|  |  |
| --- | --- |
| Prostatectomi og seksuelle dysfunktioner Præoperativ information i patientperspektiv  MASTERAFHANDLING SEXOLOGI. MAJ 2019 HASSE KRISTENSEN, STUDIENUMMER 20171029 |  |

Indhold

[Resume 3](#_Toc7349838)

[Abstract 3](#_Toc7349839)

[Intenderende problem 3](#_Toc7349840)

[Præsentation af problemområde 4](#_Toc7349841)

[Epidemiologi 5](#_Toc7349842)

[Udredningsforløb og kræftpakker 6](#_Toc7349843)

[Seksualitet og sygdomme 8](#_Toc7349844)

[Prostatacancers naturhistorie og behandling af sygdommen 10](#_Toc7349845)

[Køn 10](#_Toc7349846)

[Alder 10](#_Toc7349847)

[Behandling 11](#_Toc7349848)

[Konsekvenser af behandling 12](#_Toc7349849)

[Information til mænd med prostatacancer 12](#_Toc7349850)

[Specifikt forskningsspørgsmål 13](#_Toc7349851)

[Metode 13](#_Toc7349852)

[Litteratursøgning 13](#_Toc7349853)

[Information 15](#_Toc7349854)

[Interview 15](#_Toc7349855)

[Etik 17](#_Toc7349856)

[Resultater 18](#_Toc7349857)

[Litteraturgennemgang 18](#_Toc7349858)

[Alder 18](#_Toc7349859)

[Senfølger og valg af behandling 19](#_Toc7349860)

[Patientinformation 21](#_Toc7349861)

[Patientinformation i Danmark 24](#_Toc7349862)

[Patientinformation fra Urologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital 25](#_Toc7349863)

[Dataindsamling 25](#_Toc7349864)

[Interview 25](#_Toc7349865)

[De interviewede mænd 26](#_Toc7349866)

[Temaer 26](#_Toc7349867)

[Bekymringer 27](#_Toc7349868)

[Beslutningsprocessen 28](#_Toc7349869)

[Ønsker 29](#_Toc7349870)

[Informationsgenkaldelse 31](#_Toc7349871)

[Partnerinddragelse og netværk 32](#_Toc7349872)

[Ventetider 33](#_Toc7349873)

[Efterbehandling 34](#_Toc7349874)

[Tabuer 34](#_Toc7349875)

[Misforståelser 34](#_Toc7349876)

[Sammenfatning 35](#_Toc7349877)

[Bekymringer 35](#_Toc7349878)

[Beslutningsprocessen 35](#_Toc7349879)

[Ønsker 36](#_Toc7349880)

[Informationsgenkaldelse 36](#_Toc7349881)

[Partnerinddragelse og netværk 36](#_Toc7349882)

[Ventetider 36](#_Toc7349883)

[Tabuer 37](#_Toc7349884)

[Misforståelser 37](#_Toc7349885)

[Generelt 37](#_Toc7349886)

[Diskussion 37](#_Toc7349887)

[Kommunikation 37](#_Toc7349888)

[Aktører 38](#_Toc7349889)

[Beslutningsprocessen 39](#_Toc7349890)

[Tiden 40](#_Toc7349891)

[Samarbejde 40](#_Toc7349892)

[Konklusion 41](#_Toc7349893)

[Perspektiv 41](#_Toc7349894)

[Referencer 42](#_Toc7349895)

[Bilag 45](#_Toc7349896)

Antal anslag: 75.819

Forsidebillede: Jan von Würden, uden titel.

# Resume

Prostatacancer er den hyppigste cancerform hos danske mænd, og den er den næsthyppigste årsag til cancerdød. Antallet af radikale prostatectomier i Danmark stiger år for år, og intet tyder på at stigningen ikke vil fortsætte. Fjernelse af prostata er et indgreb med betydelig risiko for følgetilstande, og seksuelle dysfunktioner udgør en stor del af følgetilstandene. Overlevelsestiden efter cancerbehandling er ligeledes stigende, så flere mænd lever længere tid med seksuelle dysfunktioner. Det er derfor vigtigt, at den præoperative information gør den enkelte patient i stand til at træffe afgørelse vedrørende behandling på et tilstrækkelig oplyst grundlag. Ved litteraturgennemgang findes der dokumentation for anbefalinger på området, og disse anbefalinger sammenstilles med informationsprocedurer på et af syv centre i Danmark, der foretager prostataoperationer. For at undersøge om informationerne modtages og tolkes korrekt af patienterne, er der gennemført interview af fem mænd, der har fået foretaget prostatectomi.

Afhandlingen konkluderer, at den præoperative information lever op til de anbefalede standarder, og de interviewede mænd oplevede et højt informationsniveau, der gjorde dem i stand til at træffe et valg på et oplyst grundlag.

# Abstract

Prostate cancer is the most common cancer form among Danish men, and it is the second most common cause of death in relation to cancer. The number of radical prostatectomies in Denmark is increasing each year, and there is no sign that this development will decline. The removal of the prostate is a surgical intervention with high risks of sequela, including sexual dysfunctions. The survival time after cancer treatment is equally increasing. This means that more men are living with sexual dysfunctions due to prostatectomies than before. For that reason it is important that the preoperative information gives the patient the adequate information, so that he can make a decision about the operation on an informed basis. In the literature review documentation for recommendations on the topic was found, and those recommendations were compared to procedures for the provision of information in one of the seven centers in Denmark, where prostatectomies are carried out. To examine whether the patients receive this information and understand it correctly five prostatectomized men were interviewed.

The thesis concludes that the preoperative information is in line with the recommended standards. The interviewed men all experienced a high level of information that made them able to make a decision on an informed basis.

# Intenderende problem

Jeg har arbejdet som praktiserende læge i snart 23 år. Som mandlig læge i en praksis med to kvindelige kolleger og en mandlig kollega har jeg en betydelig overvægt af mandlige patienter. Heraf er der mange på min egen alder og enkelte hvis næste runde fødselsdage er 100 år. Jeg har gennem årene haft mange patienter med prostatacancer, og jeg oplever at dette antal stiger år for år. Prostatacancer rammer mænd med stor aldersspredning, og alder, sygdommens karakter og eventuel spredning er afgørende for valg af behandling. Behandlingerne kan være operation, medicinsk eller kirurgisk kastration eller stråleterapi. Behandlingerne kan gives som monoterapi eller i kombinationer. Behandlingerne kan strække sig over mange år og involverer ofte både sygehusafdelinger, almen praksis og hjemmesygeplejen.

Behandlingerne medfører meget ofte betydelige bivirkninger, hvor de hyppigst forekommende er urininkontinens og seksuelle dysfunktioner. Bivirkningerne kan for den enkelte opleves som svært invaliderende og på den baggrund er den initiale oplysning til patienten vigtig af hensyn til valg af behandling og ikke mindst valg af behandlingsmetode. Jeg har gennem mit arbejde med denne patientgruppe oplevet, at den samme bivirkning kan medføre meget varierende invaliditetsgrad fra patient til patient. Denne variation kan ofte forklares på baggrund af en individuel bio-psyko-social analyse. Den enkelte patients mestringsevne er i betydelig grad afhængig af biologiske forhold, som eksempelvis kroniske sygdomme. Psykiske forhold som angst og bekymringer kan opstå i forbindelse med konstatering af en kræftsygdom, der potentielt kan være livstruende, og allerede eksisterende psykiske lidelser vil også påvirke mestringsevnen. Endelige spiller den sociale situation også en betydelig rolle, og det er her relevant at nævne forhold som parrelationer, netværk, sociale relationer, arbejde og økonomi. Det er derfor afgørende at man i arbejdet med denne patientgruppe anvender en bred bio-psyko-social tilgang.

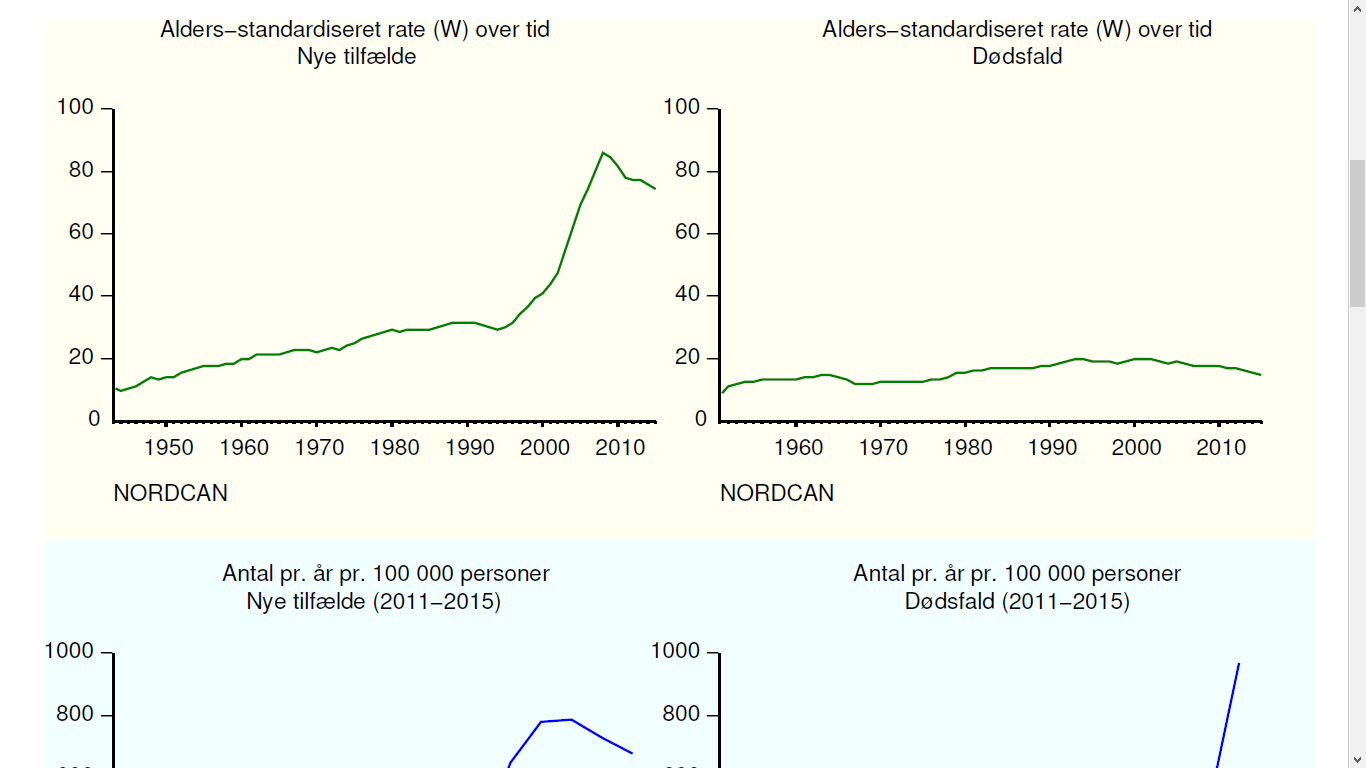
I mine samtaler med prostatectomerede mænd har jeg flere gange hørt patienter udtale, at de ville have overvejet operationen en ekstra gang, hvis de havde vidst hvilke seksuelle konsekvenser, de efterfølgende måtte leve med. På den baggrund har jeg har derfor et ønske om undersøge, om den præoperative information til patienter med prostatacancer giver den enkelte patient et tilstrækkeligt informationsgrundlag til at tage stilling til konsekvenser af mulige seksuelle dysfunktioner. Samtidig ønsker jeg at undersøg, i hvor høj grad udsigten til mulige seksuelle problemer har indflydelse på valget af behandling.

# Præsentation af problemområde

I dette afsnit gennemgås prostatacancers epidemiologi, udredningsforløb og herunder omtale af de danske kræftpakker samt forhold vedrørende seksualitet og kroniske sygdomme herunder kræftsygdomme. Herefter gennemgås specielle forhold vedrørende prostatacancers naturhistorie og behandling samt forhold vedrørende den information der gives til mænd med prostatacancer. Afsnittet afsluttes med problemformulering og specificering af forskningsspørgsmål.

## Epidemiologi

Prostatacancer er den hyppigste cancerform hos danske mænd, og omkring 4.500 mænd får hvert år stillet diagnosen (Nordcan 2017). Lignende tal findes i de øvrige vestlige lande eksempelvis i USA, hvor prostatacancer ligeledes er den hyppigste cancerform hos mænd og den næsthyppigste cancerdødsårsag (Benson, Serefoglu and Hellstrom, 2012). I Danmark har incidensen været stigende frem til 2010, hvorefter den er faldet svagt. Årsagen hertil er usikker, men kan skyldes en mere restriktiv brug af blodprøve til undersøgelse af prostataspecifikt antigen, PSA. Dødeligheden har i en lang årrække været konstant, men den er faldet i de sidste år (Nordcan 2017).



Antallet af operationer i Danmark, hvor prostata fjernes på grund af cancer, er stigende, og der foretages omkring 100 operationer hver måned fordelt på seks centre (Cancergruppe, 2016). De nyeste tal fra Sundhedsstyrelsen viser at stigningen fortsætter, og tallene viser ydermere regionale forskelle i antallet af operationer (‘Visitation til radikal prostatektomi’, 2018).

**Andel prævalente med prostatakræft, der behandles med radikal prostatektomi,**

**fordelt på sygehusregion ved incidens og prævalensår.**

Sjælland

Hovedstaden

Midtjylland Syddanmark

Nordjylland

2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017\*

0,40

0,35

0,30

0,25

0,20

0,15

0,10

0,05

0,00

Kilde: Landspatientregisteret version 10. januar 2018, diagnosekoden DC61\* kombineret med procedurekoden KKEC.

## Udredningsforløb og kræftpakker

Mistanken om mulig prostatacancer rejses oftest i almen praksis. Patienter, der henvender sig med vandladningsbesvær, og patienter med flere episoder med hæmospermi bør udredes med rectaleksploration og måling af PSA. Samtidig bør man udelukke eventuel urinvejsinfektion som mulig fejlkilde til forhøjet PSA. Hvis PSA-værdien er højere end forventet i forhold til patientens alder eller rectaleksplorationen viser abnorme fund henvises patienten til urologisk afdeling eller speciallæger. Patienten henvises til, hvad der benævnes som ”filterfunktion”, og den maksimale ventetid må højst være otte arbejdsdage. Først hvis mistanken om prostatacancer opretholdes, startes der et egentligt kræftpakkeforløb (*Pakkeforløb for prostatakræft*, 2016).

Siden 2009 har al kræftbehandling været lagt tilrette i ”kræftpakker”. Til hver diagnose knytter der sig et planlagt program med standardiseret udredning og behandling, og til de forskellige trin i pakken gælder der fastlagte maksimale ventetider. Pakkeforløbene har generelt hævet kvalitet i den danske kræftbehandling, og har samtidig medvirket til at give et mere ensartet tilbud uafhængig af geografisk placering. Mange elementer skal analyseres for at vurdere effekten af kræftpakkerne, men det er dokumenteret, at ventetiden fra mistanke om kræft til diagnose er klart reduceret (Jensen *et al.*, 2015).

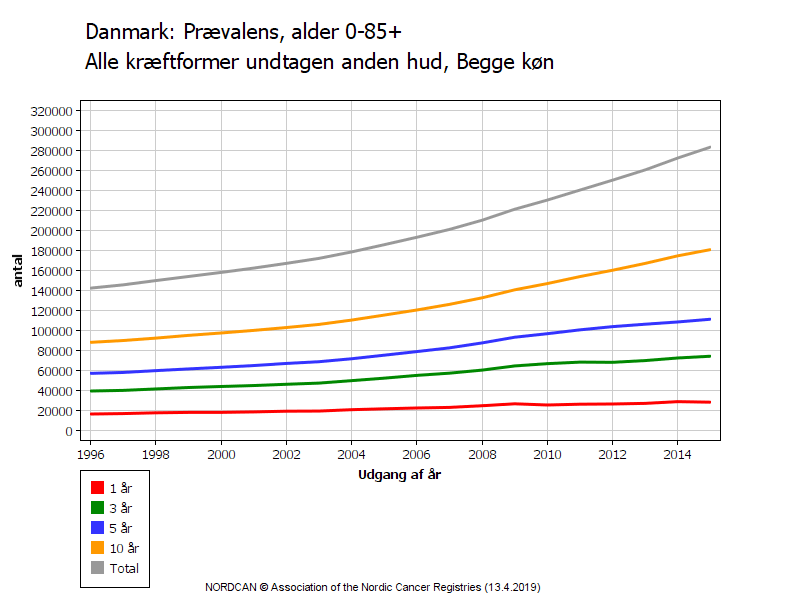
Ventetid er i relation til kræft er gennem tiderne blevet betragtet som værende af det onde. Kræftens Bekæmpelse lancerede for mange år siden sloganet: ”Kræft der opdages i tide kan helbredes”. Sloganet bruges stadig men meningsindholdet kan på mange måder diskuteres. Hvilke tanker ligger der bag begrebet ”i tide”, og er det reelt muligt at helbrede al kræft? Tiden og tidsfaktoren er i sammenhæng med kræftsygdomme vigtig. Ventetid kan i mange sammenhænge og med fordel omskrives til ”tænketid”. Indførelsen af kræftpakkerne har reduceret ventetiderne på udredning og behandling ganske meget, men mange patienter beskriver også de hurtige forløb som belastende, og oplever ofte, at de mentalt har haft svært ved at følge med. Ventetiden er reduceret, men det er ”tænketiden” også.

Dette forhold er særlig vigtigt i relation til prostatacancer. Ofte er der tale om en sygdom med meget langsom progression, og prognosen forværres i mange tilfælde ikke ved lidt længere ventetid. Samtidig er fjernelsen af hele prostata ved en operation et ganske betydeligt indgreb med en høj risiko for følgetilstande blandt andet i form af urininkontinens og erektil dysfunktion. En stor metaanalyse fra 2012 baseret på 51 artikler viste relativ stor spredning i risiko for postoperativ urininkontinens 12 mdr. efter robotassisteret operation fra 4-31% (Ficarra *et al.*, 2012). Operativ fjernelse af prostata på baggrund af cancer medfører en meget høj risiko for efterfølgende erektil dysfunktion på 90-100% (Bancroft J. 2009 s.383).

Når ventetiden som nævnt er ganske kort, er det vigtigt at patienten i forløbet modtager relevant information om udredning, behandling og risikoen for eventuelle senfølger. Ud over at informationen skal være dækkende, er det af betydning at behandlerne sikrer, at informationerne gives på en forståelig måde, og at man drager omsorg for, at modtageren har tid til spørgsmål, refleksion og opfølgning.

## Seksualitet og sygdomme

”Seksualitet er en central del af befolkningens selvrapporterede livskvalitet, og ni ud af ti danskere mellem 16 og 95 år finder det vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv.” Dette er en af hovedkonklusionerne i Vidensråd for Forebyggelses rapport fra 2012 (Graugaard, Pedersen and Frisch, 2012). Samme rapport konkluderer, at seksualitet kan påvirke sundhed og livskvalitet i både positiv og negativ retning. Det er meget vigtigt at bemærke, at også den ældste del af befolkningen finder, at det er vigtigt at have et godt sexliv. Gennemsnitsalderen er stigende og har været det gennem de sidste mange årtier. Som konsekvens heraf stiger det samlede antal af ældre, og i den ældre befolkning er der en øget sygdomsforekomst, hvor specielt de store kroniske sygdomme som diabetes, kronisk lungesygdom og hjerte-kar-sygdomme dominerer. Dertil skal lægges en stor gruppe patienter med kræftsygdomme, hvor prævalensen øges uden at incidensen nødvendigvis samtidig stiger. Dette skyldes dels tidligere diagnostik og dels bedrede behandlingsmuligheder, som samlet set medfører, at der er flere patienter, der lever i længere tid med en kræftdiagnose. Udviklingen vises tydeligt i nedenstående skema (Nordcan 2017).



En af sexologiens store opgave i de kommende år vil således være at hjælpe den store gruppe af ældre, der ud over alderen er udfordret af en eller flere kroniske sygdomme, men som på trods af disse faktorer har et ønske om et godt og fortsat fungerende sexliv. Denne udfordring bør have sit fundament i WHOs rapport (World Health Organization, 2006), hvor man i en ud af 12 anbefalinger kan læse følgende:

” Sexual health information and services must respond to the changing needs of women and men throughout their life cycle.”

I en efterfølgende rapport fra WHO suppleres der med følgende:

” Sexual health is fundamental to the physical and emotional health and well-being of individuals, couples and families, and to the social and economic development of communities and countries.” (Aggleton Peter, Wood Kate, 2010).

Således er der international konsensus om, at seksualitet og sygdom skal anskues og beskrives i det bredest mulige bio-psyko-sociale perspektiv.

## Prostatacancers naturhistorie og behandling af sygdommen

Prostatacancer er den kræftform der hyppigst rammer mænd i den vestlige verden (Kirby *et al.*, 2014) og (van Stam *et al.*, 2018). Incidencen er stigende (Nordcan 2017), og samtidig stiger antallet af prostatectomier i Danmark (‘Visitation til radikal prostatektomi’, 2018). Prostatacancer er en kræftform, der på mange måder skiller sig ud fra andre typer kræft.

1. Prostatacancer rammer udelukkende mænd.
2. Prostatacancer optræder med stigende incidens med stigende alder.
3. Behandling af prostatacancer medfører sammenlignet med mange andre kræftformer ofte bivirkninger med afgørende betydning for livskvaliteten.

## Køn

Prostatacancer hører til gruppen af kønsspecifikke kræftformer. Hos mænd optræder derudover testiscancer og peniscancer og hos kvinder mammacancer, uteruscancer, cervixcancer og ovariecancer. Kræftsygdomme har overordnet set betydning for seksualiteten både grundet sygdomsspecifikke konsekvenser men også på grund af behandlingsmæssige bivirkninger og følgetilstande (Graugaard et al. 2006). Når kræft ydermere rammer kønsorganerne, forstærkes de seksuelle konsekvenser ganske betydeligt.

## Alder

Prostatacancer optræder med stigende hyppighed med stigende alder. Det har igennem mange år været et dogme, at alle mænd ville få kræftforandringer i prostata, hvis de blot blev gamle nok. Det dogme er ikke muligt at bekræfte videnskabeligt, men patologiske undersøgelse af afdøde kunne pege i den retning. En oversigtsartikel baseret på 19 amerikanske opgørelser viser, at der ved undersøgelse af 6.024 mænd i aldersgruppen 70-79 år blev fundet kræft hos 36% af kaukasiske mænd og 51% af afroamerikanske mænd (Jahn, Giovannucci and Stampfer, 2015). Danske tal viser stigende incidens med stigende alder, og samtidig er der talmæssigt stor forskel mellem prævalens og incidens. For perioden 2011-2015 var prævalensen 36.026 og den årlige incidens 4.464. Forskellen mellem incidens og prævalens viser sig også i overlevelsestallene med en et-årsoverlevelse på 98% og en fem-årsoverlevelse på 87% (Cancergruppe, 2016). Dette betyder, at prostatacancer er en sygdom som mange mænd lever med i mange år. Derfor vil eventuelle seksuelle problemer vil følge mændene i en lang årrække.

## Behandling

Patienter med konstateret prostatacancer inddeles overordnet i fire grupper (‘Visitation til radikal prostatektomi’, 2018). Primært vurderes det, om det vil være relevant at foretage intenderet kurativ behandling, eller om sygdommen er i et stadie hvor kurativ behandling ikke er mulig, enten på baggrund af sygdommens udbredelse, patientens alder og forventede restlevetid eller øvrige komplicerende lidelser.

Hvis prostatacanceren viser sig at være meget lokal og histologisk med lav malignitet, kan der vælges active surveillance, hvor man efter fastlagte tidsrammer hele tiden overvåger sygdommen med tanke på aktiv behandling på et eller andet tidspunkt.

Når aktiv behandling vælges, enten primært eller efter active surveillance, skal der tages stilling til, om der skal foretages radikal prostatectomi eller om der skal foretages intenderet kurativ strålebehandling.

Det fjerde valg træffes, når det ikke er mulighed for kurativ behandling. Her drejer det sig om de udbredte cancere, hvor restlevetiden vurderes som kort, eller hvor der er væsentlige øvrige helbredsmæssige problemer, der forhindrer operation eller strålebehandling. Behandlingen her betegnes watchful waiting, og den har til formål at følge sygdommens udvikling og starte behandling for at undgå symptomer fra metastaserende sygdom. Behandlingen vil da være enten kirurgisk eller medicinsk kastrering.

## Konsekvenser af behandling

Kræftsygdomme er mangeartede og er i stand til at ramme stort set alle kroppens organer. Nogle sygdomme er meget aggressive og umiddelbart livstruende, mens andre er mere fredelige, og hvor sygdomsfølger først kommer efter mange år. Behandlingsmæssigt ses der lige så store variationer. Nogle kræftsygdomme kan behandles med ganske få eller ingen senfølger, mens andre kræftsygdommes behandling medfører umiddelbare handicaps eller livslange senfølger.

Prostatacancer er i sig selv en mangeartet sygdom. Sygdommen kan debutere tidligt men som oftest sent i livet. Histologisk kan sygdommen variere meget og inddeles på den baggrund af såkaldte Gleason-score, og med hensyn til udbredning anvendes den klassiske T-stadieinddeling. Lav Gleason-score og T-stadium, der ikke indikerer spredning, er forudsætningen for valg af radikal prostatectomi eller kurativ strålebehandling. Begge behandlinger kan påvirke de prostatanære nerveplekser, der styrer den erektile funktion, og de kan begge medføre erektil dysfunktion (Muneer *et al.*, 2014). Tidligere foretog man åbne prostatectomier, som var en operationstype med meget høj risiko for at påføre patienten erektil dysfunktion. Åbne prostatectomier er i dag erstattet af robotassisterede, lukkede prostatectomier, hvor risikoen for erektil dysfunktion er reduceret betydelig. Hvis man ved operationen lykkes med at bevare nerveforsyningen på begge sider, er der opgørelser, der viser bevaret erektil funktion hos op til 86% (Hamilton and Mirza, 2014).

## Information til mænd med prostatacancer

Formålet med denne afhandling er at undersøge, om mænd forud for planlagt fjernelse af prostata grundet cancer har tilstrækkelig viden til at vurdere konsekvenser af mulige seksuelle dysfunktioner efter operationen. Problembearbejdningen vil indeholde gennemgang af international litteratur på området, gennemgang af informationsprocedurer ved Urologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital samt kvantitativ analyse baseret på 5 patientinterviews. I Sundhedsstyrelsens netop udsendte vejledning pointeres, at aktiv patientinddragelse er vigtig for valg af behandling (‘Visitation til radikal prostatektomi’, 2018). Ifølge vejledningen skal patienten informeres grundigt om de forskellige behandlingsmuligheder, og vedkommende skal på baggrund af grundig information træffe sit valg efter behov og præferencer. Det anføres, at der skal være tid og ro til grundig samtale, og det anbefales, at en pårørende deltager. Samtidig skal der reserveres tid til tanker og refleksioner, og den endelige beslutning bør ikke nødvendigvis tages den samme dag. Afsnittet om patientinddragelse afsluttes med følgende formulering:

” Validerede og systematisk udviklede beslutningsstøtteværktøjer i form af informationsmateriale m.v. kan med fordel anvendes i dialogen med patienten. Sundhedsstyrelsen har dog konstateret, at dette ikke foreligger på dansk, men finder at disse bør udvikles” (‘Visitation til radikal prostatektomi’, 2018).

Konklusionerne i denne afhandling kan forhåbentlig finde anvendelse i et sådant arbejde.

# Specifikt forskningsspørgsmål

Modtager danske mænd med prostatacancer den nødvendige information vedrørende mulige postoperative seksuelle dysfunktioner?

# Metode

I klinisk arbejde er information og kvalificeret beslutningsproces altafgørende for den nødvendige patientinddragelse og i sidste ende et tilfredsstillende slutresultat for både patient og behandler. I denne afhandling søges dette belyst ved gennemgang af litteratur på området. Herefter gennemgås det informationsmateriale, der anvendes på et af de 7 centre i Danmark, der foretager de operative indgreb, og afslutningsvis gennemgås kvalitative interviews af fem mænd, der har gennemgået radikal prostatectomi grundet prostatacancer.

## Litteratursøgning

I litteratursøgningen har formålet været at finde artikler, der belyser den information der gives til mænd med prostatacancer forud for operation. Samtidig har det været et ønske at få belyst, hvordan denne information gives, og hvem der formidler informationen. I det omfang hvor litteraturen indeholder oplysninger om informationernes beslutningsmæssige konsekvenser, vil det naturligvis blive inddraget.

Søgefeltet kan systematisk beskrives på baggrund af PICO (Patient-Intervention-Comperison-Outcome).

P) Mænd der skal have foretaget prostatectomi.

I) Den præoperative information som mændene modtager.

C) Forskellige informationsniveauer.

O) Graden af patientoplevede tilfredshed vedrørende den givne information.

Litteraturen er søgt på databaserne Cinahl og Embase. Databaserne er ikke ens hvad angår struktur og søgetermer, og det har derfor været nødvendigt at differentiere valget af søgetermer. På Cinahl er der søgt på termerne [prostatectomy] og [preoperative] og [information]. Denne søgning resulterede i 46 artikler. Derudover er der på Cinahl lavet en snæver søgning på [preoperative education] og [[sexual dysfunction, male] eller [impotence] eller [premature ejaculation]] og [prostatectomi]. Denne søgning gav to artikler. På Embase er der søgt på termerne [prostatectomy] og [sexual dysfunction] og [patient information]. Denne søgning gav 16 artikler.

Artikler er primært sorteret efter relevant overskrift. Mange artikler kunne frasorteres alene på overskriften, specielt i de tilfælde hvor emnet var forskellige efterbehandlinger efter prostatectomi. Abstract blev gennemlæst, og de artikler der ikke indeholdte en diskussion vedrørende patientinformation blev fravalgt. Afslutningsvis blev den fulde tekst på de udvalgte artikler gennemlæst, og de artikler, der ikke kunne bidrage til besvarelse af det forskningsmæssige spørgsmål, blev fravalgt.

I afhandlingen er der desuden anvendt tidligere anvendte artikler søgt i Embase med anvendelse af Emtree-termerne [prostatectomy] og [erectile dysfunction] og [treatement outcome] samt fra Pubmed med termerne [prostatectomy] og [erectile dysfunction] og [outcome assessment].

Der er desuden foretaget fritekstsøgninger primært med henblik på belysning af konkrete, epidemiologiske forhold, og ved litteraturgennemgangen er der fremkommet relevante artikler fra referenceoversigterne. De artikler er registeret som fundet ved kædesøgning.

Derudover er der anvendt enkelte artikler fra baggrundslitteraturen anvendt ved masteruddannelsen i sexologi.

Den anvendte litteratur fordeler sig således:

Embase: 7 artikler.

Cinahl: 3 artikler.

Litteratur, modul 2: 5 artikler.

Fritekstsøgning: 5 artikler.

Kædesøgning: 5 artikler.

Pensum, masteruddannelse sexologi 2 artikler.

## Information

I denne afhandling gennemgås det skriftlige materiale, som mænd med prostatacancer får udleveret før og efter operation på Urologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital. Materialet udleveres i fysisk form i forbindelse med de ambulante besøg og indlæggelse. Materialet er desuden tilgængeligt via hospitalets hjemmeside. De øvrige centres skriftlige materiale gennemgås ikke i denne afhandling. En sådan sammenlignende gennemgang kan værre relevant i anden sammenhæng, men det falder uden for denne afhandlings formål. Materialet findes under bilag.

## Interview

Der er gennemført interview af fem mænd.

Inklusionskriterier:

1. Prostatacancer
2. Gennemført prostatectomi
3. Oplysninger om et præoperativt sexliv.

Eksklusionkriterium:

1. Intet præoperativt sexliv

Tre mænd er kontaktet via Urologisk ambulatorium i forbindelse med den første postoperative kontrol. Her er de blevet spurgt om de var interesserede i at deltage i et interview vedrørende mulige seksuelle følger efter prostataoperation. To mænd er kontaktet via egen lægepraksis. Alle fem mænd har fået udleveret skriftligt materiale vedrørende forløb og formål med interviewene, og de er skriftlig og mundtligt informeret om rettigheder og garanti for anonymitet.

Temaet for de gennemførte interviews er det forskningsmæssige spørgsmål hvorvidt danske mænd med prostatacancer modtager den nødvendige information vedrørende mulige postoperative seksuelle dysfunktioner. Ud fra det tema er der formuleret 3 hovedspørgsmål, der fra forskellige vinkler skal belyse den enkeltes oplevelse af den præoperative information. De tre emner har dannet grundlag for i alt 20 interviewspørgsmål, hvor det sprogligt er tilstræbt at anvende åbne spørgsmål hvor den interviewede inden for rammen kunne fortælle om det, som vedkommende fandt vigtigt at viderebringe. Den anvendte interviewguide findes under bilag. Interviewerne er transskriberede og gemt som udskrifter og findes desuden som lydfiler for yderligere dokumentation.

I gennemførelsen af de fem interviews er der taget udgangspunkt i teori og arbejdsmetoder beskrevet af Kvale og Brinkmann (Kvale S, Brinkmann S. 2015). I bogen beskrives interviewundersøgelsens syv faser; tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering.

Tematisering: Undersøgelsens tema bygger på afhandlingens forskningsspørgsmål, hvorvidt mænd før radikal prostatectomi har tilstrækkelig viden om mulige seksuelle senfølger. Temaet bredes ud med tre hovedspørgsmål:

1. Hvilke informationer har patienten fået og hørt til den præoperative samtale, hvor han blev orienteret om den forestående operation?
2. Hvilke seksuelle konsekvenser af operationen blev han orienteret om?
3. Hvilke refleksioner har patienten gjort sig i forbindelse med informationen om seksuelle konsekvenser?

Design: Der er udarbejdet en interviewguide med 20 interviewspørgsmål baseret på de tre ovennævnte hovedspørgsmål. Spørgsmålene er samtalespørgsmål med åbne formuleringer med henblik på at afdække den interviewedes oplevelse, hukommelse, forståelse, deltagelse og individuelle tolkninger.

Interview: De inviterede fik mulighed for at vælge lokalisation for interviewet, som enten kunne foregå i eget hjem eller i interviewerens konsultation, som er egen lægepraksis. Alle valgte uden overvejelse det sidste. Alle interviews blev optaget på diktafon og mobiltelefon som backup. De interviewede optræder anonymt på optagelserne og præsenteres indledningsvis med et bogstav. Varigheden var på forhånd estimeret til 30 minutter, og alle interviews kunne netop rummes inden for denne tidsbegrænsning.

Transskription: Transskriptionen er fortaget af lægesekretær med mange års erfaring i nedskrivning af samtaler. Ved transskriptionen er det tilstræbt, at det skrevne i videst muligt omfang følger talesproget, men enkelte ufuldendte sætninger er udeladt og enkelte sætninger er omformuleret i relation til meningsindholdet. Interviewerens understøttende småord som ”ja”, ”fint” og ”okay” er udeladt. Transskriptionen er rettet ved interviewerens gennemlytning, og hvor sekretæren har placeret tomme felter i transskriptionen på grund af dårlig lydkvalitet, er disse blevet udfyldt.

Analyse: I analysearbejdet foretages meningskondensering ved sammenstilling af udtalelser og i et vist omfang med brug af citater (Kvale, Brinkmann 2015, s.267). Der er valgt en struktureret analyse på baggrund af emnerne: Bekymringer, prioriteringer, ønsker, forventninger, informationsgenkaldelse, netværk, parrelationer, efterbehandling, tabuer, misforståelser og ventetider.

Verifikation: Her gennemgås konsistensen mellem de enkelte interviews og om muligt med reference til eksisterende undersøgelser.

Rapportering: Rapporteringen er et vigtigt og bærende element i nærværende afhandling, og efter forsvar og eksamination vil de gennemførte interviews og tilhørende tolkninger og konklusioner være offentligt tilgængelige via Aalborg Universitets hjemmeside.

## Etik

Lægevidenskabelig forskning skal overholde retningslinjerne i Helsinki-deklarationen. (World Medical Association (WMA), 2013). Den oprindelige deklaration blev vedtaget i 1964, og den er sidst blevet opdateret i 2013. Deklarationen foreskriver frivillighed og informeret samtykke. Punkt 9 i deklarationen udtrykker der klart:

*“It is the duty of physicians who are involved in medical research to protect the life, health, dignity, integrity, right to self-determination, privacy, and confidentiality of personal information of research subjects. The responsibility for the protection of research subjects must always rest with the physician or other health care professionals and never with the research subjects, even though they have given consent.”*

Patienters deltagelse fordrer således frivillighed, krav om informeret samtykke samt mulighed for på et hvert tidspunkt i processen at kunne tilbagetrække deltagelse og de allerede leverede data. Dette skriver Kvale og Brinkmann ligeledes, og omtaler også begrebet fortrolighed og herunder krav om anonymitet (Kvale S, Brinkmann S. 2015). Der nævnes også mulige konsekvenser at et interview, eksempelvis at deltageren grundet den store fortrolighed kan komme til at afsløre ting, som vedkommende senere fortryder.

I den gennemførte interviewundersøgelse er deltagerne først kontaktet telefonisk. Undersøgelsen blev mundtligt præsenteret, og deltageren gav her samtykke til deltagelse. Dette samtykke blev atter indhentet før interviewet, hvor den nedskrevne beskrivelse af undersøgelsen blev gennemgået. Før og efter interviewet blev det oplyst, at deltagelse var frivillig og med ret til på ethvert tidspunkt at kunne trække deltagelsen tilbage.

# Resultater

## Litteraturgennemgang

### Alder

Som nævnt i afhandlingens problempræsentation er prostatacancer en sygdom med mange forskellige præsentationer. Sygdommen rammer oftere ældre mænd, men samtidig er der tale om ganske betydelig aldersspredning inden for den samlede gruppe. Et amerikansk studie med 647 deltagere, der alle gennemgik nervebesparende kirurgi, viste en aldersspredning fra 39 til 75 år med en medianværdi på 58 år (Saranchuk *et al.*, 2005). Der er selvfølgelig tale om en patientpopulation, der er visiteret til kirurgi, hvorved mange ældre er frasorteret på grund af alder, forventede restlevetid eller betydende comorbiditet. Aldersvariationen har betydning, når der i vejledningen af patienterne skal tages hensyn til risikoen for seksuelle dysfunktioner. Ældres seksualitet har ikke dannet baggrund for den store forskningsmæssige interesse (Oxlund B 2010), men en større amerikansk undersøgelse dokumenterer, at graden af seksuel aktivitet falder med alderen (Manuscript, 2008). Undersøgelsen omfattede 3005 personer (1550 kvinder og 1455 mænd) i alderen fra 57 til 85 år. I aldersgruppen 57-64 år var 73% seksuelt aktive, i aldersgruppen 65-74 var 53% seksuelt aktive og fra 75 år var tallet faldet til 26%. Selvom det aldersmæssige fald er entydigt, er det vigtigt at pointere, at mange personer også i en høj alder er seksuelt aktive. Det vil således være en fejlslutning at forudsætte, at seksuel aktivitet ikke findes hos den ældste del af befolkningen.

Aldersspredningen for patienter med prostatacancer og viden om alderens indflydelse på seksualiteten må naturligvis afspejle sig i en betydelig grad af differentieret vejledning til patienterne.

### Senfølger og valg af behandling

De hyppigste senfølger til radikal prostatectomi er erektil dysfunktion og urininkontinens. Hvis der fokuseres yderligere på de seksuelle senfølger, skal der yderligere nævnes mulig urininkontinens i forbindelse med seksuel aktivitet, ændret længde af længde og krumning af penis samt orgasmeforstyrrelser (Ullmann *et al.*, 2015). En anden undersøgelse fremhæver, at mens erektil dysfunktion er nøje undersøgt og beskrevet i talrige studier, så mangler der mere konkret viden vedrørende påvirket libido. (Benson, Serefoglu and Hellstrom, 2012). Artiklen nævner, at der på det punkt mangler konkrete rådgivningsstrategier til brug både i sygehusregi og almen praksis.

Udsigten til senfølger og den hertil knyttede risiko har afgørende indflydelse på til- eller fravalgt af behandling. Dette er solidt dokumenteret i en svensk interviewundersøgelse med deltagelse af 591 mænd fra 2006 (Hopfgarten *et al.*, 2006). Der var tale om mænd fundet ud fra registerdata med konstateret prostatacancer men ikke udvalgt på baggrund af behandling. Man ønskede i den undersøgelse at kortlægge, hvorvidt mænd med prostatacancer var villige til leve med en eller flere ud af fem definerede senfølger med udsigt til livsforlængelse, eller det modsatte; ikke at kunne leve med udsigten til en eller flere af fem mulige senfølger. I undersøgelsen så man både på operation, strålebehandling samt kastrationsbehandling, og de mulige senfølger blev valgt ud fra dette. Senfølgerne var fækal inkontinens, urininkontinens, rejsningsproblemer, forstørrede bryster og endelig krav om at skulle følge en bestemt diæt resten af livet. Undersøgelse identificerede således to ekstremer, og de fordeler sig således: Fækal inkontinens 78%, urininkontinens 74%, forstørrede bryster 71%, erektil dysfunktion 73% og endelig krav om diætrestriktion 78%. Umiddelbart valgte nogenlunde lige mange patienter et af de to ekstremer, men alligevel viste tallene meget store variationer. Blot 37% kunne acceptere fækal inkontinens ved udsigten til begrænset livsforlængelse, og for de øvrige senfølger var tallene: Urininkontinens 48%, vækst af bryster 53%, krav om diæt 55% og erektil dysfunktion 64%. Således fandt man, at erektil dysfunktion var den senfølge, som flest mænd mente at kunne leve med, med udsigt til en eller anden grad af livsforlængelse. I samme artikel er der en væsentlig pointe, idet man finder, at ældre mænd i mindre grad accepterer senfølger, og det samme gør sig gældende for enlige, mænd med lavt uddannelsesniveau og mænd med svage sociale netværk.

En anden svensk undersøgelse men lidt ældre dato fra 1996 viser, at den selvoplevede sygdomsrelaterede stress hos prostatacancerpatienter knytter sig primært til de seksuelle dysfunktioner (Helgason *et al.*, 1996). Følgetilstande fra tarmsystem og urinveje blev rapporteret med lav frekvens og i mindre grad ledsaget af sygdomsrelateret stress. Man har i undersøgelsen set på patienter med prostatacancer, men hvor de siden diagnosen har modtaget forskellige behandlinger eller ingen behandling. Meget interessant har man i lighed med forrige undersøgelse interesseret sig for, i hvor høj grad mænd er villige til at fravælge mulig livsforlængende behandling mod til gengæld at bevare de seksuelle funktioner. Her svarede en femtedel, at de ønskede at fravælge behandling for at bevare disse funktioner, mens to femtedele svarede, at de ville vælge mulig livsforlængende behandling, uanset om det ville betyde tab af seksuelle funktioner.

I et større review fra 2007 nævnes en opgørelse, hvor mænd med prostatacancer var villige til at acceptere en livstidsforkortelse på op til 10%, hvis det da var muligt at bevare seksuelle funktioner og kontrol over vandladning (Katz, 2007). Samme artikel konkluderer, at livskvaliteten hos mænd med prostatacancer skal spille en vigtig rolle i den information der gives, og at informationen skal inddrage konsekvenser i valget af den ene eller anden form for behandling.

### Patientinformation

I et ny og større hollandsk arbejde har man undersøgt prostatacancerpatienters forståelse af den behandlingsmæssige risiko (van Stam *et al.*, 2018). Man undersøgte mændenes egen vurdering af risiko ved actice surveillance, radikal prostatectomi og strålebehandling. 426 mænd deltog, og de blev rekrutteret af en speciallæge i urologi eller en specialuddannet sygeplejerske. Alle mænd havde inden inklusionen modtaget information om de forskellige behandlingsregimer og de behandlingsrisici, der knytter sig til de enkelte behandlinger. Tallene var ganske interessante. Mere end halvdelen af mændene mente fejlagtigt, at risikoen for recidiv var større ved strålebehandling end ved radikal prostatectomi, og de fleste mænd underestimerede risikoen for følgetilstande ved prostatectomi i forhold til strålebehandling. Samtidig viste undersøgelsen, at mænd der havde fået information af specialuddannet sygeplejerske eller specialist i strålebehandling havde en mere korrekt vurdering af forholdene vedrørende prostatectomi versus strålebehandling. Vedrørende active surveillance var der også store forskelle vedrørende mændenes vurdering og de tal, der kan findes i litteraturen. De fleste mænd havde en større forventning om senere behov for radikal behandling, og de havde en oplevelse af større risiko for at dø af sygdommen end ved de øvrige behandlinger. En af artiklens konklusioner er, at information med fordel kan formidles multidisciplinært med bidrag fra urologer, specialuddannede sygeplejersker og onkologer.

I fortsættelse heraf er det relevant at tage stilling til, hvem der informerer, og hvordan der informeres. I en tysk undersøgelse fra 2010 beskrives det, hvem der formidler informationer om postoperativ erektil dysfunktion, og hvorvidt dette drøftes med partneren (Schleswig-holstein *et al.*, 2010). Hvis informationen gives af 2 eller flere behandlere, vil 70% af patienterne på relevant vis kunne beskrive risikoen for seksuelle senfølger. 76% var informeret af den lokale urolog, og 27% havde også fået information af egen læge. Nogle få procent havde oplysninger fra venner eller partner. Ingen havde forud søgt oplysninger andre steder. Dette vil givetvis være meget ændret i dag, med internettets stort set ubegrænsede adgang til information. Halvdelen af mændene havde diskuteret mulige senfølger med deres partner. I den samme artikel refereres der til en undersøgelse, hvor mænd, der først præsenteres for risiko for seksuelle senfølger ved den præoperative samtale, angiver, at de bagefter ønskede svar på flere spørgsmål, og at de ønskede mere tid til at tænke over konsekvenserne. Man spurgte i undersøgelse også om, hvem man ønskede at drøfte rejsningsproblemer med. Her svarede mændene med følgende procentfordeling: Den lokale urolog 64%, partner 44%, anden sygehuslæge (Klinikartz) 42%, praktiserende læge 23%, venner 13% og ingen 5%. Det skal her bemærkes, at sygeplejerske ikke er nævnt, hvilket kan skyldes studiedesign eller nationale forskelle.

I et indlæg i British Journal of Urology argumenteres der for vigtigheden af skriftlige informationer (Kirby *et al.*, 2013). Baggrunden for indlægget er det stigende antal klager over behandlinger i sundhedssektoren, hvoraf mange klager relaterer sig til information eller manglende information. Forfatterne understreger vigtigheden af at kunne dokumentere den givne information, og de går endda så langt, at de foreslår underskrevet erklæring på at informationen er modtaget og forstået. Indlægget nævner rækken af mulige eller forventede følgetilstande til prostatectomi, men nævner også vigtighed af at drøfte konsekvenserne af både behandlingsvalg og ikke mindst fravalg af behandling. Informationerne skal endvidere gives, så der er den nødvendige tid til eftertanke og refleksion.

I et kvalitativt canadisk studie, hvor man har interviewet 17 mænd flere gange i året efter operation, argumenteres der for, at skriftlige informationer ikke er tilstrækkelige, og at der bør følges op med en eller flere postoperative kontakter (Burt *et al.*, 2005). I artiklen nævnes, at der ofte er et stort gab mellem hvad behandleren fortæller og hvad patienten hører og reelt forstår og i sidste ende kan gengive. I artiklen anføres det, at erektil dysfunktion før og umiddelbart efter operationen ofte af patienterne nævnes som værende af mindre betydning, men at det gennem rehabiliteringsforløbet viser sig at komme til at betyde mere og mere. Artiklen nævner yderligere det vigtige punkt, at effektiviseringer og kortere indlæggelse reducerer patientens tid til at kontakte personale og på den måde få supplerende oplysninger. Som kompensation for dette foreslås god planlægning af forløb og timing af informationer, så de kan gives, hvor de er mest relevante.

Traditionelt informeres patienter ansigt til ansigt med en behandler, oftest læge eller sygeplejerske. Dette forum har klare kvaliteter for eksempel tryghed ved tilstedeværelse af få personer og rum til spørgsmål og individuelle bekymringer. Ulemper kan være asymmetrien i magtstrukturen, hvor behandlerens rutine kan være i konflikt med patientens angst og bekymring. Der er andre muligheder for at formidle information, og i et amerikansk studie afprøvede man gruppebaseret, præoperativ undervisning til mænd med prostatacancer (Collin *et al.*, 2015). Den gruppe, der gennemgik undervisning, havde færre opkald til ambulatoriet efter operationen, og forfatterne havde desuden den oplevelse, at trygheden var bedre i den gruppe, der havde modtaget undervisningen. Artiklen dokumenterer desværre ikke denne teori. Gruppeundervisningen kan have ressourcemæssige fordele, og deltagerne kan opleve en tryghed ved at være sammen med andre, der er i samme situation.

En amerikansk artikel fra 2013 har fokus på sammenhængen mellem sygdomssymptomer, symptomrelateret stress og individuelle mestringsstrategier (Hsiao *et al.*, 2013). I undersøgelsen deltog 57 mænd behandlet for prostatacancer, og man undersøgte relationer ved inkontinens, tarmsymptomer og seksuelle dysfunktioner. I artiklen argumenters for, at man med systematisk anvendelse af den enkeltes symptomer, sygdomsrelateret stress og mestringsstrategier vil være i stand til at sikre identifikation af problemer og hermed give en god og individuel information. Målet er overordnet at sikre den enkeltes livskvalitet bedst muligt. Vedrørende seksuelle dysfunktioner nævner artiklen, at man her etablerer de mest effektive strategier, når partneren inddrages i den terapeutiske proces. Artiklen inddrager ikke psykosociale parametre, hvilket derimod grundigt belyses i en nyere oversigtsartikel fra 2016 (Emanu, Avildsen and Nelson, 2016). Her gennemgås der litteratur, hvor der påvises emotionelle og relationelle følger til erektil dysfunktion, og der nævnes mulige psykosociale behandlingsmuligheder. Artiklen nævner som en bekymring, at psykosociale strategier mange gange underprioriteres på baggrund af en biomedicinske tilgang til behandlingsmuligheder.

Andre artikler nævner vigtigheden at partnerinddragelse. I en engelsk konsensusartikel fra 2008 refereres til Masters og Johnson, som tilbage i 1970 fremførte responsteorien, hvor seksuel respons er en interaktion mellem to mennesker, og hvor de insisterede på, at behandling af seksuelle dysfunktioner skulle involvere begge partnere for at opnå et tilfredsstillende behandlingsresultat (Tejada *et al.*, 2008). Der refereres til en lang række arbejder, der viser, at partnerinddragelse er vigtig på mange områder. Her nævnes partnerens bidrag til beskrivelse af symptomer og disses historik, og behandleren kan ved en parsamtale meget bedre vurdere behov for hjælp, og vedkommende kan sammen med parret diskutere mål og realistiske forventninger. Artiklen nævner egen læge som en vigtig aktør og går så langt, at partnerinddragelse er en pligt for egen læge. Hvis partner af forskellige årsager ikke deltager i samtalen, må behandleren i videst muligt omfang via patienten sikre sig de nødvendigste oplysninger.

## Patientinformation i Danmark

I Danmark er behandlingen af prostatacancer som for de fleste andre kræftformer tilrettelagt som kræftpakkeforløb (*Pakkeforløb for prostatakræft*, 2016). Informationsdelen fylder ikke meget i vejledningen og nævnes primært med en enkelt sætning: ”Informationen i perioden før behandling skal være grundig og fyldestgørende.” Herefter følger få linjer med uddybning, men informationen beskrives ikke detaljeret, og der tages ikke stilling til, hvem der skal formidle informationen, og hvor ansvaret er placeret. I ”Visitation til radikal prostatectomi” (‘Visitation til radikal prostatektomi’, 2018) skrives det imidlertid meget klart og entydigt: ” Ved valg mellem ligeværdige behandlinger skal patienten informeres grundigt om fordele og ulemper ved de enkelte behandlinger, under hensyntagen til patientens behov og præferencer. Information om behandlingstilbud bør gives af speciallæge i urologi eller onkologi, som har konkret erfaring med behandling af prostatakræft, og som har indgående kendskab til alle relevante behandlingsmodaliteter.” Efterfølgende nævnes vigtigheden af partnerinddragelse, tid til refleksion, patientrettigheder og tidsfrister. Som anført tidligere efterlyser Sundhedsstyrelsen landsdækkende, skriftligt materiale på dette område.

### Patientinformation fra Urologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Ved den præoperative samtale informeres patienten om den planlagte operation, forløbet, efterbehandling og kontrol samt mulige bivirkninger og senfølger af operationen. Informationen gives dels af læge og efterfølgende af sygeplejerske med specialviden på området. Hos både lægen og sygeplejersken er der afsat tid til spørgsmål og svar. Der udleveres skriftligt materiale i forbindelse med denne samtale og materialet gennemgås. På seks sider i ”Fjernelse af prostata” beskrives forløbet af selve operationen og de planlagte kontroller i efterforløbet. Man nævner vigtigheden af bækkenbundstræning og det beskrives detaljeret i ”Sådan træner du din bækkenbund efter prostataoperation”. Materialet er skrevet i et tilgængeligt og letforståeligt sprog, og med gode illustrationer, der viser de anatomiske forhold uden for mange forstyrrende detaljer.

Ved forundersøgelsen introduceres patienterne også til ”Helbredsbarometret”. Det er et IT-baseret spørgeskema der udfyldes postoperativt og yderligere 4, 6 og 12 måneder efter operationen. Skemaet er også designet til patienter i ”active surveillance”, patienter efter strålebehandling og patienter i antiandrogen behandling. Spørgeskemaet har til formål at indhente oplysninger til brug for læge og sygeplejer for derigennem at hjælpe den enkelte patient til et optimalt forløb. Skemaet tager udgangspunkt i symptomer og bivirkninger, og spørgsmålene drejer sig om vandladningsproblemer, seksuelle dysfunktioner, problemer fra mave og tarm, og der spørges også om den almene tilstand og generel trivsel. Det er værd at bemærke det sidste, da der ud over rent fysiske symptomer også lægges vægt på en bio-psykosocial helhedsvurdering. I det udleverede materiale nævnes desuden flere gange, at man ved akutte problemer har mulighed for at kontakte ambulatoriet eller egen læge. Det skriftlige materiale findes under bilag.

# Dataindsamling

## Interview

Formålet med denne afhandling er at undersøge, om mænd, der skal have foretaget prostatectomi på grund af prostatacancer, har den nødvendige viden før operationen for at kunne tage stilling til mulige seksuelle dysfunktioner efter operationen. I afhandlingen er dette spørgsmål belyst ved gennemgang af relevant litteratur, gennemgang af nationale forløbsbeskrivelser og præsentation af den information, der anvendes på Urologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital. Det kommende afsnit består af kvalitative interviews af fem mænd, interviewgennemgang og interviewanalyse.

De fem mænd er valgt bland de mænd, der har gennemgået radikal prostatectomi ved Urologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital. En af de fem valgte, efter diagnosen var stillet, at få operationen foretaget i Århus på grund af ansættelsesmæssig relation til Aalborg Universitetshospital. Personalet ved Urologisk ambulatorium udleverede en beskrivelse af masterafhandlingen og invitationsmateriale til de deltagende mænd. De formulerede kriterier og procedurer blev givet til personalet i ambulatoriet ved en dags ophold med mulighed for at følge det daglige arbejde og afdelingens rutiner. De interviewede mænd blev telefonisk kontaktet efter afgivelse af mundtligt samtykke. Inklusionen foregik fra medio januar til medio marts 2019. Imidlertid viste det sig vanskeligt at rekruttere det nødvendige antal, og årsagen hertil er uvis. Der er således lavet tre interviews med mænd fra urologisk afdeling, og efterfølgende interview med to mænd fra egen praksis. Det sidste er sket efter nøje overvejelse.

## De interviewede mænd

Aldersfordelingen var følgende: 57 år, 65 år, 68 år, 69 år og 70 år. To mænd havde jævnaldrende partnere, en havde yngre partner og to havde væsentlig yngre partnere. De nævnes med bogstaverne A til F. Der er også foretaget interview med mand C, men i løbet af dette interview kom det frem, at vedkommende ikke havde haft noget sexliv gennem de sidste år, hverken med partner eller sig selv.

## Temaer

Ved analysen af de fem interviews fremkom i alt 8 temaer, disse præsenteres i det følgende:

### Bekymringer

De fem mænd havde flere og ret forskellige bekymringer i relation til deres behandlinger og senfølger. A udtrykker det således:

*” Altså min største bekymring det er, at det er forhåbentlig ikke noget jeg skal dø af. Det må jeg sige, det har ikke noget med det, at jeg skulle gå hen og miste potensen. Det har slet ikke været det, der har været det vigtigste i første omgang. Det er at leve et liv.”*

Inden for samme tema supplerer D:

*” Jamen jeg valgte livet i stedet for underlivet, hvis man kan sige det sådan.”*

B har i mange år levet med en kronisk sygdom, han er hjemmevant i sundhedssystemet, og han føler sig tryg og har tillid til autoriteter. Selve indgrebet betragter han ikke som den store udfordring men fortsætter:

*”Jeg var sådan set blevet orienteret om, og jeg læste nok også om det, at risikoen ved operation det er vandladningsproblemer og blive utæt. Og det var mit største problem. Og nr. 2 altså potens. Det var der jo temmelig stor risiko for at miste.”*

E fortæller, at han frem til operationen oplevede sig selv som rolig og rationel, men at han lige op til selve indgrebet blev bekymret. Han fortæller det således:

*”Det jeg bekymrede mig mest om, eller det tanken kredsede mest om. OK den har vi taget mange gange ved operation, men en operation kan altid være en farlig operation. Jeg tænkte nok mest på, vågnede jeg igen? En bekymring, som statistisk set er en lille bekymring. Men nej jeg tænkte ikke så meget på komplikationer.”*

F var primært bekymret for at blive inkontinent. Nu da han oplever at være blevet kontinent igen, er næste bekymring sexlivet. På det punkt har han den tro, at når vandladningen er kommet i orden, så kommer sexlivet det også. Det kommer blot til at tage lidt længere tid.

### Beslutningsprocessen

Beslutningsprocessen var udfordrende for de interviewede. Alle de interviewede havde tanker vedrørende behandlingen og den risiko, der kunne være forbundet hermed. En enkelt af de interviewede overvejede konkret gevinsten ved operation kontra ikke at lade sig operere. A fortæller at han oplevede stor nervøsitet, og at dette slørede selve forløbet omkring beslutningen. Han beskriver det således:

*”For satan, jeg var nervøs. Det må jeg godt nok sige. Det var jeg altså, og jeg kunne jo se, at jeg sad med korslagte arme og korslagte ben, havde jeg nær sagt. Og det er jo også fordi, det er sgu da en alvorlig ting det her. Jamen jeg tror det var operationen, altså fordi jeg havde jo sådan set, ja også det at få at vide, hvad der skulle ske. Det tror jeg også var noget af det, der gjorde mig nervøs, men altså vi havde jo sådan set taget beslutningen hjemmefra, hvad der skulle foregå. Altså hvad vi ville synes.”*

B har en mere analytisk tilgang til beslutningen og havde inden samtalen haft mange overvejelser. Han fortæller det således:

*”Jeg ved godt det er mig, der skal træffe beslutningen og lægen har også travlt med at fortælle, at det er mig, der må løbe risikoen. Sådan er livet nogle gange. Da jeg snakker med dem ved strålebehandling, så sagde de, at de hældte til operation. Blandt andet fordi jeg sagde, jeg havde lidt problemer med vandladningen. OK sagde de, de kunne ikke helt afvise, de kunne komme til at ramme blæren. Der er også noget med tarmen. Så det var vel ham. Jeg er meget autoritetstro. Jeg har levet i det offentlige. Jeg har haft en ledende stilling i 20 år, så jeg tror meget på systemer. Så når han hældte til det andet, selvom jeg hældte til strålebehandling, så valgte jeg at stole på ham.”*

D er både meget konkret i sin beslutningsproces, prostata skal bare fjernes, men som der fremgår af det følgende, blander han behandlingerne lidt sammen.

*” Jamen så snakkede vi jo stråler efterfølgende osv. Og så tænker jeg ved mig selv, der havde jeg jo besluttet mig for at sige, den skal fjernes. Så kunne jeg lige forestille mig en måned eller to eller tre, eller hvor lang tid der nu går efter min operation, så skal jeg til at i gang med sådan et forløb med stråler og hormonbehandling og det ene og det andet. Som jeg sagde til lægen, det kan jeg simpelthen ikke.”*

E prøver men nok forgæves at få lægen til at tage en beslutning, og han fortæller således fra den præoperative samtale:

*”Der blev forelagt, at jeg havde kræft, og så var det egentlig lagt meget frit frem om jeg skulle opereres, eller om jeg skulle have stråler. De betonede meget ved urologisk afd., at det var 2 ligeværdige behandlinger. Vi sad sådan set min kone og jeg og rykkede dem lidt for det. Jamen så lige i min situation, kan man så sige lidt om ligeværdighed, altså principielt er de ligeværdige, men konkret er der nogle fordele og ulemper? Det var de meget utilbøjelige til sådan set at gå ind på. Det valg skulle vi træffe. Det var 2 ligeværdige behandlinger, og så fordi på det tidspunkt, var det jo fastslået, at det hele sad i prostata, så tænkte vi: jamen så fjerner vi prostata. Fordi der var jo også bivirkninger ved det andet, og det var jo næsten et års forløb med hormonbehandling før og efter og så de her 39 strålingsdage. Hvis det ikke kun havde siddet i prostata, så ved jeg ikke om de havde fjernet den. Men det var sådan set nok udslagsgivende, det sidder i prostata, OK det gør noget ved min krop, men det gør også ved min krop at få stråler.*

*Så ved jeg ikke om man kunne være sikker på, at det var væk efter strålebehandling, men i hvert fald det var væk efter at, prostataen var fjernet, og så havde man stadigvæk strålebehandling tilbage som mulighed. Så det var vores tilskyndelse til det. Men jeg tror vi regnede med det, fordi de kan selvfølgelig have udfyldt begge ting, men lige så snart vi sagde operation, så hev de sådan set papirerne frem, som lå der skrevet på forhånd.”*

F var i en særlig situation, da vedkommende selv er læge og sygehusansat. Han valgte selv at blive opereret, og han valgte også selv på hvilket sygehus operationen skulle foretages. Hans argumenterede således:

*”Men jeg vil i hvert fald være tumorfri for at være sikker på, at det ikke er nogen livsbegrænsning fra prostatakræften.”*

### Ønsker

En interviewsituation, hvor de to parter ikke på forhånd kender hinanden, skaber et frirum for udtalelser, som ikke umiddelbart ville komme frem i situationer, hvor der er en afhængighed og ulighed i relationen. Dette har også været tilfældet i de fem interviews.

A bliver spurgt i afslutningen af interviewet, om der er noget han manglede at få sagt, og han fortæller så:

*”Ja der er en ting, som jeg har tænkt på, og som jeg ikke har snakket med nogen om, heller ikke min kone. Efterfølgende da jeg kom hjem igen, så synes jeg, der går lang tid. Jeg kunne godt have brugt en eller anden snak med lægen. Jeg synes der var lang tid fra den 25. eller 26. januar til den 28. februar. Der manglede jeg et eller andet. Jeg går og tænker på lægen. Det er lægen, jeg godt ville have snakket med. Måske fordi jeg havde forventet mig noget andet af den læge, der kom op efter operationen, der bare stod i flere meters afstand og sagde: det gik fint, der var ikke noget med. Så forsvandt han igen. Så næste dag, så kom der en anden læge, men det var ikke ham, der stod for operationen. Han var så til gengæld tættere på mig og sagde det hele forløb godt og sådan noget. Det kan være det er noget pjat, at jeg har det sådan, men det har jeg altså.”*

B beskriver den samme oplevelse i forbindelse med udskrivelsen:

*”Der kom en ung læge, som ikke havde så meget forstand på, hun havde i hvert fald ikke været med til operationen. Jeg ved godt, at de har en maskine, der kan tage 2 om dagen, og han sikkert har gjort det i mange år, og han tænker, jeg kan jo ikke fortælle ham noget som helst. Men det der skulderklap det manglede jeg. Det er nok det, jeg synes ikke jeg er følsom på nogen måde, og der kan være nogen, der kan mangle det mere end mig, fordi den der unge læge. Der var ikke meget hun vidste. I hvert fald, det måtte sygeplejersken fortælle hende, det hun ikke vidste. Men jeg kan godt se det. Jeg kom ind torsdag sidst på dagen, og jeg var først vågen kl. 19.30, og så var han selvfølgelig gået hjem, og han havde fri om fredagen. Men jeg kan gå ind på nettet og se det. Nu er jeg ikke så skrap til at læse det der sprog. Jeg kan godt fornemme, hvad der står der, men jeg manglede måske lige noget”*

E fik i efter operationen en svær og indlæggelseskrævende depression. Depressionen var formentlig tilstede før dette, men han kunne godt have tænkt sig mere opmærksomhed og information på det område:

*” Altså skal jeg sige en ting, som vi her bagefter måske manglede noget på urologisk. OK man kan få oplyst, at man kan godt få en depression af det, men man kunne måske godt have været lidt mere inde i kernen. Hvad er det så man skal være opmærksom på? Fordi der fik jeg nok ikke mange redskaber med ud til at fange signalerne på en sådan tilstand, hvis den skulle opstå. Der kan man så tænke på de redskaber man fik på psykiatrisk. Og som man ligesom går rundt og skal holde øje med for ikke at få et tilbagefald. Trækker man sig sammen? Bliver man stille? Får man mundtørhed? Mister man appetit? Mister man sexlyst osv. Der mangler helt konkrete ting, som står på de papirer der, som man måske kunne have taget med.”*

E ønskede desuden, at man på et tidligere tidspunkt henviste til Sexologisk Center for at skære noget af ventetiden af.

### Informationsgenkaldelse

A har store vanskeligheder ved at genkalde oplysninger fra lægesamtalen før operationen. Han giver primært udtryk for følelser og ikke konkret viden. Han beskriver betydelig nervøsitet, og samtidig fortæller han om tryghed, som primært baserer sig på personalets faglighed og at de ved, hvad de har med at gøre. B kan mere præcist genkalde detaljer og har følgende kommentar til selve kommunikationen:

*” Det var jo erfarne læger, jeg snakkede med. De har haft de der samtaler før, og måske var der en tendens til, at de havde et eller andet repertoire, de ville igennem. Nu er jeg så åbenbart en, der godt kan finde på at stille spørgsmål, og det synes jeg det forstyrrede dem lidt. Det var jeg måske en lille smule træt af, hvis det nu var vigtigt for mig. Det var i hvert fald vigtigt lige at komme tilbage på sporet for dem. Det kan jeg også godt se, der var sat en halv time af. Det var jeg godt klar over, at vi brugte så rigeligt den halve time. Men jeg synes det var nogle relevante spørgsmål, men der var også noget de skulle have sagt. Men de var jo søde.”*

E husker samtalen som præget af nøgternhed og faglighed, og han kan genkalde mange detaljer fra samtalen.

Alle fortæller, at de ved samtalen er blevet oplyst om risikoen for at få erektil dysfunktion og ændret længde og eventuel krumning af penis, men der er ingen, der fortæller om andre, mulige seksuelle dysfunktioner. Den præoperative lægesamtale efterfølges rutinemæssigt af en sygeplejesamtale, og alle de interviewede fortalte om større detaljeringsgrad, også hvad angår seksuelle problemer ved denne samtale. En del af oplysningerne blev gentaget ved kontrollen en uge efter operationen. A sagde det således:

*” Jamen der kom, der var så en sygeplejerske, altså lægen forsvandt jo så, og så var der en sygeplejerske, der gennemgik forløbet med os. Og var helt fuldstændig klart i mælet om, hvad der skulle ske, og hvad der kom til at ske. Det synes jeg også var glimrende.”*

F husker mange detaljer fra den præoperative samtale og siger således:

*” De har faktisk sagt næsten det samme som min praktiserende læge. De har sagt at komplikationen på den operation er utæthed, og de kan ikke love, at man overhovedet bliver tæt. Det kan indskrænke den seksuelle evne, og den kan også være total, men der findes hjælpemuligheder. Altså medicin og så noget andet teknisk, indsprøjtning el lign. Det 3. var efterblødning. Jeg har sådan set taget alle 3 i første omgang."*

### Partnerinddragelse og netværk

Alle de interviewede havde talt med partner både før og efter operationen, og de beskriver alle vigtigheden af at tale med partner. Tre havde partner med ved samtalen, mens to valgte at komme alene.

A:

*” Men så sidder vi og snakker om derhjemme, men hvad nu den næste gang? Har det så bredt sig endnu mere, så det går hen og bliver noget livstruende? Og der snakker vi om ikke det var klogest måske at få foretaget en eller anden form for operation, altså i form at strålebehandling eller simpelthen at få fjernet prostata. Det havde vi snakket om derhjemme.”*

B:

*” Ja vi har snakket helt åbent. Konen har været med, og det er vi også enige om, at livet ikke falder sammen for os.* *Så vigtigt er det ikke. Så det har vi snakket helt åbent om.”*

D:

*” Hun sagde: jeg vil meget gerne tage med. Så sagde jeg: det behøver du ikke. Vi har snakket rigtig meget om det der hjemme, og sagt, at hvis det er det, der skal til, og har selvfølgelig sat os ind i mht. rejsningsproblemer osv. Hvor hun siger: jamen 100%:: Jeg går ind for livet i stedet for underlivet og så må vi tage den derfra. Så der er jo ikke andet at gøre ved det.”*

På et spørgsmål vedrørende informationssøgning svarer E:

*”Det har jeg ikke. Når det gælder om at kigge fremad, så har min kone. Det ved jeg ikke rigtigt, hvad man skal ligge i det. Jeg synes, ikke jeg havde behov for det. Jeg synes jeg har fået den information, jeg skulle have. Var der noget, så undersøgte min kone det.”*

### Ventetider

Det har været vigtigt at få vurderet, hvor meget ventetid betyder for den enkelte i en udrednings- og behandlingsforløb med kræftsygdom. Alle interviewede har udtrykt sig positivt om korte ventetider, og det er helt på linje med de intentioner der ligger i de danske kræftpakker. De interviewede sagde:

A:

*” Den uge kunne næsten ikke gå hurtigt nok.”*

B:

*” Så blev afgørelsen, at jeg skulle opereres. Fint så tager vi næste uge. Så gik det godt nok stærkt. Men det var jo også rart nok.”*

D:

*” Hvis han siger, det er det her, der skal til, for at jeg bliver rask, der er ingen garantier, så er det det, vi gør. Det behøver jeg slet ikke tænke over. Der var tid nok.”*

E:

*” Det var vi afklarede med. Så hurtigt som muligt.”*

### Efterbehandling

De interviewede blev spurgt om, hvilken information de havde modtaget vedrørende behandling af seksuelle dysfunktioner. Den information de havde modtaget eller var i stand til at genkalde var beskeden og uden detaljer. Alle var informeret om muligheden for henvisning til Sexologisk Center, og de var alle interesserede i eventuel henvisning dertil. De blev samtidig spurgt, om de ville søge hjælp hos egen læge. Ingen afviste dette, men Sexologisk center ville være første valg.

### Tabuer

Mange oplever problemer med at tale om egne seksuelle problemer, men ingen af de adspurgte havde problemer i den retning. Flere beskriver et personale med integritet og en meget høj grad af professionalisme. Følgende blev sagt i et af interviewene:

B:

*” Det har været OK. Det er ikke noget problem for mig. Jeg føler det er i professionelle hænder, og det er uanset om det er en sygeplejerske, og jeg kan blive helt imponeret af den sygeplejerske i forbindelse med kateteret blev fjernet. Der synes jeg egentlig hun var godt inde i, hvordan det for en mand.”*

### Misforståelser

Store informationsmængder i pressede situationer kan danne grundlag for klare misforståelser. Det findes også i to interviews.

A hører til den præoperative samtale ordet kastration, og det opfatter han som en del af den kommende behandling. Efterfølgende søger han selv oplysninger på nettet, og det forskrækker ham naturligvis en del. Kastration kan være en del af efterbehandlingen men kun i tilfælde af manglende radikalitet eller recidiv. D omtaler fjernelse af lymfeknuder som en nødvendighed for radikalitet og ikke som grundlag for sikker stadieinddeling.

De to nævnte misforståelser er ikke uventede og kan være svære helt at undgå.

## Sammenfatning

### Bekymringer

Alle fem interviewede mænd havde tanker og bekymringer vedrørende helbredelse og overlevelse. For fire af de fem var det første gang i livet, da de stod over for sygdom, der potentielt kunne være livstruende. Den femte mand havde oplevet det før, da han for flere år siden fik sygdommen myelomatose – en sygdom der for ham aktuelt var i ro. Bekymringerne førte mere i retning af refleksion end egentlig frygt, hvilket også kan aflæses i alles forventning om at det forestående indgreb ville være livsreddende. Denne forventning støttes heldigvis også af evidens og dokumenterede overlevelsestal for prostatacancer. Overlevelse var for alle fem den helt afgørende faktor for valg af behandling, og deres viden om mulige senfølger var ikke blokerende for deres endelige beslutning. To mænd havde bekymringer vedrørende selve indgrebet og en frygt for operationskomplikationer.

For alle fem var bekymringen for inkontinens stor, og flere forklarer bekymringen ud fra sociale aspekter. Det er pinligt at opleve våde bukser, og de frygter at andre kan lugte dem. Frygten for seksuelle dysfunktioner er ikke stor for de interviewede, og den gennemgående holdning er at være afventende, ”lad os se hvad der sker” og som B udtrykker det:

*”Så vigtigt er det ikke. Så det har vi snakket helt åbent om.”*

### Beslutningsprocessen

Ved analyse af beslutningsprocessen dukker der betydelige forskelle op, og det ser ud som om, at de enkelte mænds viden og baggrund har en betydning, og samtidig er der mistanke om varierende holdninger fra behandlersiden. For A, D og F var operation det umiddelbare valg. A og D vælger efter vejledning men på grund af egne overvejelser og drøftelse med partner at få foretaget operation. F går videnskabeligt til værks og konsulterer sin favoritdatabase, inden han træffer afgørelsen. B præsenteres for to behandlingsmuligheder, hvorefter han med stor tryghed følger det givne råd, som er operation. E har det samme ønske om et fagligt godt råd, men det får han ikke i situationen. Rådet kommer først indirekte og til sidst i samtalen, hvor E fortæller, at papirerne til operation nok allerede var skrevet på forhånd.

### Ønsker

I interviewet med både A og B kommer det tydeligt frem, at lægen som gennemgående person og som kilde til information er meget vigtig. De oplever begge den konflikt, der er mellem ressourcer, arbejdsplaner, viden og kompetencer. Det er en konflikt, der gennem årene har været betydeligt fokus på, men selv om man ved valg af primær læge og kontaktlæge har tilstræbt at lave kontinuitet, så er det stadig et område, hvor patienterne oplever problemer.

### Informationsgenkaldelse

Det synes tydeligt ud fra interviewene at forudgående viden og den enkeltes mentale tilstand under samtalen har betydning for graden af genkaldelse. For at modvirke dette, er det vigtigt, at den praktiserende læge giver information, der er i overensstemmelse med den information, der gives på sygehuset, og at sygehusets information understøttes af skriftligt materiale enten trykt eller webbaseret.

### Partnerinddragelse og netværk

De deltagende mænd har alle inddraget deres partner i forløbet og flere har gjort brug af netværk, og vigtigheden af dette understøttes af den foreliggende litteratur. (Tejada *et al.*, 2008).

### Ventetider

På dette punkt var alle de interviewede enige. Alle syntes, at ventetiden til operation skulle være så kort som mulig. Dette synspunkt falder helt i tråd med en af hovedintensionerne i de nationale kræftpakker, hvori de maksimale ventetider er indskrevet. Ingen af de interviewede oplevede, at der havde været for kort tid til at overveje beslutningen om operation.

### Tabuer

Det har været positiv at få oplyst, at ingen af mændene havde oplevet egne begrænsninger i forhold til at tale om seksuelle problemer. Det er ikke muligt ud fra interviewene at sige noget om, om dette skyldes generel aftabuisering i samfundet, den udvalgte patientgruppe, eller at emnet meget tidligt i forløbet er blevet præsenteret.

### Misforståelser

Misforståelser vil altid være tilstede. Problemet kan begrænses ved entydig kommunikation, tid til spørgsmål, validering af samtaler samt understøttende skriftlig information.

## Generelt

De fem interviewpersoner har deltaget meget positivt og konstruktivt. De har alle givet udtryk for tryghed i situationen, og flere er kommet med udtalelser vedrørende emner, som de ikke har nævnt ved tidligere lejligheder. Dette kan nævnes som en metodemæssig styrke og viser, at anonymiserede interviews med fordel kan anvendes i evaluering af organisationer og procedurer.

# Diskussion

## Kommunikation

Information, dialog, refleksion og beslutningsproces er centrale punkter i al behandling af patienter (Hopfgarten *et al.*, 2006). Det gælder på alle niveauer og uanset om behandlingen er biologisk eller psykologisk baseret. Hvis den biologiske behandling er medicin, vil den ved uønskede effekter kunne stoppes og i de fleste tilfælde uden at have påført patienten varig skade. Det er i modsætning til kirurgiske indgreb, hvor indgrebene i langt de fleste tilfælde påfører patienten varige fysiske ændringer. Det medfører, at kravene til information skærpes yderligere, og behandleren skal validere kommunikationen for hele tiden at sikre sig, at informationerne er modtaget og ikke mindst forstået.(van Stam *et al.*, 2018). Det kan i den sammenhæng være gavnligt at erindre konsultationsprocessens tre f-er nemlig forestillinger, forventninger og frygt. De tre f-er vil i betydelig grad styre patientens tankesæt, mens behandleren har den trygge og kendte ramme præget af erfaring og faste rutiner (Larsen JH, Risør O, Nystrup J. 2010). Magtstrukturen i konsultationen er ikke lige, og det kan i afgørende grad påvirke patientens oplevelse og forståelse. Den mundtlige information bør i høj grad understøttes af skriftligt materiale, enten elektronisk eller trykt, så der tages hensyn til individuelle præferencer (Kirby *et al.*, 2013). Det fremgår både af litteraturgennemgangen og interviewpersonernes udsagn. Ligeledes fremgår det, at der bør være åben mulighed for opfølgende konsultationer, og det kan være egentlige konsultationer, telefonsamtaler eller mailkorrespondance (Burt *et al.*, 2005). I det konkrete eksempel fra Urologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital har man valgt at bruge ”Helbredsbarometret”, som er et internetbaseret kommunikationsværktøj, hvor patienten i relation til kontrolblodprøver skal besvare en række helbredsspørgsmål. Besvarelser ses i første omgang af ambulatoriesygeplejerske, der efter eventuel konference med læge kan svare tilbage til patienten. Selv flere år efter operationen kan der være behov for opfølgning ud over de rutinemæssige blodprøver, og i de situationer vil det være en fordel at inddrage den praktiserende læge, samtidig med at der sikres et tæt samarbejde mellem urologisk ambulatorium og den praktiserende læge.

## Aktører

Af litteraturgennemgangen fremgår det, at informationerne med fordel kan gives af flere forskellige faggrupper, som ud fra danske forhold ville være urolog, onkolog, ambulatoriesygeplejerske og praktiserende læge (Schleswig-holstein *et al.*, 2010). Ved gennemgang af udsagnene fra de fem interviewede mænd kommer det tydeligt frem, at der lige netop på det område er en del udfordringer. Alle fem mænd oplyser, at de fra ambulatoriesygeplejerskerne fik mange brugbare og konkrete oplysninger, og flere af dem fortæller, at de mærkede en stor grad af viden, erfaring og professionalisme. På samme måde beskrives de involverede læger, men to af mændene fortæller konkret, at de med hensyn til den behandlende læge ønskede en større grad af tilstedeværelse og nærvær. En enkelt oplevede den præoperative samtale som meget struktureret og med en dagsorden der skulle nås inden for den givne tidsramme. Det medførte et tidspres, hvor patienten følte, at der ikke var den nødvendige tid til uddybende spørgsmål. Skismaet befinder sig mellem sygeplejersken, der har viden, erfaring og den nødvendige tid, og lægen, der i patientens perspektiv er specialisten med fagkundskab og autoritet men med for lidt tid.

Denne konflikt er en af de store udfordringer i sundhedsvæsenet generelt. På grund af økonomi, øget specialisering og mangel på uddannet personale inden for bestemte faggrupper, har det gennem de sidste mange år været nødvendigt at fremme en betydelig opgaveglidning mellem de forskellige faggrupper. Det er sket for stort set alle områder inden for sundhedsvæsenet.

## Beslutningsprocessen

For både patient og behandler er det altafgørende, at der i valget af behandling eller fravalg af behandling træffes den beslutning, der i sidste ende er den rigtige for patienten (Hopfgarten *et al.*, 2006). Samtidig er det vigtigt at erindre, at en beslutning tages ud fra en given viden på et givet tidspunkt. Gennem de senere år har både faglige anbefalinger og lovgivning haft fokus på patientinformation, patientinddragelse og patientrettigheder. Denne øgede fokusering er sket uden væsentlige kritiske kommentarer fra borgere, politikere og fagpersoner, og der er ikke umiddelbare tegn på, at den nuværende udvikling vil stoppe. Patienter inddrages i betydelig grad og med ofte store mængder information i konkrete beslutningsprocesser. Det fremgår i to af de fem interviews. Her præsenteres de for valget mellem to behandlinger, strålebehandling eller operation. Lige i denne situation efterlyser begge patienter en behandler, der tør træffe et valg, eller udtrykt mere teoretisk ønsker de en mere paternalistisk håndtering af beslutningsprocessen. Her fremstilles dilemmaet mellem rettigheder og ansvar, og man vil nemt komme i den situation, hvor den fuldt oplyste patient skal træffe et valg, men valget vil også medføre, at patienten oplever et større ansvar for konsekvenserne af en behandling. Det juridiske ansvar vil altid påhvile behandleren, og ud fra en konkret faglig vurdering bør man også kunne inddrage medmenneskelige og etiske aspekter.

## Tiden

Indførelse af kræftpakkeforløb i Danmark i 2009 har reduceret ventetiderne på udredning og behandling for kræftsygdomme ganske betydeligt (*Pakkeforløb for prostatakræft*, 2016). Samtidig har de nationale standarder været med til at udligne regionale forskelle. Med hensyn udredning af prostatacancer foregår henvisningen internt i urologisk regi, idet den praktiserende læge i første omgang henviser til ”filterfunktion”. Denne henvisning skal behandles med kort tidsfrist så etableringen af ”filterfunktion” lever fuldt ud op til intensionerne i kræftpakkerne. Ingen af interviewpersonerne oplevede den korte ventetid som et problem. Tværtimod fortæller de alle, at ventetiden skulle være så kort som mulig.

## Samarbejde

Urologisk afdeling og Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital har et nært samarbejde omkring mænd med prostatacancer. De formelle samarbejdsrelationer er ikke undersøgt konkret i denne afhandling, men samarbejdet er vurderet ud fra adskillige patientforløb og ophold i urologisk ambulatorium. Samtidig er der et tæt samarbejde med Sexologisk center, Aalborg Universitetshospital. Alle de interviewede mænd blev oplyst om Sexologisk center samt muligheden for at blive henvist dertil. En enkelt af de interviewede var henvist, men med en ventetid på et halvt år. Han ønskede, at man allerede ved den præoperative samtale drøftede henvisning, og at henvisningen allerede på det tidspunkt blev lavet, men med den mulighed, at den kunne annulleres, hvis der efterfølgende ikke var behov for den. Den enkeltes praktiserende læge har ikke nogen formel eller beskrevet rolle i efterforløbet efter prostatectomi, men det vil på mange måder være relevant at se på dette som et muligt indsatsområde. Den praktiserende læge kunne varetage en del af de præoperative informationsopgaver vedrørende seksuelle dysfunktioner, og specielt den primære behandling af seksuelle dysfunktioner, hvis ventetiden til Sexologisk center er lang.

# Konklusion

Prostatacancer er den hyppigste cancersygdom hos danske mænd og den er den næst hyppigste cancerdødsårsag. Antallet af mænd der får foretaget radikal prostatectomi stiger for hvert år, og de opererede lever flere år efter operationen end tidligere. Som følge heraf vil de samme mænd leve i lang tid med mulige følgetilstande efter operation. Radikal prostatectomi medfører er betydelig risiko for seksuelle dysfunktioner og det er derfor naturligt at stille spørgsmålet: ”Modtager danske mænd med prostatacancer den nødvendige information vedrørende mulige postoperative seksuelle dysfunktioner?” Det er afhandlingens forskningsmæssige spørgsmål. I besvarelsen af spørgsmålet skal informationsformidlingen ved Urologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital vurderes i forhold til de anbefalinger der kan uddrages af litteraturen på området. De relevante målepunkter anføres her:

1. Informationer gives af speciallæge i urologi.
2. Informationer gives af sygeplejerske med specialuddannelse i urologi.
3. Der udleveres skriftligt informationsmateriale.
4. Informationsmaterialet er tilgængeligt på internettet.
5. Patienten følges til ambulante kontroller.
6. Via ”Helbredsbarometret” er der mulighed for kommunikation med Urologisk afdeling.
7. Ved behov for specialiseret behandling henvises der til Sexologisk center.
8. Der tilbydes ikke gruppebaseret efterbehandling, men dette tilbud varetages af Kræftens Bekæmpelse.

Urologisk afdeling opfylder ud fra ovenstående de i litteraturen anbefalede standarder. De fem interviews understøtter denne konklusion, idet de alle fem oplyser, at de før operationen havde den tilstrækkelige information til at tage stilling til eventuelle, postoperative, seksuelle dysfunktioner.

# Perspektiv

Patienter med kræftsygdomme lever længere end for 10 og 20 år siden. Det samme gør sig gældende for mænd, der er opereret for prostatakræft. Således vil der nu og i fremtiden være flere mænd, der lever med følgerne og heraf også sexologiske følger efter prostataoperation. Det er derfor nødvendigt, at de mænd, der skal have foretaget prostatectomi, modtager så fyldestgørende information som muligt før operation. Som anført tidligere i afhandlingen mangler på det punkt enslydende nationale retningslinjer, og den mangel kan være en af flere grunde til varierende operationsrater mellem de enkelte regioner. En variation der ud fra et kvalitetsmæssigt synspunkt kan være bekymrende.

Denne afhandling har beskæftiget sig med 5 mænd kort tid efter deres prostataoperation. Deres refleksioner og primære fokus har været koncentreret om det at være ramt en livstruende sygdom. Der vil måske åbne sig nye perspektiver, hvis der senere bliver lavet undersøgelser, der belyser forholdene fem eller ti år efter operation.

# Referencer

Aggleton Peter, Wood Kate, T. F. (2010) ‘Developing sexual health programmes. A framework for action’, *Reproductive Health*, p. 55. doi: WHO/RHR/HRP/10.22.

Bancroft J. Human sexuality and its problems. Edinburgh: Elsevier, 2009

Benson, C. R., Serefoglu, E. C. and Hellstrom, W. J. G. (2012) ‘Sexual Dysfunction Following Radical Prostatectomy’, *Journal of Andrology*, 33(6), pp. 1143–1154. doi: 10.2164/jandrol.112.016790.

Burt, J. *et al.* (2005) ‘Radical prostatectomy : men ’ s experiences and postoperative needs’, (i).

Cancergruppe, D. U. (2016) ‘DaProCadata Dansk ProstataCancer database Dansk Urologisk CancerGruppe National årsrapport’, (december 2015), pp. 1–97.

Collin, C. *et al.* (2015) ‘Quality / Performance Improvement Pre-Operative Education Classes Prior to Robotic Prostatectomy Benefit Both Patients and Clinicians’, 35(6), pp. 281–286. doi: 10.7257/1053-816X.2015.35.6.281.

Emanu, J. C., Avildsen, I. K. and Nelson, C. J. (2016) ‘Erectile dysfunction after radical prostatectomy’, *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 10(1), pp. 102–107. doi: 10.1097/SPC.0000000000000195.

Ficarra, V. *et al.* (2012) ‘Systematic review and meta-analysis of studies reporting potency rates after robot-assisted radical prostatectomy’, *European Urology*, 62(3), pp. 418–430. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2012.05.046.

Graugaard C, Møhl B, Hertoft P. Krop, sygdom og seksualitet, Hans Reitzels Forlag, København 2006

Graugaard, C., Pedersen, B. K. and Frisch, M. (2012) ‘Seksualitet Og Sundhed’, *Vidensråd For Forebyggelse*, p. 61. Available at: www.vidensraad.dk.

Hamilton, Z. and Mirza, M. (2014) ‘Post-prostatectomy erectile dysfunction: Contemporary approaches from a US perspective’, *Research and Reports in Urology*, 6, pp. 35–41. doi: 10.2147/RRU.S39560.

Helgason, Á. R. *et al.* (1996) ‘Waning sexual function - The most important disease-specific distress for patients with prostate cancer’, *British Journal of Cancer*, 73(11), pp. 1417–1421. doi: 10.1038/bjc.1996.268.

Hopfgarten, T. *et al.* (2006) ‘The Choice Between a Therapy-Induced Long-Term Symptom and Shortened Survival Due to Prostate Cancer’, 50, pp. 280–289. doi: 10.1016/j.eururo.2005.12.038.

Hsiao, C. *et al.* (2013) ‘Symptom self-management strategies in patients with non-metastatic prostate cancer’, pp. 440–449. doi: 10.1111/jocn.12178.

Jahn, J. L., Giovannucci, E. L. and Stampfer, M. J. (2015) ‘implications for epidemiology and treatment of prostate cancer in the Prostate-specific Antigen-era’. doi: 10.1002/ijc.29408.

Jensen, H. *et al.* (2015) ‘Diagnostic intervals before and after implementation of cancer patient pathways - a GP survey and registry based comparison of three cohorts of cancer patients’, *BMC Cancer*. ???, 15(1), pp. 1–10. doi: 10.1186/s12885-015-1317-7.

Katz, A. (2007) ‘Quality of life for men with prostate cancer’, *Cancer Nursing*, 30(4), pp. 302–308. doi: 10.1097/01.NCC.0000281726.87490.f2.

Kirby, M. G. *et al.* (2014) ‘Development of UK recommendations on treatment for post-surgical erectile dysfunction’, *International Journal of Clinical Practice*, 68(5), pp. 590–608. doi: 10.1111/ijcp.12338.

Kirby, R. *et al.* (2013) ‘Comment Increasing importance of truly informed consent : the role of written patient information’, pp. 715–716. doi: 10.1111/j.1464-410X.2012.11787.x.

Kvale S, Brinkmann S. Interview, Hans Reitzels Forlag, København 2015

Larsen JH, Risør O, Nystrup J. Vejledning i konsultationsprocessen (2010).

Manuscript, A. (2008) ‘NIH Public Access’, 357(8), pp. 762–774.

Muneer, A. *et al.* (2014) ‘Erectile dysfunction’, *Bmj*, 348(jan27 7), pp. g129–g129. doi: 10.1136/bmj.g129.

Oxlund B. Sexede seniorer: Opgør med et tabuiseret felt. Gerontologi 2010; 26: 16-9.

*Pakkeforløb for prostatakræft* (2016).

Saranchuk, J. W. *et al.* (2005) ‘Achieving optimal outcomes after radical prostatectomy’, *Journal of Clinical Oncology*, 23(18), pp. 4146–4151. doi: 10.1200/JCO.2005.12.922.

Schleswig-holstein, U. *et al.* (2010) ‘Erektile Dysfunktion nach radikaler Prostatektomie’, pp. 525–529. doi: 10.1007/s00120-009-2190-2.

van Stam, M. A. *et al.* (2018) ‘The accuracy of patients’ perceptions of the risks associated with localised prostate cancer treatments’, *BJU International*, 121(3), pp. 405–414. doi: 10.1111/bju.14034.

Tejada, D. *et al.* (2008) ‘Integrating partners into erectile dysfunction treatment : improving the sexual experience for the couple’, (January), pp. 127–133. doi: 10.1111/j.1742-1241.2007.01636.x.

Ullmann, A. *et al.* (2015) ‘Seksuelle bivirkninger ved radikal prostatektomi er mere end dårlig rejsningsfunktion’, *Ugeskrift for læger*, 177, pp. 2–5.

‘Visitation til radikal prostatektomi’ (2018).

World Health Organization (2006) ‘Defining Sexual Health: Report of technical consultation on sexual health 28-31 January 2002, Geneva’, *Sexual health document series*, (January), pp. 0–30. doi: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\_health/defining\_sexual\_health.pdf.

World Medical Association (WMA) (2013) ‘WMA DECLARATION OF HELSINKI 1975 – Ethical Principles for Scientic Requirements and Research Protocols’, (October 1975), pp. 29–32.

# Bilag

Søgehistorik

Information fra urologisk afdeling

Interviewguide

Invitation til interview