Schantz Laursen, 2017), noe som også gikk igjen i vårt datamateriale. Flere slet også med urininkontinens og mangel på seksuell lyst. Mennene håndterte dette på forskjellig vis. Noen tonet ned betydningen dette hadde for deres livskvalitet:

Jeg hadde ikke noe tap av livskvalitet. Jeg hadde fortsatt et godt liv. Jeg hadde de ungene jeg var sammen med og en kone jeg var glad i. Det var min livskvalitet. Seksuallivet er bare en liten del av livskvaliteten du har. Sånn opplever jeg det i hvert fall..

Andre beskrev at andre menn de hadde snakket med opplevde seksuallivet som et tilbakelagt kapittel etter prostatakreften:

Men jeg tror kanskje det er ganske mange som slår seg til ro med at det der er over.

Som vi har sett tidligere møtte noen av mennene utfordringene med handlekraft:

Spørsmålet er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det.

Dette var det flere som kjente seg igjen i. Dette kunne i noen tilfeller føre til konflikt med eventuell partner:

Jeg kjenner at noe av det som har vært problemet mellom meg og kona er at jeg ikke har klart å uttrykke det samme type savnet som henne for akkurat dette. Jeg har alltid vært på jakten etter «hva kan vi gjøre», «hvordan kan du også få det godt.» At jeg da ikke har brukt det minuttet til å si at «jeg savner det akkurat like mye som deg» det har vært en greie som av og til har kommet tilbake.

For noen av deltakerne førte funksjonsnedsettelsen til at man fant nye måter å være intim på:

Det er som jeg sa i går at det er nesten som å lære seg å sykle på nytt, sykkelen hadde litt andre hjul, det var en litt annen måte å gjøre det på.

Flere i intervjuene beskriver denne læringsprosessen hvor andre ting blir viktige og som også møter den kvinnelige partnerens behov bedre. En forteller:

Vi har jo en seksualitet og nærhet. Det er mange måter å ha seksualitet på. Det er bare at vi lærer oss å, vi som mannfolk, lærere oss den nærheten og varmen som gjerne kvinnfolk gjerne vil ha mer enn oss, tror jeg.

Sammenhengen mellom det maskuline selvilde og sex

Å plutselig oppleve nedsatt evne til ereksjon eller mangel på lyst hadde en stor påvirkning på mange av mennene. Flere kjente på sjokk, sorg og fortvilelse. For noen var også beskjeden om at man kunne miste evne til ereksjon, det som fikk alvorret til å gå opp for dem:

Da sa han «du kommer ikke til å ha evnen til å ha ereksjon mer etter at vi har operert deg, for nervene kommer til å være skadet rundt prostatakjertelen». Da gikk alvorret opp for meg.

Noen knytter endringer i sin seksuelle helse direkte til maskulinitet og selvilde:

Du mister litt manndommen.

En mann forklarer det slik:

Det er mer det der at du vil prestere, du vil yte. Spesielt sånn som du sa tidligere, å kunne penetrere og være nærmeste den absolutt kjæreste du har, den du føler absolutt mest med. Det momentet der å kunne trenge inn der og se i henne i øynene så og holde rundt henne, den biten der.

Her er det nærheten penetrasjonen gir, som er viktig for mannen, ikke penetrasjonen i seg selv. Dette belyses videre gjennom hva denne informanten forteller:

Det er ikke akkurat det med manndommen som jeg forbinder med ereksjon, det er ikke derfor jeg etterlyser den, det er for å kunne oppnå den ultimate nærheten med henne jeg er glad i. Det er det jeg savner, det er det som er viktig for meg. Det er ikke for å vise at jeg er mann.

Andre igjen kjenner seg ikke igjen i bildet av ereksjonens betydning for maskulinitet, om det er for nærhet eller for penetrasjonens skyld:

Jeg blir litt forundret når jeg hører alle sammen her snakke om hvor viktig det å få ereksjon for å ha manndom i behold. For meg er det ikke sånn at manndommen har noe med ereksjon å gjøre, manndommen for meg betyr den kontakten jeg har med omgivelsen, det at jeg føler at jeg blir respektert, at folk ser på meg som en mann, som den jeg er, i forhold til andre mennesker, det er der manndommen min sitter, først og fremst, ikke det å ha ereksjon.

Seksuell handlekraft

For noen var frykten for at seksualiteten skulle forsvinne, det mest framtrædende. Noen trakk fram at veiledning og anbefaling av tiltak og hjelpemidler hadde vært en slags inngang til å gjøre egen seksualitet på en alternativ måte. Dette hadde hjulpet i frykten de bar på:

Han sa du blir impotent, og impotent for meg var du ikke hadde seksualdrift eller noen ting, at man var helt nullstilt. Men det betyr ikke at du ikke har seksualdrift liksom, eller mister evnen til å få orgasme, men du mister ereksjonen. Da fortalte han meg noe nytt da, det finnes andre hjelpemidler, andre måter å gjøre det på sa han. Det behøver ikke å være helt kroken på døra.

Mennene bruker eget pågangsmot og handlekraft for å håndtere sykdommen. Flere bruker tilsvarende strategier for å håndtere de bivirkningene av behandlingen som påvirker den seksuelle funksjonen. En informant knytter denne handlekraften opp til sin egen maskulinitet. Når partneren reagerer med tristhet og savn på seksuallivet, ble han mer løsningsorientert:

Men det har alltid vært sånn for meg, kanskje litt sånn klassisk mannegreie, det har vært jeg som har ordnet opp. Spørsmålet nå er hvordan, når jeg nå opplever at kona mi var den som var tristere enn meg, men støttende, og da hvordan virket det på meg? Jo det virket ved at hun ga uttrykk for at hun var lei seg og hadde savn osv. Det gjorde jo meg så proaktiv, det tente meg til å si «ja, men vi finner ut av det».

Dette kom blant annet til uttrykk i utprøving av ulike seksuelle hjelpemidler og tiltak de sammen kunne være fornøyd med. Han beskriver deres løsning slik:

En av de tingene som nå inngår i vårt seksualliv er at jeg bruker et belte med en dildo på. Når jeg er så dypest, sterkest, intenst inni henne så er jeg for min del nesten i den gamle situasjonen. Hun vil vel ikke være hundre prosent enig med det, men ikke helt uenig heller. At jeg da kan få orgasme i den situasjonen, det er klart at da er det bare i hodet det sitter.

Selv om noen opplever god nytte av hjelpemidler og medikamenter, har andre ikke opplevd like god nytte av disse. En fortalte om dette slik:

Situasjonen var at man må finne andre måter å ha sex på enn penetrering. Hun sykepleieren anbefalt Cialis-tabletter, det skulle være så bra, brukte 10 000 kroner på de tablettene uten at de hjalp noen ting. Også så var det en annet hjelpemiddel, en sprøyte man satt rett i pikken som skulle hjelpe til at man fikk ereksjon, men det var et resultat som ikke egnert seg til penetrering for å si det sånn.

Selv om informanten her forteller om frustrasjon over manglende virkning av hjelpemidlene, så er det også verdt å legge merke til at hans konklusjon er at man må finne andre måter å ha sex på enn penetrering. Mange har måttet jobbe med redefinering av hva seksualitet og intimitet innebærer:

Vi har jo en seksualitet og nærhet. Det er mange måter å ha seksualitet på. Det er bare at vi lærer oss, vi som mannfolk, lærer oss den nærheten og varmen som gjerne kvinnfolk gjerne vil ha mer enn oss, tror jeg.

Oppsummering og diskusjon

Vi vet at for mange menn er maskulinitet tett knyttet til identitet, og det har ringvirkninger også for den mannlige seksualiteten. Maskulinitet påvirker de seksuelle rolleforventningene vi har til menn, og her ligger det forventninger til å være aggressiv, aktiv, kåt og initiativtakende. Den mannlige seksualiteten er gjerne sentrert rundt penis og ytelse, med en forventning om å alltid være hard og holde ereksjon lenge (Aars, 2021). Dette ser vi at mennene i vårt utvalg også opplevde. Den nære sammenhengen mellom ereksjonsevne og maskulinitet ble trukket fram av flere av informantene, og noen beskrev det som å «miste manndommen» når man ikke kunne gjennomføre et penetrerende samleie på samme måte lenger.

Til tross for at prestasjon og penetrasjon er viktig for mange menn, kan bakgrunnen for at det er viktig være mer mangefasettert enn hva man har tatt utgangspunkt i. For selv om ytelse og ereksjon er tett knyttet til den maskuline seksualiteten, er dette muligens en for reduksjonistisk linse å se maskulinitet på. Når man reduserer mannens seksualitet til å kun handle om en mekanisk penetrasjon med påfølgende utløsning, tar man ikke med i beregningen den nærhet og intimitet et penetrerende samleie faktisk kan ha.

I våre fokusgruppeintervjuer så vi at sammenhengen mellom ereksjon og seksualitet for mange blir mindre viktig. Andre elementer som nærheten med partner og forståelse for at seksualitet er mye mer enn en erigert penis blir trukket fram. De så etter nye måter å gjøre sin seksualitet på som innebar en større nærhet. Dette er i tråd med funn i forskning til Elliot og Matthew (2018). Ereksjon, lyst og prestasjon var ikke like tett knyttet til maskulinitet og selvbilde for alle mennene i utvalget. Sosiale relasjoner og respekt av andre blir vektlagt som mer viktig for å beholde en maskulin identitet. Noen fortolket nærhet og intimitet som et motsetningsforhold til egen maskulinitet, som gjenspeiler hvor sterkt kjønnsroller spiller inn på eget selvbilde. Selv om dette ofte ble satt opp som et motstykke til en mer tradisjonell maskulin seksualitet, så gav denne endringen i seksualiteten noen av mennene et handlingsrom til å innta en seksuell rolle som tradisjonelt har vært mer knyttet til en feminin seksualitet, hvor nærhet og intimitet spiller en større rolle.

Partner og pårørende

Partner og ektefelle kan være god støtte i sykdom. Faste livspartnere som ektefeller, kjærester og samboere ble beskrevet som viktige ressurser i mennenes liv. Mennenes egen rolle som verdige og gode partnere ble også trukket fram. Ikke alle mennene i utvalget hadde fast partner under intervjurunden. Å være singel med og etter prostatakreft ble derfor også et tema.

Partner som støtte i prosessen

Flere av mennene beskriver den enorme støtten partner har for dem i sykdomsforløpet. En av informantene sier at partneren hans har strukket seg langt. Fordi hun fryktet for at mannen hadde kort tid igjen å leve, valgte partneren å pensjonere seg slik at de kunne få mer tid sammen:

Hun pensjonerte seg faktisk før hun nådde pensjonsalderen fordi hun ville være sammen med meg mer enn når jeg jobba. Hun, på en måte, ofra seg der.

For de som har hatt en støttende partner, har det bidratt til en bedre og mer håndterbar prosess:

Jeg skulle legges inn på morgenen dagen etter på sykehuset. Så hadde vi en kosestund. Også sa jeg «det er kanskje siste gang vi klarer å gjøre det på denne måten», også sier hun bare «jaja vi får ta det som det kommer også får vi se». Jeg synes at hennes reaksjon til meg har vært veldig støttende og aksepterende på en måte. Jeg føler at hun har i stor grad bidratt til at sorgprosessen min rundt det med å ikke kunne gjennomføre ting, har blitt enklere å håndtere.

Flere beskriver at relasjonen til partneren endret seg i sykdomsperioden. Mennene opplever at partneren i større grad enn før viser dem omsorg, og at partner hjelper dem til å rette fokuset et annet sted etter kreftbehandlingen:

Kona og jeg har en nærhet og en trygghet som er veldig fin. Og selv om jeg ikke klarer å få en ereksjon og penetrere så er det greit sier hun. Hun sier «jammen kjære deg, du er jo frisk, du er jo kreftfri». Du smelter da vet du. Det er det viktige.

En beskriver at selv om han har mistet seksualiteten grunnet det han omtaler som kjemisk kastrering, har relasjonene hans blitt styrket. Følelsene for dem rundt ham har blitt sterkere, noe han ser på som positivt:

For meg er jo seksualiteten ikke-eksisterende, men det betyr ikke at mye av de samme følelsene som er knyttet til å være i et par forhold, de eksisterer fortsatt. Ikke bare eksisterer det, men så mange måter har vi kommet

nærmere hverandre etter at jeg ble operert for prostatakreft og kanskje spesielt etter at jeg mistet seksualdriften, så er vi på et veldig nært og varmt følelsesmessig forhold, og det gjelder jo ikke bare partneren min eller kona mi, det gjelder jo mennesker ellers også. Du er jo ikke uten følelser fordi du er kastrert, kanskje de blir sterkere.

Selv om ereksjonssvikt kan ha store konsekvenser for mennenes seksualliv, viser intervjuene at partnernes støtte og tilpasningsevne spilte en viktig rolle. Flere av mennene beskrev hvordan de fant alternative måter å være intime på, og at partnerne deres var forståelsesfulle og støttende:

Vi gikk over til andre former for sex. Jaja selvfølgelig savner man det. Det var et tilbakelagt savn, jeg kunne ikke gå rundt å gruble over det. Det var kanskje verre for kona mi som ikke fikk den gamle måten å ha sex på. Men hun er også en sånn person som tilpasser seg, vi har egentlig hatt det fint hele tiden vi altså.

En av informantene beskriver hvor sårbart det er å miste ereksjonsevnen. Han forteller hvordan fokuset på ereksjon kan ta overhånd, og at den minste distraksjon kan føre til at den forsvinner. Dette kan være frustrerende for ham, men også partners opplevelse av seg selv i den seksuelle relasjonen:

*Har jeg fokuset riktig så greier jeg å få ereksjon, herregud, bare en liten berøring, bare en liten kommentar, bare en liten tanke så *lyd* er det borte. Da kan den andre partneren føle at det er hun det er noe galt med.*

Mennene har ulike erfaringer med hvordan prostatakreft har påvirket parforholdet. Noen har opplevd at det har ført til en bedre dialog om sex og intimitet. De har blitt mer åpne om sine behov og ønsker:

Vi må være åpne oss imellom, «hvor mye savner du sexen?», «hvordan føler du deg i forhold til det vi hadde hatt før?», sånn at hun får åpnet seg ovenfor meg og snakke om de tingene sånn som hun føler det. Hun tar det jo bra, det gjør hun jo absolutt, men klart at hun føler et savn det skulle jo bare mangle også, men det går an å snakke om det.

Rikere sexliv

Flere beskriver hvordan åpen dialog med partner har hjulpet dem å håndtere kreftens innvirkning på sexlivet. Dette har gitt dem en ny forståelse av seg selv, sin egenverdi og sine evner som seksualpartner etter kreften:

Partneren min sier, ja jeg har jo vært deprimert, hun har jo skjønt det på meg, vært sammen i et år da, og vi har hatt en sånn kurve vi. Da pratet jeg litt om problemene, det er jo frustrerende! Den som du elsker har du lyst til å kunne være mer intim og kunne vise det på den måten. Da har hun sagt

«du er jo mer mann enn noen annen hun har vært med», og sånn som hun sier «hvis hun kunne velge at jeg hadde kjempestiv tiss, kontra sånn som jeg er nå, så er ikke valget vanskelig.» Hun vil ikke risikere at jeg får en stiv tiss og forandrer personligheten min. Det er jo den tryggheten for meg at hun liker det og kan dele sånt som gjør at vi har det veldig bra sammen. Igjen, 85 prosent av æren av det er hennes del.

Selv om flere ikke lenger har ereksjon har de funnet nye måter å ha sex på. De har fått bedre dialog med partner og fokuserer mindre på penetrering i seg selv:

Selv om kona mi er den som sterkest uttrykker savnet av å bli penetrert, så har hun også et bedre sexliv. Hun har sterkere orgasmer. Vi har like mye sex. Jeg vil si et rikere sexliv. (...)

Informantene beskriver samtidig at å komme tilbake til et godt sexliv er krevende, og at det innebærer mye prøving og feiling. Flere etterlyser hjelp fra fagpersoner. Disse beskriver ønsker om opplæring og veiledning, både for å kunne ivareta parrelasjonen og den seksuelle relasjonen i etterkant av kreftbehandlingen. Flere er opptatt av at deres seksuelle funksjon i stor grad påvirker partnerens opplevelse av seg selv. Det er behov for veiledning, blant annet når det gjelder behovet for å kunne gi partneren gode bekreftelser, i en situasjon der deres egen kropp reagerer og tenner annerledes enn den normalt ville gjort:

I ettertid, så skulle jeg ønske, partneren min nå er kjempebra, men vi har pratet om at vi skulle hatt et fora som vi kunne gått til som par. Hun har jo sine ting hun sliter med i forhold til dette her og, hun føler at hun kanskje ikke er bra nok. Hvordan skal jeg få hun til å føle seg bra nok, jeg kan si det med ord og sånn, men ord og handling ikke sant.

Flere mener at samtalegrupper, der partner også er med, kan være nyttig. Her trekkes det fram at det å få bekreftelse på at egne opplevelser også deles av andre, vil kunne være bra for forholdet.

Prostatakreft og samliv

For to av mennene i fokusgruppen ble prostatakreften en avgjørende faktor for at ekteskapet tok slutt. Den ene beskriver at de ikke klarte å håndtere endringene som par. Han mener de hadde trengt hjelp for å komme seg igjennom prosessen:

Jeg tror at mitt ekteskap hadde blitt reddet med å ha fått noe hjelp. Vi hadde et vanvittig sterkt forhold, vi var jævlig knytta. Dette (ereksjonssvikten) var en kile. Dette gjorde at vi ikke klarte å få det til. Jeg ble sur og grinete, tenker jeg, i hvert fall sa ungene at jeg var det en stund, og hun taklet det ikke. Hun er selv syk, så det har jo noe å si det. Hadde vi fått noen hjelp så tror jeg at jeg hadde fått det til.

Den andre forteller at det var partneren som ikke klarte å håndtere endringene etter prostatakreftsykdommen. Det er uklart hvilke problemer paret hadde fra før:

Saken er den at hun hjemme taklet det ikke. Fytterakkern. Jeg tenkte med meg selv, takler du ikke det her så er du heller ikke glad nok i meg. (...) Det at partner ikke takler det i det hele tatt at, nå var det nok andre ting som ligger bak, men at det ble brudd i et forhold. Det gikk steinhardt inn på meg.

Begge mennene som hadde gjennomgått samlivsbrudd beskriver psykisk belastning som følge av tap av relasjonell støtte i kreftforløpet. De peker også på at det var vanskelig å stå alene i perioden etter inngrepet:

Jeg gikk gjennom et samlivsbrudd samtidig parallelt med det (prostatakreftbehandlingen). Det dere beskriver (støtte fra partner) er jo det jeg savner. Jeg ønsket å ha den støtten som man mister parallelt med det.

Flere av mennene ble single før, under eller etter prostatakreftbehandlingen. Å stå alene i en ny hverdag uten ereksjon og med andre utfordringer beskrives som tøft, både praktisk og følelsesmessig:

Når du drar ut den posen (kateteret) og sier «nå er du ferdig» liksom. Da står du alene og så skal du ut å være helt singel og følelsene kommer. Du fungerer ikke som mann. Du føler deg helt ubrukkelig.

Sykdommen kan være en ekstra barriere når man skal lete etter en ny partner. Flere av mennene frykter sosial og seksuell isolasjon:

Sånn for meg som skulle begynne å leve et singelliv som nyoperert for prostatakreft. Det synes jeg har vært ganske utfordrende. Spesielt den første tiden, nå er jeg tett da, men det å være litt utett. Å gå med innlegg, å være redd for å skvette hvis man har sex, sånne ting synes jeg var, i forhold til livskvalitet, var det en utfordring. Heldigvis det bedret seg.

De som gjennomgikk samlivsbrudd under eller etter behandlingen, er usikre på når og hvordan de skal fortelle om prostatakreften til eventuelle nye partnere:

Det som jeg har tenkt mye på og snakket med andre om og. Jeg er jo singel og har truffet nye. Når skal jeg forteller at jeg har hatt prostatakreft og er operert. Skal jeg fortelle det, når skal jeg gjøre det. Det er jo ikke et sjekketriks.

Det kan være vanskelig å forklare nye partnere om de seksuelle bivirkningene av kreftbehandlingen. En av informantene, som er skeiv og singel, er fortsatt opptatt av at han ikke kan få utløsning. Han tror samtidig ikke dette er så viktig for nye seksualpartnere, men velger likevel å fortelle om det med en gang.

Jeg forteller det ikke med en gang. Også er det noe å forklare når vi er sammen at jeg ikke får utløsning. Også «javel», også går det bra. Jeg er enda mer opptatt av det selv enn det andre er, det er min erfaring. Jeg er like opptatt av det nå, som at jeg har mista det, som jeg var for 3 år siden. Det gir seg ikke helt.

Oppsummering og diskusjon

Partnerne til mennene spiller en viktig rolle for deres seksuelle helse etter prostatakreft. De er omsorgspersoner, støttespillere og hjelpere, og deres velvære påvirker også mennene.

Prostatakreft kan ha negativ virkning for mennene og deres partnerses seksualliv (Ramsey et al., 2013), og kan føre til endringer i parforholdet. Noen menn beskriver dette med dårligere kommunikasjon, humør og atferd, som igjen kan påvirke den seksuelle relasjonen. Andre sier at de har kommet nærmere partneren sin etter kreften, og at de sammen har funnet gode løsninger for å gjenskape en god seksuell relasjon. Partnerne kan også være med på å bekrefte at mennene virker seksuelt, til tross for en annen seksualfunksjon enn tidligere. Dette kan være viktig for mennenes selvtillit og seksuelle lyst.

Ifølge nasjonalt handlingsprogram for prostatakreft (Helsedirektoratet, 2022) skal pårørende, i den utstrekning pasienten ønsker det, involveres gjennom hele pasientforløpet. Helsepersonell skal være oppmerksomme på at pårørende også kan ha selvstendige behov som skal tas hensyn til og ivaretas, og at prostatakreft kan ha en negativ innvirkning også på partnerses seksualliv.

Det er viktig å være klar over risikoen for samlivsbrudd og de psykososiale belastningene prostatakreft kan føre til. Bivirkninger av behandling kan skape utfordringer i parrelasjoner (Wittmann et al., 2015), og involvering av partner er svært viktig. Oppfølging med sikte på å bedre den seksuelle, fysiske og psykiske helsen i etterkant av kreftbehandlingen bør prioriteres.

Wittmann et al., (2015) beskriver at samtaler om sorg og savn kan være viktig for par for å jobbe videre med den seksuelle relasjonen etter prostatakreft. Opplevelse av egen seksuelle helse og behov kan være et sårt tema for begge, samtidig så viser fokusgruppeintervjuene at det å sammen jobbe med den seksuelle relasjonen kan være en drivkraft i seg selv. Flere av mennene beskriver at de gjennom god dialog med partneren har fått et bedre sexliv etter prostatakreften, enn de hadde før kreften.

Det å ikke ha en partner før, under eller etter behandlingsforløpet blir beskrevet som vanskelig. Single menn har dårligere overlevelsesrate enn menn i parrelasjoner ved

prostatakreft. Huang et al., (2018) peker på at dette kan være på grunn av det psykososiale stresset det innebærer å være utenfor en parrelasjon. Dette gjør det ekstra viktig å foreta god kartlegging og oppfølging av de som ikke har partner, eller er i samlivsbrudd. Våre samtaler viser også at enslige menn hadde andre utfordringer i rehabiliteringsprosessen enn par når det gjaldt den seksuelle helsen. De manglet ofte en viktig emosjonell, relasjonell og sosial støtte.

Flere menn beskrev bivirkninger av prostatakreftbehandlingen som barrierer for å delta på sjekkemarkedet. De var usikre på om de var verdige partnere, og de var bekymret for sin egen evne til å etablere nye seksuelle relasjoner. Flere av de enslige mennene i utvalget hadde likevel funnet seg nye kjærester og seksualpartnere. De sa at de hadde det bra seksuelt i de nye relasjonene.

Erfaringer fra helsevesenet og samfunnet

Det er mange faktorer som kan bidra til positive og negative erfaringer i møte med helsevesenet når en får prostatakreft. Hvordan en forstår og ser på seg selv, både som mann og som prostatakreftutsatt, påvirkes også av hvordan samfunnet forstår og ser på menn med prostatakreft (Messerschmidt, 2016). Disse erfaringene kan ha mye å si for håndtering av sykdommen, samlivet og den psykiske og seksuelle helsen. Erfaringer i møte med helsevesenet og samfunn ble derfor tematisert under intervjuet.

Erfaringer med helsevesenet

Helsevesenet spiller en viktig rolle både i behandlings- og rehabiliteringsprosessen. En av mennene fortalte om en positiv erfaring fra møte med helsevesenet slik:

[...]de hadde booka helt patent. «dette skal skje», og, «du er satt opp til time» med, om hun var kreftsykepleier eller sexolog eller hva hun var, det vet ikke jeg, men her er det satt opp en time [...] og «du møter med kona di». Hun trakk opp bilder med alle tingene med en gang, «det første jeg foreslår er at vi bestiller pumpe til deg også kan du se hvordan det går, også setter vi opp en ny time og ser hvordan det går», også kommer jeg tilbake igjen og sier «dette funker ikke, dette hjelper ikke for meg», da var det både piller og sprøyte som var alternativet. Hun var veldig flink til å instruere på alle måter, hun hadde gjort lekse si.

Dette ble beskrevet som positiv fordi han fikk møte ulike spesialister og opplevde å få god oppfølging. En annen mann beskrev prosessen etter operasjonen som bra fordi han fikk gode forklaringer på hvordan best mulig ivareta bekkenbunn, penis- og seksualfunksjonen.

Samarbeid med fastlegen om medikamentell utprøving i etterkant ble i tillegg trukket fram som positivt:

Jeg fikk jo også det med bekkenbunnstrening, og ble kontrollert at jeg gjorde det riktig hos sykepleieren. Også fikk jeg anbefaling om å stimulere meg selv, å begynne med det med en gang etter jeg ble operert, å ikke være redd for om jeg fikk ereksjon når jeg hadde kateter og sånn, det gjorde jeg jo ikke, men allikevel de var veldig på med det. Begynte med cialis med en gang, det har jeg jo fortsatt med da, og jeg tror at det er veldig viktig [...] Også fikk jeg, fastlegen skrev ut Viagra i tillegg, det var også for at jeg kunne prøve meg litt fram, det gjør jeg i samråd med fastlegen nå, har alt jeg trenger av resepter og bruker det ut ifra behov. [...] Ellers så opplever jeg å ha en fastlege som er åpen og enkel å ta opp problemstillinger med, så det tror jeg er bra da.

Noen av mennene delte negative erfaringer med helsevesenet. Flere fra distriktene hadde lang vei til sykehuset og hadde opplevd mangelfull oppfølging og kommunikasjon fra helsevesenet:

Det var et informasjonsmøte. Det var 4 timer hver vei for meg å kjøre. Meg og kona skulle reise opp og skulle være på dette møtet og reise hjem igjen. «Hva er dette møtet da?» «Hva er denne informasjonen du skal få?». Det var en sykepleier, en fysioterapeut og jeg gidder ikke dette, jeg gidder ikke reise så langt for dette. «Hvorfor kan jeg ikke få dette tilsendt?» «Nei det kunne du ikke», «okay». Så går jeg tilbake etter operasjonen, så sier han «dette [med seksuell funksjon] trenger vi ikke snakke om nå for dette ligger jo langt fram i tid». «Nei, ikke for oss! Hjemme hos oss er vi ikke sånn, dette er ikke langt fram i tid, det er så fort som bare man bare klarer.» Det var ikke snakk om. Jeg fikk ingenting. Jeg fikk ingen informasjon.

En fortalte om misnøye som følge av at legen ikke hadde forberedt ham godt nok på bivirkningene etter operasjon:

Jeg synes også informasjon i forhold til dette her [bivirkninger] var veldig, veldig dårlig [...] Han kirurgen på sykehuset sa «dette går bra, dette klarer vi». Men jeg tror rett og slett han har skrytt for mye av seg selv. Jeg tror rett og slett at han ikke visste helt hva han har snakket om. Det er følelsen jeg sitter med i etterkant. Ut over dette er det ingen som har stilt meg et eneste spørsmål, rådgitt meg på noen som helst vis.

Her var det mangelen på informasjon, opplevelsen av å bli lovet noe som ikke ble oppfylt og liten grad av oppfølging som ledet til en dårlig opplevelse. For noen av mennene handlet de negative erfaringene om at man ikke hadde blitt forberedt godt nok på mulige bivirkninger:

[...] det som har plaget meg er vannlatning. Det har vært veldig utfordrende synes jeg. Jeg er ikke tett lenger, enda. Men jeg går jo å trener, trener, trener, men jeg er ikke tett. Det synes jeg nesten er det verste, for da har man lært seg det med sex og får til det, men vannlatninga synes jeg er utfordrende. Ikke noen sånn spesiell oppfølging på den biten heller, i forhold til lege eller sykehus eller noe som helst. Det er bare liksom bekkentrening og «stå på».

Oppfølging etter operasjonen står fram som en av de viktigste faktorene for hvorvidt mennene opplever møtet med helsevesenet som god eller dårlig.

Erfaringer i møte med samfunnet

Flere var opptatt av hvordan samfunnet forholdt seg til prostatakraft. Mange av mennene opplevde at man generelt i samfunnet ikke tenkte at prostatakraft, eller konsekvensene av den, var alvorlige. En sammenlignet prostatakraft med brystkreft slik:

Ja. Snakker du om brystkreft, «åh herregud da er det jo alvorlig», prostatakraft «nei da er det bare å ta en pille og en sprøyte i ny og ne så er du good to go.» Det er litt sårende, du føler at det ikke er alvorlig nok med deg selv, så du rives i filler både med følelser og litt av hvert egentlig

En annen fortalte at han måtte aktivt fortelle folk om den faktiske alvorlighetsgraden ved diagnosen:

Jeg møter jo det her, og det jeg prøver å fortelle er at jo det er faktisk 20% som får prostatakreft som dør. Mange har andre problemer [...] Det er mer alvorlig enn det store bildet. Og ikke minst at det påvirker livskvaliteten for mange.

Mennene var opptatt av å fortelle andre rundt seg om hvordan prostatakreften hadde påvirket livskvaliteten deres. En fortalte at det var særlig vanskelig å snakke om kreften med andre menn:

Man ser jo hvis man snakker med mannfolk om prostata, PSA, du ser jo reaksjonen hos enkelte, da blir de avmålte og vil ikke prate med deg.

Samtidig så kunne også frykt for negative reaksjoner fra samfunnet på urinlekkasje etter prostatakreften gjøre en usikker sosialt:

Det verste var urinlekkasjen, spesielt når man skulle på fest med naboer eller sett at det er det man gjør eller vil, da blir man fort usikker.

Samtidig så var det flere som også hadde positive opplevelser og erfaringer i møte med samfunnet og eget nettverk. Dette hadde stor betydning for egen psykisk helse etter behandling:

Både det å ha venner og familie og kunne snakke litt om de problemene jeg hadde, det hjalp veldig godt. Og jeg kom jo tilbake til jobb etter 5-6 uker [...] Å komme inn i den rytmen og oppleve støtte fra kolleger, jeg var halvt sykemeldt, så det å komme meg ut, var viktig. Det var min måte å håndtere både sorg og sinne [...] Det med nettverket, å bruke det, var viktig i hvert fall.

Oppsummering og diskusjon

Mennene hadde hatt både positive og negative erfaringer fra møtet med helsevesenet og samfunnet. Oppfølging, eller mangelen på denne, spilte en stor rolle for om erfaringene var positive eller negative. At oppfølgingen var strukturert, tydelig og at nødvendige tiltak ble iverksatt var viktig for flere av mennene. Møter med ulike spesialister var særlig viktig for opplevelsen av støtte og forbedring av livsområdene som blir påvirket av kreften (Bowie et al., 2022; Martin Hald et al., 2018). Støtte og veiledning rundt bruk av hjelpemidler og medikamentell utprøving ble også trukket fram som viktig av flere. Dette blir særlig framhevet når det gjelder den seksuelle helsen. Forskning på seksuell helse etter prostatakreftoperasjon viser at det nettopp kan ha positive bivirkninger å starte med stimulering så tidlig som mulig etter operasjonen (Sattar et al., 2021). De positive erfaringene

fra møtet med helsevesenet og samfunnet handlet også om hvorvidt mennene følte at de kunne snakke åpent om tematikken.

Partnere spiller en viktig rolle for flere i behandlingen, og mange opplevde det som positivt at partnerne ble involvert i møtene med helsevesenet. Forskningen støtter dette (Li et al., 2022), men peker også på at ikke alle menn nødvendigvis ønsker like stor grad av inkludering av partner (Schantz Laursen, 2017). Dette samsvarer med rapportens funn som viser at mennene i fokusgruppeintervjuet hadde ulike ønsker og behov, og peker slik på viktigheten av individuell kartlegging.

Når det gjelder de mindre positive opplevelsene fra møtet med helsevesenet var det særlig to faktorer som var gjennomgående. Det ene gjaldt mangel på informasjon i forkant av operasjon, og det andre dreide seg om dårlig oppfølging i etterkant av operasjonen. Dette blir bekreftet i andre studier som viser at mange menn opplever å ikke bli godt nok forberedt på mulige bivirkninger, og at dette leder flere til å føle at helsevesenet ikke har vært ærlige med dem (Juul Søndergaard et al., 2021).

I møtet med samfunnet hadde mennene varierende grad av negative erfaringer. De negative erfaringene handlet for det meste om opplevelsen av mangel på forståelse og kunnskap rundt prostatakreftens alvorlighetsgrad. Dette førte til at flere av mennene unngikk å snakke om kreften. Det opplevdes som vanskelig for flere av mennene at prostatakraft ikke blir anerkjent som en «alvorlig nok» sykdom. Dette blir også bekreftet av annen forskning som viser at det er problematisk at man ikke har god nok forståelse for prostatakreftens påvirkning på menns liv (Chambers et al., 2018).

Utfordringer med urinlekkasje førte til at flere av mennene i fokusgruppeintervjuene fortalte om vanskeligheter og usikkerhet knyttet til sosiale settinger. Dette kan føre til at flere velger å isolere seg, bidra til økt skam og resultere i at menn under og etter behandling deltar i mindre grad på sosiale aktiviteter (Bowie et al., 2022).

Positive erfaringer i samfunnet ble ofte begrunnet med opplevd støtte fra arbeidsplassen og øvrig nettverk. En av mennene i utvalget pekte på hvordan støtten han opplevde på arbeidsplassen bidro til at overgangen med å komme tilbake på jobb ble god.

Ønsker og behov i møte med helsevesenet

Mange med prostatakreft har et stort behov for oppfølging fra helsevesenet under og i etterkant av sykdommen. I fokusgruppeintervjuene fortalte flere av mennene om opplevelser hvor helsevesenet kunne ivarett dem bedre.

Behov for støtte etter behandling

Oppfølging etter behandling var et gjennomgående tema. En av mennene sa at han skulle ønske han fikk mer informasjon om ulike muligheter og behandlingsformer:

Jeg tenker at det som jeg savner kanskje er det å bli møtt med «okay du har kreft, dette er mulighetene, dette kan du gjøre, dette kan det offentlige gjøre, dette kan de private gjøre». Et informasjonspekter av mulighetene man har, det savner jeg.

Flere pekte på at de var i behov av hjelp og veiledning for å navigere de ulike konsekvensene og bivirkningene av prostatakreft. En mann sa det slik:

De bør være terapeuter, psykologer, sexologer for å kunne si at «nå skal jeg hjelpe deg med hvordan du egentlig burde si ifra til den nye daten din at du har vært igjennom dette». Det er ganske krevende oppgave vi stiller til de som skulle ha hjulpet oss.

Flere følte at helsevesenet hadde forbedringspotensialer når det gjaldt oppfølging. Dette var særlig viktig i forhold til tematikker som gjaldt seksuell helse og erektil dysfunksjon:

Det er en ting, du kan ta Cialis og du kan ta en sprøyte og du kan gjøre sånn og sånn, det er liksom metoden, også ikke noe oppfølging etterpå i forhold til hvordan det går. Når du kan fortelle at ingenting av det her virker, hva har de å si til det da, kanskje hadde kunnet bidra med noe annet isteden, men du får ikke noe oppfølging på den måten. Det systemet, dere, synes jeg har fungert ganske dårlig.

Veiledning og kompetanse under medikamentell utprøving

Det var flere som uttrykte et ønske om bedre oppfølging og veiledning ved medikamentell utprøving og bruk av hjelpemidler:

Det er en rød tråd her at vi må eksperimentere selv, det er det som er statusen her. Du må Google og lese og prøve og feile. Jeg har prøvd alt og fått alt jeg kan få av bivirkninger. Jeg har gått på Cialis og sånn, gjorde det i godt over et år, og hatt kraftig hodepine og oppkast av det. Også sier da, når du kommer til sexolog etter 1 år, «ja men det kan du slutte med», «Åja hva skal jeg gjøre annet da?» Måtte bruke pumpe mer. Da brukte jeg den tre ganger om dagen, før frokost, lunsj og middag. «Skal jeg bruke den mer?» Det var det beste for å fylle svampegemet. Også er det den panikken du føler underveis, de sier at «det er veldig viktig at... ellers så kan du miste

evnen (til ereksjon) for all framtid.» Da stresser du med dette her, det skjer jo ikke noe, «uff nå må du få det til eller så mister du det for all framtid.»

Den samme mannen beskriver også å ha opplevd direkte farlige bivirkninger etter injeksjon i penis:

Det [injeksjon] har jeg prøvd fire ganger og det har vært mislykka alle fire gangene. Jeg har fått ereksjon alle fire ganger, men hatt ereksjon for lenge. Korteste tiden var 6 timer, og når du nærmer deg 3-4 timer er det kritisk i forhold til sepsis for blodpropp og alt som er. Lengste var over 13 timer, men da var jeg inn på intensivsen og måtte inn på operasjonssalen og tømmes da.

Det er viktig med tett oppfølging under utprøving av tiltak og behov for tydelig og konkret informasjon. Noen av tiltakene ved erektil dysfunksjon kan innebære alvorlige bivirkninger, og det er viktig at helsepersonell både informerer og følger opp i utprøvningsfasen.

Gruppesamtaler

Samtaler med andre menn som har prostatakrefte kan bidra i rehabiliteringsprosessen. Mange av mennene uttrykte at fokusgruppen i seg selv var positivt og noe de ønsket mer av:

Nå har gått 2,5 år siden jeg ble operert, første gang jeg kan prate om dette her er nå i dette forumet her, første gangen etter 2,5 år, det er jo fantastisk egentlig. Hvorfor kunne ikke dette vært, [...] kunne ikke de tatt ansvaret og dannet en gruppe, «vil du være med på en sånn gruppesamtale», kunne møtes, legge til rette for noe sånt. Så kunne vi snakket om hva som funker for oss, vi er jo de som kan det best, det er ikke sykepleierne eller legen, de har aldri vært operert selv eller noe sånt, men du har dine erfaringer, du har dine erfaringer (peker) og du dine erfaringer, ikke sant. Vi i fellesskap, sånn som nå i dag, at man kan få annerkjennelse, kjenne på det samme, vært med partner eller hva som helst, danne en liten gruppe lokalt der du er operert.

Fokusgruppen var for noen første gang de hadde snakket om prostatakrefte med andre menn. Det opplevdes som et fora hvor de kunne snakke fritt og åpent om temaer de ikke ville snakket om ellers. Fokusgruppen ga tilgang på et fellesskap hvor man kunne lære av andre. Flere ønsket seg at helsevesenet i større grad la til rette for slike gruppesamtaler hvor de kunne møte andre menn i samme situasjon som dem selv. En annen sa det slik:

(...) hvis vi kan bidra til noe som gjør at de som kommer etter oss får det bedre, så er det nummer en. Og nummer to er at det alltid er koselig å treffe nye folk å ha en sånn samtale med som vi har nå.

Møte med andre menn som har eller har hatt prostatakrefte kan virke positivt både for de som nylig har blitt syke, og for de som har vært syke over lengre tid. Mentor-ordning kan bidra positivt inn for den som har vært syk over lengre tid, ved at de føler på mestring og mening,

og for de som nettopp har blitt syke, ved at de får støtte fra en som vet hvordan det er å få diagnosen.

Løfte opp prostatakreft i helsevesenet og samfunnet

Flere av mennene ønsket at det ble gjort mer for å løfte opp prostatakreft som sykdom i samfunnet. Forhåpentligvis kunne dette være med på å bidra til at flere forsto hvor mange som faktisk rammes av det, og hvilke konsekvenser det har for livskvaliteten. En kommenterte:

Brystkreft har mye høyere status enn prostata, og blir i mange sammenhenger trukket mye mer fram, man forsker mer på det, man jobber mer på det, det er mye mer systematikk rundt det, du har screening og mye mer iscenesatt. Det er der vi må komme tenker jeg, vi må få løftet statusen, ikke at vi skal si det er stas å ha prostata, men det må bli synlig i samfunnet. Man må være en del av en agenda.

Andre mente at kampanjer kunne være en annen måte å få tematikken på dagsorden. En sa det slik:

Men apropos det her med informasjon ut i befolkningen. Så tenker jeg jo at, si november da, som er en måned for prostatakreft, så er det en fin mulighet å bruke. Jeg tror ikke en skal informere gjennom hele året og sånn, det er bedre å få oppmerksomhet skikkelig da. I hvert fall i forhold til Prostatakreftforeningen, så tenker jeg at det er en måned for aksjon og informasjon, også fra helsemyndighetene.

Hvert år arrangerer Prostatakreftforeningen bartekampen i November. Dette var det ikke alle i fokusgruppen som hadde hørt om, og flere stilte seg positive til denne kampanjen.

Oppsummering og drøfting

Det er ulike ønsker og behov knyttet til hvordan helsevesenet bedre kan støtte og ivareta menn med prostatakreft. Under fokusgruppeintervjuene ble temaer som omhandlet informasjon før operasjon spesielt fremhevet. Prostatakreft medfører betydelige livsendringer for de som blir berørt, og det eksisterer flere behandlingsalternativ. Juul Søndergaard (2021) fant at flere menn følte behov for ytterligere informasjon fra helsevesenet etter diagnostisering. Dette inkluderte informasjon om behandlingsplaner, alternativer og rettigheter knyttet til fritt sykehusvalg. Samtidig vet vi at behovet for informasjon varierer fra individ til individ. Mens noen foretrekker å bli informert om alle alternativene, ønsker andre at helsepersonell tar beslutningene på deres vegne.

Mennene ønsket at helsevesenet skulle tilrettelegge for møter med andre menn i samme situasjon. For mange av deltakerne var fokusgruppeintervjuene første gang de opplevde å

kunne snakke fritt om tematiske som gjaldt seksuell helse, prostatakraft og bivirkningene av behandling. Dette står noe i kontrast til tradisjonelle oppfatninger av maskulinitet, som noen ganger kan hindre menn i å åpne seg om helseutfordringer (Oliffe et al., 2009). I dette prosjektet opplevde imidlertid de fleste mennene det som en positiv erfaring å delta i fokusgruppen. Dette kan delvis skyldes den aktive rekrutteringen av deltakere til fokusgruppen, hvor de som meldte seg på var engasjerte og forberedte på å dele sine erfaringer.

Andre studier har funnet at gruppesamtaler kan være en viktig del av behandlingsprosessen (Farrington et al., 2020). Forskning har også framhevet betydningen av å være mentor for andre menn med prostatakraft, noe som kan være både meningsfullt og bidra til egen gjenopprettingsprosess (Bowie et al., 2022).

Prostatakraft påvirker ulike livsområder, og derfor er det behov for oppfølging også etter operasjon. Dette blir bekreftet i forskningen, som understreker viktigheten av å møte utfordringene også etter behandling (Bowie et al., 2022). Flere føler at prostatakraft ikke blir tatt alvorlig nok i samfunnet, en oppfatning som samsvarer med tidligere forskning (Chambers et al., 2018). Mennene i fokusgruppeintervjuene mente at helsevesenet burde gjøre mer for å løfte statusen til sykdommen og livssituasjonen til de som er rammet av prostatakraft. Selv om noen nevnte at kampanjer kunne være nyttige, var det få som var kjent med allerede eksisterende kampanjer, som «Bartekampen». Dette indikerer et potensiale for organisasjoner og helsevesenet til å formidle mer informasjon om slike kampanjer.

Avslutning

Innledningsvis stilte vi spørsmålet: *glemmer vi den seksuelle helsen til menn med prostatakreft?* Historiene fra mennene i fokusgruppen tyder på at svaret er et bekymringsfullt ja. Mange av mennene fortalte om manglende oppfølging knyttet til sin seksuelle helse fra helsesystemet. Dette resulterte i frustrasjon, prøving og feiling, psykisk uhelse og belastning for pårørende. I noen tilfeller hadde den manglende bistanden bidratt til samlivsbrudd.

Pakkeforløpet for prostatakreft (Helsedirektoratet, 2022) og Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft (Helsedirektoratet, 2021) pålegger spesialisthelsetjenesten, fastlegen og kommunehelsetjenesten et ansvar for behandling og oppfølging. Til tross for dette var det store variasjoner i hvilke tjenester og tilbud mennene hadde mottatt. Samtidig blir det viktig å påpeke her at flere av mennene hadde gjennomgått operasjon før de nevnte tiltakene og pakkeforløpene tredde i kraft. Samtidig så viser det tydelig hvor ulik praksis for oppfølging det er på de ulike sykehusene. Menn som bodde i distriktene, rapporterte om betydelige utfordringer med å få oppfølging. Reisevei, mangel på kompetanse hos fastlegen og manglende informasjon om hjelpemidler var blant problemene de møtte.

Det er behov for kompetanseheving og helsevesenet må avklare ansvarsfordelingen for oppfølging av seksuell helse. Nasjonale, evidensbaserte prosedyrer er nødvendige.

Rammene for forbedringspotensialet i oppfølging og behandling ligger allerede integrert i pakkeforløpet. Innføring av pakkeforløp er ikke ensbetydende med god oppfølging. Spesialisthelsetjenestene og kommunene må utvikle gode prosedyrer som inkluderer seksuell helse. Seksuell helse må settes på dagsorden i behandlingen av prostatakreft, tiltakene må være evidensbaserte og utføres av kompetent helsepersonell. I tillegg så må temaene denne rapporten tar opp snakkes om i møte med pasienter, og de må følges opp over tid.

Prostatakreft kan også ha negative konsekvenser for partnerens psykososiale helse og seksuelle tilfredshet (Green et al., 2022). Helsevesenet bør derfor tilby informasjon og samtaler til partner (Pinks et al., 2018). Å inkludere partners behov i behandlingen kan også bidra til å forbedre prostatakreftpasienters bearbeiding og rehabiliteringsprosess (Li et al., 2022).

Prostatakreft kan ha store negative konsekvenser for menns seksuelle helse. Helsesystemet har et ansvar for å gi god og tilpasset oppfølging til alle pasienter, uavhengig bosted.

Pakkeforløpene er et godt verktøy, men de er ikke nok. Vi trenger kompetanseheving i helsepersonell for å sikre at den seksuelle helsen til menn med prostatakraft blir ivaretatt.

Litteraturliste

- Ahlsen, B., Mengshoel, A. M., & Solbrække, K. N. (2012). Troubled bodies – troubled men: A narrative analysis of men’s stories of chronic muscle pain. *Disability and Rehabilitation*, 34(21), 1765–1773. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.660601>
- Appleton, L., Wyatt, D., Perkins, E., Parker, C., Crane, J., Jones, A., Moorhead, L., Brown, V., Wall, C., & Pagett, M. (2015). The impact of prostate cancer on men’s everyday life. *European Journal of Cancer Care*, 24(1), 71–84. <https://doi.org/10.1111/ecc.12233>
- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (3rd utg.). Open University Press.
- Barne- og familiedepartementet. (2008). *St.meld. Nr. 8 (2008-2009): Om menn, mansroller og likestilling* [Stortingsmelding]. regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/nn/dokumenter/stmeld-nr-8-2008-2009-/id539104/>
- Bertoncelli Tanaka, M., Sahota, K., Burn, J., Falconer, A., Winkler, M., Ahmed, H. U., Rashid, T. G., & Collaborative, the G. R. (2022). Prostate cancer in transgender women: What does a urologist need to know? *BJU International*, 129(1), 113–122. <https://doi.org/10.1111/bju.15521>
- Bowie, J., Brunckhorst, O., Stewart, R., Dasgupta, P., & Ahmed, K. (2022). Body image, self-esteem, and sense of masculinity in patients with prostate cancer: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Cancer Survivorship*, 16(1), 95–110. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01007-9>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bø, K. (2000). Bekkenbunnstrening og urininkontinens – tren deg tett! *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 120, 3583–3587.

<https://tidsskriftet.no/2000/11/tema/bekkenbunnstrening-og-urininkontinens-tren-deg-tett#>

Chambers, S. K., Hyde, M. K., Laurie, K., Legg, M., Frydenberg, M., Davis, I. D., Lowe, A., & Dunn, J. (2018). Experiences of Australian men diagnosed with advanced prostate cancer: A qualitative study. *BMJ Open*, 8(2), e019917.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019917>

Elliott, S., & Matthew, A. (2018). Sexual Recovery Following Prostate Cancer: Recommendations From 2 Established Canadian Sexual Rehabilitation Clinics. *Sexual Medicine Reviews*, 6(2), 279–294. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2017.09.001>

Farrington, A. P., Wilson, G., Limbrick, H., & Swainston, K. (2020). The lived experience of adjustment to prostate cancer. *Psychology of Men & Masculinities*, 21, 369–379.

<https://doi.org/10.1037/men0000237>

Green, A., Winter, N., DiGiacomo, M., Oliffe, J. L., Ralph, N., Dunn, J., & Chambers, S. K. (2022). Experiences of female partners of prostate cancer survivors: A systematic review and thematic synthesis. *Health & Social Care in the Community*, 30(4), 1213–1232. <https://doi.org/10.1111/hsc.13644>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). *Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017–2022)*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/snakk-om-det/id2522933/>

Helsedirektoratet. (2021, desember 29). *Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft*.

Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hjem-for-pasienter-med-kreft>

Helsedirektoratet. (2022, april 29). *Prostatakreft: Pakkeforløp*. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/prostatakreft>

Helsenorge. (2021, februar 22). *Prostatakreft*.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/kreft/prostatakreft/>

- Huang, T., Zhou, G., Dong, C., Wang, L., Luan, Y., Ye, J., Gu, X., Yao, X., Zheng, J., & Ding, X. (2018). Marital status independently predicts prostate cancer survival in men who underwent radical prostatectomy: An analysis of 95,846 individuals. *Oncology Letters*. <https://doi.org/10.3892/ol.2018.7964>
- Juul Søndergaard, M. E., Lode, K., Kjosavik, S. R., & Husebø, S. E. (2021). Men's perception of information and descriptions of emotional strain in the diagnostic phase of prostate cancer—A qualitative individual interview study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 39(4), 476–485. <https://doi.org/10.1080/02813432.2021.2004734>
- Kirby, M. (2011). *Best practice guidelines on the use of vacuum constriction devices for erectile dysfunction following radical prostatectomy*. British Society for Sexual Medicine. <https://www.owenmumford.com/sites/owen-mumford/files/owen-mumford/rapport/pdf/vaccum-therappy.pdf>
- Kreftregisteret. (2021, januar 20). *Pakkeforløp for kreft i Norge*. Kreftregisteret. <https://www.kreftregisteret.no/Forskning/Prosjekter/pakkeforlop-for-kreft-i-norge/>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3rd utg.). Gyldendal Akademisk.
- Langelier, D. M., Jackson, C., Bridel, W., Grant, C., & Culos-Reed, S. N. (2022). Coping strategies in active and inactive men with prostate cancer: A qualitative study. *Journal of Cancer Survivorship*, 16(2), 421–431. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01037-3>
- Li, R., Wittmann, D., Nelson, C. J., Salter, C. A., Mulhall, J. P., Byrne, N., Nolasco, T. S., Ness, M., Gupta, N., Cassidy, C., Crisostomo-Wynne, T., & Loeb, S. (2022). Unmet Sexual Health Needs of Patients and Female Partners Following Diagnosis and Treatment for Prostate Cancer. *The Journal of Sexual Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2022.08.195>

- Lilleaas, U.-B., & Fivel, P. I. (2011). For mye av det gode? – Kvinner involvering i menns helse og sykdom. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 35(4), 310–326.
<https://doi.org/10.18261/ISSN1891-1781-2011-04-04>
- Madsen, S. A. (2014). *Mænds sundhed og sygdomme*. Samfundslitteratur.
- Martin Hald, G., Dahl Pind, M., Borre, M., & Lange, T. (2018). Scandinavian Prostate Cancer Patients' Sexual Problems and Satisfaction With Their Sex Life Following Anti-Cancer Treatment. *Sexual Medicine*, 6(3), 210–216.
<https://doi.org/10.1016/j.esxm.2018.06.002>
- Messerschmidt, J. W. (2016). *Masculinities in the making: From the local to the global*. Rowman & Littlefield.
- Michaelsen, J. J., & Kristiansen, M. (2017). Maskulinitet og sygdom. *Nordisk sygeplejeforskning*, 7(3), 182–194. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2017-03-02>
- Milios, J. E., Ackland, T. R., & Green, D. J. (2020). Pelvic Floor Muscle Training and Erectile Dysfunction in Radical Prostatectomy: A Randomized Controlled Trial Investigating a Non-Invasive Addition to Penile Rehabilitation. *Sexual Medicine*, 8(3), 414–421. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2020.03.005>
- Mitchell, E., & Ziegler, E. (2022). Sexual Dysfunction in Gay and Bisexual Prostate Cancer Survivors: A Concept Analysis. *Journal of Homosexuality*, 69(6), 1119–1139.
<https://doi.org/10.1080/00918369.2021.1905384>
- Mulhall, J. P., & Morgentaler, A. (2007). Controversies in Sexual Medicine: Penile Rehabilitation Should Become the Norm for Radical Prostatectomy Patients. *The Journal of Sexual Medicine*, 4(3), 538–543. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2007.00486.x>

- Nandipati, K. C., Raina, R., Agarwal, A., & Zippe, C. D. (2006). Erectile Dysfunction Following Radical Retropubic Prostatectomy. *Drugs & Aging*, 23(2), 101–117.
<https://doi.org/10.2165/00002512-200623020-00002>
- Oliffe, J. L., Ogrodniczuk, J., Bottorff, J. L., Hislop, T. G., & Halpin, M. (2009). Connecting humor, health, and masculinities at prostate cancer support groups. *Psycho-Oncology*, 18(9), 916–926. <https://doi.org/10.1002/pon.1415>
- Oncolex. (2014, september 18). *Hjelpemidler ved ereksjonssvikt etter behandling av prostatakreft*. Oncolex.
<http://oncolex.no/Prostata/Prosedyre katalog/OPPFOLGING/Sksuelle-hjelpemidler>
- Pinks, D., Davis, C., & Pinks, C. (2018). Experiences of partners of prostate cancer survivors: A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(1), 49–63.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1329769>
- Qin, F., Wang, S., Li, J., Wu, C., & Yuan, J. (2018). The Early Use of Vacuum Therapy for Penile Rehabilitation After Radical Prostatectomy: Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Men's Health*, 12(6), 2136–2143.
<https://doi.org/10.1177/1557988318797409>
- Quintet. (2020, november 25). *Vakuumterapi etter prostatektomi*. Quintet.
<https://quintet.no/2020/11/vakuumterapi-etter-prostatektomi/>
- Raina, R., Agarwal, A., Ausmundson, S., Lakin, M., Nandipati, K. C., Montague, D. K., Mansour, D., & Zippe, C. D. (2006). Early use of vacuum constriction device following radical prostatectomy facilitates early sexual activity and potentially earlier return of erectile function. *International Journal of Impotence Research*, 18, 77–81.
<https://doi.org/10.1038/sj.ijir.3901380>
- Ramsey, S., Zeliadt, S., Blough, D., Moinpour, C., Hall, I., Smith, J., Ekwueme, D. (Don), Fedorenko, C., Fairweather, M., Koepf, L., Thompson III, I., Keane, T., & Penson, D.

- (2013). Impact of Prostate Cancer on Sexual Relationships: A Longitudinal Perspective on Intimate Partners' Experiences. *The journal of sexual medicine*, 10. <https://doi.org/10.1111/jsm.12295>
- Sattar, S., Haase, K. R., Bradley, C., Papadopoulos, E., Kuster, S., Santa Mina, D., Tippe, M., Kaur, A., Campbell, D., Joshua, A. M., Rediger, C., Souied, O., & Alibhai, S. (2021). Barriers and facilitators related to undertaking physical activities among men with prostate cancer: A scoping review. *Prostate Cancer and Prostatic Diseases*, 24(4), Artikkel 4. <https://doi.org/10.1038/s41391-021-00399-0>
- Scandurra, C., Mangiapia, F., La Rocca, R., Di Bello, F., De Lucia, N., Muzii, B., Cantone, M., Zampi, R., Califano, G., Maldonato, N. M., & Longo, N. (2022). A cross-sectional study on demoralization in prostate cancer patients: The role of masculine self-esteem, depression, and resilience. *Supportive Care in Cancer*, 30(8), 7021–7030. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07145-9>
- Schantz Laursen, B. (2017). Sexuality in men after prostate cancer surgery: A qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(1), 120–127. <https://doi.org/10.1111/scs.12328>
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademisk.
- Ussher, J. M., Perz, J., Rose, D., Dowsett, G. W., Chambers, S., Williams, S., Davis, I., & Latini, D. (2017). Threat of Sexual Disqualification: The Consequences of Erectile Dysfunction and Other Sexual Changes for Gay and Bisexual Men With Prostate Cancer. *Archives of Sexual Behavior*, 46(7), 2043–2057. <https://doi.org/10.1007/s10508-016-0728-0>
- Wittmann, D., Carolan, M., Given, B., Skolarus, T. A., Crossley, H., An, L., Palapattu, G., Clark, P., & Montie, J. E. (2015). What Couples Say about Their Recovery of Sexual Intimacy after Prostatectomy: Toward the Development of a Conceptual Model of

- Couples' Sexual Recovery after Surgery for Prostate Cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(2), 494–504. <https://doi.org/10.1111/jsm.12732>
- Wong, C., Louie, D. R., & Beach, C. (2020). A Systematic Review of Pelvic Floor Muscle Training for Erectile Dysfunction After Prostatectomy and Recommendations to Guide Further Research. *The Journal of Sexual Medicine*, 17(4), 737–748. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2020.01.008>
- World Health Organization. (2015). *Sexual health, human rights and the law*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/175556>
- Aars, H. (2011). *Menns seksualitet*. Cappelen Damm Akademisk.
- Aars, H. (2021). Hva er seksuell helse. *Sykepleien*, 1, 26–31. <https://doi.org/DOI:10.4220/Sykepleiens.2021.83165>