

Katrín Blöndal, skurðlækningasviði Landspítala og hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands
Kristín Þorbergsdóttir, líknardeild Landspítala
Ásdís Ingvarsdóttir, heimahlynningu Landspítala
Sigríður Zoëga, skurðlækningasviði Landspítala og hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands
Herdís Sveinsdóttir, hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og skurðlækningasviði Landspítala

Maður, kona, mein

Þarfir maka sjúklinga sem fá hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins

Útdráttur

Tilgangur: Hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins fylgja viðtækar hliðarverkanir sem hafa áhrif á líðan sjúklings og samband hans og maka hans. Lítið er vitað um sértækar þarfir þessara maka hérlandis. Tilgangur rannsóknarinnar var að skoða vandamál þeirra og þarfir fyrir upplýsingar og stuðning.

Aðferð: Blönduð aðferð; lýsandi þversniðsrannsókn og eigindleg viðtöl. Þýðið var makar karla á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins. Rannsóknargögnum var safnað með spurningalista og djúpvíðtölum. Gögnin voru greind hvor í sínu lagi og niðurstöður samþættar.

Niðurstöður: Spurningalista svöruðu 29 konur og 11 viðtöl voru tekin við 6 þeirra. Helstu vandamál þátttakenda voru: Ótti vegna óvissu um framtíð (n=15), breytingar á persónuleika maka (n=14), ótti um eigin heilsu (n=13) og að setta sig við veikindi sjúklings (n=13). Helstu vandamál, sem þátttakendur vildu frekari upplýsingar um, voru andlegar breytingar (n=16), persónuleikabreytingar (n=13), líkamleg vandamál sem búast má við (n=13) og líkamlegar breytingar (n=13). Niðurstöður viðtalanna studdu þessar niðurstöður. Þar kom fram að konurnar vildu vera þátttakendur í sjúkdómsferli makans til að geta stutt hann sem best en þær voru oft lítt undirbúnar fyrir áhrif meðferðar á makann: persónuleikabreytingar, depurð og niðursveiflur, hlédrægni, minnkandi nánd og missi karlmennskunnar. Flestar álitu manninn undir traustri læknishendi og lögðu áherslu á að meðferðin gæfi þeim meiri tíma saman, en fundu jafnframt til óvissu um framvindu sjúkdómsins. Aðgangur að stuðningi og upplýsingum skipti miklu.

Ályktanir: Makar karla á hormónahvarfsmeðferð finna margháttaðar breytingar og erfiðleika í tengslum við meðferðina. Mikilvægt er að viðeigandi stuðningur og fræðsla af hendi fagfólks sé efld og boðin frá upphafi meðferðar.

Lykilorð: blöðruhálskirtilskrabbamein, forvarnir, fræðsla, hormónahvarfsmeðferð, makar

Inngangur

Krabbamein í blöðruhálskirtli er algengasta krabbamein íslenskra karlmanna. Um 220 greinast árlega, ríflega helmingur eftir sjötugt (Krabbameinsskrá, e.d.). Hormónahvarfsmeðferð hefur verið beitt til að meðhöndla þetta mein á öllum stigum sjúkdómsins með eða án annarrar meðferðar en algengasta meðhöndlun sjúkdómsins, ef hann er orðinn útbreiddur, er geisla- og hormónahvarfsmeðferð. Hormónahvarfsmeðferðin felur í sér vöðun með skurðaðgerð eða lyfjagjöf til að draga úr testósteróni í líkamanum (Mohile o.fl., 2009; Taylor o.fl., 2009). Þannig má hægja á vexti meinsins (Saylor og Smith, 2009), draga úr einkennum sjúkdómsins, svo sem verkjum (Taylor o.fl., 2009), og auka lífslíkur (Hershman o.fl., 2016). Hormónahvarfsmeðferð með lyfjum er yfirleitt ævilöng og getur því meðferðin varað í nokkur ár (Mohile o.fl., 2009). Engin læknanleg meðferð er við sjúkdómnum á þessu stigi og hér er því um að ræða meðferð sem veitt er í líknandi tilgangi (Jonsson o.fl., 2009).

Hliðarverkanir þessarar meðferðar eru viðtækar (Hershman o.fl., 2016). Má þar nefna svitakóf, minnkaða kynlöngun og ris-

Hagnýting rannsóknarniðurstaðna

Nýjungar: Rannsóknin gefur frekari upplýsingar um umfang og eðli persónuleikabreytinga og andlegra breytinga sjúklings sem hafa áhrif á samband maka við sjúkling og auka á vanlíðan þeirra.

Hagnýting: Þörf er á sérhæfðri þjónustu við þennan hóp maka sem tekur mið af fræðslu- og stuðningsþörfum þeirra. Vinna þarf skriflegt fræðsluefni sem sinnir sérstaklega þeirra þörfum.

Þekking: Mikilvægt er að fræða og styðja maka þessara sjúklinga sérstaklega vegna sértækra breytinga sem verða á andlegu og persónulegu atgervi sjúklings til viðbótar við lífshættulegan sjúkdóm.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Niðurstöður benda til þess að þörf sé á að byggja upp starf meðferðarstjóra (nurse navigator) fyrir þennan sjúklingahóp og maka þeirra.

vandamál (Mohile o.fl., 2009), beinþynningu og beinbrot, aukna hættu á hjartasjúkdómum og blóðtappamyndun (Hershman o.fl., 2016). Einnig geta komið fram blóðleysi, þreyta (Mohile o.fl., 2009), þyngdaraukning og aðrar efnaskiptatruflanir (Hershman o.fl., 2016; Mohile o.fl., 2009; Saylor og Smith, 2009). Þá hrakar vitrænu atgervi oft og þunglyndi er algengt (Mohile o.fl., 2009).

Á undanförunum árum hefur sjónum heilbrigðisþjónustunnar í auknum mæli verið beint að heilsutengdum lífsgæðum, ekki síst hvað varðar langvinna sjúkdóma svo sem krabbamein. Heilsutengd lífsgæði byggjast á mati fólks á áhrifum heilsu og sjúkdóma á líðan sína og færni og er tilgangurinn með matinu að greina þá sem búa við skert lífsgæði vegna veikinda og fylgjast með breytingum á lífsgæðum sem verða með eða án meðferðar (Tómas Helgason o.fl., 2000). Rannsóknir, sem beinast að heilsutengdum lífsgæðum, hafa einnig í auknum mæli verið notaðar til að leggja mat á gæði heilbrigðisþjónustunnar. Mikilvægt er að afla þekkingar innan hjúkrunar um hvernig unnt er að stuðla að og viðhalda lífsgæðum þar sem oft má lina einkenni sjúkdóma, bæta líðan og auka lífsfyllingu þó sjúkdómarnir séu ólæknandi (Kolbrún Albertsdóttir o.fl., 2009).

Rannsóknir á heilsutengdum lífsgæðum sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein sýna neikvæð áhrif á sjúkling og fjölskyldu (Gomella o.fl., 2009). Lífsgæðin minnka með tímanum og telja makar lífsgæði sín minni en sjúklingar (Rees o.fl., 2005). Gagnkvæmt samband er á milli manns og maka hvað þetta snertir þannig að með auknum vandamálum mannsins dregur úr lífsgæðum makans (Walker o.fl., 2013) og krefst meðferðin mikillar aðlögunar af hálfu beggja aðila (Harden o.fl., 2006). Þeir sem hafa langt genginn sjúkdóm eru í mestri hættu á vanlíðan og í þeim tilvikum láta makarnir einnig almennt í ljós meiri vanlíðan en sjúklingar (Northouse o.fl., 2007). Vanlíðan maka getur varað í mörg ár eftir andlát sjúklingsins (Couper o.fl., 2006) en makinn er oftast sá sem veitir sjúklingnum mestan tilfinningalegan og sálfélagslegan stuðning (O'Shaughnessy o.fl., 2015) og jafnframt aðstoð við að glíma við afleiðingar sjúkdóms og meðferðar (Ervik o.fl., 2013).

Ýmsar skilgreiningar, út frá ólíkum sjónarhornum, hafa verið settar fram á hugtakinu þarfir sem og hugtakinu þarfir fyrir líknandi þjónustu (Higginson o.fl., 2007). Hér verður fylgt notkun Osse o.fl. (2000) á hugtakinu þörf fyrir umönnun, þar sem það er skilgreint sem ósk um að fá stuðning við ákveðið vandamál sem einstaklingur tekst á við. Þá eru þarfir aðstandenda á sama hátt skilgreindar sem skynjuð þörf eða ósk þeirra um stuðning og umönnun af hendi heilbrigðisstarfsmanna. Benda höfundar á að munur sé á þörfum sjúklinga og aðstandenda og einnig að ekki sé víst að þeir óski stuðnings við öll þau vandamál sem þeir eiga við að etja (Osse o.fl., 2000). Í skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (World Health Organization, 2015) á líknandi þjónustu kemur fram að komið skuli til móts við þarfir aðstandenda jafnt sem sjúklinga sjálfra. Slík áhersla á þátt vandamanna á sér einnig stoð í íslenskri heilbrigðislöggjöf þar sem fram kemur að til grundvallarréttinda þeirra telst að fá andlegan, félagslegan og trúarlegan stuðning meðan á meðferð ættingja þeirra stendur (Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997). Fjölskylduhjúkrun hefur nú verið inn-

leidd á Landspítala en þar er sú hugmynd í öndvegi að veikindi hafi áhrif á alla fjölskylduna og að meti eigi þarfir hennar allrar og styðja aðstandendur með viðeigandi aðferðum (Wright og Leahey, 2013). Nútímaumhverfi og aðstæður geta hins vegar orðið til þess að fjölskyldunni er ekki sinnt sem skyldi (Blöndal o.fl., 2014). Þar sem meðferð ofangreinds sjúklingahóps er auk þess oft veitt utan spítala er óvíst hvort hugmyndafræði fjölskylduhjúkrunar og þá stuðningur heilbrigðisstarfsmanna náí til hans.

Fáar rannsóknir lúta eingöngu að líðan og þörfum maka karlmanna með langt gengið blöðruhálskirtilskrabbamein (Sinfield o.fl., 2009) og þær greina ekki á milli uppfylltra og óuppfylltra þarfa (Adams o.fl., 2009). Þó hefur í erlendum rannsóknum komið fram að þarfir sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein og maka þeirra fyrir stuðning og upplýsingar séu margvíslegar (Adams o.fl., 2009). Þar sem athygli heilbrigðisstarfsmanna beinist einkum að hinum sjúka (Osse o.fl., 2006) vita makarnir oft lítið um sjúkdóminn og aðgengi þeirra að upplýsingum er takmarkað (Sinfield o.fl., 2008; Sinfield o.fl., 2009) og þekking á aukaverkunum meðferðar er lítil (Walker o.fl., 2013). Þá er iðulega misbrestur á að þörfum þeirra fyrir stuðning sé sinnt (Sinfield o.fl., 2008), makana virðist skorta upplýsingar og aðstoð, og þeir búa við einangrun og óvissu um framtíðina (Carter o.fl., 2010).

Aðstandendur karla með blöðruhálskirtilskrabbamein eru oft undir miklu álagi, ekki síst þeir sem eru við aldur og heilsuveilir (Gomella o.fl., 2009; Harden o.fl., 2006), og því er mikilvægt er að finna leiðir til að auðvelda sjúklingi og aðstandendum að takast á við kvíða og öryggisleysi (Sinfield o.fl., 2009). Frekari afleiðingar þess að þörfum þeirra er ekki sinnt sem skyldi geta til dæmis verið aukið álag við umönnun og heilsuleysi (Sharpe o.fl., 2005).

Þarfir maka karla með blöðruhálskrabbamein hafa ekki verið kannaðar sérstaklega hér á landi og engar rannsóknir, svo vitað sé, verið gerðar sem snúa að þeim sérstaklega. Litlar upplýsingar liggja því fyrir um þarfir þeirra fyrir faglegar upplýsingar og stuðning. Þegar litið er til margvíslegra áhrifa sem meðferðinni geta fylgt er áætlað að þær séu umtalsverðar og vari um lengri tíma. Þar sem hormónahvarfsmeðferð fer að miklu leyti fram utan spítala hefur þessi hópur hins vegar ekki sama aðgang að stuðningi og þeir sem fá þjónustu innan spítalans. Megintilgangur þessarar rannsóknar var að skoða vandamál maka karlmanna á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins og þarfir þeirra fyrir upplýsingar og stuðning.

Aðferð

Rannsóknarsnið

Blönduð aðferð, spurningalisti og djúpvíðtöl, var notuð til að kanna upplýsinga- og stuðningsþarfir maka sjúklinga sem verið höfðu á hormónahvarfsmeðferð vegna útbreidds blöðruhálskirtilskrabbameins í 6 mánuði eða lengur og voru taldir færir um að svara. Með þessari aðferð eru sameinaðir þættir eigindlegra og megindlegra rannsókna í þeim tilgangi að öðlast dýpt og breidd í skilningi og staðfestingu á viðfangsefninu (Johnson,

2007). Að undangenginni lesefnisleit og út frá reynslu rannsakenda af því að hjúkra þessum hóp töldu þeir nauðsynlegt að bæta við djúpvíðtölum við spurningalistann til að fá dýpri og nákvæmari skýringar á reynslu og þörfum þátttakenda. Með því að nota blandaða aðferð sem þessa má því afla þekkingar sem ekki fæst með notkun annarrar aðferðarinnar einvörðungu (Polit og Beck, 2012). Hér er beitt samleitandi sniði þar sem gagna er aflað samtímis með spurningalista og djúpvíðtölum, þau greind sitt í hvoru lagi og niðurstöður síðan túlkaðar saman (Sigurlína Davíðsdóttir og Anna Ólafsdóttir, 2013). Í töflu 3 má sjá mynsturgrind (matrix) þar sem niðurstöður úr víðtölum og spurningalista hafa verið samþættar (Polit og Beck, 2012).

Þátttakendur

Hérlandis er ekki til ein skrá um þá sem fá hormónahvarfsmeðferð eða maka þeirra og því er fjöldi þessara maka óþekktur. Samkvæmt upplýsingum úr krabbameinsskrá, af vef Lyfjastofnunar (www.lyfjastofnun.is), og frá íslenskum þvágfæraskurðlæknum var fjöldi þeirra sem fá hormónahvarfsmeðferð á hverjum tíma áætlaður um 150. Þróun síðustu ára á Íslandi hefur verið sú að telja sambúð ígildi hjónabands, því er hér talað um maka hvort sem parið er gift eða í sambúð, þó er það sett sem skilyrði að þau búi saman.

Gagnasöfnun og úrvinnsla

Spurningalistinn „Erfiðleikar og þarfir aðstandenda“ (EPA-IS) („Problems and Needs in Palliative Care — caregiver form“ (PNCP-c)) (Osse o.fl., 2006) var lagður fyrir þátttakendur. Upphafleg útgáfa EPA-IS er á hollensku en hefur verið þýdd og bakþýdd yfir á ensku. Mælitækið hefur reynst áreiðanlegt og réttmætt í upprunalegri útgáfu (Osse o.fl., 2006). Íslenska útgáfan var þýdd og bakþýdd úr ensku af reyndum krabbameins-hjúkrunarfræðingum sem eru tvítyngdir (Nanna Friðriksdóttir, persónulegar upplýsingar, 17. mars 2011). Próffræðilegir eiginleikar íslensku útgáfunnar hafa ekki verið birtir. Listinn samanstendur annars vegar af spurningum um 67 atriði sem varða vandamál sem aðstandendur sjúklinga finna fyrir og þarfir þeirra fyrir aðstoð. Þátttakendur voru fyrst beðnir að meta hvort þeir teldu sig eiga í erfiðleikum með viðkomandi atriði (svarmöguleikar: já/nokkuð/nei) og síðan hvort þeir óskuðu aðstoðar fagfólks vegna vandamálsins (svarmöguleikar: já, meiri/eins og nú/nei). Hins vegar eru á listanum níu spurningar um þörf fyrir upplýsingar, svo sem um meðferðarúrræði, hjálpartæki, næringu, félagsleg réttindi og fleira (svarmöguleikar: já/nei). Listinn inniheldur spurningu um líknardauða sem var felld út í þessari rannsókn en rannsakendur bættu við 7 spurningum um félagsleg réttindi, kynlíf, nánd, hægðir og þreytu, auk spurninga um andlegar og líkamlegar breytingar og persónuleikabreytingar sem samkvæmt reynslu þeirra og niðurstöðum rannsókna skipta þennan hóp máli. Auk þess var spurt um lýðfræðilega þætti: aldur, búsetu og starf utan heimilis, þjónustu heima og daglega umönnun. Einnig var spurt um tíma frá greiningu maka. Þá voru þátttakendur beðnir að meta lífsgæði sín og heilsu á kvarðanum 0–7 þar sem 0 þýddi mjög

lítil lífsgæði en 7 mjög mikil. IBM SPSS-forritið 22.0 (IBM, Armonk, New York, Bandaríkjunum) var notað við tölfraeðiúrvinnslu gagna. Vegna þess hve þátttakendur voru fáir var eingöngu beitt lýsandi tölfraeði.

Í viðtalshluta rannsóknarinnar var rætt tvisvar við 6 maka og víðtöl þemagreind. Í einu tilviki lést sjúklingur áður en að seinna viðtali kom. Makarnir voru spurðir tveggja meginspurninga: a) Hver er reynsla þín af því að eiga maka með þennan sjúkdóm? b) Hver er reynsla þín af samskiptum við heilbrigðiskerfið í tengslum við sjúkdóm maka þíns? Með samskiptum við heilbrigðiskerfið er átt við öll samskipti, við lækna, hjúkrunarfræðinga og aðra á spítalanum, á heilsugæslustöðum og á stofu lækis.

Framkvæmd og greining víðtala fylgdi að mestu rannsóknarferli Vancouverskólans í fyrirbærafræði. Víðtölin voru hljóðrituð og skrifuð upp orðrétt, síðan þemagreind með því að finna lykilsetningar í hverju víðtali. Greiningarlíkan var sett fram fyrir hvert og eitt þeirra og það staðfest með viðkomandi þáttakanda og heildargreiningarlíkan síðan byggt upp úr öllum einstaklingsgreiningarlíkönum og yfirheitið loks sett fram (Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Gagnasöfnun fór fram á tímabilinu frá júní 2011 til mars 2013. Upphafleg rannsóknaráætlun gerði ráð fyrir að gagnasöfnun lyki á árinu 2011. Hins vegar reyndist erfitt að finna einstaklinga sem uppfylltu skilyrði rannsóknarinnar þrátt fyrir víðtæka leit að þátttakendum og var því gagnasöfnunartímabilið lengt. Þátttakenda var leitað á þrennan hátt.

1. Sjúklingum var við komu til þvágfæraskurðlækna boðið að taka kynningarbréf um rannsóknina til maka síns. Læknir skráði nöfn þeirra sem það þáðu. Það að sjúklingurinn tæki bréfið heim var ígildi samþykkis þess að hafa mætti samband við makann. Rannsakendur höfðu síðan samband við makann símleiðis. Væri makinn viðstaddur lækisheimsókna var honum boðin þátttaka á staðnum.
2. Upplýsingar um karla með útbreitt blöðruhálskirtilskrabbamein voru fengnar úr krabbameinsskrá og upplýsingar um maka úr þjóðskrá. Að undangengnu leyfi þvágfæraskurðlækis sjúklings var mökum boðin þátttaka.
3. Auglýst var eftir þátttakendum hjá sjálfshjálparsamtökum og stuðningshópum.

Leitin skilaði upplýsingum um 91 sjúkling og voru 23 þeirra útilokaðir þar sem þeir voru látnir, ógiftir eða ekkar, ekki lengur á hormónahvarfsmeðferð eða metnir vanhæfir til þátttöku af lækni. Spurningalistar ásamt kynningarbréfi voru sendir til 68 maka. Þeim 29 sem samþykktu þátttöku voru sendir spurningalistar ásamt upplýsingabréfi. Hringt var í víðtakendur einu sinni til að bjóða útskýringar, aðstoð við útfyllingu og minna á svörum og þeim boðin þátttaka í víðtölum. Ef spurningalista var svarað var það talið ígildi upplýsts samþykkis. Þátttakendur í víðtölum undirrituðu yfirlýsingu um samþykki.

Síðfræði

Visindasiðanefnd og Persónuvernd veittu leyfi fyrir rannsókninni. Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands og Þjóðskrá Íslands

veittu aðgang að skrá varðandi þýði rannsóknarinnar og fengið var samþykki þvæfæraskurðlækna og krabbameinslækna.

Niðurstöður

Spurningalista svöruðu 29 makar, allt konur, (43% svarhlutfall) og 11 viðtöl voru tekin við sex konur á aldrinum 50–67 ára. Konurnar mátu eigin heilsu að jafnaði 4,8 (sf=1,5) og lífs-gæði sín 5,4 (sf=1,1) á kvarðanum 0–7. Meirihluti (66%) fékk enga þjónustu heim. Upplýsingar um þátttakendur er að finna í töflu 1.

Tafla 1. Upplýsingar um þátttakendur

Breyta	Flokkar	n (%)
Aldur	50–60 ára	5 (17)
	61–70	6 (21)
	71–80	13 (45)
	81–90	4 (14)
	Vantar	1 (3)
Búseta	Höfuðborgarsvæði	15 (52)
	Utan höfuðborgarsvæðis	13 (45)
	Vantar	1 (3)
Starf utan heimilis	Já	11 (38)
	Nei	17 (59)
	Vantar	1 (3)
Tími frá greiningu*	6 mánuðir–1 ár	3 (10)
	1–3 ár	10 (34)
	3–6 ár	10 (34)
	6 ár eða meira	4 (14)
	Vantar	2 (6)
Núverandi þjónusta	Engin	19 (66)
	Heimilishjálp	3 (10)
	Heimahjúkrun	1 (3)
	Heimilishjálp og heimahjúkrun	1 (3)
	Vantar	5 (17)
Dagleg umönnun	0 klst.	9 (31)
	1–2 klst.	9 (31)
	3–5 klst.	2 (6)
	6 eða fleiri klst.	1 (3)
	Vantar	8 (28)

*upplýsingar um tíma frá greiningu fengnar frá maka

Í töflu 2 koma fram þau atriði sem 9 þátttakendur (31%) eða fleiri töldu sig helst skorta upplýsingar um. Þau algengustu voru líkamleg vandamál sem búast má við hjá sjúklingi, andlegar og

Tafla 2. Atriði sem 30% þátttakenda eða fleiri óskuðu upplýsinga um

Upplýsingaþáttur	n (%)
Meðferðarmöguleikar og aukaverkanir	10 (34)
Hvers er að vænta í framtíðinni	9 (31)
Líkamleg vandamál sem búast má við	13 (45)
Andlegar breytingar	16 (55)
Persónuleikabreytingar	13 (45)
Líkamlegar breytingar	13 (45)
Þreyta sjúklings	12 (41)
Réttindi	12 (41)

líkamlegar breytingar og persónuleikabreytingar. Þau atriði, sem þátttakendur óskuðu helst aðstoðar fagfólks við, voru að vita hvaða líkamlegum einkennum skyldi tekið eftir hjá sjúklingi, skortur á skriflegum upplýsingum, eigin depurð, að upplifa ekki ánægju lengur og erfiðleikar við að sýna tilfinningar. Þau atriði, sem komu fram í spurningalista en birtust ekki í viðtölum, snertu helst líkamleg og andleg einkenni kvennanna svo og fjárhagsútgjöld (tafla 3).

Tafla 3. Atriði sem 30% eða fleiri töldu vera vandamál skv. niðurstöðum spurningalista en komu ekki fram í viðtölum

Atriði	Töldu vandamál n (%)	Fjöldi sem óskaði aðstoðar n (%)
Þreyta konu	12 (42)	4 (14)
Upplifi ekki ánægju lengur (kona)	12 (42)	5 (17)
Depurð konu	11 (38)	5 (17)
Vöðvaverkir eða liðverkir konu	10 (34)	3 (10)
Erfiðleikar konu með svefn	10 (34)	3 (10)
Aukin útgjöld vegna veikindanna	9 (31)	2 (7)

Í töflu 4 eru sýnd þau atriði í spurningalistanum sem 9 þátttakendur (31%) eða fleiri töldu vandamál og hlutfall þeirra sem töldu sig þurfa aðstoð vegna þess. Taflan er jafnframt yfirlit um samþættar niðurstöður spurningalista og viðtala. Atriðin, sem flestir töldu vandamál, voru að persónuleiki maka hefði breyst, ótti vegna óvissu um framtíðina, að sætta sig við veikindi sjúklingsins og ótti um eigin heilsu.

Við greiningu viðtala kom fram meginþemað „sami maðurinn en samt“ og fjögur undirþemu: „hann hættir að vera karlmaður“, „meðferð sem veitir okkur tíma saman“, „vera með í þessu ferli“ og „að deila byrðinni“. Þeim er nánar lýst hér að neðan og dæmi um tilvitnanir eru einnig í töflu 4.

Sami maðurinn en samt

Nafn meginsþemans „sami maðurinn en samt“ gefur til kynna margvíslegar breytingar sem komu fram hjá sjúklingum fljótlega eftir upphaf meðferðarinnar, eins og þessi kona orðaði það: „Það náttúrlega bara breytist allt. Því þetta er jú sami maðurinn en samt sko, það breytist allt sko líkamlega og persónulega finnst mér.“ Nær allar konurnar nefndu niðursveifur, þunglyndi, depurð, neikvæðni, svartsýni, áhugaleysi og sumar önugheit eða reiði og hléðrægni: „... kannski svona enginn áhugi. Og þetta lýsir sér kannski líka hann hefur engan áhuga á að koma með mér þegar við erum boðin í boð eða annað og þannig.“ Ein konan lýsti því einnig hvernig maðurinn hennar varð óákveðinn, grátgjarn og kjarklaus: „Þetta fór alveg skelfilega með hann ... ég bara horfði á manninn minn minnka.“ Einnig urðu konurnar varar við líkamleg einkenni: svitakóf, þreytu, verki, svefnerfiðleika og þyngdaraukningu. Einkennin voru yfirleitt mest áberandi í upphafi meðferðarinnar og síðan aftur þegar sjúkdómurinn ágerðist. Auk þess höfðu sjúkdómurinn og afleiðingar meðferðar neikvæð áhrif á félagslíf, fjárhag framtíðaráform.

Tafla 4. Samþættar niðurstöður úr viðtölum og spurningalista

	Niðurstöður viðtala	Niðurstöður úr spurningalista Vandamál og þarfir maka fyrir upplýsingar og stuðning sem 30% eða fleiri töldu vera vandamál		
Þema	Dæmi	Atriði sem spurt var um	Töldu vandamál n (%)	Óskuðu aðstoðar n (%)
Sami maðurinn en samt	„Það náttúrlega bara breytist allt. Því þetta er jú sami maðurinn en samt sko, það breytist allt sko líkamlega og persónulega finnst mér.“ „... hann hefur svolítið misst kjarkinn ... svona eitthvað vanmáttugur ... af því að hann var mjög kröftugur og það svona áður svona lét ekkert aftra sér.“	Persónuleiki sjúklingsins hefur breyst	14 (48)	4 (14)
		Að vera áfram virkur í félagslífi	9 (31)	1 (3)
Hann hættir að vera karlmaður	„Maður getur sagt sko þetta var sko eiginmaður og elskhugi ... og vinur náttúrlega, við erum miklir vinir sko, en ég myndi segja í dag er þetta miklu meira eiginmaður, vinur og sjúklingur ...“ „Hann er ekkert að koma og taka svona utan um mig, það er eins og hann hafi farið allur svona til baka.“	Samlíf/kynlíf	9 (31)	2 (7)
Meðferð sem veitir okkur tíma saman	„Náttúrlega alltaf þessi ... kvíði sem að fylgir þessu, maður veit ekki hvað kemur næst og hvenær þetta versnar og mun þessi meðferð ... auðvitað er maður með hnút í maganum við það. Það er víst ekkert annað að gera en að bíða.“ „... auðvitað vitum við hverslags ástand þetta er alveg eins og ég geri mér grein fyrir því að hérna ... en þá kemur það og þá tekur maður bara á því, en það er óskaplegur munur að vera tvö ... en við erum alveg ákveðin í því að við ætlum bara að vera jákvæð meðan það er jákvætt.“	Ótti vegna óvissu um framtíðina	15 (52)	4 (14)
		Sætta mig við veikindi sjúklingsins	13 (45)	3 (10)
Vera með í þessu ferli	„Meira með hvað er planið ... og já, bara hverjar líkur eru og annað, bara að fá að vera með í þessu ferli.“ „Ég finn að það er honum mjög mikils virði að ég fer í öll þessi viðtöl og af því að ég hugsaði bara, það gengur ekki ef ég á að fara að mjólka úr honum allar upplýsingar hvað var sagt.“	Að vita hvaða líkamlegum einkennum ég á að taka eftir	10 (34)	6 (21)
		Að taka ákvarðanir	10 (34)	4 (14)
		Skortur á skriflegum upplýsingum	10 (34)	6 (21)
Að deila byrðinni	„Mér finnst vanta heildarpakka á þetta þar sem allt er tekið, félagsleg réttindi, fjárhagur og allt svoleiðis. Hafa pakka í viðtali eitt sem er boðið að fyrri bragði, maður er í lausu lofti, haldið meira utan um ... að upplýsingarnar kæmu meira til manns.“ „Það vantar þessi tengsl einhvern veginn, það vantar að maður viti að maður geti farið eitthvað og talað bara í trúnaði ... að maður fái einhvern tengilið, einhvern sem maður getur hringt í ef maður vill fá einhverjar frekari upplýsingar eða vill fá að létta á sér.“	Ótti um eigin heilsu	13 (45)	2 (7)
		Erfiðleikar við að sýna tilfinningar	10 (34)	5 (17)
		Að skilja sjúklinginn eftir einan	9 (31)	2 (7)
		Minni tekjur vegna veikindanna	9 (31)	2 (7)

Hann hættir að vera karlmaður

Þetta þema felur í sér lýsingar kvennanna á tapi karlmennskunnar, breytingu á kynlífi og nánd í sambandinu. Flestar ræddu hvernig „slökkt“ er á kynlífinu og það heyrði fortíðinni til enda varð maðurinn ekki fyrir neinni „hugljómun“ lengur við að sjá kvenfólk: „Kannski stærsta reynslan er að hann hættir eiginlega alveg að vera karlmaður eða svoleiðis ... það tók bara fyrir það svona kynferðislega séð.“ Öðrum var það léttvægara þar sem kynlífið hafði þegar verið lítið og því „ekkert sem við söknum þannig lagað ... ja maður er nú orðinn svo gamall.“ Einnig ræddu flestar hvernig nándin í sambandinu minnkaði og snerting, faðmlög og blíðuhót hurfu eins og hér kemur fram: „... hann tekur sjaldnar utan um mig eða svona eins og ég segi stundum, við getum nú faðmast eða eitthvað svoleiðis, það er

eins og hann verði eitthvað miður sín.“ Þau hjálparmeðul, sem sum paranna höfðu fengið, voru ýmist ekki notuð eða reyndust gagnslaus. Allar sögðust konurnar sætta sig við orðinn hlut, þær álitu þetta manninum mun þungbærara og gættu þess „að gera ekki gera neinar kröfur á hann“.

Meðferð sem veitir okkur tíma saman

Afleiðingar meðferðarinnar, svo sem tap karlmennskunnar, fannst flestum konunum lítilvæg förn eins og hér kemur fram: „... það er hálf ömurlegt en við höfum alveg komist í gegnum það ... ég bara set þetta inn sem hluta af þessu að þetta sé bara svona.“ Þær reyndu að taka hlutunum með jafnaðargeði og fullvissuðu makann um að samband þeirra myndi ekki breytast þar sem aðalatriðið væri að fá að hafa hann áfram sér við hlið. „Hann hefur verið heppinn að þetta virkar svona vel en auðvitað

vitum við hverslags ástand þetta er alveg eins og ég geri mér grein fyrir því að hérna ... en þá kemur það og þá tekur maður bara á því, en það er óskaplegur munur að vera tvö en við erum alveg ákveðin í því að við ætlum bara að vera jákvæð meðan það er jákvætt.“ Flestar sögðust þær ekki velja þessum hlutum fyrir sér daglega en hins vegar vissu þær „hverslags ástand þetta er“ og lýstu óvissu um framtíðina: „Náttúrlega alltaf þessi ... kvíði sem að fylgir þessu, maður veit ekki hvað kemur næst og hvenær þetta versnar og mun þessi meðferð ... auðvitað er maður með hnút í maganum við það. Það er víst ekkert annað að gera en að bíða.“

Þrátt fyrir allt töldu þó flestar konurnar þessa reynslu hafa styrkt sambandið, þær reyndu að vera jákvæðar eins og fram kom hér að ofan og njóta hvers dags. Ein kvennanna var á öndverðum meiði þar sem afleiðingar meðferðarinnar voru svo íþyngjandi að parið íhugaði að meðferð yrði hætt.

Vera með í þessu ferli

Konurnar lögðu áherslu á að láta manninn stjórna ferðinni og styðja hann og óskir hans sem best. Þeim var umhugað um að maðurinn væri undir traustri læknishendi, eftirlit náði og áhugi, skilningur og viðeigandi upplýsingar í boði. Viljinn til að tilheyra meðferðarsambandi lækni og manns og vera „sett inn í stöðuna“ var skýr. Flestar töldu nauðsynlegt að fylgja manni sínum í viðtöl, ekki síst til að hjálpa þeim að meðtaka upplýsingarnar. Þess var þó dæmi að konan fengi ekki að vera þátttakandi þótt hún vildi: „Það eru stundum vinir eða kunningjar í heimsókn og hann er að segja eitthvað og stundum er ég að heyra það í fyrsta sinn.“ Ein konan ræddi og hvernig maður hennar sýndi aðra allt aðra mynd af sér hjá lækni en heima: „Hann sýnir, hvað á ég að segja, stærri, hann stendur sig vel, hann kemur vel fram, hann er sá sem er ekki að kvarta ... en aftur á móti sé ég ... þá kannski sé ég meira þá hlið eða þegar honum líður ekki vel.“ Þrátt fyrir að konurnar væru viðstaddar fyrsta viðtal svaraði það ekki öllum vangaveltum: „Við vorum lítið undirbúin undir það [hliðarverkanir meðferðar] ... kannski vissi maður ekki í upphafi hvað maður átti að spyrja.“ Öðrum fannst vanta upplýsingar um óhefðbundnar meðferðarleiðir. Þá höfðu konurnar misjafna sögu að segja um upplýsingar um kynlíf. Sumar höfðu fengið bækling, ein hafði aðeins lesið um aukaverkanirnar á fylgiseðli lyfsins, enn aðrar leituðu á netinu.

Að deila byrðinni

Að síðustu komu fram óskir um meiri upplýsingar og aðstoð fagfólks, ekki síst í byrjun meðferðar og aftur þegar meinið ágerist. Flestar óskuðu meiri upplýsinga og stuðnings og sumar ræddu um að það vantaði tengsl við einhvern sem hægt væri að ræða við í trúnaði og óskuðu frekari upplýsinga og þjónustu sem væri boðin frá upphafi, „... þetta var ofboðslega lítið kerfi sem fór í gang þegar hann alveg eins og, alveg frá því hann greindist. ... Þú ert bara einn. Mér finnst þú svo einn með þetta.“ Ein tók sérstaklega fram að hún vildi ræða við heilbrigðisstarfsmenn einslega því hennar þarfir væru aðrar en mannsins. Konur, sem höfðu fylgt manninum í frekari meðferð á spítala eða fengið heimaþjónustu, fundu hins vegar flestar fyrir meira öryggi og gátu loks deilt ábyrgð og álagi. Eins létti þeim þegar

mennirnir sóttu fundi hjá stuðningssamtökum eða viðtöl hjá geðlækni. Mennirnir voru þó mismóttækilegir fyrir að sækja slíka þjónustu eða höfðu ekki orku til þess. Þá töldu margar að stuðningshópar fyrir konur gætu verið gagnlegir. Ein taldi sig þó ekki þurfa stuðning annarra en barnanna því ekkert „þvingaði“ hana í sambandi við þetta. Stuðningur aðstandenda var því mikilvægur en þó ekki alls staðar fyrir hendi: „Það eru svo margir sem spyrja, hvernig líður honum en það gleymist alltaf að spyrja, hvernig líður þér.“ Flestar konurnar reyndu að hlúa að andlegri og líkamlegri heilsu sinni og töldu það mikilvægt, en þess voru dæmi að nauðsynlegri sjúkdómsmeðferð væri frestað vegna veikinda karlanna.

Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa upplýsingar um vandamál og upplýsingaþarfir maka sjúklinga á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtilskrabbameins og veita innsýn í líðan þeirra og áhrif veikinda og meðferðar á sambandið. Þær bæta við þekkingu á eðli andlegra, persónulegra og félagslegra vandamála og stuðningsþarfa sem fram koma. Þessar upplýsingar, sem má nota við uppbyggingu þjónustu fyrir þessa sjúklinga og maka þeirra, hafa ekki legið fyrir áður hérlandis.

Niðurstöðurnar benda til að hluti þessara kvenna búi við óvissu, líkamlegt og andlegt álag og skorti frekari upplýsingar um sjúkdóm og meðferð. Því þyrfti þessi hópur markvissari upplýsingar og stuðning en nú er og gera þarf ráð fyrir þátttöku þeirra í meðferðarferlinu. Erlendar rannsóknir sýna að makar sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein telja sig afskipta þrátt fyrir að þeir fylgi mönnum sínum á heilbrigðisstofnanir (Ervik o.fl., 2013). Rannsóknir á mökum sjúklinga með krabbamein af ýmsum toga gefa og til kynna að þeir búi við vanlíðan, kvíða, ótta og óvissu en einnig að eiginkonur manna með blöðruhálskirtilskrabbamein bæli eigin þarfir meðan þær annast sjúklinginn (Ervik o.fl., 2013). Þá fullnægir heilbrigðiskerfið ekki þörfum þeirra fyrir stuðning og upplýsingar (Adams o.fl., 2009; O'Shaughnessy o.fl., 2015). Íslensk rannsókn, sem snerist um mikilvægar þarfir fjölskyldna einstaklinga í líknandi meðferð, sýndi að heilbrigðisstarfsmenn fullnægja aðeins um 67% af þörfum þeirra og þá síst upplýsingaþörfum (Fridriksdóttir o.fl., 2006). Athyglisvert er einnig að önnur íslensk rannsókn meðal aðstandenda krabbameinssjúklinga gaf meðal annars til kynna að konur hefðu fleiri óuppfylltar þarfir og þær kæmu frekar fram ef krabbameinið hefði dreift sér. Þá var kvíði meiri meðal kvenkyns- en karlkynsaðstandenda og tengsl voru á milli kvíða og óuppfylltra þarfa (Fridriksdóttir o.fl., 2011).

Fyrri rannsóknir hafa einkum dregið fram líkamlegar afleiðingar hormónahvarfsmeðferðar á sjúklinga, svo sem hitakóf, versnandi beinheilsu og risvandamál. Hér kemur hins vegar fram að þessi atriði eru mökum þeirra ekki efst í huga því hér vega breytingar á andlegu og persónulegu atgervi og nánd þyngra. Mikilvægt er því að beina sjónum nánar að slíkum áhrifum meðferðar sem fela til dæmis í sér að blíðuhót mannsins hverfa svo og kjarkur og atorka. Þunglyndi sjúklinga og tilfinningalegum óstöðugleika hefur áður verið lýst (Mohile o.fl., 2009) en yfirleitt frá sjónarhorni karlmannsins. Þrátt fyrir að í

viðtölunum hafi komið fram að athygli kvennanna beindist skiljanlega að mönnum þeirra og veikindum þeirra benda svör við spurningalista til óvissu um framtíðina og að veikindin og meðferðin hafi margvísleg neikvæð áhrif á konurnar sjálfar, svo sem ótta um eigin heilsu, líkamlegt álag, depurð, að finna ekki til ánægju lengur og erfiðleika við að sýna tilfinningar. Í senskri rannsókn kom fram að ekkjum var hættara við þunglyndi og kvíða ef sálrænum einkennum maka þeirra var ekki sinnt sem skyldi síðustu þrjá mánuðina fyrir andlát (Valdimarsdóttir o.fl., 2002). Því er mikilvægt að huga að líðan og þörfum maka sjúklinga ekki síður en sjúklingunum sjálfum. Munur á svörum og áherslum, sem koma fram í spurningalista og viðtalshluta rannsóknarinnar, geta einmitt bent til þess að spyrja þurfi konurnar sérstaklega um slík atriði svo og líkamlega líðan til að fá þessi vandamál fram. Þó má gera ráð fyrir að með hækkandi aldri mæði meira á konunum, en konurnar í viðtalshópnum tilheyrðu yngri aldurshópnum. Komið hefur fram í rannsókn á formlegri umönnun, sem veitt er af ríki og sveitarfélagi, og óformlegri umönnun aðstandenda hjá Íslendingum 65 ára og eldri í heimahúsum, að karlmenn fá meiri óformlega aðstoð frá fjölskyldunni heldur en konur og þá oftast frá mökum sínum. Karlar í sambúð fá einnig sjaldnar formlega aðstoð en einbúar (Sigurdardóttir og Kareholt, 2014).

Vegna viðtækra hliðarverkana meðferðar er oft vísað til krabbameins í blöðruhálskirtli sem sambandssjúkdóms. Miklu skiptir að parið geti rætt sín á milli um líðan og áhyggjur því ef karlmenn leyndu afleiðingum hormónahvarfsmeðferðar fyrir maka sínum dregur það úr líkum þess að þau geti stutt hvort annað. Þannig dregur óvissa og þekkingarskortur úr hæfni para til að tala saman um sjúkdóminn en aukinn stuðningur bætir hins vegar samskiptin (Song o.fl., 2012). Í niðurstöðum þessarar rannsóknar má einmitt sums staðar greina merki samskiptaleysis í sambandi paranna. Leita þarf leiða til að auðvelda parinu slíkar umræður, en þar sem samskipti virðast minnka, er líður frá upphafi sjúkdómsins (Song o.fl., 2012), þarf slíkur stuðningur að vera viðvarandi.

Fá sértæk úrræði hafa staðið sjúklingum í hormónahvarfsmeðferð og mökum þeirra til boða (McCaughan o.fl., 2015). Þá fjalla fáar rannsóknir um áhrif sálfélagslegra ihlutana á makana. Fjölskyldumiðuð meðferð virðist þó draga úr neikvæðu mati maka varðandi umönnun, óvissu og vonleysi, meðferðin gerir þá öruggari í að ráða við veikindin, fækkar almennum álagseinkennum þeirra og bætir samskipti (Nort-house o.fl., 2007). Auk þess virðist stuðningur, sem beint er sérstaklega að maka, bæta kynferðislega nánd (Wootten o.fl., 2014). Í þessari rannsókn vekur það athygli að ekki er alltaf samræmi á milli atriðanna sem konurnar telja vandamál og þeirra sem þær telja sig þurfa frekari aðstoð við. Bendir það til að parið eigi auðveldara með að leysa á eigin spýtur sum vandamál fremur en önnur. Fáir konurnar hins vegar aðstoð fagfólks við það sem þær ráða illa við gæti það aukið sjálfstæði þeirra og bætt aðlögun þeirra. Þó er hugsanlegt að þeim finnist ofantalin einkenni of viðkvæm til að leita eftir eða þiggja aðstoð vegna þeirra.

Helsti annmarki rannsóknarinnar er lágt svarhlutfall en erfiðlega gekk að finna og komast í samband við þátttakendur.

Gæti það stafað af því að hormónahvarfsmeðferð er yfirleitt veitt í læknisheimsókn utan sjúkrahúsa og misjafnt hvort makar eru viðstaddir. Þá er aðgengi að hópnum takmarkað því ekki er til nein ein skrá um þennan hóp sjúklinga og maka þeirra. Einnig kann að vera að makarnir hiki við að taka þátt í rannsókn sem þessari sem snertir viðkvæm málefni, eða að spurningalistinn sé of viðamikill þrátt fyrir boð um aðstoð við að fylla hann út. Þá gæti verið að eldri hluti þátttakenda líti á ýmis einkennanna, sem spurt var um, sem eðlilegan hluta öldrunar. Önnur takmörkun er að próffræðilegir eiginleikar spurningalistans hafa ekki verið birtir. Það ætti þó ekki að saka þar sem einungis var beitt lýsandi tölfraði við úrvinnslu gagna. Viðtalshluti rannsóknarinnar vegur upp á móti lítilli svörun þar sem góð innsýn fékkst í reynslu þátttakenda, ekki síst þar sem rætt var við þá einslega. Styrkleiki rannsóknarinnar felst því í aðferðafræði hennar og blöndun tveggja rannsóknar- aðferða sem styðja hvor aðra. Að rannsaka þarfir er hluti af því ferli að byggja upp viðeigandi þjónustu. Nauðsynlegt er síðan að nota niðurstöður til að byggja upp og skipuleggja þjónustuna (Higginson o.fl., 2007).

Til að bæta þjónustu við þennan hóp þarf að byggja upp heildstætt ferli og tryggja þátttöku maka frá upphafi hormónahvarfsmeðferðar. Stuðningur ætti að fela í sér upplýsingar um breytingar sem fram koma hjá sjúklingi en einnig ætti að huga sérstaklega að líðan makans sjálfs þar sem ekki er hægt að gera ráð fyrir að hann leiti sjálfur eftir aðstoð. Áður hefur komið fram að sjúklingar með langt gengið blöðruhálskrabbamein og makar þeirra geti haft hag af reglulegu mati á sálfræðilegum einkennum, svo sem vanlíðan, kvíða og þunglyndi (O'Shaughnessy o.fl., 2015). Aðstoðin ætti og að miðast að því að auka gagnkvæman skilning og samskipti parsins. Ekki þurfa þó allir sama stuðning og þurft getur að leita til fleiri en eins fagaðila. Hér gæti komið að málum stuðningsteymi með fulltrúum ýmissa starfsstétta: þvágfæraskurðlæknis, krabbameinslæknis, hjúkrunarfræðings, sálfræðings, geðlæknis, sjúkrahjálpara og félagsráðgjafa. Þjónustunni gæti verið stýrt af hjúkrunarfræðingi sem gegndi hlutverki meðferðarstjóra (nurse navigator) sem annaðist þá einnig samstarf við sjálfshjálpar- og krabbameinsfélög og útbyggi skriflegt fræðsluefni sem þörf er á að bæta. Í ljósi erfiðleika, sem rannsakendur mættu við gagn-öflun, þarf að íhuga sérstaklega hvernig hægt er að ná til þessa hóps.

Tillögur að frekari rannsóknum

Fáar rannsóknir fjalla um gagnsemi úrræða fyrir hóp maka sjúklinga með blöðruhálskirtilskrabbamein (Wootten o.fl., 2014), einkum þeirra sem eru með langt gengið krabbamein. Skoða þyrfti nánar uppbyggingu slíkrar þjónustu og ávinning af henni. Þá væri gagnlegt að útbúa skimunarlista um erfiðleika og vanlíðan maka sem nota mætti í viðtölum heilbrigðisstarfsfólks.

Ályktun

Makar karla á hormónahvarfsmeðferð vegna blöðruhálskirtils-krabbameins finna fyrir marghátuðum vandamálum í tengslum við meðferðina sem hafa áhrif á velferð þeirra, svo sem óvissu, skort á upplýsingum um sjúkdóm og meðferð, líkamlegt og loks andlegt álag sem verður í kjölfar breytinga á persónulegu atgervi sjúklingsins. Þar sem um er að ræða meðferð sem hefur margháttaðar afleiðingar í för með sér á samband manns og maka til viðbótar við álag vegna lífshættulegs sjúkdóms, þurfa þeir sérhæfðan stuðning og upplýsingar sem taka mið af þessum vandamálum. Skipuleggja þarf heildræna þjónustu fyrir þennan hóp hér á landi og gera ráð fyrir virkri þátttöku maka frá upphafi meðferðar.

Þakkarorð

Rannsóknin hlaut styrk frá fagdeild þvaghærajúkrunarfræðinga og vísindasjóði Landspítala. Þvaghæraðurðlæknar á Íslandi og krabbameinslæknar fá þakkir fyrir veitta aðstoð. Guðnýju Zoëga eru einnig færðar þakkir fyrir yfirlestur.

Heimildir

- Adams, E., Boulton, M., og Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77 (2), 179–186. Doi: 10.1016/j.pec.2009.03.027.
- Blöndal, K., Zoëga, S., Hafsteinsdóttir, J.E., Olafsdóttir, O.A., Thorvardardóttir, A.B., Hafsteinsdóttir, S.A., og Sveinsdóttir, H. (2014). Attitudes of registered and licensed practical nurses about the importance of families in surgical hospital units: Findings from the Landspítali University Hospital family nursing implementation project. *Journal of Family Nursing*, 20 (3), 355–375. Doi:10.1177/1074840714542875.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., og Neville, A.J. (2010). The supportive care needs of family members of men with advanced prostate cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 20 (4), 166–176.
- Couper, J., Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G.M., og Kissane, D. (2006). Psychosocial adjustment of female partners of men with prostate cancer: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 15 (11), 937–953. Doi: 10.1002/pon.1031.
- Ervik, B., Nordøy, T., og Asplund, K. (2013). In the middle and on the sideline: The experience of spouses of men with prostate cancer. *Cancer Nursing*, 36 (3), E7–E14. Doi: 10.1097/NCC.0b013e31824fe1ef.
- Fridriksdóttir, N., Sigurdardóttir, V., og Gunnarsdóttir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative Medicine*, 20 (4), 425–432.
- Fridriksdóttir, N., Sævarsdóttir, P., Halfdánardóttir, S.I., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K.L., ... Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50 (2), 252–258. Doi:10.3109/0284186X.2010.529821.
- Gomella, L.G., Johannes, J., og Trabulsi, E.J. (2009). Current prostate cancer treatments: Effect on quality of life. *Urology*, 73, S28–S35. Doi: 10.1016/j.urology.2009.03.003.
- Harden, J.K., Northouse, L.L., og Mood, D.W. (2006). Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing*, 29 (5), 367–377.
- Hershman, D. L., Unger, J.M., Wright, J.D., Ramsey, S., Till, C., Tangen, C.M., ... Hussain, M. (2016). Adverse health events following intermittent and continuous androgen deprivation in patients with metastatic prostate cancer. *JAMA Oncology*, 2 (4), 453–461. Doi:10.1001/jamaoncol.2015.4655.
- Higginson, I.J., Hart, S., Koffman, J., Selman, L., og Harding, R. (2007). Needs assessments in palliative care: An appraisal of definitions and approaches used. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (5), 500–505. Doi: http://dx.Doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.007.
- Johnson, R.B. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1 (2), 112–133.
- Jonsson, A., Aus, G., og Bertero, C. (2009). Men's experience of their life situation when diagnosed with advanced prostate cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13 (4), 268–273.
- Kolbrún Albertsdóttir, Helga Jónsdóttir og Björn Guðbjörnsson (2009). Lífsgæði og lífsgæðarannsóknir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 4 (85), 22–29.
- Krabbameinsskrá (e.d.). Nýgengi krabbameina 1958–2012, karlar. Sótt á http://www.krabbameinsskra.is/tables.jsp?id=2&page=t.
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.
- McCaughan, E., McKenna, S., McSorley, O., og Parahoo, K. (2015). The experience and perceptions of men with prostate cancer and their partners of the CONNECT psychosocial intervention: A qualitative exploration. *Journal of Advanced Nursing*, 71 (8), 1871–1882. Doi: 10.1111/jan.12648.
- Mohile, S.G., Mustian, K., Bylow, K., Hall, W., og Dale, W. (2009). Management of complications of androgen deprivation therapy in the older man. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 70 (3), 235–255. Doi: 10.1016/j.critrevonc.2008.09.004.
- Northouse, L.L., Mood, D.W., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., Hussain, M., ... Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (27), 4171–4177. Doi: 10.1200/JCO.2006.09.6503.
- Northouse, L.L., Mood, D.W., Schafenacker, A., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., ... Kershaw, T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110 (12), 2809–2818. Doi: 10.1002/cncr.23114.
- O'Shaughnessy, P.K., Laws, T.A., og Esterman, A.J. (2015). The prostate cancer journey: Results of an online survey of men and their partners. *Cancer Nursing*, 38 (1), E1–E12. Doi:10.1097/NCC.0b013e31827df2a9.
- Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., de Vree, B.P., Schadé, E., og Grol, R.P. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: A review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*, 88 (4), 900–911.
- Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., Schadé, E., og Grol, R.P. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29 (5), 378–390.
- Polit, D.F., og Beck C.T. (2012). *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9. útgáfa). Lippincott Williams & Wilkins.
- Rees, J., Clarke, M.G., Waldron, D., O'Boyle, C., Ewings, P., og MacDonagh, R.P. (2005). The measurement of response shift in patients with advanced prostate cancer and their partners. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3 (21). Doi: 10.1186/1477-7525-3-21.
- Saylor, P.J., og Smith, M.R. (2009). Metabolic complications of androgen deprivation therapy for prostate cancer. *The Journal of Urology*, 181 (5), 1998–2008. Doi: 10.1016/j.juro.2012.11.017.
- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., og Clarke, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology*, 14 (2), 102–114. Doi:10.1002/pon.825.
- Sigríður Halldórsdóttir (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 281–297). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurdardóttir, S.H., og Kareholt, I. (2014). Informal and formal care of older people in Iceland. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28 (4), 802–811. Doi:10.1111/scs.12114.
- Sigurlína Davíðsdóttir og Anna Ólafsdóttir (2013). Notkun blandaðra aðferða í rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 393–402). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sinfield, P., Baker, R., Agarwal, S., og Tarrant, C. (2008). Patient-centred care: What are the experiences of prostate cancer patients and their partners? *Patient Education and Counseling*, 73 (1), 91–96. Doi: 10.1016/j.pec.2008.05.001.
- Sinfield, P., Baker, R., Camosso-Steinovic, J., Colman, A.M., Tarrant, C., Mellon, J.K., ... Agarwal, S. (2009). Men's and carers' experiences of care for

- prostate cancer: A narrative literature review. *Health Expectations*, 12 (3), 301–312. Doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00546.x.
- Song, L., Northouse, L.L., Zhang, L., Braun, T.M., Cimprich, B., Ronis, D.L., og Mood, D.W. (2012). Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: A longitudinal perspective. *Psycho-Oncology*, 21 (1), 72–81. Doi:10.1002/pon.1861.
- Taylor, L.G., Canfield, S.E., og Du, X.L. (2009). Review of major adverse effects of androgen-deprivation therapy in men with prostate cancer. *Cancer*, 115 (11), 2388–2399. Doi:10.1002/cncr.24283.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson og Kristinn Tómasson (2000). Heilsutengd lífsgæði Íslendinga. *Læknablaðið*, 86 (4), 251–257.
- Valdimarsdóttir, U., Helgason, A.R., Furst, C.J., Adolfsson, J., og Steineck, G. (2002). The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms: A nationwide follow-up of their surviving partners. *British Journal of Cancer*, 86 (10), 1540–1545. Doi: 10.1038/sj.bjc.6600271.
- Walker, L.M., Tran, S., Wassersug, R.J., Thomas, B., og Robinson, J.W. (2013). Patients and partners lack knowledge of androgen deprivation therapy side effects. *Urologic Oncology*, 31 (7), 1098–1105. Doi: 10.1016/j.urolonc.2011.12.015.
- World Health Organization (2015). Palliative care. Sótt á <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
- Wooten, A.C., Abbott, J.M., Farrell, A., Austin, D.W., og Klein, B. (2014). Psychosocial interventions to support partners of men with prostate cancer: A systematic and critical review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship*, 8 (3), 472–484. Doi:10.1007/s11764-014-0361-7.
- Wright, L.M., og Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6. útg.). Philadelphia: F.A. Davis.

English Summary

Blondal, K., Thorbergsdóttir, K., Ingvarsdóttir, A., Zoega, S., Sveinsdóttir, H.

The Icelandic Journal of Nursing (2017), 93 (2) 70–78

A man, his spouse and the malignancy.

The needs of spouses of men treated with hormonal therapy for prostate cancer

Aim: Adverse effects of hormonal therapy for advanced prostate cancer affect the relationship and wellbeing of the patient and his spouse. Scarce information exists on the specific problems and needs of spouses for information and support. The study aim was to explore these problems and needs.

Method: Mixed method study design; cross-sectional and qualitative interviews. The population were spouses of men receiving hormonal therapy for advanced prostate cancer. A questionnaire and interviews were used for data collection. Data was first analysed separately by descriptive statistics (questionnaire) and thematically (interviews) and then integrated.

Results: The questionnaire was answered by 29 women and 11 interviews were conducted with six women. Their main problems were; uncertainty about the future (n=15), changes in personality of the man (n=14), fear for own health (n=13) and accepting the patient's disease (n=13). Informational needs concerned mental

changes (n=16), changes of the patient's personality (n=13), physical problems (n=13) and what physical changes should be expected (n=13). The interviews supported these results. The women experienced uncertainty and wanted to be more involved in the treatment's course. Many were unprepared for the treatment's consequences; depression and downturns, social withdrawal, and loss of intimacy and masculinity. Most believed their husbands received adequate treatment and emphasised that the treatment gave them more time together. More support and information was requested.

Conclusion: This group of spouses is confronted with various treatment related changes. Support and information should be improved and holistic service and participation offered from the beginning of the treatment.

Keywords: prostate cancer, hormonal therapy, spouses, needs, information

Correspondent: katrinbl@landspitali.is