2002:64 HV

LULEÅ TEKNISKA UNIVERSITET

EXAMENSARBETE

Att leva med prostatacancer

En litteraturstudie

JOHN HANSSON
GÖRAN KAUPPILA

Hälsovetenskapliga utbildningar

SJUKSKÖTERSKEEXAMEN, 120 p
Omvårdnad • C-nivå

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad
Vetenskaplig handledare: Åsa Lindström

2002:64 HV • ISSN: 1404 - 5516 • ISRN: LTU - HV - EX - - 02/64 - - SE

Att leva med prostatacancer
-en litteraturstudie

John Hansson
Göran Kauppila
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Cancer är en ständigt pågående process och påverkar livet, diagnosen cancer skapar många funderingar och känslor hos den drabbade individen. Prostatacancer är den vanligaste tumörsjukdomen bland män och påverkar mannens dagliga liv. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva mäns upplevelser av att leva med prostatacancer. Arton artiklar som motsvarade syftet har analyserats med en kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i fem kategorier: Att leva med smärta och vara impotent påverkar glädjen i livet, att vara orolig och skämmas över inkontinens, att inte vara redo att berätta för andra, att vara i behov av stöd och kunskap och att känna hopp ger balans i livet. Män med prostatacancer var i behov av stöd, information och gemenskap med andra män i liknande situation. För män som lever med prostatacancer var det känslomässiga stödet viktigt när männen själv var redo.

Nyckelord: prostatacancer, män, stöd, skam, litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys

Att leva med cancer är ständigt pågående process för personer med cancer och deras närstående. Upplevelsen av att få diagnosen cancer är komplex och inkluderar en uppsjö av känslor som förändras allt eftersom sjukdomen fortskrider (Van Der Molen & Hutchison, 1999). Att få diagnosen cancer skapar många funderingar hos personen, hur livet har levats, vad som orsakat sjukdomen, vilka vanor och ovanor som finns i livet. Tankar som går fram och tillbaka mellan förnuft och spekulationer (Tishelman, 1997). Att dela sina tankar med andra personer med cancer känns tryggt och upplevs som en delad gemenskap. I denna gemenskap utbyts tankar och idéer, vilket gör att patienten inte upplever sig ensam i sin sjukdom (Heiney & Darr-Hope, 1999), även upplevelsen av att ha närstående omkring sig känns viktigt för den drabbade personen. Att få tala om sin sjukdom med närstående gör att personer med cancer känner sig bättre (Hinds & Moyer, 1997).

Utmattning är ett vanligt symtom hos personer med cancer. Förnimmelser av kyla, smärta, förändrad puls eller influensaliknande symtom är känslor som beskrivs i samband med utmattning. För en del personer är utmattning det mest obehagliga symtomet och den mest påfrestande sidoeffekten i samband med cancer eller dess behandling. I samband med utmattning uppträder en mental stress som beskriver en osäkerhet inför framtiden, en frustration med en upplevelse av en oförmåga att påverka sin situation. Känslor som förlust, behov, obehag, psykisk stress, onormal svaghet och svårigheter att ta initiativ. Personer med cancer har beskrivit initiativlösheten som att stå med fötterna i cement; att kliva på en buss eller att gå i en snabbare takt upplevdes som omöjligt. Vidare beskrev personer med cancer att de kunde läsa en tidning eller se på TV utan att inse vad de läst eller sett. Konsekvenser av dessa känslor upplevs som begränsning i det sociala livet, påverkad självkänsla, påverkad livskvalitet och begränsningar i dagligt liv. Upplevelsen av utmattning i samband med cancer skiljer sig från den utmattning patienter kan uppleva innan sjukdomen (Magnusson, Möller, Ekman & Wallgren, 1999).

Upplevelsen av smärta vid cancer är individuell, den enda som kan bedöma smärtans intensitet, placering och typ av smärta är patienten. Känslor och intryck varierar mycket. Hos cancer patienter är smärtan fysisk, men även psykologiska aspekter spelar in i upplevelsen. Känslor som ångest och depression förekommer men även humörsvängningar och koncentrationssvårigheter upplevs hos dessa patienter (Hovi &

Lauri, 1999). Personer med cancer beskriver ofta känslor av tomhet i samband med mental stress, känslor av osäkerhet inför sin framtid och en frustration av att ställas inför en situation som är okontrollerbar (Magnusson et al. 1999).

Den vanligaste tumören hos män i Sverige är prostata cancer. Prostatacancer ökar i frekvens med ålder (Ringborg, Henriksson & Friberg, 1998, s. 268). Prostatacancer är även den vanligaste maligniteten hos män internationellt (Small, Reese, Um, Whisenant, Dixon & Figg, 1999). Tumörsjukdomen diagnostiseras vanligtvis i samband med läkarbesök på grund av problem med urinering (Ringborg et al. 1998, s. 269) Prostatacancer är vanligen en sjukdom som drabbar äldre män, som vanligen svarar på behandling och kan bli botad när den lokaliserats. Den hastighet med vilken tumören växer varierar från väldigt långsamt till väldigt snabbt. Har cancern metastaserats till andra organ, vanligen skelettet, går den inte att bota. Vissa patienter har dock en förlängd överlevnad med hormonell behandling även fast cancern metastaserats till andra delar av kroppen. Eftersom medelåldern vid diagnos är hög kommer många patienter att avlida av andra sjukdomar utan symtom eller problem av prostatacancern (Fransson, 2000, s. 11, 13). Symtom på prostatacancer är obstruktion av urethra som leder till svag urinstråle, avbruten miktion, efterdropp och ofullständig tömning av urinblåsan. Det kan även ge symtom som ökat behov av miktion, urinavgång under natten och känslan av att patienten inte kan hålla sig. Det kan även förekomma spår av blod i urinen (Dawson & Whitfield, 1996).

Genom att beskriva mäns upplevelse av att leva med prostatacancer kan detta ge större förståelse och kunskap för de konsekvenser sjukdomen innebär. Denna kunskap ger möjligheter att förbättra omvårdnaden så att den bättre motsvara männens behov. Med detta som bakgrund var syftet att beskriva mäns upplevelse av att leva med prostata cancer.

Metod

Litteratursökning

De två databaser som är mest användbara för omvårdnadsforskare är Cinahl och Medline®. Cinahl tillhandahåller ett stort utbud av vetenskapliga artiklar i tidskrifter, bokkapitel, omvårdnadsavhandlingar och utvalda konferenskonsensus inom hälsa och

omvårdnad. Medline® är en källa för bibliografisk täckning inom biomedicinsk litteratur (Polit & Hungler, 1999, s. 85, 88). I Sociomedicinska bibliotekets databaser, Medline®, Cinahl och Academic search har grunden till denna litteraturstudie att hämtats. Denna grund består av, till största delen, kvalitativa artiklar. De sökord som använts är prostate, cancer, nursing, quality of life, attitudes, experiences of daily life och lived experiences. Sökningen begränsades till 1995-2002 och resulterade i 32 artiklar varav 18 som svarade mot syftet har analyserats.

Tabell 1 Översikt av artiklar ingående i analysen (n=18)

Författare År	Typ av Studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Boudioni et al. 2001	Kvantitativ	411 prostata cancer patienter 162 manliga och 217 kvinnliga colon cancer patienter	Frågeformulär	Studien har visat på en komplexitet av beteendet som ligger bakom informations sökandet och sökandet av stöd både hos män. Det gick emellertid inte att finna någon skillnad på detta mellan män och kvinnor. Män använder sig av andra källor än kvinnor vad gäller att finna information om sin sjukdom. Den specifika information både kvinnor och män de söker handlar om känslomässigt stöd, publikationer och speciella terapier. Bland prostata cancer patienterna var behovet av känslomässigt stöd högt bland män i 60 års åldern däremot yngre män och äldre sökte hellre publicerat material.
Clark et al. 2001	Kvalitativ	201 män 15 fokus-grupper	Intervjustudie Frågeformulär	Män som genomgår behandling rapporterar biverkningar som vallningar, illamående och erektionsproblem. De flesta var emellertid nöjd med sitt val av behandling. De som ångrade sitt val associerades med behandlingsvalet och livskvaliten.
Clark et al. 1997	Kvalitativ	201 män varav 15 av dessa blev en fokus-grupp	Frågeformulär	Män som behandlas för metastaserad prostata cancer ställs inför valet av medicinsk eller operativ kastration. Dessa har bevisat biverkningar som förluster av könsdrift, förstorade bröst och ömhet, vallningar och illamående.
Coreil et al. 1999	Kvantitativ	405 män	Frågeformulär	Att mötas i stödgrupper regelbundet ger utbyte av erfarenheter och utbildning. Deltagarna i gruppen var nöjd med programmet som fanns att tillgå. Deltagarna jobbade för att nå ut till nyligt diagnostiserade män.

Tabell 1 (forts.) Översikt av artiklar ingående i analysen (n=18)

Författare År	Typ av Studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Crawford et al. 1997	Kvantitativ	1000 män 200 urologer	Frågeformulär	Det som framkom var att patienterna som tillhörde en stödgrupp hade många känslomässiga behov som inte uppfylldes av läkaren. Gruppen ansågs vara en bra källa till stöd och utbildning. Patienterna och läkarna ansåg emellertid att läkaren var en bra källa till kunskap och känslomässigt stöd.
Davison et al. 1997	Kvalitativ	30 män	Intervjustudie	Resultatet visar att män som deltog i en aktiv grupp visade ett större deltagande i att fatta beslut om sin behandling.
Fitch et al. 2000	Kvantitativ	965 män	Frågeformulär	Män med prostata cancer upplever både fysiska och psykosociala svårigheter och anser att de inte får adekvat hjälp för dessa svårigheter.
Galbraith et al. 2001	Kvantitativ	185 män	Frågeformulär	Hälsorelaterad livskvalitet och hälsostatus är liknande oberoende av behandling. Strålbehandling tenderar att ge med besvär med magen och operation har benägenhet för att ge problem med den sexuella funktionen. Att avvakta associeras med en försämrad hälsostatus.
Gray et al. 1997	Kvalitativ	12 män	Intervjustudie	Män med prostata cancer och deras upplevelse av att deltaga i en självhjälpsgrupp. Detta deltagande minskade lidandet som de erfor.
Gray et al. 2000	Kvalitativ	34 par	Intervjustudie	De flesta männen i studien undvek att avslöja sin sjukdom för någon och satte stort värde i att försöka behålla ett normalt liv trots allt.
Gray et al. 1999	Kvalitativ	34 par	Intervjustudie	Att hantera chocken som beskedet cancer innebär och att acceptera den förändrade verkligheten hos männen och deras partner.
Grégoire et al. 1997	Kvantitativ	54 män	Frågeformulär	Det framkom att deltagarna i stödgrupper upplevde sig bättre förstådd angående sin sjukdom. De uppfattade även sig själv som mer involverad i sin behandling. De uttryckte att dela sina erfarenheter med andra bekräftade att hjälpen tog bort oron och tillhandahöll en mer positiv syn.
Jakobsson et al. 1997	Kvalitativ	11 män	Intervjustudie	Det framkom att patienterna var antingen aktiv eller passiv mottagare av vård. De passiva upplevde att deras behov inte uppfylldes eller bagatelliserades. Därför är dessa patienter en riskgrupp som aktivt bör utvärderas i syfte att finna deras behov.

Tabell 1 (forts.) Översikt av artiklar ingående i analysen (n=18)

Författare År	Typ av studie	Deltagare	Metod	Huvudfynd
Jakobsson et al. 1997	Kvalitativ	11 män	Intervjustudie	Männen i studien upplevde förluster i sitt dagliga liv på grund av sin sjukdom, urineringsproblem, existentiell eller psykisk utmattning, smärta, förändrad syn på sin partner och familj samt sexuella problem.
Jakobsson et al. 2000	Kvalitativ	25 män	Intervjustudie	Mäns erfarenheter vad gäller urineringsproblem, kvarkateter och konsekvenser i sexlivet. Männen menade också att jämföra den egna situationen med andra som har det värre gör att den egna situationen ser bättre ut.
Jakobsson et al. 2001	Kvantitativ	415 män	Frågeformulär	Män med prostata cancer visade sig ha mer sexuella problem än män från övriga populationen. Problemen kan också härröras från den ökade åldern hos dessa män eller av avbrutet sexliv på grund av behandling.
Kornblith et al. 2001	Kvalitativ Kvantitativ	44 män varav 37 hade en partner	Intervjustudie Och Frågeformulär	Att mäta livskvaliten hos män och deras partners. Studien talar om rädslor och oro för döden och att tillståndet skall förvärras men även ett hopp om att bli bättre.
Steginga et al. 2001	Kvantitativ	206 män	Frågeformulär	Det visar sig att män med prostatacancer, är i behov av ett ingripande med stödjande vård inom områden som sexualitet, det som rör det psykosociala och information.

Analys

En kvalitativ analys är mycket arbetskrävande och fordrar mycken insikt, kreativitet och fingertoppskänsla men även hårt arbete. Den kvalitativa metoden är inte linjär utan mer komplex och svårare än den kvantitativa på grund av att utformningen på frågorna är mindre standardiserade (Polit & Hungler, 1999, s. 573). Kärnan i innehållsanalys är att tillhandahålla kunskap och förståelse för det studerade fenomenet. Det som också berör innehållsanalysen är tolkningen, betydelsen, föresatsen, konsekvenserna och sammanhanget (Burnard, 1991). I en innehållsanalys analyserar forskaren innehållet i berättelsen för att fastställa mönster eller teman. Kvalitativ forskning utvecklar helheten och inte numeriska data. I den kvalitativa forskningen utvecklas formen allt eftersom forskaren gör fortlöpande upptäckter i texten (Polit & Hungler, 1999, s 251, 239).

De vetenskapliga artiklarna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Burnard (1991). Detta genom att följa valda steg i den utarbetade

modellen. De vetenskapliga artiklarna har lästs mot det uppställda syftet. På så sätt erhölls en känsla för innehållet i texten och helheten i de textenheter som beskriver upplevelsen hos individen. Ur detta framkom ett resultat som svarar mot syftet. De extraherade textenheterna kodades. I denna fas skedde en fördjupning där dross togs bort och själva kärnan återstod.

Textenheter med liknande innehåll fördes samman och kategoriserades. Därefter gjordes en jämförelse med den ursprungliga texten. Sedan jämfördes kategorierna med varandra och nya kategorier arbetades fram och blev bredare och färre. Detta förfaringssätt upprepades ett antal gånger. När de slutgiltiga kategorierna återstod kontrollerades innehållet i kategorierna mot de ursprungliga textenheterna för att bekräfta validiteten och reliabiliteten. Detta för att se om hela området var genomarbetat och att det stämde överens med det ursprungliga syftet. Därefter följde den slutliga kontrollen av kategorierna, att innehållet i textenheterna passade in under respektive kategorirubrik (Jfr. Burnard, 1991).

Resultat

Analysen resulterade i fem kategorier (Tabell 2) som presenteras i texten nedan med citat från de analyserade artiklarna.

Tabell 2 Översikt av kategorier (n =5)

Kategorier
Att leva med smärta och vara impotent påverkar glädjen i livet
Att vara orolig och skämmas över inkontinens
Att inte vara redo att berätta för andra
Att vara i behov av stöd och kunskap
Att känna hopp ger balans i livet

Att leva med smärta och vara impotent påverkar glädjen i livet

Studier visade att smärtan var ett dagligt inslag för många av männen. Den smärta de kände påverkade hela deras dagliga liv och glädje med fysisk och psykisk utmattning och en osäkerhet om konstant smärta (Clark, Wray, Brody, Ashton, Giesler & Watkins, 1997; Jakobsson, Hallberg & Lovén, 1997a, 1997b). De ville inte klaga fast smärtan

fanns där, när männen tog de föreskrivna medicinerna upplevde de att deras vitalitet avtrubbades (Fitch, Gray, Franssen & Johnson, 2000; Jakobsson et al. 1997a, 1997b; Steginga, Occhipinti, Dunn, Heathcote & Yaxley, 2001). Behandlingen som männen genomgick gjorde slut på sexuallivet. De män upplevde sig som kastrerad. Vad gäller behandlingen männen fick var oftast operation det enda alternativet, detta till priset av att de blev impotent (Jakobsson et al. 1997a; Jakobsson, Rahm Hallberg & Lovén, 2000). Männen beskrev att när de inte längre klarade av att få erektion kände de sårad stolthet och skam. De kände sig skyldiga och nedvärderade sig själv när de inte längre kunde genomföra ett samlag. Intimiteten med frun påverkades på grund av impotens och männen ville inte ge frun falska förhoppningar när samlag inte längre var möjligt (Clark et al. 1997; Jakobsson et al. 2000). När sexlivet tagit slut beskrev männen att relationen förändrades och dom fick en förändrad syn på frun och äktenskapet. Männen kände att de inte var lika sexuellt attraherad av sin fru längre utan de blev mer som vänner (Jakobsson et al. 1997a). Männen kände sig rädd och oroliga över att inte vara starka. Oron kunde röra sig om rädslan för andras reaktioner när de anade att de var impotent och andra mäns närmanden mot frun (Gray, Fitch, Phillips Labrecque & Fergus, 2000) Männen kände förlust av sexuell längtan och saknade samtidigt sexlivet. Det beskrevs att sexlivet inte utmärker en relation utan närhet och värme betyder lika mycket. Männen kände sig inte attraktiv som sexuell partner och kände ingen sexuell åtrå. (Jakobsson et al. 1997a; Jakobsson et al. 2000).

> Some descriptions in texts indicated that the loss of motivation also meant a loss regarding life itself. The pain was said to restrict and decrease activities and joy in life. (Jakobsson et al. 1997a, s. 112)

> I told my wife, it's my fault…I just couldn't do it (intercourse)…There was nothing left (erection)… (Jakobsson et al. 2000, s. 63)

> There was the loss of desire for sex and an altered view of the wife and their married life. The men did not feel sexually attracted to their wives in the same way as before, and look upon them more as friends than as sexual partners. (Jakobsson et al. 1997a, s. 113)

Att vara orolig och skämmas över inkontinens

Att bli inkontinent upplevdes som en oro, en känsla av förfall när det läckte urin. Det beskrevs som besvärande att det bara kom några droppar när de gick på toaletten. De beskrev att nattsömnen blev störd på grund av nattliga toalettbesök vilket även innebar

att dom var trötta och kände sig utmattade under dagen. Det beskrevs att det var tröttsamt att behöva planera dagen för att alltid vara nära en toalett (Jakobsson et al. 1997a; Jakobsson et al. 2000). När männen fick kateter beskrevs det som påfrestande att alltid känna den när dom satte sig ner. Det beskrevs att männen kände sig löjlig och skämdes över att ha en slang som hände ut, det fick till följd att dom inte ville berätta om katetern till andra. (Jakobsson et al. 1997a; Jakobsson et al. 2000). En man som hade kateter beskrev att han inte lät sig nedslås av att ha katetern och byta påse utan han beskrev att han inte hade några problem med det (Jakobsson et al. 1997a). Männen upplevde att katetern innebar ett ökat hjälpberoende och kände en rädsla inför det. Även sexlivet tog slut eller förändrades på grund av katetern. Det beskrevs som en förlust av manligheten och att autonomin påverkades av att andra måste göra det dom själv gjort tidigare (Jakobsson et al. 1997a; Jakobsson et al. 2000).

> …uncertainty over a possible leakage, extensive arrangements to attempt to avoid this before leaving home and a feeling of uneasiness. Having to visit the toilet frequently at nights contributed to daytime fatigue (Jakobsson et al. 1997a, s. 113)

> I felt so ashamed about the catheter. I never talked to anyone about having it. (Jakobsson et al. 2000, s. 64)

Att inte vara redo att berätta för andra

Män med prostata cancer beskrev att de undvek att prata om sin cancer om det inte var nödvändigt. När det handlade om att berätta eller inte berätta om sin cancer så kände de oftast att de inte var redo att berätta för andra. De upplevde att det var svårt att tala om och ville bli respekterade i sitt beslut att inte berätta, samtidigt ville de inte heller gömma sjukdomen. Männen kände de att de var tvungna att besluta om vem som ska få veta för de kände en skyldighet att tala om för föräldrarna (Gray et al. 2000; Gray, Fitch, Phillips, Labrecque & Klotz 1999). Männens dagliga liv påverkades även genom oro över familjens välmående och de ville inte vara en börda för andra (Gray et al. 1999; Jakobsson et al. 1997a). Männen beskrev att ingen lyssnade och dom hade inte någon att tala med om sin sjukdom förutom familjen. Dom kände att andra män inte ville bli involverade och att det dom sa inte togs på allvar så männen led i tysthet (Gray, Fitch, Davis, & Phillips 1997; Jakobsson et al. 2000; Jakobsson et al. 1997b; Steginga et al. 2001). Samtidigt som männen beskrev att ingen lyssnade så menade dom att sjukdomen var en familjeangelägenhet och ville hålla den inom familjen. Männen

beskrev att de var ovilliga att prata med utomstående om sjukdomen, mest av rädsla för att bli behandlade som sårbar och i behov av medlidande (Gray et al. 1997; Grey at al. 2000; Jakobsson et al. 1997b). Männen upplevde ofta en besvikelse när någon nära vän eller en anhörig inte ville prata om sjukdomen (Gray et al. 2000).

> Most of the men expressed a preference to avoid discussing prostate cancer unless it was necessary. (Grey at al. 2000, s. 276)

> I expressed my disappointment to one of the guys. I'm a pretty sick man. I never hear from you between meetings. There is this sense of men not wanting to get involved. (Gray et al. 1997, s. 19)

> He experienced that 'no one' listened to him and that he was all alone with his decease, although he stated that his family was there for him (Jakobsson et al. 1997b, s. 120)

> The men talked about the illness with their wives and shared their deepest thoughts with them, but did not, in the first place, turn to their friends and relatives for psychological support, neither did they discuss their illness with others. There was a concern to keep the fact of illness within the family. (Jakobsson et al. 1997a, s. 113)

Att vara i behov av stöd och kunskap

Det framkom i olika studier att män med prostatacancer var i behov av känslomässigt stöd, även om det för vissa upplevdes besvärande. Impotensen visade sig vara en känslomässig förlust. Detta behövde männen ofta hjälp med (Clarke et al. 1997; Gray et al. 2000). En del män föredrog skriftlig information istället för detta stöd (Boudioni, McPherson, Moynihan, Melia, Leydon & Mossman 2001). Många av männen hade inte tillräcklig kunskap om sjukdomen och ansåg att tillräcklig kunskap inte finns. De ansåg att information om sjukdomen, behandlingar och känslomässigt stöd var behövligt (Gray et al. 1997; Steginga et al. 2001). Genom att delta i självhjälpsgrupper kände deltagarna att de fick den information som inte sjukvården kunde ge. Gruppen kunde även ge vägledning beträffande beslut om behandling (Clark, Wray & Ashton, 2001; Coreil & Behal, 1999; Gray et al. 1997; Grégoire, Kalogeropoulos & Corcos, 1997). Det var också av betydelse att få undervisning om hur de skulle hantera sin sjukdom och sitt fortsatta liv (Jakobsson et al. 1997b). I självhjälpsgruppen ökades männens självkänsla, de blev mindre dömande och mer ödmjuk. I gruppen lärde männen sig att hantera sin impotens (Fitch et al. 2000; Gray et al. 1997). Männen kände sig hjälpt genom att få

hjälpa andra och delge information till nya gruppmedlemmar. De såg gruppen som en utmaning och en chans att få tillfälle att tala med och lära av varandra och delge sina erfarenheter. Närheten de kände liknades vid ett brödraskap eller ett släktskap (Fitch et al. 2000; Gray et al. 1997; Gray et al. 2000). Många män kände att de saknade informationen fast de fått den och det kunde lätt bli förvirrande med all insamling av denna information och det kunde kännas svårt att ta in informationen. Informationsbehovet minskade dock när beslut om behandling tagits. En del av männen upplevde svårigheter att uttrycka sina behov och samtidigt förväntade de sig att bli förstådd (Coreil & Behal, 1999; Crawford et al. 1997; Jakobsson et al. 1997b). Upplevelsen av att inte ha kontroll över sitt liv på grund av stressen sjukdomen orsakade var överhängande (Davison, & Degner, 1997; Jakobsson et al, 2000). Känslor som maktlöshet, depressioner och oro var vanliga (Davison & Degner 1997; Gray et al. 1999). Det var därför lättande att frun stod med som ett stöd. Männen ville informera sin partner i det som händer (Gray et al. 1997;Gray et al. 2000).

> Older men are likely to be aware of prostate cancer, although few feel that sufficient information has been directly specifically to them. This may explain why they were less likely than younger men to request general information such as publications, but more likely to request specific therapies' information. Younger men may want to hide behind a 'brave face' and asking for written information may be easier than requesting emotional support or even information about specific therapies. (Boudioni et al. 2001, s. 645)

> For most, the primary reason for becoming involved related to their need for information. For a few of the men this came from a sense of not having received adequate information from health care professionals. (Gray et al. 1997, s. 19)

> Several men spoke about the importance of connecting with men who were struggling with similar issues especially at the level of the executive committees, there were opportunities for men to become close to other men. It was a beginning of a kind of brotherhood, you know, sort of like a union or a lodge or something like that, but without all the formality. (Gray et al. 1997, s. 18-19)

Att känna hopp gav balans i livet

Det framkom i olika studier (Clarke et al. 1997; Gray et al. 1997; Jakobsson et al. 1997a) att män med prostatacancer var medveten om och tog ansvar för sin hälsa och att försöka bibehålla fysisk styrka var viktiga faktorer för männen. De ville fortfarande behålla sin balans, styrka och hälsa i livet och såg hopp som mental hälsa. Genom att

uppnå en balans och styrka i livet kunde de ta och känna ansvar för sitt liv. Detta gav en möjlighet att i ett förändrat liv kunna ifrågasätta de beslut läkaren tog (Gray et al.1997; Gray et al. 2000; Jakobsson et al. 1997a). Att hoppet spelar en stor roll i livet framgår tydligt hos dessa män. Hoppet innebar en förtröstan om några extra år till, om bättre resultat i behandlingen och att resultaten inom forskningen skulle gå framåt. På detta vis kunde läkarna ta del av dessa framgångar och förbättra resultatet och utgången hos dessa män. Män ansåg att det enda som fanns att göra vara att leva på hoppet, att hoppet är det enda som finns kvar när allt annat är gjort. I männens liv fanns också en hjälplöshet och hopplöshet trots försök att upprätthålla sitt liv (Clarke et al. 1997; Gray et al.1997; Jakobsson et al. 1997a; Jakobsson et al. 2000). Hjälplösheten och hopplösheten männen kände berörde ofta frågor om botemedel och hur länge de hade kvar att leva. Männen kände maktlöshet, en maktlöshet av att inte kunna göra någonting åt sin sjukdom (Gray et al. 1999; Jakobsson et al. 1997a; Jakobsson et al. 2000). Trots att män med prostata cancer försökte behålla hoppet fanns tankarna om att inte vilja eller våga planera för framtiden (Jakobsson et al. 2000; Steginga et al. 2001). Att vara uppmärksam på signaler som tyder på att cancern växer kunde ibland ta en uttrycksform i tankar som en besatthet kring cancer. Männen uttryckte också en medvetenhet om att livet är ett flöde och hela tiden pågår och går mot slutet. Att upplevelser som det dagliga livet utgör var stillsammare (Clarke et al. 1997; Jakobsson et al. 1997a).

> One type of change was described as becoming more assertive in taking responsibility for one's health and being more willing to question the doctors. (Gray et al. 1997, s. 19)

> All men mentioned hope, hope for some more years to live and to spend with family and friends, and hope for better results in the next phase of the illness treatment.(Jakobsson et al. 1997a, s. 112)

> In making their lives meaningful and endurable the patients spoke of hope as the only thing left to do when everything else already was done, e.g. surgery and medication. This was stated in a positive way and meant a concern and positive option for handling life.(Jakobsson et al. 1997a, s. 115)

> Older men have been reported as more likely to feel 'helpless and hopeless' than younger men… (Boudioni et al. 2001, s. 645)

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva mäns upplevelse av att leva med prostata cancer. Smärtan män med prostata cancer kände påverkade glädjen i deras dagliga liv. Behandlingen de fick gjorde att männen blev impotent. Relationen förändrades och de oroade sig över att inte vara en stark make. Inkontinensen upplevdes som en oro och männen skämdes över att en slang hängandes ut där nere. Att berätta för andra om sin sjukdom upplevdes ofta som svårt, männen kände att de inte var redo. Många av männen ansåg att tillräcklig kunskap inte fanns och att information och känslomässigt stöd var behövligt. Genom deltagande i självhjälpsgrupper fick männen de stöd och den information de saknade. Männen ville behålla en balans i livet och kände hopp om några extra år och bättre resultat i behandlingen. I männens liv fanns även en hjälplöshet och hopplöshet som ofta berörde framtiden och behandlingen.

I litteraturstudien framkom att smärtan var ett dagligt inslag i livet för män med prostata cancer. Den smärta män kände påverkade glädjen i livet och ledde till en fysisk och psykisk utmattning. Fleming och Paice (2001) menar att upplevelsen av smärta påverkar många aspekter i livet. Smärtan kan påverka människan fysiskt och socialt och associeras starkt med ökad psykisk stress och verkar som ett hinder i det dagliga livet. I litteraturstudien framkom att sexuallivet tog slut på grund av behandlingen och männen kände sig kastrerade. I en studie av Gajewski (1998) beskrivs att mycket av den medicinska behandlingen mot cancer påverkar alla aspekter av den sexuella funktionen och relationen. Detta för att behandlingen (medicinering, operation och strålning) kan bidra till erektionsproblem. I litteraturstudien beskrivs att impotensen påverkade intimiteten med frun och männen fick en förändrad syn på äktenskapet. I en studie av Mehik, Hellström, Sarpola, Lukkarinen och Järvelin (2001) beskrivs att för män som periodvis eller helt blivit impotent på grund av prostatit minskar frekvensen av sexuella kontakter och inverkar eller gör slut på en pågående relation.

I litteraturstudien framkom även att män med prostata cancer kände en oro över att bli inkontinent och hade en känsla av förfall när det läckte urin. De upplevde det tröttsamt att planera dagen för att alltid vara nära en toalett. Koch, Kralik, Eastwood och Schofield (2001) beskrev att för kvinnor med MS som lider av urininkontinens var det viktigt för deras självkänsla att kunna hålla urin. Detta för att de upplevde att andra såg

inkontinens hos vuxna som oacceptabelt. Vidare beskrevs att behovet av att hålla urinen och planera framåt för att kompensera oförmågan att hålla urin. Det framkom i litteraturstudien att män med prostata cancer skämdes över urinkatetern och ville inte berätta om den till andra. I en studie av Robinson (2000) beskrivs att vara inkontinent innebär att känna vånda över handhavandet och behandlingen av urininkontinens. Koch et al. (2001) beskriver att kvinnorna i studien levde i rädsla för att skämma ut sig genom att vara inkontinent. I litteraturstudien beskrevs vidare att männen kände en förlust av manligheten av att andra måste göra det dom själv gjort tidigare. Mehek et al. (2001) beskrev att männen med prostatit upplevde stress, ångest, depression och försvagad maskulinitet.

I litteraturstudien beskrevs att män med prostata cancer undvek att prata om sin cancer och de kände oftast att de inte var redo att berätta för andra. Katz (1997) beskriver att människor med HIV ofta behöver en period för att själv anpassa sig till sjukdomen innan de berättar för andra. I litteraturstudien framkom att männen inte hade någon att tala med förutom familjen. De kände att andra män inte ville bli involverade och att det dom sa inte togs på allvar, så männen led i tysthet. I en studie av Smith och Friedemann (1999) beskrev personer med kronisk smärta att de inte kunde uttrycka känslor och sa att andra människor inte förstår vad dom går igenom. Deras oförmåga att dela med sig av känslor och känna sig förstådda kan bidra till deras känsla av isolering. I litteraturstudien beskrevs även att männen var ovilliga att prata med utomstående om sjukdomen och att sjukdomen var en familjeangelägenhet. Katz (1997) beskriver att på grund av rädsla för att bli utpekade så väljer de ofta att hålla sjukdomen inom familjen.

I litteraturstudien beskrivs att männen behövde känslomässigt stöd och ville därför hålla sin partner informerad. Jorgensen och Marwit (2001) beskriver att männen i deras studie uttryckte ett större behov av stöd från sin partner än från vänner och föräldrar. Männen i litteraturstudien föredrog skriftlig information och de ansåg att tillräcklig information inte fanns. I motsats till detta beskriver Rees och Bath (2000); Chalmers, Luker, Leinster, Ellis och Booth (2001) att kvinnor med bröstcancer föredrar muntlig information och anser att de får för lite eller ingen information från sjukvården. De är emellertid inte alltid nöjda med denna information och söker därför mer lättillgänglig information från andra källor. Swanson, Dibble och Chapman (1999) beskriver att gruppdeltagarnas kunskap om sitt tillstånd ökar genom att sjukvårdspersonal leder

gruppen. Till skillnad från detta framkom i litteraturstudien att deltagande i självhjälpsgrupper gav männen den information som de ansåg sjukvården inte kunde ge, hjälp att fatta beslut om behandling, hantera sin sjukdom och sitt fortsatta liv. Männen såg gruppen som ett tillfälle att få delge sina erfarenheter och lära av andra män med prostatacancer. Samarel el al. (1998) beskriver att kvinnor med bröstcancer blir hjälpta av att delta i grupp och få möjlighet att hjälpa andra och på detta sätt bli hjälpt själv. I litteraturstudien beskrivs upplevelsen av att inte ha kontroll över sitt liv på grund av den stress som sjukdomen orsakade. Känslor som maktlöshet, depressioner och oro var vanliga. Kralik, Brown och Koch (2001) beskriver att sökandet efter information är ett medel för att minska depression och ångest hos människor som ställs inför ett livshotande tillstånd.

Litteraturstudien visar att män med prostata cancer kände att hoppet var viktigt för att bibehålla en balans i livet och för den mentala hälsan men även en tillförsikt om några år till att leva. Genom att uppnå balans i livet kunde de ta ansvar för sitt liv. I en studie av Katz (1997) beskrivs att hopp kan styrka både familjen och den sjuke när de ställs inför en kronisk och dödlig sjukdom. Detta tillstånd kan alternera mellan hopplöshet, när familjen försöker balansera mellan verkligheten och rädslan för det okända. I litteraturstudien beskrevs även att männen kände hopplöshet, maktlöshet och en rädsla att planera för framtiden. Kylmä, Vehviläinen-Julkunen och Lähdevirta (2001) beskrev att hopplöshet och maktlöshet ingår som en del i hoppet och är en balans mellan ett liv värt att leva och att ge upp och inte tro på en framtid.

Med denna studie avses resultatet ge ökad kunskap och förståelse för hur män med prostata cancer lever med och upplever sin sjukdom. Studien avser att vara till hjälp för personal inom vård och omsorg, att utveckla omvårdnadsinterventioner som bättre stämmer överens med dessa mäns livssituation. I litteraturstudien framkom det att män med prostata cancer upplevde det svårt och besvärande att ta emot känslomässigt stöd. Männen ville hellre få skriftlig information. Det är av stor vikt att sjuksköterskan är medveten om detta och finns till hands och ger känslomässigt stöd när männen känner sig redo. Lawler (1997, s. 59) beskriver att känna sig annorlunda på grund av sjukdom kommer inte enbart på grund av att se annorlunda ut, utan också på grund av att känna sig annorlunda. För män med cancer kan denna känsla av att vara annorlunda starta med diagnosen och eskalera allt efter som behandlingar fortgår. Kampen dessa män upplever

är att underkasta sig en behandling som är obehaglig, och ger en känsla av att vara annorlunda. Denna kamp kan fånga dessa män i en situation av att inte ha något val eller kontroll. Fördelar i en kvalitativ studie är att det utvecklas berättelser som reflekterar helheten och inte numeriska data. Det är individen som sätts i fokus, vilket ger en djupare förståelse för själva upplevelsen. Denna litteraturstudie innehåller analyserade artiklar från 1997-2001, vilket gör att det senaste inom forskningen belyses. Detta tillför ny kunskap om hur män med prostata cancer upplever sin situation. Begränsningar i en litteraturstudie är att kroppsspråket, uttrycken och tonläget uteblir. Detta kan i sin tur innebära att viktig information uteblir. Ytterligare en begränsning är att analysen i litteraturstudien innehåller nio kvantitativa artiklar.

Referenser

* Artiklar som ingått i analysen är markerade med en asterisk.

*Boudioni, M., McPherson, K., Moynihan, C., Melia, J., Leydon, G., & Mossman, J. (2001). Do men with prostate or colorectal cancer seek different information and support from women with cancer? *British Journal of Cancer, 85,* 641-648.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today, 11*, 461-466.

Chalmers, K I., Luker, K A., Leinster, S J., Ellis, I., & Booth, K. (2001). Information and support needs of women with primary relatives with breast cancer: development of the information and support needs questionnaire. *Journal of Advanced Nursing, 35,* 497-507.

*Clark, J A., Wray, N P., & Ashton, C M. (2001). Living with treatment decisions: regrets and quality of life among men treated for metastatic prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology, 19,* 72-80.

*Clark, J., Wray, N., Brody, B., Ashton, C., Giesler, B., & Watkins, H. (1997). Dimensions of quality of life expressed by men treated for prostate cancer. *Social Science & Medicine, 45,* 1299-1309

*Coreil, J., & Behal, R. (1999). Man to man prostate cancer support groups. *Cancer Practice, 7,* 122-129.

*Crawford, D E., Bennett, C L., Stone, N N., Knight, S J., DeAntoni, E., Sharp, L., Garnick, M B., & Porterfield, H A. (1997). Comparison of perspectives on prostate cancer: Analyses of survey data. *Urology, 50,* 366-372.

*Davison, J., & Degner, L F. (1997). Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer. *Cancer Nursing, 20,* 187-196.

Dawson, C., & Whitfield, H. (1996). Urological malignancy -1: Prostate cancer. *British Medical Journal, 312,* 1032-1037.

*Fitch, M., Gray, R., Franssen, E., & Johnson, B. (2000). Men's perspectives on the impact of prostate cancer: Implications for oncology nurses. *Oncology Nursing Forum, 27,* 1255-1263.

Fleming, M P., & Paice, J A. (2001). Sexuality and chronic pain. *Journal of Sex Education and Therapy, 26,* 204-214.

Fransson, P. (2000*). Quality of life and side effectes in patients with localizied prostate cancer. Evaluation with self-assessment questionnaires* (avhandling för doktorsexamen, Umeå universitet).

Gajewski, J B. (1998). Sexual effects of medications and their interaction: Implication for men with physical disabilities or chronic illness. *Canadian Journal of Human Sexuality, 7,* 287-294.

*Gray, R E., Fitch, M., Davis, C., & Phillips, C. (1997). Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experience. *Journal of Palliative Care, 13*, 15-21.

*Gray, R E., Fitch, M., Phillips, C., Labrecque, M., & Fergus, K. (2000). To tell or not to tell: Patterns of disclosure among men with prostate cancer. *Psycho-oncology, 9,* 273-282.

*Gray, R E., Fitch, M I., Phillips, C., Labrecque, M., & Klotz, L. (1999). Presurgery experiences of prostate cancer patients and their spouses. *Cancer Practice, 7,* 130-135.

*Grégoire, I., Kalogeropoulos, D., & Corcos, J. (1997). The effectiveness of a professionally led supportgroup for men with prostate cancer. *Urological Nursing, 17,* 58-66.

Heiney, S P., & Darr-Hope, H. (1999). Healing ikons: Art support programme for patients with cancer. *Cancer Practice, 7,* 189-189.

Hinds, C., & Moyer, A. (1997). Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments. *Journal of Advanced Nursing, 26,* 371-379.

Hovi, S.-L., & Lauri, S. (1999). Patientes´ and nurses´ assessment of cancer pain. *European Journal of Cancer Care, 8,* 213-219.

*Jakobsson, L., Hallberg, I R., & Lovén, L. (1997a). Met and unmet nursing care needs in men with prostate cancer. An explorative study. Part I. *European Journal of Cancer Care, 6,* 108-116.

*Jakobsson, L., Hallberg, I R., & Lovén, L. (1997b). Met and unmet nursing care needs in men with prostate cancer. An explorative study. Part II. *European Journal of Cancer Care, 6,* 117-123.

*Jakobsson, L., Rahm Hallberg, I., & Lovén, L. (2000). Experiences of micturition problems, indwelling catheter treatment and sexual life consequences in men with prostate cancer. *Journal of Advanced Nursing*, *31*, 59-67.

Jorgensen, M J., & Marwit, S J. (2001). Emotional support needs of gay males with AIDS. *AIDS CARE, 13,* 171-175.

Katz, A. (1997). 'Mom, I have something to tell you' – disclosing HIV infection. *Journal of Advanced Nursing, 25,* 139-143.

Koch, T., Kralik, D., Eastwood, S., & Schofield, A. (2001). Breaking the silence: women living with multiple sclerosis and urinary incontinence. *International Journal of Nursing Practice, 7,* 16-23.

Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2001). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing, 33,* 594-602.

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K., & Lähdevirta, J. (2001). Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing, 33,* 764-775.

Lawler, J. (Red.). 1997. *The body in nursing*. South Melbourne: Churchill Livingstone.

*Litwin, M S. (1994). Measuring health related quality of life in men with prostate cancer. *Journal of Urology, 152,* 1882-1887.

Magnusson, K., Möller, A., Ekman, T., & Wallgren, A. (1999). A qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients. *European Journal of Cancer Care, 8,* 224-232.

Mehik, A., Hellström, P., Sarpola, A., Lukkarinen, O., & Järvelin, M R. (2001). Fears, sexual disturbances and personality features in men with prostatitis: a population-based cross-sectional study in Finland. *British Journal of Urology International, 8,* 35-38.

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1999). *Nursing research, principles and methods (6th ed.).* Philadelphia: J. B. Lippincott Company.

Rees, C E., & Bath, P A. (2000). The information needs and sourse preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing, 31,* 833-841.

Ringborg, U., Henriksson, R., & Friberg, S. (Red.). (1998). *Onkologi.* Stockholm: Liber AB

Robinson, J P. (2000). Managing urinary incontinence in the nursing home: residents' perspectives. *Journal of Advanced Nursing, 31,* 68-77.

Samarel, N., Fawcett, J., Krippendorf, K., Piacentino , J C., Eliasof, B., Hughes, P., Kowitski, C., & Ziegler, E. (1998). Women's perceptions of group support and adaption to breast cancer. *Journal of Advanced Nursing, 28,* 1259-1268.

Small, E J., Reese, D M., Um, B., Whisenant, S., Dixon, S C., & Figg, W D (2000). Therapy of advanced prostate cancer with granulocyte macrophage colony-stimulating factor. *Clinical Cancer Research, 17,* 1738-1744.

Smith, A A., & Friedemann, A-L. (1999). Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing, 30,* 543-551.

*Steginga, S K., Occhipinti, S., Dunn, J., Heathcote, P., & Yaxley, J. (2001). The supportive care needs of men with prostate cancer (2000). *Psyco-oncology, 10,* 66-75.

Swanson, J M., Dibble, S L., & Chapman, L. (1999). Effects of psycho-educational interventions on sexual health risks and psycho-social adaption in young adults with genital herpes. *Journal of Advanced Nursing, 29,* 840-851.

Tishelman, C. (1997). Getting sick and getting well: a qualitative study of aetiologic explanations of people with cancer. *Journal of Advanced Nursing, 25,* 60-67.

Van Der Molen, B., & Hutchison, G. (1999). Learning to live with cancer: The UK experience of a European patient education and support programme. *European Journal of Cancer Care, 8,* 170-173.