



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hjúkrunarfræðideild

Sálfélagslegar afleiðingar blöðruhálskirtilsbrotnáms og lífsgæði eftir aðgerð

Þóra Hrönn Þorgeirsdóttir

Leiðbeinandi
Herdís Sveinsdóttir

Sálfélagslegar afleiðingar blöðruhálskirtilsbrotnáms og lífsgæði eftir aðgerð.

Lokaverkefni til BS prófs í hjúkrunarfræði (12 einingar) við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.

Prentað á Íslandi af Háskólaprent ehf.,
Reykjavík, 2010.

Útdráttur

Algengt er að karlmenn á besta aldri glími við stækkun á blöðruhálskirtli, hvort heldur er af góðkynja eða illkynja toga. Stækkun á blöðruhálskirtli er oft meðhöndluð með skurðaðgerð, svokölluðu blöðruhálskirtilsbrotnámi. Helstu aukaverkanir eftir aðgerðina eru þvagleki og getuleysi. Þessar aukaverkanir geta svo haft sálrænar og félagslegar afleiðingar í för með sér, til að mynda félagslega einangrun, þunglyndiseinkenni, sjálfsvígshugsanir og erfiðleika í hjónabandinu svo eitthvað sé nefnt. Í ritgerðinni verður leitast við að svara spurningunum hverjar eru sálfélagslegar afleiðingar blöðruhálskirtilsbrotnáms og hver eru lífsgæðin eftir aðgerðina. Til þess að heilbrigðisstarfsfólk geti sinnt þessum mönnum þarf það að kunna skil á þeim erfiðleikum og hindrunum sem þeir takast á við í sínu daglega lífi.

Abstract

It's common for older men to suffer from benign prostate hyperplasia or prostate cancer and many have to undergo prostatectomy as a result. The most common side effects of the surgery are urinary incontinence and erectile dysfunction. These side effects can have psychosocial consequences such as social isolation, depressive symptoms, suicidal thoughts and marriage problems, to name a few. In this essay I try to answer the questions: what are the psychosocial consequences of prostatectomy, and how does the surgery affect the quality of life. It is essential for health care workers to know the difficulties and problems these men face in their every day life, so that they are able to care for them in the best way possible.

Efnisyfirlit

<u>Útdráttur.....</u>	<u>iii</u>
<u>Abstract.....</u>	<u>iv</u>
<u>Efnisyfirlit.....</u>	<u>v</u>
<u>Inngangur.....</u>	<u>1</u>
<u>Aðferðafræði.....</u>	<u>4</u>
<u>Fræðileg umfjöllun.....</u>	<u>5</u>
<u>Blöðruhálskirtilskrabbamein.....</u>	<u>6</u>
<u>Sálfélagsleg áhrif blöðruhálskirtilsbrotnáms.....</u>	<u>12</u>
<u>Lífsgæði eftir blöðruhálskirtilsbrotnám.....</u>	<u>19</u>
<u>Umræða.....</u>	<u>27</u>
<u>Lokaorð.....</u>	<u>30</u>
<u>Heimildaskrá.....</u>	<u>31</u>

Inngangur

Stór hluti karlmannna sem kominn er yfir miðjan aldur fær einhverja stækkun á blöðruhálskirtli, hvort heldur er af góðkynja eða illkynja toga sem meðhöndla þarf með skurðaðgerð. Krabbamein í blöðruhálskirtli er algengt. Þetta er algengasta krabbameinið sem herjar á íslenska karlmenn, en einn af hverjum sjö greinist með meinið (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008). Krabbamein er oftast sjúkdómur þess aldraða og þar er blöðruhálskirtilskrabbamein engin undantekning (Bosman, 2006). Meinið hrjáir helst menn sem komnir eru yfir fimmtugt (Tortora, 2005). Meðalaldur við greiningu er 71 ár og að meðaltali greinast 210 karlmenn árlega á Íslandi með blöðruhálskirtilskrabbamein (Krabbameinsfélag Íslands, e. d.). Einstaka karlmenn eru að greinast um og yfir fertugt en það er mjög óalgengt (Krabbameinsfélag Íslands e. d.). Hér á landi látast að meðaltali 47 karlmenn árlega af völdum þessa meins (Krabbameinsfélag Íslands, e. d.). Lífslíkur eru mjög góðar ef meinið greinist snemma eða yfir 90% (Weber, Sherwill-Navarro, 2005). Þrátt fyrir þetta er blöðruhálskirtilskrabbamein önnur algengasta dánarorsökin af völdum krabbameins á Íslandi (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008).

Trúlega má líkja saman upplifun karlmannna af blöðruhálskirtilsbrotnámi við upplifun kvenna á brjóstnámi eða legnámi vegna þess að aðgerðin hefur áhrif á kyngetu karlmannna. Brjóstakrabbamein og blöðruhálskirtilskrabbamein eru svipuð mein, ekki læknisfræðilega, heldur sálfræðilega séð. Bæði hafa áhrif á sjálfsmynd fólks, því þessi líffæri eru nátengd sjálfsmynd okkar og ekki síður kynvitund og kynlífi. Við greiningu situr fólk uppi með erfiðar ákvarðanir varðandi meðferð, en þessum meðferðum fylgja nær alltaf erfiðar aukaverkanir. Einnig fylgja krabbameini áhyggjur af því að sjúkdómurinn taki sig upp aftur, fjárhagsáhyggjur, áhyggjur af velferð fjölskyldunnar o.s.frv. Það er staðreynd að

brjóstakrabbamein hefur áhrif á sjálfsmynd og sálarlíf kvenna og því má gera sér í hugarlund að blöðruhálskirtilskrabbamein hafi svipuð áhrif á karlmenn (Couper, 2007).

Miðað við rannsóknir á sálfélagslegum áhrifum krabbameins á konur, hefur lítið verið skrifað um hvaða sálrænu og félagslegu áhrif krabbamein hefur á karla. Flestar rannsóknirnar sem snúa að körlum taka á líkamlegum þáttum en ekki sálrænum eða félagslegum þáttum (Rosen, Rodriguez-Wallberg, Rosenzweig, 2009). Það hefur þó orðið vitundarvakning í þessum málefnum á síðustu misserum til að mynda með átakanu „Karlmennt og krabbamein“ sem nýlega var hleypt af stökkunum. Þá var haldið fjáröflunarkvöld til styrktar málefnum á einni sjónvarpsstöðinni þar sem umræðan um karlmenn og krabbamein var opnuð af karlmönnum með glensi og gríni. Viðbrögðin sem komu fram í kjölfarið á „mottumars“ sem haldinn var nýlega undirstrika þá þörf sem til staðar er, á aukinni vitneskju á heilsutengdum málefnum karla.

Grundvöllur góðrar hjúkrunarþjónustu er að skilja þarfir skjólstaðinganna. Þá fyrst geta hjúkrunarfræðingar komið til móts við þær og möguleiki á að veita heildræna hjúkrun skapast. Heildræn hjúkrun felur í sér að sinna jafnt andlegum sem líkamlegum þörfum skjólstaðinganna. Það er mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að vita hvað blöðruhálskirtilsbrotnám felur í sér og hvaða áhrif aðgerðin hefur á karlmennina ekki síður andlega en líkamlega. Því eðli málsins samkvæmt er þetta viðkvæmt ferli og hægt að gefa sér að vegið sé að karlmenskunni með aðgerðinni.

Tilgangur þessa verkefnis er að taka saman upplýsingar um sálfélagslegar afleiðingar blöðruhálskirtilsaðgerðar á karlmenn. Þær spurningar sem leitast verður við að svara í ritgerðinni eru eftirfarandi: Hverjar eru sálfélagslegar afleiðingar blöðruhálskirtilsbrotnáms á karlmenn? Hvaða áhrif hefur aðgerðin á lífsgæði karla? Með sálfélagslegum afleiðingum í þessu

sambandi er átt við viðbrögð einstaklingsins við sjúkdómnum og þeim líkamlegum takmörkunum sem honum fylgja. Sálfélagsleg viðbrögð fólks við krabbameini almennt, eru mjög einstaklingsbundin (Furlong og O'Toole, 2006). Sálrænar afleiðingar krabbameins lúta að geðslagi og líðan einstaklingsins og geta t.d. komið fram í auknum þroska og breyttri lífssýn, depurð, reiði, þunglyndi, andlegri vanlíðan eða sjálfsvígshugsunum. Félagsleg áhrif krabbameins snúast um áhrif krabbameinsins á sambönd einstaklingsins við aðra og geta komið fram í formi hjónabandserfiðleika, skilnaðar, félagslegrar einangrunar eða þá að veikindin færi hjónin nær hvert öðru og verði þannig til þess að styrkja stöðir sambandsins (Weber og Sherwill-Navarro, 2005).

Ritgerðin er þrískipt, fyrst er fjallað almennt um blöðruhálskirtils-krabbamein, eðli þess og orsakir, einkenni og horfur. Þá verður farið í brottnám á blöðruhálskirtli og líkamlegar afleiðingar þess, því næst í sálfélagslegar afleiðingar brottnámsins og loks í lífsgæði eftir aðgerð, ásamt upplifun karlanna á aðgerðinni.

Aðferðafræði

Við heimildaleit var notast við gagnagrunnana *Web of Science* og *Science Direct*. Leitað var eftir greinum á ensku sem komu út á tímabilinu frá árinu 1999 til ársins 2010 og féllu undir opinn aðgang á Landsbókasafni Íslands - Háskólabókasafni. Leitarorðin sem leitað var eftir voru: “prostatectomy” og “quality of life” og “nursing” og fengust þá 19 niðurstöður. Einnig var leitað eftir leitarorðunum “prostatectomy” og “psychosocial” og “nursing” og fengust þá 4 niðurstöður. Flestar niðurstöður fengust hins vegar þegar leitað var eftir “prostatectomy” og “psychosocial” saman. Þá fengust annars vegar 81 niðurstaða í *Web of Science* og hins vegar 100 niðurstöður í *Science Direct*. Farið var í gegnum þessar heimildir og þær flokkaðar niður eftir notagildi. Margar heimildir voru viðeigandi og áttu erindi við verkefnið, aðrar áttu ekki við. Eftir stóðu 29 heimildir sem unnið var út frá. Frekari heimildaöflun var unnin út frá þessu efni og fólst meðal annars í að skoðaðir voru heimildalistar þessara greina.

Fræðileg umfjöllun

Blöðruhálskirtilskrabbamein er sjúkdómur sem hrjáir eldri menn og þar af leiðandi eru margir sem deyja af öðrum orsökum áður en krabbameinið nær að breiðast út eða valda einkennum. Þetta hefur áhrif á val á meðferðarúrræðum. Því er mikilvægt að vega og meta hvort afleiðingar af meðferðinni sé betri í heildina en afleiðingar af engri meðferð, varðandi lífslíkur og ekki síður lífsgæði. Einnig þarf að taka aukaverkanir af meðferð með í reikninginn (American Cancer Society Inc., 2006). Ýmsum úrræðum er beitt í baráttunni við blöðruhálskirtilskrabbamein, en þær helstu eru blöðruhálskirtilsbrotnám, geislameðferð, lyfjameðferð, hormónameðferð og „vöktuð bið“, þ.e. þegar fylgst er með framþróun sjúkdómsins með reglubundnu eftirliti án þess að grípa inn í með meðferðarúrræðum. Þetta á við þegar ekki telst forsvaranlegt að beita meðferð með tilheyrandi fylgikvillum, þá er ávinningurinn af meðferð minni heldur en óþægindin sem af henni hljótask. Þetta á líka við um þegar karlmaðurinn metur vægi aukverkana af meðferðinni meiri heldur en ávinninginn og kys að neita meðferð. Engar rannsóknarniðurstöður eru til sem sýna fram á að ein meðferð sé betri en önnur (Penson og félagar, 2003). Karlmennt sem fara í blöðruhálskirtilsbrotnám og geislameðferð virðast þannig hafa sömu lífslíkur (Couper, 2007). Lífsgæðin hafa einnig mælst svipuð tveimur árum eftir meðferð, hvort sem notuð var skurðaðgerð eða geislameðferð, en fylgikvillarnir eru aðeins mismunandi eftir meðferðum (Madalinska og félagar, 2001). Aukaverkanir af geislameðferð eru að koma í ljós og aukast allt upp í tveimur árum eftir meðferð, á meðan aukaverkanir af blöðruhálskirtilsaðgerð eru miklar til að byrja með en ganga svo að einhverju eða öllu leyti til baka með tímanum (Madalinska og félagar, 2001).

Fyrir lang flesta er það áfall að greinast með alvarlegan sjúkdóm á borð við krabbamein. Þessu fylgja oftast sorgarviðbrögð og tilfinning um missi, sem getur einkennst af því að von um bjarta framtíð er farin í vaskinn, sýn á líkamann er breytt og upplifun á sjálfum sér sem ungum og hraustum er fyrir bí. Mörgum finnst líkaminn hreinlega hafa svikið sig (Onega, 2006). Eðlilegt viðbragð við krabbameinsgreiningu er andlegt uppnám og streita (Furlong og O'Toole, 2006). Það er ekki fyrr en streitan og vanlíðanin er orðið langvarandi og farin að hefta daglegt líf viðkomandi sem um óeðlilega streitu og vanlíðan er að ræða, svokallaða aðlögunarröskun. En hvort heldur er um að ræða vanlíðan af eðlilegum toga eða óeðlileg og langarandi vanlíðan þarf að bregðast við þessari vanlíðan (Furlong og O'Toole, 2006). Rannsóknir sýna fram á að stigun sjúkdómsins, lítill félagslegur stuðningur og sársaukaupplifun hafa meiri streituvekjandi áhrif heldur en það hvernig krabbamein er um að ræða (Kiss og Meryn, 2001). Heilbrigðisstarfsfólki er samt að flokka sjúkdóma og rýna í lífslíkur, en eins og við sjáum á þessum rannsóknarniðurstöðum er það ekki endilega það sem skiptir sjúklinga okkar mestu máli.

Blöðruhálskirtilskrabbamein

Krabbamein er önnur algengasta dánarorsökin í hinum vestræna heimi, næst á eftir hjartasjúkdómum (Bosman, 2006). Munurinn á góðkynja vexti og illkynja er sú að góðkynja vöxtur vex hægar en illkynja æxli og eru afmörkuð og yfirleitt regluleg í laginu, á meðan illkynja æxlisfrumur hafa alvarlegri afleiðingar í för með sér, því þær fjölga sér stjórnlaust og ryðja sér inn í aðliggjandi vefi. Illkynja æxli hafa einnig þá sérstöðu að geta dreift sér um líkamann og myndað ný æxli, svokölluð meinvörp. Þetta gerist á þann hátt að illkynja frumur losna frá frumæxlinu, ferðast í gegnum blóðrásina eða í gegnum vessakerfið og setjast að á nýjum stað þar sem nýtt æxli er myndað (Bosman, 2006). Góðkynja stækkun á

blöðruhálskirtli á sér stað í um 33% af karlmönnum sem komnir eru yfir sextugt (Tortora, 2005). Þessi stækkun þrengir að þvagrásinni þar sem hún fer í gegnum blöðruhálskirtlinn og veldur tíðum þvaglátum, næturvætu, þvagteppu, minnkaðri þvagbunu og þeirri tilfinningu að geta ekki tæmt þvagblöðruna fyllilega. Þegar um illkynja æxli er að ræða eiga sömu einkenni við, en stór hluti karlmannna eru þó einkennalausir þegar þeir greinast (American Cancer Society Inc., 2006). En hvort heldur er um að ræða góðkynja eða illkynja stækkun á blöðruhálskirtli þarf oft að grípa til skurðaðgerðar. Það er eins og áður segir vegna staðsetningar blöðruhálskirtilsins og lögunar hans (Tortora, 2005). Hann getur við stækkun þrengt að þvagrásinni og valdið vandamálum við þvaglát en skurðaðgerðin bætir úr því. Hér verður ekki farið nánar í góðkynja stækkun á blöðruhálskirtli heldur einblínt á krabbamein í blöðruhálskirtli.

Orsakir og eðli blöðruhálskirtilskrabbameins

Blöðruhálskirtilskrabbamein verður til þegar frumur í blöðruhálskirtlinum stökkbreytast og fara að fjölga sér úr hófi fram. Krabbameinið á það til að breiðast út og mynda meinvörp og þá sérstaklega í beinum og eitlum (American Cancer Society Inc., 2006). Um orsakirnar er lítið vitað, en talið er að erfðir, umhverfisáhrif og hormónarþættir hafi einhver áhrif. Karlkynshormónið testósterón spilar líklega einhverja rollu, því þeir karlmenn sem af einhverjum orsökum hætta framleiðslu hormónsins snemma á ævinni virðast hafa ákveðna vernd gegn þessari tegund krabbameins (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008). Því virðist testósterón örva krabbameinsvöxt í blöðruhálskirtli að einhverju leyti.

Einkenni og horfur

Eins og áður segir eru einkenni góðkynja stækkunar á blöðruhálskirtli ekki ólík einkennum blöðruhálskirtilskrabbameins. Dæmigerð einkenni eru tíð þvaglát og erfiðleikar með að tæma þvagblöðruna. Þessu fylgir oftast kraftlítil buna. Ef einkennin koma fram á stuttum tíma, er það vísbending um krabbameinsæxli fremur en góðkynja stækkun (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008). Því eins og áður segir er vöxtur krabbameinsæxla hraðari en góðkynja vöxtur (Bosman, 2006). Önnur einkenni blöðruhálskirtilskrabbameins eru þreyta og þyngdartap, en þetta eru almenn einkenni krabbameins (Bosman, 2006, Lindqvist, Widmark og Rasmussen, 2006). Þess má geta að oft er krabbamein af þessum toga einkennalaust þar til æxlið hefur dreift sér út fyrir blöðruhálskirtilinn. Stundum eru fyrstu einkenni krabbameins frá meinvörpum þess, það á einnig við um blöðruhálskirtilskrabbamein. Það geta til að mynda verið bakverkir vegna meinvarpa í hrygg eða almenn einkenni eins og þreyta, slappleiki og þyngdartap (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008). Stundum er þreyta fyrsta einkenni krabbameins og í sumum tilfellum er það eina einkennið sem karlar finna fyrir við greiningu. Horfurnar eru eins og gefur að skilja bestar ef meinið er staðbundið við blöðruhálskirtilinn, en í þeim tilfellum ná flestir 10-15 ára lifun (Couper, 2007). Ef sjúkdómurinn hefur dreift sér til beina er hann ólæknandi, en það þýðir ekki alltaf að um dauðadóm sé að ræða. Margir lifa við sjúkdóminn í nokkurn tíma og sumir jafnvel einhver ár (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008). Þó það séu góðar batalíkur í blöðruhálskirtilskrabbameini, er ekki þar með sagt að björninn sé unninn. Meðferð við meininu hefur óhjákvæmilega í för með sér ýmsa hvítleiða fylgikvilla til lengri eða skemmri tíma, t.d. þvagleka og kynlífsvanda. En þetta eru algengustu aukaverkanirnar eftir blöðruhálskirtilsbrotnám. Þessi vandamál hafa veruleg áhrif á líkamlega og andlega heilsu karlmannna sem og lífsgæði þeirra (Weber, Sherwill-Navarro, 2005). Allar meðferðirnar eiga það

sameiginlegt að hafa einhverjar aukaverkanir. Hér verður einblínt á blöðruhálskirtilsbrotnám og aukaverkanir þess.

Blöðruhálskirtilsbrotnám

Blöðruhálskirtilsbrotnám er algeng lausn fyrir þá sem eru með staðbundið mein í blöðruhálskirtli, þ.e. sem ekki hefur borist út fyrir kirtilinn, og eru líklegir til að lækna eða eiga a.m.k. 10 ár eftir ólifuð. Einnig er skilyrði fyrir meðferðinni að karlmenn samþykki fylgikvillana sem óhjákvæmilega fylgja aðgerðinni vegna taugaskaða sem erfitt er að sníða hjá, jafnvel með nýjustu tækni í skurðlækningum (Namiki og félagar, 2007). Í aðgerðinni er blöðruhálskirtillinn oftast fjarlægður að hluta til eða öllu leyti, sem kallast þá róttækt blöðruhálskirtilsbrotnám. Ábendingar fyrir brotnámi eru æxli sem þrýsta á þvagrásina og valda þannig þvageppu og óþægindum tengdum því (American Cancer Society Inc., 2006). Ef kirtillinn er ekki fjarlægður að öllu leyti er oft skafið af honum til að rýmka fyrir þvagrásinni. Þetta er gert í gegnum þvagrásina. Stundum fara menn endurtekið í svona aðgerðir þar sem skafið er af kirtlinum til þess að halda æxlinu í skefjum og halda þvaglátum í horfinu. Þó blöðruhálskirtilsbrotnám veiti um 70% karlmanna lækningu, getur aðgerðin haft langvarandi og hvítleiðar aukaverkanir í för með sér (American Cancer Society Inc., 2006).

Líkamlegar afleiðingar blöðruhálskirtilsbrotnáms

Algengasta langvarandi aukaverkunin af blöðruhálskirtilstöku eru rístruflanir, en einnig er ákveðið hlutfall karlmanna sem á við þvagleka að stríða eftir aðgerðina (Soloway, Soloway, Kim og Kava, 2005). Þessar aukaverkanir verða vegna þess

að taugar og vöðvar sem tengjast kyngetu og þvaglátum skaðast í aðgerðinni (American Cancer Society, 2006). Samkvæmt samantekt Coupers (2007) á efninu áttu allt að helmingur karla, eða 39-47%, við þvagleka að stríða sex mánuðum eftir blöðruhálskirtilsbrotnám. Þetta er í samræmi við niðurstöður Madalinska og félaga sem fengu út að 49% karlanna glímdu við þvagleka sex mánuðum eftir brotnám (2001). Þetta hlutfall minnkar eitthvað með tímanum, en ef hringvöðvar í þvagblöðrunni skaðast í aðgerðinni er aukin hættu á að þvaglekinn verði varanlegur (American Cancer Society Inc., 2006). Rannsóknarniðurstöður á yfir 2000 karlmönnum sem gerð var tveimur árum eftir brotnám, sýna að 22% glímdu enn við þvagleka, en þetta er það hlutfall karlmanna sem taldi sig ekki hafa neina stjórn á þvaglátum og upplifðu þvagleka oft í viku. Í þessari sömu rannsókn kom fram að 78% karla upplifðu þvagleka stöku sinnum (Penson og félagar, 2003). Samkvæmt rannsókn Ameríska krabbameinsfélagsins þurfa tæp 30% manna enn að nota bleiur fimm árum eftir aðgerð til að bregðast við þvaglekanum, 16% misstu þvag oftar en tvisvar á dag og 14% karlanna höfðu enga stjórn á þvaglátum (American Cancer Society, 2006). Önnur rannsókn leiddi í ljós að 60% karla hafði þvagleka þremur til fimm árum eftir aðgerð (Namiki, og félagar, 2008). Aðrir rannsakendur fullyrða að mikill minnihluti karla þjást af langvarandi þvagleka. En samkvæmt Couper (2007) eru það aðeins rúm 8% sem þjást af þvagleka átján mánuðum eftir aðgerð. Þetta getur skýrst af því hvernig aðgerðin er gerð, þ.e. hvort hún er gerð með það í huga að vernda taugar og vöðva sem skipta máli eða hvort aðeins sé hugsað um að losna við meinið. Einnig getur verið að mismikil áhersla sé lögð á ástundun Kegel æfinga en þeim er ætlað að koma í veg fyrir þvagleka. Aldur mannanna getur líka skipt máli varðandi batann, en alþekkt er að yngra fólk á auðveldara með að ná sér eftir skurðaðgerðir en þeir sem eldri eru. Svo er einnig mismunandi eftir rannsóknum hvernig þvagleki er skilgreindur.

Ristruflanir eftir blöðruhálskirtilsbrotnám eru á bilinu 69-91% samkvæmt samantekt á rannsóknarniðurstöðum (Madalinska og félagar, 2001). Risvandinn er mismikill eftir aldri. Þannig koma fram ristruflanir hjá 25-30% karlmanna yngri en 60 ára, en hjá 70-80% karlmanna sem eru komnir yfir sjötugt (American Cancer Society Inc., 2006). Hjá öllum aldurshópum er hlutfallið um 60% átján mánuðum eftir brotnám (Couper, 2007). En einhverra breytingar til batnaðar má vænta eftir aðgerðina, en það getur tekið allt upp í tvö ár (Wittmann, og félagar, 2009). Rannsókn sem gerð var þremur til fimm árum eftir róttækt blöðruhálskirtilsbrotnám kom fram að yfir 70% karla þjáðust enn af ristruflunum (Namiki og félagar, 2008). Samkvæmt samantekt á yfir fjörtíu rannsóknum á efninu geta innan við 20% karla vænst þess að ná fullnægjandi stinningu eftir brotnám, þ.e. stinningu sem nægir til samfara (Couper, 2007). Þess ber að geta að karlmenn gera lítið úr ristruflunum sínum og frammistöðuvanda í kynlífinu, en þetta kemur skýrt fram í rannsókn Soloway og féлага, en þar voru makar karlanna spurðir um risvandann og þeirra svör borin saman við svör karlanna við sömu spurningu (Soloway og félagar, 2006). Út frá þessu mætti ætla að áhrifin séu jafnvel enn meiri. Það er hugsanlegt að þeir geri einnig lítið úr vandamálum tengdum þvagleka og þannig megi skýra misvísandi niðurstöður rannsókna á þvagleka.

Hvað sem því líður er þetta hátt hlutfall karlmanna sem glímur við óþægilegar aukaverkanir eftir aðgerð á blöðruhálskirtli. Þessar aukaverkanir hafa tilhneigingu til að trufla félagslíf og samlíf viðkomandi (Ezer og félagar, 2006). Eins er ljóst er að líkamlegar aukaverkanir af blöðruhálskirtilsaðgerð hafi áhrif á lífsgæði og sálarlíf karla (Penson og félagar, 2003). Því er mikilvægt að gefa þeim gaum. Heilbrigðisstarfsfólk eru gjarnt á að einblína um of á sjúkdómana og lækningu við þeim, sem er að sjálfsögðu gott og gilt. En vert er að staldra við og huga að því hvað lækningin hefur í för með sér, þ.e. hvaða þýðingu hún hefur

fyrir einstaklinginn og hvaða áhrif sjúkómurinn og í þessu tilfelli lækningin, hefur á líf hans.

Sálfélagsleg áhrif blöðruhálskirtilsbrotnáms

Framan af var aðallega skrifað um líkamlegu hliðina á blöðruhálskirtilskrabbameini og líkamlegar aukaverkanir af meðferð við sjúkdómnum (Weber, Sherwill-Navarro, 2005). Það var ekki fyrr en í kringum árin 1980 til 1990 sem fór að bera á skrifum um sálrænar og félagslegar afleiðingar blöðruhálskirtilskrabbameins og meðferðar við því. Það kemur fram í rannsóknum á krabbameinum að þau krabbamein sem tengjast æxlunarfærum manna eða öðrum líffærum sem eru venjulega feimnismál, séu til þess fallin að auka á þjáningar fólks í meira magni en önnur krabbamein (Furlong og O'Toole, 2006). Helmingurinn af þeim karlmönnum sem missa kynlífsvirkni eftir blöðruhálskirtilsbrotnám, en þeir eru í meirihluta eins og kom fram hér að framan, vitna um að þeir upplifi þjáningu tengda þessu vandamáli (Couper, 2007). Rannsóknir á áhrifum blöðruhálskirtilsaðgerðar á sálarlíf karla, sýna að tilfinningar eins og depurð, reiði og vanlíðan geta komið upp þegar menn upplifa þvagleka eftir aðgerð (Moore og Estey, 1999). Þetta er í samræmi við aðrar rannsóknir á viðbrögðum fólks við krabbameini. Massie og Holland (1989 í Furlong og O'Toole, 2006) settu fram kenningu um ferlið sem fer af stað þegar fólk greinist með krabbamein. Þar kemur fram að fyrstu viðbrögð samanstanda af áfalli, vantrú og afneitun. Þetta þróast svo yfir í kvíða, þunglyndi, reiði og samviskubit yfir því að hafa gert eitthvað til þess að verðskulda sjúkdóminn. Að lokum sættir fólk sig við aðstæðurnar og tekst á við sjúkdóminn og meðferðina sem honum fylgir (Massie og Holland, 1989 í Furlong og O'Toole, 2006). Rannsóknir á körlum eftir blöðruhálskirtilsbrotnám sýna einmitt fram á hversu mikið áfall það er í raun að upplifa aukaverkanirnar af aðgerðinni. Í rannsókn

Moore og Estey (1999) á áhrifum aðgerðar á blöðruhálskirtli, er vitnað í mann sem sýnir dæmigerð viðbrögð við þvagleka eftir aðgerð: „Ég fékk áfall þegar ég áttaði mig á að ég væri með þvagleka eftir aðgerðina...“. Annar maður lýsti deginum sem þvagleggurinn var tekinn sem „*versta degi lífs síns*“ og að hann hafi aldrei gert sér grein fyrir því að svona yrði þetta eftir aðgerðina. En það er strax og þvagleggurinn er tekinn sem þvagleka fer að gæta. Nokkrir sögðust hafa velt sjálfsvígi fyrir sér því þeir þöndu ekki hjálparleysið sem fylgdi þvaglekanum og þeirri staðreynd að hann hafði áhrif á allt þeirra líf. Allir mennirnir í rannsókninni sögðust hafa haft þörf fyrir hughreystingu eftir aðgerðina frá heilbrigðisstarfsfólki um að lífið myndi komast aftur í eðlilegt horf og staðfestingu á því að það væri hægt að læra að lifa með aukaverkunum (Moore og Estey, 1999).

Algengustu sálrænu kvillarnir sem hrjá fólk með krabbamein eru þunglyndi og kvíði. Einnig eru sjálfsvíg tvöfalt algengari hjá þessum hópi heldur en hjá hinum almenna borgara (Furlong og O'Toole, 2006). Hvað varðar karlmenn með blöðruhálskirtilskrabbamein, þá er talið að andleg vanlíðan af hvers kyns toga hrjái yfir fjórðung þeirra (Bennett og Badger, 2005). Þar er þunglyndi lang algengast. Þunglyndi hrjáir allt að 30% karla eftir blöðruhálskirtilsbrotnám samkvæmt rannsóknum (McCorkle, Siefert, Dowd, Robinson og Pickett, 2007). Í rannsókn Ream, Quennell og Fincham (2008) kemur fram að einn af hverjum þremur karlmönnum sem greindir voru með blöðruhálskirtilskrabbamein þremur mánuðum til tveimur árum áður, töldu sig vera í meðallagi eða mjög þunglyndan og kvíðinn. En þunglyndi er bæði vangreint og vanmetinn sjúkdómur (Papalia, Sterns, Feldman og Camp, 2002). Á Íslandi þjást að jafnaði 12 - 15 þúsund manns af þunglyndi hverju sinni (Landlæknisembættið, 2009). Vanmeðhöndlað þunglyndi getur leitt til sjálfsvígs, en þau eru algengari en ætla mætti. Samkvæmt upplýsingum frá Hagstofu Íslands féllu 38 manns fyrir eigin hendi árið 2008 (Hagstofa Íslands, 2009). Þar af voru

karlar í miklum meirihluta eða 27 talsins. Þess má geta að mun fleiri falla fyrir eigin hendi heldur en látast af völdum bílslysa á ári hverju (Hagstofa Íslands, 2009). Karlmennt eru í sérstökum áhættuhóp hvað varðar sjálfsvíg, sérstaklega háaldraðir og þeir sem glíma við langvinna sjúkdóma, líkt og krabbameinn (Landlæknisembættið, 2007). Það er einnig vel þekkt að ómeðhöndlað þunglyndi hefur slæm áhrif á heilsuna almennt séð og skerðir lífsgæði. Það hefur einnig í för með sér minni lífslíkur og eykur sókn í heilbrigðisþjónustu (McCorkle og félagar, 2007). Það eru uppi kenningar um það að sjálfsvígshugsanir hjá fólki með langvinna sjúkdóma á borð við krabbamein þjóni sem nokkurs konar varnarháttur, þ.e.a.s. að þau noti hugmyndina um sjálfsvíg sem nokkurs konar útgönguleið eða varnagla ef að þjáningin vegna sjúkdómsins verður það mikil að hún verður ekki umborin öllu lengur. Á þennan hátt öðlast sá veiki aftur einhvers konar tók á tilveru sinni, hann hefur þá einhver ráð til að eiga við aðstæðurnar ef allt fer á versta veg (Furlong og O'Toole, 2006). Þetta tengist mikilvægi þess að upplifa sig við stjórnvölinn í eigin lífi, en það skiptir höfuðmáli þegar geðheilsan er annars vegar. Benner og Wrubel (1989, í Schirm, 2006) benda á að fólk upplifir vellíðan eða velferð ef það hefur frelsi til að velja. Það að búa við veikindi þarf ekki að þýða að lífið sé undirlagt af veikindum, það þarf jafnvel ekki að þýða að viðkomandi reyni að sigrast á veikindunum eða koma böndum á þau. Það þýðir einfaldlega að fólk heldur áfram að lifa og finnur nýtt jafnvægi og tilgang með veikindunum og lífinu með veikindunum. Þess vegna er það að merking og jafnvægi skipta mestu þegar upp er staðið, sem og að halda í eða öðlast aftur eins mikið sjálfræði og virkni og raunhæf er í stöðunni (Schirm, 2006). Þannig lærir fólk að lifa með veikindunum.

Fólk sem greinist með krabbamein þarf hjálp og ráðleggingar til þess að takast á við sálrænar afleiðingar krabbameinsins ekki síður en líkamlegar afleiðingar sjúkdómsins (Furlong og O'Toole, 2006). Rannsóknir hafa sýnt fram á að þeir sem hafa von og finna einhvern tilgang í veikindum sínum, vegni betur

en þeim sem ekki upplifa þessar tilfinningar í veikindunum (Furlong og O'Toole, 2006). Þessar rannsóknarniðurstöður eru enn sem komið er umdeildar og aðrir rannsakendur fullyrða að það sé enginn munur á batahorfum sjúklinga eftir því hvernig þeir bregðast við krabbameininu (Furlong og O'Toole, 2006).

Blöðruhálskirtilsbrotnám og hjónabandið

Soloway og félagar (2005) telja mikilvægt að líta á blöðruhálskirtilskrabbamein sem sjúkdóm sem herjar á hjónin eða parið, en ekki bara einstaklinginn. Því eðli sjúkdómsins er slíkt að hann hefur persónulegar afleiðingar fyrir báða aðila í sambandinu og samlíf þeirra. Þeir (Soloway og félagar, 2005) benda á að makar manna með blöðruhálskirtilskrabbamein gegni mikilvægu hlutverki í aðlögun karlanna að meðferðinni og þar með bataferlinu, en maki er oftast en ekki helsta uppspretta félagslegs stuðnings hjá krabbameinssjúkum (Carlson, Ottenbreit, St.Pierre og Bultz, 2001). Þó nokkrar rannsóknir hafa sýnt fram á að félagslegur stuðningur hafi bættu aðlögunarhæfni í för með sér fyrir krabbameinssjúklinga, með jákvæðum afleiðingum á borð við andlega aðlögun og eflingu ónæmiskerfisins, sem og auknum lífslíkum (Carlson og félagar, 2001). Giftir menn sem fá blöðruhálskirtilskrabbamein lifa lengur en ógiftir með sama mein. Flestar rannsóknir sem fjalla um áhrif blöðruhálskirtilsbrotnáms á hjónabandið og samlífið eru gerðar á gagnkynhneigðum karlmönnum og samkynhneigðir karlmenn undanskildir vegna þess að þeir eru yfirleitt það fáir að erfitt væri að álykta út frá niðurstöðum um þá. Hér verður því einungis fjallað um gagnkynhneigða karlmenn.

Það er ljóst að greining blöðruhálskirtilskrabbameins og blöðruhálskirtilsbrotnám hefur áhrif á andlega líðan bæði karlanna sjálfra og maka þeirra (Soloway og félagar, 2005). Þessi áhrif eru mismunandi að því leyti að andleg vanlíðan er meiri hjá mökum við krabbameinsgreiningu og fara svo

minnkandi næsta hálfu árið. En þessu er einmitt öfugt farið fyrir þann með krabbameinið, hans andlega vanlíðan vex frá greiningu og er meiri eftir hálfu ári (Couper, 2007). Í sömu rannsókn var ánægja með hjónabandið tekin fyrir og í ljós kom að hjá körlunum var ánægjan með hjónabandið eins við greiningu og eftir sex mánuði, á meðan ánægja makanna með hjónabandið fór þverrandi á sama tímabili (Couper, 2007). Þessar niðurstöður eru í samræmi við aðrar rannsóknarniðurstöður um sama efni (Couper, 2007). Þetta eru því miklir álagstímar fyrir hjónin. Félagslíf þeirra bíður einnig skaða af vegna þvaglekans, en margir einangrast heima því áhyggjurnar af þvaglekanum eru miklar (Harden og félagar, 2002). Menn telja það sérstaklega niðurlægjandi að upplifa þvagleka innan um almenning og finna til mikils óöryggis vegna þessa. Afleiðingin getur orðið sú að þeir treysti sér ekki til þess að fara mikið út á meðal fólks, heldur halda sig heima við (Iyigun, Ayhan og Tastan, 2009).

Kynlífvirkni er mikilvæg karlmönnum og hefur áhrif á vellíðan þeirra og lífsgæði. Margir karlmenn upplifa sorg og missi eftir blöðruhálskirtilsaðgerð vegna þess að kynlífvirknin skerðist eða tapast alveg. Við þetta upplifa karlarnir margir hverjir að þeir séu að tapa karlmennskunni og jafnvel sjálfum sér í leiðinni, þ.e. þeirri hugmynd sem þeir gerðu sér um sjálfan sig. Fyrir suma þýðir töpuð kynlífvirkni að þeir glati tilgangnum með sjálfu lífinu. Hjá öðrum hlýtur sjálfsálitið og sjálfsvirðingin skaða af þessu og margir karlmenn forðast kynlíf eins og heitan eldinn vegna þess að þeir eru hræddir um að standa ekki undir væntingum (Wittmann og félagar, 2009). Þessi vanmáttur brýst oft út í pirringi og tilhneigingu til þess að hafa allt á hornum sér, sem bitnar þá helst á makanum, enda er hann oftast ekki helsti stuðningsaðili karlanna (Iyigun, Ayhan og Tastan, 2009). Þetta er kannski skýringin á því að ánægjan með hjónabandið fer þverrandi með tímanum hjá makanum, álagið verður svo mikið. Rannsóknir (Moore og Estey, 1999) hafa sýnt fram á að þeir menn sem höfðu verið kynferðislega virkir fyrir aðgerð áttu mjög erfitt með að sætta sig við rístruflanir

og þó þeir vildu gjarnan fá meðferð við þessu áttu þeir mjög erfitt með að sækja sér aðstoð því þeim fannst það of vandræðalegt. Þetta verður til þess að parið situr eitt uppi með vandamál sín og sorg yfir því að hafa misst mikilvægan hluta af sambandinu (Soloway og félagar, 2005). Af virðingu við menn sína eru eiginkonurnar ekki að ræða þessi mál og reglan er sú að ef maðurinn missir kynlífsgetuna þá verður til þegjandi samkomulag um að nefna ekki þann vanda (Soloway og félagar, 2005). Oftar en ekki er eina skiptið sem þessi mál ber á góma þegar taka þarf ákvörðun um meðferðarúræði. Þetta túlka sumir karlarnir á þann hátt að þögnin þýði að kynlífið skipti eiginkonuna engu máli, en það er ekki rétt ef marka má rannsóknarniðurstöður (Namiki og félagar, 2007). Þessi þögn getur orðið til þess að báðir aðilar einangrast innan hjónabandsins. Þörf er á því á því að setja inn kynlífsfræðslu eða ráðgjöf í fræðslupakkann fyrir blöðruhálskirtilssjúklinginn til þess að karlarnir finni að þeir eru ekki einir og að hjálp sé í boði, án þess að þeir þurfi að opna umræðuna sjálfir. Áherslan ætti að vera á að hjálpa þarinn að aðlagast nýjum og breyttum aðstæðum á sem farsælastan máta (Soloway og félagar, 2005).

Eiginkonur karlmannna með blöðruhálskirtilskrabbamein töldu hlutverk sitt meðal annars felast í því að styðja menn sína sem best þær gátu, vera eins hjálplegar og þær mögulega gætu og „*gera hlutina eins og hann vill hafa þá*“ eins og haft var eftir fleiri en einni í rannsókninni (Ezer og félagar, 2006). Einnig kom fram að þær töldu sig ekki geta tjáð tilfinningar sínar varðandi kvíða og óvissu tengda sjúkdómnum, eins mikið og frjálst eins og þær vildu, af tilliti til makans. Þarna gefst hjúkrunarfræðingum tækifæri til að bæta úr og leyfa þeim sem þess þurfa að viðra sínar tilfinningar við okkur án þess að það bitni á mökum þeirra sem hafa kannski minni þörf fyrir að ræða tilfinningamál.

Það er fleira sem mælir með því að líta á blöðruhálskirtilskrabbamein sem parasjúkdóm líkt og þeir gera Soloway og félagar (2005). Það er augljóslega staðreynd að makar eru fjarri því að fara varhluta af krabbameininu. Makar karla

með blöðruhálskirtilskrabbamein eru líklegri til að þjást af klínísku þunglyndi og kvíða heldur en sambærilegt úrtak kvenna að aldri og þjóðfélagsstöðu (Couper, 2007). Þær eru næstum jafnlíklegar til að glíma við einkenni þunglyndis eins og makar þeirra. Hlutfallið fyrir þunglyndi er 25% af eiginkonum manna með blöðruhálskirtilskrabbamein á móti 30% karlanna með meinið (McCorkle og félagar, 2007). Þessar niðurstöður eru í samræmi við það sem gerist og gengur að konur eru stór hluti þeirra sem greinast með þunglyndi og kvíða (Papalia og félagar, 2002). Niðurstöður úr rannsóknum á sálfélagslegum áhrifum brjóstakrabbameins sýna að hjónamiðuð sálfræðimeðferð er vænlegri til árangurs heldur en sálfræðimeðferð sem miðast bara við sjúklinginn (Couper, 2007). Það mætti því fullyrða að makar karlanna með blöðruhálskirtilskrabbamein nytu góðs af því líka, því það er gegnumgangandi að makar upplifa sig afskipta í ferlinu sem fer af stað við krabbameinsgreiningu (Couper, 2007, Soloway og félagar, 2005). Það má vera ljóst að makar karla með blöðruhálskirtilskrabbamein sem gangast undir blöðruhálskirtilsaðgerð hafa fræðsluþarfir sem ekki er mætt varðandi sálfræðileg vandamál, kynlífsvanda og hjónabandsvanda (McCorkle og félagar, 2007).

Kynlífið er þó mismikilvægt sjúklingum annars vegar og mökum þeirra hins vegar. Í rannsókn Soloway og féлага (2005) kemur fram að sjúklingarnir sjálfir vildu frekar fá meðferð sem hefði í för með sér lægri lífslíkur ef hún þýddi að þeir héldu kynlífsvirkni sinni. Hins vegar meta eiginkonur sjúklinga gæði meðferðar eftir lífslíkum. Það kemur einnig fram að makar meta frammistöðu karlanna í kynlífinu eftir aðgerð lakar heldur en sjúklingarnir sjálfir eins og kom fram hér að framan. Einnig meta makar getuna til að ná risi lakar eftir blöðruhálskirtilsaðgerð heldur en sjúklingarnir sjálfir. Varðandi ánægju með kynlífið skoruðu karlmennirnir í rannsókninni í líkingu við þunglynda eða getulausa karlmenn. En þunglyndi leiðir yfirleitt til minni kynlífslöngunar. Til að mynda voru 65% óánægðir með kynlífið, 55% sögðust hafa minni kynlöngun og

60% sögðust ekki ná stinningu að því marki að það nægði til samfara (Soloway og félagar, 2005).

Staðreyndin er sú að stór hluti karlmannna leitar sér ekki aðstoðar vegna risvandamála. Yngri menn telja oft að vandamálið lagist af sjálfu sér með tímanum og eldri menn eru líklegri til að taka risvandannum sem orðnum hlut. Þeir líta á það sem náttúrulegan hluta af því að eldast að missa kyngetuna (Namiki og félagar, 2007). Margir telja einnig að kynlífsvandamál sé ekki vandamál þess eðlis að leita beri með það til læknis (Namiki og félagar, 2007). Einnig þrúa margir karlmenn sig einfaldlega sæla yfir því að vera lausir við krabbameinið. Margir telja risvandann vera litla fórn í samanburði við það að sleppa lífs úr klónum á krabbameininu (Iygun, Ayhan og Tastan, 2009). Við greiningu á blöðruhálskirtilskrabbameini horfast menn í augu við eigin dauðleika. Dauðinn verður allt í einu áþreifanlegur og raunveruleg staðreynd í lífi þeirra. Risvandamál og þvagleki eru kannski smámál þegar tekist hefur að bægja dauðann frá, en engu að síður staðreynd sem margir karlmenn verða að lifa við.

Lífsgæði eftir blöðruhálskirtilsbrotnám

Þar sem læknávisindunum hefur fleygt fram á síðustu áratugum með miklum framförum og stórauðnum batahorfum og lífslíkum, fjölgar þeim dag frá degi sjúklingunum sem þurfa að lifa við langvinna eða erfiða sjúkdóma sem annars hefðu látið í minni pokann fyrir þeim (Schirm, 2006). Því hefur sjónum verið beint að því síðustu árin að auka lífsgæði einstaklinga með langvinna sjúkdóma. Því ekki er nóg að einblína á lækningu og auknar lífslíkur, það er með öðrum orðum ekki nóg að bæta árum við lífið, heldur þykir nú jafnvel mikilvægara að bæta lífi við árin, þ.e. lífsgæðum. Eðli langvinnra sjúkdóma felur í sér að fólk verður að aðlaga sig nýjum og breyttum aðstæðum og heilbrigðisstarfsfólk á að

hjálpá fólki að lifa með sjúkdómnum, því lífi sem það kys að lifa (Schirm, 2006). Þetta sést í samfélaginu með aukinni áherslu á það síðustu ár að þeir sem það kjósa fái að dvelja heima hjá sér með aðstoð heimahjúkrunar, í stað þess að dvelja langdvölum á sjúkrahúsi. Hlutverk hjúkrunarfræðinga er með öðrum orðum, að hjálpa skjólstæðingum sínum til að lifa sem eðlilegustu lífi, hvernig svo sem viðkomandi skilgreinir það. Markmiðið er að auka lífsgæðin þar sem lífsgæði er skilgreind út frá persónulegri reynslu og viðmiði hvers og eins (Schirm, 2006). Í raun og veru er markmið hvernar hjúkrunarmeðferðar og hjúkrunarverks að auka lífsgæði sjúklingsins, hvort sem um er að ræða líkamlega eða sálræna hjúkrun. Þetta er einfaldlega kjarni hjúkrunar (Schirm, 2006). Þar sem engar rannsóknarniðurstöður eru til í dag sem sýna fram á að ein meðferð við blöðruhálskirtilskrabbameini sé betri en önnur er mikilvægt að nota aðra mælikvarða á gæði meðferða. Lífsgæði, metin með þar til gerðum kvarða, er mikilvægt viðmið í þessu sambandi (Penson og félagar, 2003).

Rannsókn Lawton og féлага sem gerð var árið 1999 á 600 einstaklingum sem komnir voru yfir sjötugt leiddi í ljós að fólk vill heldur lifa skemur en að lifa lengur við lakari lífsgæði (Lawton og fél. 1999 í Schirm, 2006). Ferrans (1990 og 1996 í Schirm, 2006) skilgreinir lífsgæði þannig að þau byggist upp á eftirfarandi þáttum: líkamlegri og andlegri heilsu og virkni, félagslegu og efnahagslegu hliðinni og fjölskyldunni. Þessi þættir vinna svo saman að því að búa einstaklingnum þau lífsgæði sem hann lifir við (Schirm, 2006). Lífsgæði felast í því að finnast maður hafa stjórn á framvindu mála, þ.e. að hafa tök á lífi sínu eða vera við stjórnvölinn og að geta gert það sem maður vill gera og er vanur að gera (Lindqvist og félagar, 2006). En stjórn er einmitt mikilvæg þegar kemur að lífsgæðum. Þeir sem finnast þeir vera við stjórnvölinn í lífi sínu, þ.e. þeir sem hafa svokallaða innri stjórnrot (*internal locus of control*) eru þeir sem telja sig geta haft áhrif á framgang mála í lífi sínu og þeim þáttum sem snerta lífsgæði þeirra. Þeir takast á við málin með þeirri vissu að þeir geti haft áhrif á

aðstæðurnar. Svo eru það þeir sem telja sig engu geta breytt hvað varðar líf sitt, en þeir eru með ytri stjórnrot (*external locus of control*). Þeir telja líf sitt vera háð utanaðkomandi breytum sem þeir hafa enga stjórn á. Þeir sem eru með ytri stjórnrot eru líklegri til að eiga við þunglyndi að stríða og upplifa lífsgæði sín verr en þeir sem eru með innri stjórnrot (Newman, 2006). Þetta tengist lærðu hjálparleysi en það er sá vítahringur sem verður til þegar einstaklingur upplifir hjálparleysi og þunglyndi í kjölfarið á því. En hjálparleysið eykur enn á fullvissuna um að viðkomandi hafi engu um ráðið, sem svo aftur eykur á og nærir þunglyndið og kemur um leið í veg fyrir bata (Newman, 2006). Það er því mikilvægt að upplifa sig við stjórnvölinn. Þetta kom skýrt fram í rannsókn Moore og Estey (1999) þar sem karlarnir töldu sig ekki geta þolað hjálparleysið sem fylgdi þvaglekanum og íhuguðu jafnvel sjálfsvíg vegna þessa. Við þetta má bæta að rannsóknir sýna einmitt að það að upplifa sig við stjórnvölinn eykur lífsgæði sjúklinga með langvinna sjúkdóma til muna (Mowad, 2004 í Schirm, 2006). Það kemur engum á óvart að rannsóknir sem hafa beinst að áhrifum blöðruhálskirtilsbrotnáms á lífsgæði hafa sýnt fram á að fylgikvillar aðgerðarinnar hafi lakari lífsgæði í för með sér. Þessi áhrif eru meiri heldur en áður var talið (Penson og félagar, 2003).

En sambandið á milli þess hvernig einstaklingurinn upplifir veikindin sín og lífsgæða er margslungið. Í rannsókn Lindqvist og féлага (2006) kemur t.d. fram að karlmenn með langt gengið blöðruhálskirtilskrabbamein með þekktum meinvörpum, eru þrátt fyrir allt, tregir til að lýsa sjálfum sér sem veikum. Almennir virðast karlar með blöðruhálskirtilskrabbamein gera lítið úr veikindum sínum og einkennum. Einn viðmælandinn í rannsókn Lindqvist og féлага (2006) tók þannig til orða:

„Ég er hraustur, fyrir utan þá staðreynd að ég er með ólæknandi krabbamein, en það er nú önnur saga“

(Lindqvist og félagar, 2006, bls. 4)

Þetta viðhorf, sem er algengt meðal þeirra sem berjast við langvinna sjúkdóma, sýnir fram á aðlögunarhæfni mannskepnunnar. Rannsóknir til margra ára sýna að almennt séð er lítil fylgni á milli heilbrigðis, mældu með hlutlægu mati, og lífsgæða (Schirm, 2006) þ.e.a.s. einstaklingurinn getur verið hundveikur, við dauðans dyr en fundist lífsgæði sín með besta móti eins og í dæminu hér að ofan. Ástæður þess geta verið að finna í einstaklingsbundnum bjargráðum (*coping skills*), persónuleikabreytum og félagslegum stuðningi frá fjölskyldu og vinum, efnahagslegum gæðum o.fl. (Schirm, 2006). Með því að endurskoða hugmyndir sínar um það hvað heilbrigði er, eftir því hvernig sjúkdómnum vindur fram, er sá veiki um leið að aðlagast og ná stjórn á nýjum og breyttum aðstæðum.

Hugtakið *successful aging* hefur verið sett fram í þessu samhengi, en svo virðist vera að aldraðir hafi að jafnaði náð sátt við guð og menn á meðan þeir sem eru yngri eru líklegri til að vera enn að takast á við þroskaverkefni. Þetta kemur fram í rannsóknum þar sem tekin voru viðtöl við miðaldra og aldraða einstaklinga. Þeir sem eru miðaldra eru líklegri til að telja sig eiga eftir að leysa úr ákveðnum fjölskyldumálum, vildu að þeir gætu bætt sjálfan sig eða eiga eftir að ná fram markmiðum sínum í vinnunni. En þeir öldruðu sögðust yfirleitt ekki vera óhamingjusamir með neitt og vildu ekki breyta neinu nema hvað þeir tækju bættri heilsu fagnandi (Papalia og félagar, 2002).

Upplifun fólks á eigin heilbrigði hefur þannig mikið að gera með lífsgæði. Að finnast maður hafa stjórn á líkamlegum vandmálum virðist vera nauðsynleg forsenda þess að upplifa sjálfan sig sem heilbrigðan. Það er sjúklingum því mikilvægt að hafa stjórn á einkennum sínum eins og rannókn Lindqvist og féлага (2006) sýnir fram á. En þar kemur fram að sjúklingar setja samasemmerki á milli krabbameinsins og sársaukaupplifunar. Þess vegna er það að þegar sársaukinn breytist á einhvern hátt, annað hvort til hins verra eða kemur fram á öðrum stað en venjulega, að fólki dettur fyrst í hug að nú hafi krabbameinið dreift sér. Þegar sjúklingurinn getur ekki lengur skýrt sársaukann á

venjubundinn hátt, verður hann merki um framgang sjúkdómsins og þá fer sjúklingurinn að upplifa sig sem veikan. Einnig kemur fram í rannsókninni að þreyta er frekar talin tengjast því að geta ekki lifað eðlilegu lífi til fulls líkt og áður, heldur en að tengjast sjúkdómnum og framgangi hans. Því túlka karlarnir aukna þreytu ekki sem merki um aukna útbreiðslu krabbameinsins heldur er hún almennt talin vera hindrun eða leiðinleg aukaverkun sjúkdómsins, frekar en að vera einkenni hans. Einnig er mikilvægur þáttur í lífsgæðum að finnast maður geta lifað eðlilegu lífi eins og áður segir, en skilgreiningin á eðlilegu lífi breytist og þróast með sjúkdómnum og framgangi hans (Lindqvist og félagar, 2006). Með öðrum orðum sníða menn sér stakk eftir vexti í þessum málum eins og svo mörgum öðrum. Þeir aðlagast.

Ýmsir aðrir þættir hafa áhrif á lífsgæði, t.d. skerðir þvagleki lífsgæði samkvæmt rannsókn Pensons og féлага (2003) og skert kynlífsvirkni hefur einnig í för með sér verri lífsgæði, þó áhrifin séu minni en af þvaglekanum. Kynlífsvandinn er yfirleitt settur á hilluna í byrjun á meðan þvaglekinn ræður ríkjum. Karlmennt virðast takast á við þvaglekann fyrst og reyna að aðlagast þeim aðstæðum áður en þeir fara að hugsa um kynlífsvandann. Það er ekki fyrr en þvaglekinn er kominn í einhvern farveg, annað hvort með bættu ástandi eða þá að viðkomandi er búinn að koma sér upp bjargráðum sem duga til að bregðast við þvaglekanum, að farið er að huga að kynlífsvandanum. (Iyigun, Ayhan og Tastan, 2009).

Upplifun karlanna á blöðruhálskirtilsbrotnámi

Rannsókn Moore og Estey (1999) sýndi fram á það að þátttakendur upplifðu skort á stuðningi frá heilbrigðisstarfsfólki. Einnig kom fram skortur á upplýsingum á umhirðu á þvaglegg heima fyrir, verkjastjórnun eftir blöðruhálskirtilsaðgerð, þvagleka og kynlífsvanda. Mennirnir í rannsókninni tóku

Það fram að þeir hefðu ekki tekið almennilega inn upplýsingarnar um hvaða meðferðir væru í boði eftir að þeir fengu krabbameinsgreininguna. Þeir hefðu bara einblínt á þá staðreynd að það væri æxli inni í þeim og að þeir vildu það burt sem allra fyrst. Takmarkaður skilningur virtist eiga sér stað svona stuttu eftir greininguna og lítið um það hugsað að vega og meta fylgikvilla meðferðarinnar. Nokkrir mundu eftir að minnst hefði verið á þvagleka og ristuflanir en enginn mundi eftir samtalinu við lækinn í smáatriðum strax eftir greininguna. Enginn mundi heldur eftir að hafa verið sagt að þeir gætu fengið blöðrukampa og verki í endaparminn fyrstu dagana eftir aðgerð (Moore og Estey, 1999). Einnig sögðust allir hafa fengið áfall þegar þeir uppgötvuðu hversu mikill þvaglekinn reyndist vera eftir að þeir losnuðu við þvaglegginn. Einn þeirra sagði:

„Þó að læknirinn hafi eytt miklum tíma í að fræða mig og svaraði öllum mínum spurningum fyrir aðgerðina, þá mundi ég ekki eftir neinu nema orðinu krabbamein“

(Moore og Estey, 1999, bls: 9)

Ástæður þess að menn eiga í erfiðleikum með að muna upplýsingar sem gefnar eru fyrir aðgerð eru m.a. vegna þess að karlarnir eru með áhyggjur af aðgerðinni, hræðast það sem þeir þekkja ekki og kvíði tengdur krabbameininu er allsráðandi (Iyigun, Ayhan og Tastan, 2009).

Um helmingur karlanna er með miklar eða mjög miklar áhyggjur af ristuflunum átján mánuðum eftir aðgerð. Mörgum fannst þeir ekki vera nógu vel upplýstir fyrir aðgerðina um hættuna á ristuflunum. Höfundar þessarar rannsóknar komust að þeirri niðurstöðu að þessar tilfinningar sé skammvinnar og skipti minna máli heldur en lækningin við krabbameininu sem hlýst af aðgerðinni, þ.e. að til lengri tíma lítið séu áhrifin af þvagleka og ristuflunum á lífsgæði ekki veruleg (Moore og Estey, 1999). Þess ber að geta að þetta er niðurstaða rannsækenda en ekki afstaða karlanna sem þurfa að ganga í gegnum

aðgerðina og lifa við fylgikvilla hennar og því er alls óvíst að þeir séu á sama máli. Önnur rannsókn, sem Moore og Estey (1999) nefna, sýndi t.d. að rúmlega helmingur þeirra sem þjáðust af þvagleka eftir aðgerð sáu eftir að hafa farið í aðgerðina að þremur árum liðnum. Í þessari rannsókn virtist ekki skipta máli hversu mikill eða lítill þvaglekinn var, hann hafði jafn mikil áhrif. Í annarri rannsókn (Milne, Spiers og Moore, 2007) kom fram mikil óánægja með óvænta sársaukaupplifun, t. d. tengt vindverkjum. Þetta kom mönnunum mjög á óvart, þeir bjuggust margir hverjir við því að aðgerðinni fylgdu engir verkir, hvað þá sársaukafullir vindverkir. En blöðruhálskirtilsaðgerð er oft sett fram með þeim hætti að ætla mætti að fólk væri að skreppa með bílinn í viðgerð. Oft er blöðruhálskirtilsbrotnám kynnt á þann hátt að svo virðist sem nánast engir verkir fylgi aðgerðinni en ljóst er á þessu að þetta er mikið inngríp fyrir sjúklingana og síður en svo verkjalaust ef mark er takandi á rannsóknunum (Milne og félagar, 2007).

Því er ljóst að sjúklingarnir eru engan veginn undir það búnir að takast á við aukaverkanir eftir aðgerðina og pottur brotinn hjá heilbrigðisstarfsfólki sem er ætlað að undirbúa fólk og upplýsa það um læknismeðferðir. Mjög mikilvægt er að sjúklingar geri sér grein fyrir hvað felist í meðferðinni sem þeir velja og hvaða eftirköst geti fylgt í kjölfarið annars eru þeir einfaldlega ekki að taka upplýsta ákvörðun. Niðurstaðan í rannsókn Moore og Estey (1999) er að skortur á skilningi á fræðslu fyrir aðgerð og erfiðleikar með að muna það sem fram fór í fræðslunni, gerði það að verkum að mennirnir voru illa undir það búnir að takast á við fylgikvillana. Það sem hafði mest áhrif á hversu vel menn spjöruðu sig eftir aðgerð var hversu vel fræddir þeir voru fyrir aðgerðina, þ.e. hversu vel sú fræðsla sem þeir fengu komst til skila. Þar sem sjúklingar liggja að jafnaði mjög stutt inni eftir aðgerðir eins og þessa þá er mikilvægt að ganga úr skugga um að sú fræðsla sem þeir hafa fengið fylgi þeim heim. Þá væri ráð að þeir fengju með sér

skriflegar upplýsingar sem þeir gætu gripið til þegar einhverjar spurningar vöknudu.

Greinilegt er á umfjölluninni hér að ofan að þvagleki og skert kynlífsvirkni hafa áhrif til hins verra á lífsgæði sjúklingsins. Einnig hefur þvaglekinn mikla sálarangist í för með sér, sérstaklega fyrst eftir aðgerð. Menn upplifa reiði, hjálparleysi og sumir finna fyrir sjálfsvígshugsunum. Sú staðreynd að karlar eru ekki nógu vel upplýstir fyrir blöðruhálskirtilsbrottnám er mjög alvarlegur hlutur sem taka ber fullt mark á. Það þarf að innleiða þessar niðurstöður inn í praktíkina á þann hátt að bætt verði úr markvissri fræðslu fyrir aðgerð og þess sérstaklega gætt að sjúklingurinn sýni skilning á því hvað meðferðin feli í sér. Hjúkrunarfræðingar og aðrir sem koma að umönnun karla eftir blöðruhálskirtilstöku verða fyrst og fremst að gera sér grein fyrir hvaða þýðingu aðgerðin hefur fyrir sjúklinginn. Er um að ræða lækningu sem bætir lífsgæði viðkomandi eða hefur „lækningin“ í för með sér verri lífsgæðin en áður?

Umraeða

Eftir skurðaðgerðir er stundum einblínt um of á líkamlega líðan sjúklingsins en það er ekki hægt að horfa fram hjá sálrænu hliðinni eftir aðgerðir eins og blöðruhálskirtilstöku. Þegar fylgikvillar eins og erfiðleikar með þvaglát og rístruflanir eru annars vegar má ætla að vegið sé mjög að karlmennskunni og því er hjúkrun þessa sjúklunga að miklu leyti sálræn, ekki síður en líkamleg. Ekki má gleyma því að sjúklingar sem gangast undir blöðruhálskirtilsbrottnám eru oft einkennalausir eða einkennalitlir fyrir aðgerðina, en þetta gerir þeim erfiðara fyrir að bregðast við fylgikvillum sem eru jafn erfiðir og viðkvæmir og þvagleki er. Niðurstöður rannsóknar Milne og féлага (2007) eru þær að það sé mikil þörf á stuðningi og eftirfylgd eftir aðgerð sem þessa. Það er mjög alvarlegt að allir mennirnir í rannsókn Moore og Estey (1999) hafi orðið fyrir áfalli þegar þeir upplifðu þvaglekann, þetta sýnir að fræðslunni hefur verið verulega ábótavant.

Varðandi fræðsluna skiptir mestu máli að hún komist til skila og það verður hjúkrunarfræðingurinn að meta hverju sinni. Rannsókn Moore og Estey (1999) sýnir fram á að fræðslan sem heilbrigðisstarfsfólk veitir kemst síður en svo alltaf til skila. Þetta er mjög mikilvægt fyrir alla hjúkrun þessa sjúklingahóps því að þeir verða að taka inn upplýsingarnar um hvaða meðferðir eru í boði til að geta tekið upplýsta ákvörðun. Siðareglur hjúkrunarfræðinga og lög um réttindi sjúklunga kveða á um að sjúklingar eigi rétt á að taka upplýsta ákvörðun varðandi meðferð. En samkvæmt lögum um réttindi sjúklunga og siðareglum hjúkrunarfræðinga er upplýst samþykki ekki fengið nema sjúklingur skilji hvaða afleiðingar það hafi í för með sér að annars vegar velja eina meðferð og hins vegar að hafna öðrum meðferðum. Sjúklingurinn verður að hafa fengið allar þær upplýsingar sem hann þarfnast til að geta tekið upplýsta ákvörðun um meðferð, þannig er upplýst samþykki skilgreint í lögum (Lög um réttindi sjúklunga nr.

74/1997, Siðareglur hjúkrunarfræðinga, e. d.). Það er því skylda hjúkrunarfræðinga að gera skjólstæðingum sínum kleift að taka upplýsta ákvörðun. Þetta er gert með fræðslu og mati á því hversu vel fræðslan kemst til skila. Hvað varðar blöðruhálskirtilsaðgerð, þá skiptir það höfuðmáli að undirbúa mennina vel fyrir aðgerð svo að aðlögun eftir aðgerð verði sem best, eins og kemur fram hér að framan. Það er því mjög mikilvægt fyrir hjúkrunarfræðinga að vita hversu mikil áhrif þvaggleki og ristuflanir hafa á sjúklinga eftir blöðruhálskirtilsbrottnám því þá er hægt að sníða hjúkrunina að þörfum þessa sjúklingahóps.

Einnig er gríðarlega mikilvægt fyrir heilbrigðisstarfsfólk að gera sér grein fyrir því að karlmenn með blöðruhálskirtilskrabbamein gera almennt lítið úr veikindum sínum og einkennum. Það þarf að gera ráð fyrir þessum þætti í meðferð og umönnun þessa sjúklingahóps. Það sem hjúkrunarfræðingar verða alltaf að hafa í huga varðandi karlmenn er að þeir eru tregari til að ganga inn í sjúklingahlutverkið. Þeim finnst það oft bera vott um veikleika að kvarta undan líkamlegum einkennum á borð við sársauka. Þeir eiga það nefnilega til að taka þessum einkennum „líkt og hverju öðru hundsbiti“ og gera það yfirleitt þegjandi og hljóðalaust. Heilbrigðisstarfsfólk verður því að nálgast kynin á ólíkan hátt og nýta alla sína þekkingu til þess að bataferli hvers sjúklings gangi sem best fyrir sig. Ekki má svo gleyma makanum, ef sjúklingurinn á maka þá þarf að taka Soloway og féлага (2005) til fyrirmyndar og líta á sjúkdóminn sem „parasjúkdóm“, þ.e. sjúkdóm sem leggst á þör. Því beri að líta á parið sem hinn eiginlega sjúkling.

Ljóst er að heilbrigðisstarfsmenn vanmeta andlega vanlíðan hjá skjólstæðingum sínum eftir blöðruhálskirtilsaðgerð (Soloway og félagar, 2005). Rannsókn sem gerð var til að komast að því hvaða hjúkrunarþættir væru mikilvægastir í augum aðstandenda sjúklinga, kom í ljós að aðstandendum þótti mikilvægara að hjúkrunarfræðingar kæmu til móts við ýmsar andlegar þarfir

sjúklinganna heldur en að hann sinni fyrst og fremst líkamlegum þörfum þeirra. Aðstandendur settu sem sé ýmsar andlegar þarfir sjúklinganna ofar á blað en ýmsar líkamlegar þarfir þeirra (Ryan, 1992 í Schirm, 2006). Þetta undirstrikar mikilvægi sálrænnar hjúkrunar í allri hjúkrunarmeðferð. Sálræn eða andleg hjúkrun felst meðal annars í því að vera til staðar, hlusta, leyfa sjúklingnum að segja sína sögu og hvetja hann til að opna sig. Einnig er mikilvægt að sigta út styrkleika sjúklingsins og hvetja hann og fjölskyldu hans til að fara yfir hvaða bjargráð hafi dugað í fortíðinni þegar erfiðleikar komu upp. Þá er hægt að vinna með þessi bjargráð og heimfæra þau upp á vandann sem við blasir nú (Furlong og O'Toole, 2006). Þetta styrkir fólk í sannfæringu sinni að það geti tekist á við sjúkdóminn (Ezer og félagar, 2005). En þessi trú á sjálfan sig, þ. e. sú trú á að geta boðið sjúkdómnum birginn er oft lykillinn að góðri aðlögun.

Lokaorð

Gleðilegt er að vita til þess að vakning er að verða í málefnum karla með krabbamein á Íslandi sem og annars staðar. Enn vantar þó rannsóknir á sálfélagslegum áhrifum krabbameins á karla. Rannsakendur eru almennt sammála um að á þessu sviði sé úrbóta þörf (Rosen og félagar, 2009). Það þarf að skoða heildarmyndina, ekki bara sjáanlegar, auðmælanlegar breytur eins og þær líkamlegu. Það þarf að rannsaka betur áhrif blöðruhálskirtilskrabbameins og meðferðar við meininu á sálarlíf karlanna, kynvitund þeirra og karlmennsku. Eins verður að horfast í augu við þá staðreynd að hjúkrunarfræðingar eru enn sem komið er aðallega konur og það væri barnalegt að ætla að sú staðreynd hefði engin áhrif á skjólstæðinga okkar. Bæði í gegnum verk okkar og rannsóknarviðfangsefni, sem og viðhorf okkar til karlmennsku og kvenleika. Einnig má búast við því að karlmenn séu síður en svo fúsir til að ræða þessi persónulegu mál við okkur konurnar vegna þess að viðfangsefnið er einfaldlega of viðkvæmt.

Þar sem fylgikvillar blöðruhálskirtilsaðgerðar eru eins víðtækir og raun ber vitni ættu rannsakendur í læknávisindum og lyfjafræðum að reyna að finna leiðir til að draga úr fylgikvillum blöðruhálskirtilsaðgerðar, en lítið er um rannsóknir sem taka á þessu. Heilbrigðisstarfsfólk ætti einnig að aðstoða sjúklinga betur við að undirbúa sig fyrir það sem koma skal eftir aðgerð svo fylgikvillarnir komi ekki á óvart. Því betur undirbúnir sem karlarnir eru fyrir aðgerð, því betur gengur þeim að höndla fylgikvilla aðgerðarinnar og það hefur áhrif á bataferlið.

Heimildaskrá

- American Cancer Society Inc. (2006). *Detailed guide: Prostate cancer*. Sótt 19. nóvember 2006 af http://www.cancer.org/docroot/CRI/CRI_2_3x.asp?rnav=cridg&dt=36
- Bennett, G. og Badger, T. A. (2005). Depression in men with prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32, (3), 545-556.
- Bosman, F. T. (2006). Pathology. Í N. Kearney og A. Richardson (ritstj.). *Nursing patients with cancer – Principles and practice*. Edinburgh: Elsevier, Churchill Livingston.
- Carlson, L. E., Ottenbreit, N., St.Pierre, M. og Bultz, B. D. (2001). Partner understanding of the breast and prostate cancer experience. *Cancer Nursing. An International Journal of Cancer Care*, 24, (3), 231-239.
- Couper, J. W. (2007). The effects of prostate cancer on intimate relationships. *The journal of men's health and gender*, 4 (3), 226-232.
- Ezer, H. Ricard, N. Bouchard, L. Souhami, L Saad, F. Aprikian, A. o. fl. (2006). Adaptation of wives to prostate cancer following diagnosis and 3 months after treatment: A test of family adaptation theory. *International Journal of Nursing Studies*, 43, (7), 827-838.
- Furlong og O'Toole, (2006). Psychological care for patients with cancer. Í N. Kearney og A. Richardson (ritstj.). *Nursing patients with cancer – Principles and practice*. Edinburgh: Elsevier, Churchill Livingston.
- Hagstofa Íslands (2009). *Dánarorsakir 2008*. Sótt 22. mars 2010 af slóðinni <http://www.hagstofa.is/?PageID=95&newsid=4019>
- Harden, J., Schafanacher, A., Northouse, L., Mood, D., Smith, D., Pienta, K. o. fl. (2002). Couples' experiences with prostate cancer: Focus group research. *Oncology Nursing Forum*, 29, (4) 702-709.
- Iygun, E., Ayhan, H. og Tastan, S. (2009). Perceptions and experiences after radical prostatectomy in Turkish men: A descriptive qualitative study [Rafræn útgáfa]. *Applied Nursing Research*.

- Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir (ritstj.). (2008). *Krabbamein á Íslandi – Upplýsingar úr Krabbameinsskrá fyrir tímabilið 1957-2006*. Reykjavík, Krabbameinsfélagið.
- Kiss, A. og Meryn, S. (2001). Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer. *British Medical Journal*, 323. 1055-1058.
- Krabbameinsfélag Íslands (e. d.). *Upplýsingar úr krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands*. Sótt 1. febrúar 2010 af <http://www.krabbameinsskra.is/?icd=C61>
- Landlæknisembættið (2007). *Um sjálfsvíg*. Sótt þann 22. mars 2010 af slóðinni: <http://www.landlaeknir.is/pages/300>
- Landlæknisembættið (2009). *Þjóð gegn þunglyndi*. Sótt þann 22. mars 2010 af slóðinni: <http://www.landlaeknir.is/Pages/278>
- Lindqvist, O., Widmark, A. og Rasmussen, B. (2006). Reclaiming Wellness-Living With Bodily Problems, As Narrated by Men With Advanced Prostate Cancer. *Cancer Nursing* 29 (4), 327-337.
- Lög um réttindi sjúklinga nr.74/1997. Sótt þann 7. febrúar 2010 af <http://www.althingi.is/lagas/137/1997074.html>
- Madalinska, J. B., Essink-Bot, M. L., de Koning, H. J., Kirkels, W. J., van der Maas, P. J. og Schröder, F. H. (2001). Health-related quality-of-life effects of radical prostatectomy and primary radiotherapy for screen-detected or clinically diagnosed localized prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19, (6) 1619-1628.
- McCorkle, R., Siefert, M. L., Dowd, M. F., Robinson, J. P. og Pickett, M. (2007). Effects of advanced practice nursing on patient and spouse depressive symptoms, sexual function and marital interaction after radical prostatectomy. *Urologic Nursing*, 27, (1), 65-77
- Milne, J. L., Spiers, J. A. og Moore, K. N. (2007). Men's experiences following laparoscopic radical prostatectomy: A qualitative descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 765-774.
- Moore, K. N. og Estey, A. (1999). The early post-operative concerns of men after radical prostatectomy. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (5), 1121-1129.

- Namiki, S., Kwan, L., Kagawa-Singer, M., Tochigi, T., Ioritani, N. Terai og fl. (2007). Sexual function following radical prostatectomy: A prospective longitudinal study of cultural differences between Japanese and American men [Rafræn útgáfa]. *Prostate Cancer and Prostate Diseases*.
- Newman, A. M. (2006). Self-efficacy. Í I. M. Lubkin og P. D. Larsen (ritstj.). *Chronic illness: Impact and intervention* (6. útgáfa). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Onega, L. L. (2006). Powerlessness. Í I. M. Lubkin og P. D. Larsen (ritstj.). *Chronic illness: Impact and intervention* (6. útgáfa). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Papalia, D. E., Sterns, H. L., Feldman, R. D. og Camp, C. J. (2002). *Adult development and aging* (2.útgáfa). New York: McGraw-Hill.
- Penson, D. F., Feng, Z., Kuniyuki, A., McClerran, D., Albertsen, P. C. Deapen D. o.fl. (2003). General quality of life 2 years following treatment for prostate cancer: What influences outcomes? Results from the Prostate Cancer Outcomes Study. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (6), 1147-1154.
- Ream, E., Quennell, A. og Fincham, L. (2008). Supportive care needs of men living with prostate cancer in England: a survey. *BJM Cancer*, 98. 1903-1909.
- Rosen, A., Rodriguez-Wallberg, K. A. og Rosenzweig, L. (2009). Psychosocial distress in young cancer survivors. *Seminars in oncology Nursing*, 25, (4), 268-277.
- Schirm, V. (2006). Quality of life. Í I. M. Lubkin og P. D. Larsen (ritstj.). *Chronic illness: Impact and intervention* (6. útgáfa). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Síðareglur hjúkrunarfræðinga*. Sótt þann 7. febrúar 2010 af <http://www.landlaeknir.is/pages/438>
- Soloway, C. T., Soloway, M. S., Kim, S. S. og Kava, B. R. (2005). Sexual, psychological and dyadic qualities of the prostate cancer “couple” [Rafræn útgáfa]. *BJU International*, 95 (6), 780-785.
- Tortora, G. J. (2005). *Principles of human anatomy* (10. útgáfa). New Jersey: John Wiley & Sons.

- Weber, B. A. og Sherwill-Navarro, P. (2005). Psychosocial consequences of prostate cancer: 30 years of research. *Geriatric Nursing*, 26 (3), 129-200.
- Wittmann, D., Northouse, L., Foley, S., Gilbert, S., Wood Jr., D. P., Balon, R. o. fl. (2009). The pshychosocial aspects of sexual recovery after prostate cancer treatment [Rafræn útgáfa]. *International Journal of Impotence Research*.