

## **Prostatakreftforeningen (PROFO)**

Sluttrapport til Stiftelsen Dam 2020

---

**Prosjekttittel:** «*Et godt samliv etter prostatakreftbehandling*»

**Prosjektbeskrivelse:** Opplysningsvideoer for prostatakreftframmede menn og deres partnere

### **Forord**

Pasientrettighetsloven sier at pasientene har rett til informasjon som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand, i innholdet i helsehjelpen og rett til informasjon om virkninger og bivirkninger av behandling. Prostatakreftforeningen (PROFO) sitter med kunnskap som tilsier at dette ikke alltid er tilfelle, og vi har en målsetting om å få menns helse og livskvalitet høyere opp på agendaen. Som en del av dette arbeidet ønsket vi å lage et filmprosjekt om samliv og seksualitet etter prostatakreftbehandling.

Det er dessverre stor forskjell i hvilken kunnskap/informasjon menn får med seg fra sykehuset når det gjelder generelle fysiske forandringer og seksuelle utfordringer etter behandling. Dette filmprosjektet har gjort det mulig for PROFO å nå ut med erfaringsoverføring og konkret informasjon om tematikken seksualitet og samliv etter prostatakreftbehandling. Filmene er tilgjengelig på PROFOs hjemmeside, Facebook-side og på vår YouTube-kanal.

Vi vil gi en stor takk til Stiftelsen Dam for støtten til dette prosjektet. Dette er ikke bare en takk på vegne av foreningen, men også på vegne av alle menn og deres partnere som allerede har hatt stort utbytte av filmene. Vi skylder også en varm takk til alle de fantastiske deltakerne i filmene; Terje & Turid, Kjetil & Kikki, Trond, Svein & Else Marie, Øyvind og Inger & Erik som åpent og ærlige delte sine historier.

Vi vil også takke spesialist i sexologisk rådgivning Margrete Wiede Aasland for hennes viktige bidrag med faglig kompetanse og varme. Vi vil også benytte anledningen til å takke sexolog og spesialist innen psykiatri og klinisk sexologi Haakon Aars. Hans presentasjon av seksuelle hjelpemidler er sentralt i prosjekt og bidrar til å ufarliggjøre og informere om de ulike produktene som er på markedet. Og vi vil også takke legemiddelfirmaene for deres bidrag med informasjon og illustrasjoner.

### **Sammendrag**

Det er mer enn 50 000 menn som i dag lever med prostatakreft i Norge og 5 000 nye menn får diagnosen hvert år. Et av de første, og mest vanlige spørsmålene som melder seg i det man får en kreftdiagnose er; vil jeg overleve? Får man diagnosen prostatakreft er ofte neste spørsmål; hva vil skje med min seksualfunksjon? Mange pasienter opplever å få god informasjon om selve

behandlingen, men det er mindre fokus på konsekvensene av behandlingen. Vår erfaring har også vist at partnere sjelden blir inkludert i samtalene som går på seksualitet og samliv, og dette skaper ytterligere utfordringer.

Å snakke om sex, erektil dysfunksjon, tap av lyst, lekkasje etc. er vanskelig for mange. Gjennom filmprosjektet får vi høre om seneffekter/skader/hjelpemidler på en enkel og lett tilgjengelig måte. Filmenes hovedfokus er erfaringsoverføring gjennom personlige historier. Det er viktig å få frem at menn ikke må tro at de er alene om å oppleve seneffekter etter behandling. Filmene retter seg direkte til pasienten, men også til eventuelle partnere. Vi har i prosjektet også vært opptatt av å formidle partnernes situasjon. En prostatakraftbehandling kan være svært utfordrende for forholdet, og alle deltakerne i filmprosjektet viser til viktigheten av åpenhet og dialog.

Ved å se filmene sammen med andre legges det til rette for at seerne selv kan ha samtaler rundt tematikken. Pasienten får høre historier om hvordan andre har håndtert sin nye tilværelse både på det praktiske, men også på det følelsesmessige plan. Partnere til menn som er prostatakraftbehandlet kan se filmene og få bedre innsikt i hvordan egen partner har det og hva han gjennomgår og hva de som par kan jobbe med.

I tillegg håper vi at dette kan bli et verktøy også for fastleger i det som kan være vanskelige samtaler med pasienten.

### **Målsetting og målgruppe**

Målet med prosjektet er todelt. Vi ønsker å nå ut med informasjon knyttet til seksualitet og samliv etter prostatakraftbehandling gjennom lett tilgjengelige filmer. Det er mangel på kunnskap om seneffekter etter prostatakraftbehandling og filmene skal bidra med erfaringsoverføring og kunnskapsspredning. I tillegg ønsker vi at filmene blir et verktøy som legger til rette for dialog mellom pasienter, pasienter og pårørende, og også mellom helsevesenet og de berørte.

Målgruppen er menn med prostatakraft og deres pårørende i tillegg til helsevesenet.

### **Bakgrunn for prosjektet**

Dobbelt så mange menn rammes av prostatakraft nå som for ti år siden. Til sammenligning er det årlig ca. 3500 kvinner som får diagnosen brystkreft. Totalt utgjør prostatakraft 1/3 av alle krefttyper som rammer menn.

PROFO har lenge vært klar over mangelen på informasjon om seneffekter etter prostatakraftbehandling både til pasienten, men også overfor eventuelle partnere. Dette var bakgrunnen for søknaden om denne opplysningskampanjen. For veldig mange mennesker er det i utgangspunktet vanskelig å snakke om sex og utfordringer knyttet til problemer rundt

seksualitet er enda vanskeligere å ta opp. Dette gjelder ikke bare for pasienten og eventuelle partner, men vi får stadig høre om fastleger som sliter med å ta disse samtalene. Dette kan være et resultat av egne utfordringer eller mangel på kunnskap om seksualitet og samliv etter prostatakreft. Vi ønsket derfor å lage en rekke opplysningsfilmer på tematikken og mener at filmene er blitt det verktøyet vi hadde håpet på. I tillegg til informasjonsfilmen om en rekke av de ulike hjelpemidlene som finnes på markedet, så gir filmene med pasienter/pårørende tilgang til en erfaringsoverføring som ikke har vært tilgjengelig tidligere. Her forteller pasienter og deres pårørende åpent om erektil dysfunksjon, intimitet, utfordringer i samlivet, svekket selvfølelse og også om veien videre.

## **Vurdering av effektmål**

Filmene ble brukt som en del av Prostatakreftuka i september 2020. Det er sendt ut nyhetsbrev til alle medlemmer med lenke til filmene og prosjektet er beskrevet i foreningene medlemsblad i september. Det ligger en lenke til filmene også tilgjengelig på PROFOs hjemmeside og på Facebook.

Filmene er blitt en del av vårt likepersonsarbeid. De er sendt videre til Kreftforeningen for distribusjon og relevante brukerutvalg er informert om filmprosjektet. I tillegg har vi kontakt med et forskningsprosjekt på eldre og seksualitet og utvalgsleder vil bruke filmene inn i prosjektet.

## **Prosjektgjennomføring/metode**

Det har vært gjennomført tre prosjektmøter samt et evalueringsmøte i prosjektperioden. Endelig innhold i filmene og sendeplan har vært til godkjenning i PROFOs hovedstyre samt Fagråd. I rekrutteringsprosessen sendte vi e-post til alle medlemmer med informasjon om prosjektet og la også ut en forespørsel på vår Facebook-side. Vi har god erfaring med at medlemmene stiller opp i ulike sammenhenger, og dette prosjektet var intet unntak. Responsen var meget positiv, og dette ga oss mulighet til å velge mellom par og single i ulike aldre og med ulik sykdomsbakgrunn/seneffekter. Dette har vært en styrke for prosjektet og historiene har et bredt nedslagsfelt.

Resultatet er filmer som presenterer den personlige historien til seks prostatakreftpasienter og fire partnere. Deltakerne forteller åpent og ærlig om sine erfaringer. Filmene er spilt inn i lokalene til spesialist i sexologisk rådgivning Margrete Wiede Aasland. I henhold til søknaden var det sexolog Randi Gjessing som skulle fungere som faglig ansvarlig for prosjektet, men av helsemessige årsaker ble Gjessing forhindret fra å delta. Den opprinnelige prosjektlederen Tor Heimdal trakk seg fra hovedstyret i PROFO i prosjektperioden av personlige årsaker. Sekretariatsleder i foreningen, Andreas Hole, gikk inn som prosjektleder da han hadde fulgt prosjektet fra oppstartstidspunktet.

I tillegg til de seks personlige historiene er det laget en informasjonsfilm med psykiater og klinisk sexolog Haakon Aars hvor han presenterer forskjellige hjelpemidler. I filmen brukes det ulike illustrasjoner/animasjon for å tydeliggjøre budskapet. Denne filmen er dessverre blitt noe forsinket grunnet sykdom og er nå til redigering og endelig godkjenning. Filmen vil bli ettersendt i løpet av par uker.

Grunnet byttet av faglig ansvarlig har manusarbeidet tatt noen lengre tid enn opprinnelig planlagt. Tidsjusteringen i manusarbeidet medførte videre en forskyvning av de oppsatte tidene for filminnspilling. Da filmingen skulle starte opp kom nedstengingen i forbindelse med koronapandemien. Dette medførte at filmene med personlige historier ikke ble spilt inn før i juni 2020.

## **Resultat og resultatvurdering**

Som tidligere beskrevet er det en kjent problemstilling at det er lite tilgjengelig informasjon om utfordringer knyttet til seksualitet og samliv etter prostatakraftbehandling. Informasjon er en viktig faktor og en forutsetning for en god pasientopplevelse og god livskvalitet. Gjennom dette prosjektet har vi fått bekreftet at flere fastleger savner informasjon om denne tematikken og noen synes det er vanskelig å ha disse samtalene med pasientene. Mangel på kunnskap og informasjon har store konsekvenser for pasienten direkte, men også for deres partnere.

Det har vært gledelig å kunne konstatere at prosjektet har nådd bredere ut enn det vi hadde håpet på utgangspunktet. Vi får stadig e-poster og telefoner fra personer som har sett filmene og som vil takke for at det endelig er mulig å få svar på noen av de spørsmålene de sitter med og også å få svar på spørsmål de ikke visste de hadde. «Dette skulle jeg ønske at jeg hadde fått vite tidligere» er en av gjengangerne, og bekrefter at vi har nådd målsetningen med dette prosjektet med å nå ut med relevant informasjon.

Grunnet forsinkelser knyttet til bytte av faglig ansvarlig og den påfølgende koronapandemien har filmene vært tilgjengelig i en kortere periode enn det vi utgangspunktet hadde planlagt med før innlevering av sluttrapporten. Selv med en kortere distribusjonsperiode er vi meget fornøyd med den responsen og de tilbakemeldingen vi har fått samt antall visninger. Det bekrefter at prosjektet har fylt noen av de kunnskapshullene som eksisterte rundt seksualitet og samliv etter prostatakraft. Prosjektperioden har gitt PROFO en enda bedre forståelse av de utfordringer pasientene møter, og eksisterende kunnskapshull.

## **Oppsummering og videre arbeid**

Prosjektperioden har gitt PROFO en enda bedre forståelse av de utfordringer pasientene møter, og eksisterende kunnskapshull og vi er meget fornøyd med at vi med støtte fra Stiftelsen Dam har kunnet iverksette dette prosjektet.

Vi jobber for at prosjektet skal leve videre og bidra til pasienter, pårørende og helsevesenet i fremtiden har mulighet til å få svar på spørsmål og lære mer om denne tematikken. Filmene er inkludert i vårt kontinuerlige likepersonsarbeid og flere av våre likepersoner takker for at de nå har konkret informasjon å både henviser til og ta samtaler rundt. Vi ser behovet for å videreutvikle dette prosjektet og det vil bli videreført i PROFOs nye satsning på menn og livskvalitet.

Her er lenken til filmprosjektet:

<https://prostatakraft.no/prostatakraft-og-samliv/>