

Liselotte Ingholt
Tine Tjørnhøj-Thomsen

Statens
Institut
for
Folkesundhed

Vi mænd, **kræft og rehabilitering**

En undersøgelse af mænds grunde til at deltage
i tilbud om kommunal kræftrehabilitering



SYDDANSK UNIVERSITET

Vi mænd, kræft og rehabilitering

En undersøgelse af mænds grunde til at deltage i tilbud om kommunal kræftrehabilitering

Liselotte Ingholt

Tine Tjørnhøj-Thomsen

Copyright © 2014

Statens Institut for Folkesundhed,
Syddansk Universitet

Grafisk design: Trefold

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes sendt til Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-280-2

Statens Institut for Folkesundhed
Øster Farimagsgade 5A, 2. sal
1353 København K
www.si-folkesundhed.dk

Rapporten kan downloades fra
www.si-folkesundhed.dk

Forord

Denne rapport præsenterer resultaterne af en interviewundersøgelse af mænds perspektiver på kræftrehabilitering. Kræft er den hyppigste dødsårsag hos mænd. Hver tredje mand får konstateret kræft i løbet af livet. Mænd rammes hyppigst af kræft i prostata, lunger, tyktarm, blære og urinveje. Da behandling af kræft er blevet mere effektiv, overlever flere mænd i dag deres kræftsygdom, men de må ofte leve med alvorlige senfølger af sygdom og behandling. Kræft har konsekvenser for mændenes generelle helbred, trivsel og hverdagsliv (Johansen 2013).

For at bedre håndtering og at modvirke senfølger er der de seneste år etableret flere tilbud om kræftrehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2010a, b, Hansen og Tjørnhøj-Thomsen 2008). Problemet er imidlertid, at betydeligt færre kræftdiagnosticerede mænd end kvinder deltager i rehabiliteringstilbud (www.cfk.rm.dk). Undersøgelser viser, at rehabiliteringsprogrammer bestående af fx fysisk træning og psykosociale interventioner kan reducere bivirkninger af medicinsk kræftbehandling, træthed, angst og depression og forbedre livskvaliteten (Sundhedsstyrelsen 2010a). Det er endvidere påvist, at fysisk aktivitet kan reducere risikoen for, at kræftsygdommen vender tilbage (ibid.). Det er således veldokumenteret, at rehabiliteringsprogrammer kan have en relevant og gavnlig virkning for mennesker, der er eller har været ramt af kræft. For at opnå større kønslighed i kræftrehabilitering er der behov for at foretage en særlig indsats, der er målrettet mænds rehabiliteringsbehov. Dette forudsætter viden om og forståelse for, hvorfor mænd ikke deltager i rehabilitering.

I Københavns Kommune er det Center for Kræft & Sundhed (CKSK), der tilbyder kræftrehabilitering. Det er undersøgelsens formål at få en forståelse for og afdække årsager til, at mandlige kræftpatienter ikke i samme omfang som kvinder benytter sig af CKSK's rehabiliteringstilbud. Undersøgelsen er baseret på 11 kvalitative interviews med mænd i alderen 35-74 år, samt to fokusgruppeinterviews med henholdsvis seks mænd i alderen 53-80 år og tre kvinder i alderen 48-69 år. Rapporten præsenterer resultaterne af interviewundersøgelsen.

Vi vil gerne rette en stor tak til de mænd og kvinder, der har deltaget i undersøgelsen. Vi vil også gerne takke Center for Kræft og Sundhed København for at finansiere undersøgelsen via tildelte midler fra pulje til fremme af ligestilling (Ministeriet for børn, ligestilling, integration og sociale forhold) samt for at hjælpe med at rekruttere deltagere til interviews.

Undersøgelsen er gennemført af forsker, ph.d. Liselotte Ingholt (projektleder) og professor (mso), ph.d. Tine Tjørnhøj-Thomsen fra Statens Institut for Folkesundhed. Kommunikationskonsulent Stig Krøger Andersen har opsat rapporten.



Morten Grønbæk, direktør,
Statens Institut for Folkesundhed

Indhold

Sammenfatning 5

- Kræft og livssituation 5
- Mænd og rehabilitering 6
- Sex, seksualitet og intimitet 6
- Mændenes oplevelser af CKSK 7

Formål og baggrund 8

- Formål med undersøgelsen 8
- Baggrund for undersøgelsen 8
- Undersøgelsesspørgsmål 9

Metode 10

- Interviewmetoder 10
- Rekruttering 11
- Præsentation af informanter 11
- Analyseproces 12
- Etiske overvejelser 13

Kræft og livssituation 14

- Sociale relationers betydning 14
- Måder at håndtere kræften på 15
- Længsel efter normalitet 16
- Relationer til sundhedsprofessionelle og livliner 17
- Opsamling 19

Mænd og kræftrehabilitering 21

- Vi mænd 22
- Mænd taler om sygdom og følelser 23
- Feminiseringen af kræft 25
- Opsamling 26

Sex, seksualitet og intimitet 27

- De sundhedsprofessionelle taler ikke om sex 27
- Implikationer for seksualitet og selvfølelse 28
- Det seksuelle spil 30
- Opsamling 32

Informanternes oplevelse af CKSK 34

- Mændenes perspektiver på rehabilitering 34
- Hvad bringer mændene ind i CKSK? 34
- De fysiske rammer i CKSK 35
- Socialitet og rehabilitering 37
- Rehabiliteringsønsker 40
- Opsamling 41

Læringspunkter 43

- Livssituation og rehabilitering 43
- Maskulinitet og rehabilitering 45
- Sex, seksualitet og rehabilitering 45
- Vi mænd og CKSK 46

Konkrete forslag til rehabiliteringstiltag i CKSK 47

Litteratur 50

Sammenfatning

Denne rapport præsenterer resultaterne af en undersøgelse af mænds perspektiver på kræftrehabilitering. Undersøgelsen skal først og fremmest bidrage til en forståelse af hvilke særlige forhold, der får kræftdiagnosticerede mænd til at vælge eller fravælge CKSK's rehabiliteringstilbud. Denne viden er nødvendig for, at CKSK kan målrette sine rehabiliteringstilbud til mænd i alle aldre. Vi har i rapporten arbejdet ud fra et bredt undersøgelsesperspektiv, hvor vi har interesseret os for mændenes sygdoms- og behandlingserfaringer, deres hverdagsliv og deres egen forståelse af rehabilitering. Vi har i særlig grad været interesseret i mændenes egne tanker og ræsonnementer om rehabilitering, herunder den rolle som diagnosen, behandlingen og deres generelle livssituation, fx ægtefælle, pårørende og venner, spiller i disse overvejelser.

Undersøgelsen er baseret på 11 individuelle interviews med mænd i alderen 35-74 år. Af disse er fire diagnosticeret med prostatakræft, fire med tarmkræft, to er diagnosticeret med lungekræft og en enkelt med både prostatakræft og tarmkræft. Nogle af mændene vurderes helbredt for deres sygdom, men ikke alle kan helbredes, og nogle må leve med sygdommen. Syv af mændene deltager eller har deltaget i rehabilitering; fire mænd har ikke deltaget i rehabilitering. Der er derudover foretaget to fokusgruppeinterviews med tre netværksgrupper; den ene fokusgruppe med deltagelse af seks mænd i alderen 53-80 år, der alle er diagnosticeret med prostatakræft; den anden med tre ægtefæller til tre af disse mænd (kvinder i alderen 48-69 år).

Undersøgelsen er finansieret af Center for Kræft og Sundhed København gennem tildelte midler fra pulje til fremme af ligestilling (Mini-

steriet for børn, ligestilling, integration og sociale forhold).

Undersøgelsens fund præsenteres i relation til fire temaer, der afspejler det brede undersøgelsesperspektiv, og som tilsammen bidrager til en forståelse for mænds rehabiliteringsønsker og -behov:

1. Kræft og livssituation
2. Mænd og rehabilitering
3. Sex, seksualitet og intimitet
4. Mændenes oplevelser af CKSK

I det følgende præsenteres undersøgelsens hovedfund.

Kræft og livssituation

Mændenes reaktioner på og håndtering af kræftsygdommen samt deres rehabiliteringsbehov knytter sig til deres generelle livssituation, som vedrører 1. deres livshistorie og tidlige sygdomserfaringer, 2. deres aktuelle hverdagsliv og 3. deres fremtidsønsker og -perspektiver. Mændene refererer umiddelbart til deres livserfaringer, når de beskriver deres aktuelle håndtering af kræften. Hverdagslivet indbefatter kroppens formåen, hverdagens aktiviteter og de sociale relationer samt de forventninger og forpligtelser, der er indlejret heri. Partner eller ægtefælle spiller således en stor rolle som støtte for mændene undervejs i behandlingsforløbet og i forbindelse med deres rehabilitering. Det kan også have betydning for mændenes rehabiliteringsønsker, om de har børn eller teenagere, som de skal drage omsorg for. Endelig spiller det at have et arbejde en afgørende rolle for mændene. Mændene i denne undersøgelse har haft fleksible ordninger med deres arbejdsplads. Dette værdsættes, fordi det har gjort det muligt for mændene at holde forbindelse til kolleger. Det har derved også gjort det lettere at vende tilbage til arbejdet efter afsluttet behandling og dermed genvinde et normalt arbejdsliv. Endelig har også mændenes fremtidsperspektiver betydning for mændenes rehabiliteringsmotive og -ønsker. At holde sig i live til et guldbryllup eller være i

stand til at tumle med sin lille søn er begge fremtidsmål, der gør fx fysisk træning ekstra meningsfuld.

Flere af mændene udtrykker et ønske om at leve livet ”så normalt som muligt”. Dette opnås netop ved at blive i stand til at genoptage interesser og aktiviteter, som tidligere har haft betydning for dem. For langt de fleste har deltagelse i rehabiliteringsaktiviteter netop dette formål, og det skal ses i sammenhæng med et ”håbsarbejde” (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen 2014). Relationen til de sundhedsprofessionelle spiller en stor rolle for mændenes behandlingserfaringer, for deres rehabiliteringsoplevelser og for deres personlige håndtering af sygdommen. Det har betydning, hvordan de sundhedsprofessionelle informerer og taler med mændene, og om de føler, at de bliver taget seriøst og genkendt. Mange af mændene værdsætter at have livliner, altså en navngiven person som man kan ringe til, hvis man er bekymret eller har spørgsmål til behandlingens eftervirkninger – eller en som ringer en op og forhører sig om, hvordan det går. Mændene fremhæver også relationerne til CKSK’s fysioterapeuter som betydningsfulde både i forhold til at blive ”presset” til at præstere stadig mere i træningen – men samtidigt også at blive draget omsorg for.

For mange af mændene i denne undersøgelse bliver kræften en anledning til at foretage ændringer i deres livsførelse, og de udfører selv et stort arbejde i den forbindelse; dette er – i et rehabiliteringsperspektiv – vigtigt at have øje for.

Mænd og rehabilitering

Undersøgelsen viser, at køn er en vigtig dimension for forståelse for mænds kræftrehabilitering. Mændenes egne generaliseringer af, hvad ”mænd” eller ”vi mænd” tænker og gør, er med til at forme deres reaktioner på og håndtering af deres kræftsygdom. Men mændenes generaliseringer udfordres nogle gange af den enkelte mands personlige fortælling om kræftsygdommen og behandlingens konsekvenser for ham.

Vores undersøgelse viser, at man både som forsker og som sundhedsprofessionel, der arbejder med kræft og rehabilitering, skal være varsom med at overtage mændenes egne generaliseringer om mænd. Kategorien mænd er ikke en homogen eller stabil størrelse. Mændene i vores undersøgelse er en differentieret gruppe mht. til alder, klasse, kræftdiagnose, uddannelses- og erhvervsforhold og livssituation generelt. De har forskelligartede kræfterfaringer, og de håndterer sygdommen og behandlingen forskelligt. En hyppigt forekommende generalisering om mænds sygdomshåndtering – som vi også ser i vores undersøgelse – er, at mænd foretrækker samværsformer, der bygger på handling og ikke på udveksling af følelser. Mange mænd i vores undersøgelse fortæller, at det ikke appellerer til dem, at ”*sidde der og ævle om sygdom*”. Vores undersøgelse bekræfter imidlertid ikke den forestilling, at mænd ikke vil eller ikke har behov for at tale om deres sygdom eller udveksle følelser. Mænd taler om sygdom, og de taler i høj grad også om følelser, men de gør det ofte, mens de gør noget andet, fx mens de cykler, løber, eller er i færd med at klæde om i omklædningsrummet efter træning – dvs. *samtidig med* at de handler.

Sex, seksualitet og intimitet

Det er et alment gældende problem for alle mændene – uanset kræftdiagnose – at hverken behandlende læger på hospitalet eller i almen praksis informerer om eller diskuterer, på hvilke måder sygdommen og behandlingen påvirker sexlivet. Måske har lægen i forbindelse med orientering om diagnose og behandlingsmuligheder bemærket, at der er konsekvenser af behandlingen. Men på det tidspunkt har mændene og deres partnere enten ikke ”hørt” det eller givet det særlig opmærksomhed. Opmærksomheden har på det tidspunkt primært været rettet mod tanker om overlevelse. Dette gælder for både den syge og for dennes ægtefælle. Sex og intimitet har imidlertid en fremtrædende plads hos de interviewede – uanset aldersgruppe. De interviewede mænd har et klart budskab: Det kan godt være, at folk tror, at sexlivet ophører efter ungdommen; men

sådan er det ikke. Når de sundhedsprofessionelle ikke taler om det, bliver det et individuelt problem, og det er dermed op til mændene selv at tage hånd om at finde ud af sexlivet. De prostataopererede mænd udgør en særligt udvalgt gruppe interviewpersoner. Interviewene med dem illustrerer, at der er særlige problemstillinger, der gør sig gældende for disse mænd og for deres ægtefæller. Denne gruppe eksponerer ikke desto mindre et mere generelt anliggende, der handler om kræftsygdommens implikationer for sex og intimitet – og dermed for parforholdet som sådan. Nærværende undersøgelse peger på et behov for, at sexlivet tages op ved konsultationer på hospitaler og i almen praksis – naturligvis på måder, der respekterer de enkelte personers behov og individuelle blufærdighedsgrænser. Det er i den forbindelse værd at bemærke, at også enlige mænd i 70'erne og mænd og kvinder i parforhold i samme aldersgruppe efterlyser information og samtale om dette emne.

Mændenes oplevelser af CKSK

Når de interviewede mænd omtaler CKSK, sker det oftest i positive vendinger. Især fremhæves fysioterapeuternes særlige rolle i forbindelse med mændenes fysiske genoptræning. Det samme gælder relationer til andre kræftpatienter. Mændene har imidlertid forskelligartede behov, når det gælder relationer til andre af centrets brugere. Nogle mænd vil gerne have mulighed for at komme ind og træne – gerne parallelt med andre i træningslokalet – men uden yderligere interaktion og fællesskab for øje end nogle små hyggelige udvekslinger med medpatienten på cyklen ved siden af. Dét, disse mænd især er interesserede i, er at træne i de trygge rammer, som tilstedeværelsen af fysioterapeuter skaber. Andre mænd pointerer udvikling af nye relationer til medpatienter som centrale og betydningsfulde.

De fysiske rammer har også betydning for mændenes rehabilitering. CKSK's særlige arkitektur og indretning fremhæves af stort set alle mændene (med ord som fx "loungeagtig" og

"stimulerende"). Men der er også flere mænd, der finder CKSK feminiseret i en grad, så de forestiller sig, at det faktisk ville kunne afholde dem fra at træde indenfor, hvis de har andre alternative steder at gå hen. Her nævnes især caféområdet, som er det første indtryk, man får af CKSK, når man ankommer.

Rehabilitering handler om at skabe trygge rammer for at kunne overskride grænser. Mændene udtrykker behov for, at CKSK bidrager til udvikling af rammer for fortsættelse af denne træning *efter* at rehabiliteringsforløbet er afsluttet. Sigtet er at understøtte de udviklingsprocesser, der i rehabiliteringsforløbet er igangsat for den enkelte.

Et flertal af mændene efterlyser derudover mulighed for at fortsætte træning *sammen med ligestillede* også efter, at det bevilgede rehabiliteringsforløb er afsluttet. Der synes med andre ord at være et behov for at skabe brobygning mellem at deltage i rehabilitering og selv at tage styringen med den fortsatte træning. Flere mænd peger i den forbindelse på, at det er relevant at udvikle *tilbud, hvor kæresten og ægtefæller ligeledes kan deltage*. Netop fordi kræften og ikke mindst behandlingen af kræften for flere af mændene har betydet en væsentlig ændring i deres intime samliv, herunder for nogle fravær af et sexliv, er der behov for nye tiltag, som ægtefæller og kærestepar kan være fælles om og glæde sig til sammen.

I rapportens afsluttende afsnit præsenteres de vigtigste læringspunkter i forhold til at forstå mænds perspektiver på rehabilitering. Derudover foreslår vi en række konkrete tiltag til rehabiliteringstilbud i CKSK, som kan have interesse for mænd (og deres pårørende).

Formål og baggrund

Formål med undersøgelsen

Det overordnede formål med denne kvalitative undersøgelse er at bidrage til at forstå, hvorfor mandlige kræftpatienter ikke i samme omfang som kvinder benytter sig af CKSK's rehabiliteringstilbud. Denne viden er nødvendig for, at CKSK kan målrette rehabiliteringstilbud til mænd.

Undersøgelsen skal først og fremmest bidrage til en forståelse af hvilke særlige forhold, der får kræftdiagnosticerede mænd til at vælge eller fravælge CKSK's rehabiliteringstilbud. Dette fordrer indsigt i mændenes egne tanker og ræsonnementer om rehabilitering, herunder den rolle som diagnosen, behandlingen og deres generelle livssituation, fx ægtefælle, pårørende og venner, spiller i disse overvejelser.

Baggrund for undersøgelsen

Hver tredje mand får konstateret kræft i løbet af livet. Flere mænd end kvinder dør af kræft, som også angives at være den hyppigste dødsårsag blandt mænd (www.maendmodkraeft.dk). Mænd rammes hyppigst af kræft i prostata, lunger, tyktarm, blære og urinveje. Eftersom behandlingen for kræft er blevet mere effektiv, overlever flere deres kræftsygdom, men de må ofte leve med alvorlige senfølger af sygdom og behandling, og det har konsekvenser for deres generelle helbred, trivsel og hverdagsliv (Johansen 2013). For at modvirke senfølgerne er der de seneste år etableret flere tilbud om kræftrehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2010a, b, Hansen og Tjørnhøj-Thomsen 2008). Problemet er imidlertid, at betydeligt færre kræftdiagnosticerede mænd end kvinder deltager i rehabiliteringstilbud (www.cfk.rm.dk).

Undersøgelser viser, at rehabiliteringsprogrammer bestående af fx fysisk træning og psykosociale interventioner kan reducere bivirkninger af medicinsk kræftbehandling, træthed, angst og depression og forbedre livskvaliteten (Sundhedsstyrelsen 2010a). Det er endvidere påvist, at fysisk aktivitet kan reducere risikoen for, at kræftsygdommen vender tilbage (ibid.). Det er således veldokumenteret, at rehabiliteringsprogrammer kan have en relevant og gavnlig virkning for mennesker, der har været ramt af kræft. For at opnå større kønslighed i kræftrehabilitering er der behov for at foretage en særlig indsats, der er målrettet mænds rehabiliteringsbehov. Dette forudsætter viden om, hvorfor mænd ikke deltager i rehabilitering.

I Københavns Kommune er det Center for Kræft & Sundhed, der tilbyder kræftrehabilitering. CKSK er et gratis tilbud til alle personer, som er berørt af kræft. Centret tilbyder samtaler med psykologer og socialrådgivere, samtalegrupper samt rehabilitering, der blandt andet omfatter fysisk træning, kostvejledning, rygeafvænning og patientundervisning. De individuelle rehabiliteringsforløb er for mennesker med kræft; de skal have bopæl i Københavns Kommune, og deltagelse i et rehabiliteringsforløb fordrer en henvisning fra egen læge eller behandlende afdeling. CKSK huser en café, som er et uformelt mødested for mennesker, der er berørt af kræft. Kræftrådgivningen i København ved Kræftens Bekæmpelse, som er åben for alle uanset bopæl, er også beliggende i CKSK. Centret har 38 medarbejdere bestående af psykologer, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, kliniske diætister, en ergoterapeut, administrativt personale og et stort antal frivillige støttepersoner (www.kraeftcenter-kbh.dk).

CKSK har bedt Statens Institut for Folkesundhed om at gennemføre en kvalitativ undersøgelse, der skal afdække barrierer for mænds deltagelse i den kommunale rehabilitering. Den kvalitative undersøgelse knytter an til et igangværende projekt, *Mænd og kommunal rehabilitering – et udviklingsprojekt med henblik på*

øget rekruttering af mænd, der aktuelt finder sted i CKSK.

Undersøgelsesspørgsmål

Følgende forskningsspørgsmål er guidende for den kvalitative undersøgelse:

- Hvad er karakteren af mændenes rehabiliteringsbehov? Herunder, hvordan har sygdom og behandling påvirket deres hverdag, og hvad vurderer de selv, der skal til for at få det bedre?
- Hvad er baggrunden for, at mændene har taget imod (eller har afvist) CKSK's rehabiliteringstilbud? Herunder, hvordan har de oplevet informationsmateriale, henvisningsprocedurer, selve rehabiliteringsprogrammet og de aktiviteter, der indgår heri?
- Hvorledes finder henvisning til CKSK sted, og hvilke henvisningsprocedurer eksisterer der? Hvem henviser (behandlernde afdeling, læge, sygeplejerske eller praktiserende læge)? Hvornår i kræftbehandlingsforløbet sker henvisningen? Hvordan – og med brug af hvilket materiale – informeres mændene om rehabiliteringstilbuddene?
- På hvilken måde kan henvisningsprocedurer, informationsmateriale og rehabiliteringsprogram målrettes mænd, så flere mænd henvises og tager imod rehabiliteringstilbuddet?

Metode

Interviewmetoder

Undersøgelsen er baseret på 11 individuelle interviews med mænd i alderen fra 35-74 år og to fokusgruppeinterviews med tre netværksgrupper. Den ene med deltagelse af seks mænd i alderen 53-80 år og den anden med tre ægtefæller til tre af disse mænd (kvinder i alderen 48-69 år). Interviewene blev gennemført i perioden april til juni 2014. Betydningen af ægtefæller, børn og andre pårørende er primært belyst fra de deltagende mænds perspektiv.

Undersøgelsens metodedesign er forankret i kvalitative forskningsmetoder. Vi benyttede primært semistrukturerede individuelle interviews, hvor interviewets retning og temaer tager afsæt i problemstillingens og forskningsspørgsmålenes nøgletemaer, men samtidig tilstræber åbenhed og fleksibilitet over for de problemstillinger, interviewpersonerne selv bringer på banen (Christensen et al. 2011; Hastrup et al. 2011). Individuelle interviews er særligt velegnede til eksplorative studier og til at skabe indsigt i den enkeltes livsverden, samt i hvordan enkeltpersoner tænker og taler om specifikke problemstillinger (Kvale og Brinkmann 2009; Brinkmann og Tanggaard 2010). I denne undersøgelse gav de individuelle interviews en værdifuld indsigt i baggrunden for mændenes rehabiliteringsbehov, deres livssituation, deres reaktioner på kræftdiagnosen, deres oplevelser af behandlingsforløbet og deres håndtering af sygdom og behandlinger. Interviewene gav også indblik i mændenes oplevelser af CKSK og af centrets rehabiliteringstilbud.

Hovedparten af de individuelle interviews (6) blev efter deltagernes egne ønsker udført på CKSK. Tre blev udført på Statens Institut for Folkesundhed, et blev udført i deltagerens private hjem og et enkelt blev gennemført som telefoninterview. Det er vores indtryk, at det

ikke havde afgørende betydning for hverken mændenes fortællelyst eller interviewets indhold, hvor eller hvordan interviewet blev udført. Når mændene blev interviewet på CKSK, benyttede de dog umiddelbart centret som referenceramme: fx: *"Som I kunne se, da I kom ind..."* eller *"... se fx de stole her"*. Mændene var generelt åbenhjertige omkring deres situation. Flere havde forberedt sig hjemmefra og havde medbragt dokumenter eller notater, som de tog frem og brugte i forbindelse med interviewet; dette gjaldt både individuelle interviews og fokusgruppeinterviews.

Interviewene blev gennemført som semistrukturerede interviews og varede mellem en og to timer. Vi tog udgangspunkt i en interviewguide, hvor spørgsmålene var organiseret efter forskningsspørgsmålenes emner. Men vi lagde også stor vægt på at give plads til emner og fortællinger, som lå uden for interviewguiden, og som interviewpersonerne selv fandt relevante. Det betød, at de fik tid og plads i interviewene til at præsentere sig selv og fortælle deres sygdomshistorie og perspektiver på rehabilitering på deres egne fortællepræmisser.

Spørgeguiden var organiseret efter følgende overordnede temaer:

- Personlige data og hverdagsliv
- Oplevelser af sygdoms- og behandlingsforløb
- Behov for og modtagelse af støtte og hjælp undervejs i forløbet
- Forandringer i hverdagslivet efter kræft
- Henvielse til eller egen henvendelse til rehabiliteringstilbud
- Oplevelser af rehabiliteringsbehov og forslag til tiltag for mænd
- Oplevelser og tanker om CKSK's rehabiliteringstilbud, informationsfoldere og hjemmeside

Som det fremgår af interviewguiden, søgte vi også mere generel viden om mændenes hverdagsliv og livssituation, deres oplevelser af behandlingsforløbet og deres behov for støtte.

Vores antagelse – som også blev bekræftet – var, at mændenes rehabiliteringsbehov og perspektiver på rehabilitering er dybt forankret i deres livssituation (alder, familie- og erhvervsforhold, livshistorie) og i deres sygdoms- og behandlingshistorie (kræftdiagnose, behandling og senfølger). Når mændene fortalte om deres sygdom og behandling, satte de den ofte selv i relation til særlige forhold eller anliggender i deres livshistorie eller i deres nuværende situation. Det kunne være særlige personlige erfaringer med sygdom i familien (fx arvelige forhold), men det kunne også være aktuelle problemstillinger i mændenes liv, fx boligforhold eller familieforhold, der trådte i forgrunden og blev både aktualiseret af og påvirket af kræftsygdommen. Mændene kontekstualiserede således selv deres sygdom og dermed også deres rehabiliteringsbehov.

Udover de 11 individuelle interviews gennemførte vi to fokusgruppeinterviews. Det ene med seks mænd med prostatakræft. De repræsenterer to netværksgrupper. Mændene har selv dannet og navngivet netværksgrupperne, der nu mødes jævnligt i CKSK-regi. Det andet fokusgruppeinterview var med tre kvinder, der er hustruer til tre af mændene i fokusgruppen. Også disse kvinder repræsenterer en netværksgruppe. Sidstnævnte fokusgruppeinterview var ikke planlagt fra projektets start, men gav afgørende indsigt i dels betydningen af pårørendes oplevelser og perspektiver – også når det gælder rehabilitering, dels mere specifik viden om de alvorlige konsekvenser, som især prostatakræft har for det seksuelle samliv.

Formålet med fokusgruppeinterviewene var at igangsætte en dynamisk diskussion og tilvejebringe forskellige perspektiver i forhold til kræft og rehabilitering. I fokusgruppeinterviews er det netop dialogen, interaktionen og deltagerens respons på de øvrige deltagers udsagn, der er det væsentligste (Sparkes og Smith 2014). Deltagerne inspireres af hinanden, kommenterer på hinandens udtalelser og sammenligner erfaringer, hvilket giver indblik i kompleksiteten af deres erfaringer og holdnin-

ger og tydeliggør forskellige positioner (Brinkmann og Tanggaard 2010).

Fokusgruppeinterviewene afdækkede de samme overordnede emner som de individuelle interviews, men de gav også indsigt i mændenes forskelligartede erfaringer og forsøg på at håndtere deres seksualliv efter behandling for prostatakræft; fokusgruppeinterviewene gav derudover indblik i deres erfaringer som netværksgruppe og deres holdninger og forskellige perspektiver på mænds rehabiliteringsbehov generelt og CKSK's tilbud i særdeleshed.

Rekruttering

Rekruttering af interviewpersoner foregik gennem forskningskoordinator, sygeplejerske, MR, Karen Trier fra CKSK, som også via kontakt til sygeplejersker på Rigshospitalet skabte kontakt til mænd, der ikke har deltaget i rehabiliteringstilbud på centret. Ved udvælgelsen af interviewpersoner tilstræbtes variation mht. diagnoser, alder, tilknytning til arbejdsmarked, uddannelsesniveau og tidspunkt i forhold til diagnose og behandling. Derudover var det centralt både at udvælge deltagere med og uden erfaring med CKSK's rehabiliteringstilbud. De udvalgte diagnosegrupper blev prostatakræft, tarmkræft og lungekræft. Nogle af de interviewede mænd vurderes helbredt for deres sygdom; andre kan ikke helbredes. Det blev som angivet forsøgt at inddrage deltagere i forskellige aldersgrupper; dog var der kun en informant under 40 år. Efter at have modtaget en liste med udvalgte deltagere tog projektleder Liselotte Ingholt kontakt til mændene og aftalte interview (sted og form). Alle deltagere blev orienteret både skriftligt og mundtligt om undersøgelsen. Ingen deltagere meldte afbud.

Præsentation af informanter

Som nævnt foretog vi individuelle interviews med 11 mænd mellem 35 og 74 år. Af disse er fire diagnosticeret med prostatakræft, fire med tarmkræft og to med lungekræft og en enkelt er diagnosticeret med både prostatakræft og tarmkræft. Syv af mændene har deltaget eller

deltager i CKSK rehabiliteringstilbud, mens fire ikke har deltaget. Fire af informanterne har en lang videregående uddannelse, en har en mellem-lang uddannelse, tre har en erhvervs- eller handelsuddannelse, mens to har været selvstændige efter en grundskoleuddannelse. Fem af deltagerne er pensionerede, fire er erhvervsaktive (en enkelt arbejder på deltid), en er sygemeldt, og en er førtidspensioneret.

gelsen synes at have en god økonomi. Flere har sommerhus, rejser meget eller har hobbies, som indebærer en vis økonomisk formåen. Flere af informanterne har deltaget i forsøg eller eksperimental behandling – lige som nogle har været eller er involveret i projekter som Krop & Kræft eller PROLUCA. Deltagelse i disse projekter har også, som det vil fremgå, betydning for behandlingserfaringerne.

Informanternes socioøkonomiske situation kunne ikke umiddelbart aflæses af deres uddannelsesniveau. De fleste deltagere i undersø-

Tabel 1. Karakteristik af informanter

Informant-nummer	Diagnose	Alder (år)	Deltager i rehabilitering	Vejen til rehabilitering	Arbejde
1	Prostatakræft	71	Ja	Selv henvendt sig	Pensionist
2	Prostatakræft	52	Ja	Selv henvendt sig	Sygemeldt
3	Tarmkræft	35	Ja	Selv henvendt sig	Arbejde (deltid)
4	Tarmkræft	71	Ja	Henvist/ Senere selv henvendt sig	Pensionist
5	Lungekræft	68	Ja	Forskningsprojekt	Pensionist
6	Lungekræft	60	Ja	Forskningsprojekt	Arbejde
7	Tarmkræft	48	Ja	Selv henvendt sig	Arbejde
8	Tarmkræft	58	Nej	Henvist/Takkede nej	Førtidspensionist
9	Prostata/ tarmkræft	70	Nej		Pensionist
10	Prostatakræft	74	Nej		Pensionist
11	Prostatakræft	56	Nej		Arbejde

Analyseproces

De individuelle interviews og fokusgruppeinterviewene blev alle optaget digitalt og udskrevet ordret. Analysen af det indsamlede materiale har fulgt de almindelige kriterier for kvalitativ analyse med åben kodning og tematisering af materialet, men er som udgangspunkt også guidet af forskningsspørgsmålene (Hastrup et al. 2011; Sparkes and Smith 2014). Efter gentagne læsninger af interviewmaterialet udførte vi en tematisk analyse med afsæt i dels inter-

viewguiden dels i de emner, som interviewpersonerne selv bragte op. Herefter bestod det analytiske arbejde i at opdele og strukturere temaer og identificere mere overordnede temaer på tværs af interviewmaterialet. I rapporten har vi således bestræbt os på både at fremskrive signifikante tværgående temaer og at præsentere interviewpersonernes forskellige positioner og betragtninger. Det betyder, at vi have givet deltagernes egne tanker, fortællinger og ræsonnementer god plads i rapporten.

Etiske overvejelser

Interviewpersonerne blev informeret mundtligt og skriftligt om undersøgelsens formål, og at de kunne trække sig fra undersøgelsen uden, at det fik nogen konsekvenser for dem. Alle informanter i undersøgelsen er anonymiseret i forhold til personlige og genkendelige karakteristika. Vi har ændret navne og så vidt muligt anonymiseret specifikke afdelinger og personale, når de blev nævnt. Vi understregede overfor deltagerne, at vi også ville bestræbe os på, at de blev anonymiseret i forhold til personalet på CKSK. Dette er baggrunden for, at vi i interviewuddragene fx ikke har angivet præcis alder. Som det vil fremgå, er mange af fortællingerne personlige og private; mange er kendetegnet ved åbenhed og dermed også sårbarhed. Vi har bestræbt os på, at interviewpersonerne på trods af disse vilkår skulle finde sig godt tilpas i vores selskab.

Kræft og livssituation

Mændene i denne undersøgelse har alle oplevet at få en kræftdiagnose, som de har været eller stadig er i behandling for. Uanset om de er helbredt eller ikke, har kræftsygdommen bragt dem i en situation, hvor de har måttet tage stilling til livet og hverdagslivet på en anderledes måde, end de tidligere har oplevet.

For nogle mænd er sygdommen et eksistentielt chok, fordi døden helt uventet kommer tæt på, for andre er kræftdiagnosen ikke så voldsom en rystelse, fordi den er én blandt andre livsforstyrrende hændelser (jf. Hansen & Tjørnhøj-Thomsen 2013):

"Jeg reagerede mere roligt, end jeg havde troet, men det er måske også, fordi jeg havde været igennem det med overfaldet, så jeg er ligesom vant til, ja nederlag, eller hvad man skal sige." (50'erne, tarmkræft)

Nogle mænd har historier med genetisk disposition for kræftsygdom i den nærmeste familie, hvor regelmæssige lægeundersøgelser har været en forebyggende strategi i en årrække, før end kræftdiagnosen blev en realitet. Andre har gået og skrantet og har haft en fornemmelse af at noget er galt, og nogen har tænkt: *"Det er nok kræft"*. For alle mændene – uanset alder – gælder det, at sygdommen skaber forstyrrelse i fremtidsperspektivet og uorden i hverdagslivet og de aktiviteter, som tages for givet. Kræften kan blive en trussel mod opfyldelse af centrale milepæle og oplevelser som fx at opleve sit guldbryllup eller se sin søn blive større. Kræften kan også føre til væsentlige kursændringer i livsbanen, måske med henblik på at etablere nye relationer, ændre vaner eller at lære nye sider af sig selv at kende.

At få en kræftsygdom påvirker både kroppe og livsperspektiv og har sociale og identitetsmæssige implikationer (ibid.). I rapporten viser vi, at det at få kræft er en "total begivenhed": sygdommen rammer kroppen, men bivirkningerne er samtidigt også sociale (Graugaard 2013; 391). Det fordrer en justering af, hvordan man deltager i sociale relationer og er dermed også en identitetsjustering.

I det følgende vil vi vise, hvordan mændenes konkrete livssituation – og dødens potentielle nærhed – har en væsentlig betydning for de rehabiliteringsønsker, som mændene oplever at have.

Sociale relationers betydning

Både mændenes alder og familiesituation har en stor betydning for den måde, de reagerer på, når de bliver konfronteret med kræftdiagnosen. For alle mænd gælder det, at kræftdiagnosen udfordrer tidligere forestillinger om fremtiden og dermed også mændenes orientering i livet. I denne situation bliver ikke mindst en betoning af *håbet* fremtrædende. Håb og *håbsarbejde* (Hansen & Tjørnhøj-Thomsen 2014) er centralt for den nyorientering, som flere mænd beskriver finder sted. Håbet knytter sig til muligheden for løsninger, dvs. håndtering og om muligt behandling af sygdommen.

"Man har brug for løsninger. Man har brug for at se hvad fanden, der er godt." (50'erne, prostatakræft)

Håbsarbejdet både former og formes af sociale relationer (ibid.) Det er fx væsentligt for mændene, om og hvordan håb kommer til udtryk hos de læger og sygeplejersker, som behandler dem. En mand fortæller om sin samtale med lægen om kræftdiagnosen og om sin efterfølgende snak med sin teenagesøn på følgende måde:

"Jeg lyttede. Jeg hørte, hvad han [lægen] sagde, men jeg vil sige. Jeg tror, at jeg med vilje ikke forstod sagens alvor. Så gik jeg hjem til min søn og sagde, at det var ligesom meldingen, at jeg

havde kræft, og at det var alvorligt og så videre, ikke. Men, i øvrigt skal jeg lige sige for en god ordens skyld [forklaring til interviewerne]: Lægen sagde også 'Men vi arbejder selvfølgelig på at gøre dig rask. Og helt rask'. Og det var ligesom dét, jeg hængte fast ved. Og det var dét, det var ligesom dét, jeg sagde som det første til min søn: 'Det er ligesom det, lægen har sagt. At vi arbejder på at gøre mig rask, og det tror jeg selv på, og det skal vi bare gøre'." (40'erne, tarmkræft)

Mange af mændene forsøger at tage hensyn til både voksne og unge børn ved ikke at inddrage dem for meget i sygdomsforløbet. Det er primært ægtefællerne, der inddrages, eller som selv insisterer på at deltage i konsultationer på hospitalet. Dét, at have familie, børn, ægtefæller, kærester eller andre nære pårørende at tage vare på, er ofte en drivkraft til at deltage i rehabilitering. Dette forhold kommer bl.a. til udtryk i nedenstående citat med en mand, der ikke har kone og børn, og som ikke har følt sig motiveret til at deltage i rehabilitering:

"Jeg har jo heller ikke nogen kone og børn, så jeg har ikke. Altså, jeg havde nok tænkt mere over det, hvis jeg havde haft det [kone og børn]." (50'erne, tarmkræft)

Nogle mænd foretrækker at gå stille med dørene og ikke involvere for mange i deres sygdoms- og behandlingsforløb – og derfor heller ikke involvere sig i for mange aktiviteter omkring sygdomsforløbet:

"Altså, efter min mening, at sidde der og ævle om sygdom og sygdom. Det er i hvert fald ikke mig. Hvis folk spørger til det, så siger jeg det, men ellers går jeg ikke og jamrer mig. Fordi, det er jo noget, der er sket. Det kan man ikke lave om på, sådan er det jo bare. Man kan godt jamre over, hvor forfærdeligt det har været, men det har jeg ikke behov for, altså, det har jeg ikke." (70'erne, tarmkræft)

Privathed omkring sygdommen kan håndteres på flere måder:

"På en måde har [jeg] været lidt privat omkring de her ting. For eksempel Facebook. Jeg har aldrig haft en statusopdatering om min sygdom på Facebook. Men der gjorde jeg så noget andet på Facebook. Der kører man beskeder, ikke. Mellem folk. Så kan man lave en beskedliste og sige: Dem sender jeg direkte til, så de kan se det, lige som at sende en e-mail til mig, ikke. Så på den måde. Der er faktisk nogen af mine bekendte, og det er ikke de nære venner, der måske ikke ved, at jeg har været syg. De tror måske bare, at jeg har været ude at rejse. Her i Danmark gør de, men nogle af de mere udenlandske gør ikke. Så på den måde har jeg ikke råbt omkring, at. Det er min måde at håndtere det på." (40'erne, tarmkræft)

Måder at håndtere kræften på

Flere af mændene fremhæver, at dét at blive rask er et hårdt arbejde, som de selv påtager sig at udføre:

"Nu har jeg et meget positivt sind, men jeg har været meget bevidst om at prøve på ikke at omfavne kræften, ikke selve kræften, men omfavne alle de tiltag, der bliver gjort omkring kræften. Ikke blive sur på kemo og bivirkninger for eksempel. Ikke hidse sig op. Hvor man så egentlig bare tager det sådan en bid ad gangen. Sådan er det, det skal vi ikke kæmpe med. Vi skal ikke klage, vi skal ikke råbe og hyle op og sige: jeg kan ikke lide hospitalet, og uh der er mange bivirkninger ved kemo. Vi bliver nødt til at dele elefanten op og spise den i småstykker. Jeg tror, at det er sådan, jeg generelt håndterer tingene. Men også, jeg tror, jeg tænkte en del over det, altså. Jeg tænker meget det der med Mind over Body, ikke. Det er ikke fordi, jeg på nogen måde er meget alternativ i min tankegang. Men jeg tror meget på, at man ved at tænke positivt og ikke bekæmpe det, der sker med ens krop, så kan man også påvirke det, der sker. Jeg tror på, at det kan påvirke, at kemoen har en god og positiv virkning. Jeg tog åbenbart fantastisk godt imod kemo. Den nåede at fjerne det i metastaserne, inden jeg blev opereret i lungerne. I hele første omgang. Så, jeg tror, at dét at man har en positiv tilgang til det og ikke

kæmper, det er godt. Samtidig med at man selvfølgelig prøver at holde sig lidt i form. Jeg stoppede også med det samme med at ryge, da jeg fik at vide, at jeg havde kræft. Og jeg kom her op og dyrkede lidt motion, og jeg kom også på Krop og Kræft [rehabiliteringstilbud], som er noget, de kører ovre på [navnet på et hospital], også, og så videre, ikke. Prøver at spise sundt.” (40’erne, tarmkræft)

Det er et ganske omfattende omlægningsarbejde, som beskrives her, og som gælder for flere af mændene i undersøgelsen, der således også selv udfører en form for rehabiliteringsarbejde. Rygningen kvittes, og motion og sund kost forsøges indpasset i hverdagslivet. Men fremfor alt illustrerer citatet det krævende mentale arbejde, som mændene udfører i bestræbelsen på at blive raske.

Der er forskellige måder at håndtere kræftsygdommen på. Nogle mænd håndterer det som interviewpersonen ovenfor: *”ikke klage, ikke råbe og hyle”*. Andre mænd italesætter mere direkte, at de kæmper, og nogle mænd indleder en total omlægning af deres livsførelse:

”Jeg kan tydeligt huske, jeg sagde til dem: ’det vil jeg ikke finde mig i. Så vi skal af sted nu. Nu skal der ske noget’. Altså, ikke noget med at sætte sig hen i krogen, og alt det der. Det nytter jo ikke noget. Og sådan har det været hele vejen igennem. Jeg sagde: ’lad os tage fat’, og det var de jo glade for at høre. At jeg så sådan på det. Det husker jeg tydeligt.” (70’erne, tarmkræft)
”Så tænkte jeg så: ’jeg skal noget andet nytårs-aften’. Så jeg tog på sådan en retræte på [navn på stedet]. Sådan lidt meditation. Jeg tænkte egentlig, at der skal ske et nyt kapital. Og det var godt for mig, fordi dér [på retræteopholdet] mødte jeg nogle nye dejlige mennesker, som i dag har medført, at jeg så har fået nogle nye dejlige venner. Men dér, der brændte jeg blandt andet de ting, jeg ikke vil have med ind i det nye år. Blandt andet den krog, jeg havde i [navnet på en tidligere kæreste], og den fokusering, jeg havde på det der PSA tal ud. Og så valgte jeg derfra at holde [mit eget] år.” (50’erne, prostatakræft)

Centralt for mange af mændene er, at det netop hjælper dem at *handle*, at udvise *handlekraft* eller som en af dem udtrykker det at *”tage action”*. Denne måde at tage hånd om sin situation på indbefatter bl.a. at deltage i tilbud om rehabilitering – rehabiliteringstilbud som en overvejende del af mændene imidlertid hverken er blevet henvist til af behandlende læger på hospitaler eller i almen praksis. Dette aspekt vil vi vende tilbage til og diskutere senere i rapporten.

Længsel efter normalitet

Generelt udtrykker mændene et stærkt ønske om (igen) at *”leve livet så normalt som muligt”*. At leve livet så normalt som muligt indbefatter blandt andet – om muligt – at forfølge og genoptage de aktiviteter og interesser, som man tidligere har nydt at beskæftige sig med. For de mænd, der har deltaget i rehabiliteringstilbud, har deltagelsen netop haft som formål at understøtte, at væsentlige livsmål og meningsfulde aktiviteter fortsat kunne forfølges. For flere mænd gælder, at deltagelse i rehabilitering for eksempel har skabt mulighed for at genoptage tidligere værdsatte sports- og fritidsaktiviteter. En afgørende forudsætning for dette er at genvinde kropsstyrke gennem træning og vejledning i CKSK – og netop den fysiske genoptræning er helt central for mændene i undersøgelsen. For en af mændene bliver det fx muligt – under vejledning af fysioterapeuten – at genoptage løbetræning til det VM i halvmaraton, som han havde tilmeldt sig, inden han blev syg, og som han netop har gennemført, da vi interviewer ham fem måneder efter en større lungekræftoperation.

”Jamen, det [at løbetræne] er terapi. Det har det altid været. Altså, jeg kan godt lide at stille op i nogle løb, det kan I jo godt høre, ikke. Med nummer på, ikke. Det er da terapi. Det er en meget god terapi. Specielt nu [pause...]. Sådan løbe helt ind i sig selv.” (60’erne, lungekræft)

Betydningen af konkurrencemomentet for træning og genoptræning går igen i flere af interviewene. I forløbet med rehabilitering kan

det derfor også være tillokkende at blive testet, dvs. at få målt fremdriften i træningsresultaterne på CKSK.

I længslen efter normalitet indgår også at kunne fastholde og fortsætte sit arbejdsliv. For nogle af mændene har det således stor betydning at kunne fortsætte med fuldtidsarbejde gennem hele sygdoms- og behandlingsperioden:

"Jeg var selvfølgelig væk de dage, jeg blev opereret [for lungekræft], men så var jeg på arbejde igen om mandagen. Jeg var sengeliggende i sidste periode [af kemobehandlingen]. Det har så været tre fire arbejdsdage. Ellers har jeg været på arbejde hver dag. Jeg skulle bare være så normal som muligt. Det, tænkte jeg, var bedst for mig. Altså, hvis jeg skulle ligge derhjemme og kigge op i loftet og spekulere mig gul og grøn i hovedet. Det tror jeg ikke ville være godt. Så det var en beslutning." (60'erne, lungekræft)

Der er naturligvis nogle økonomiske aspekter ved at være i og fastholde et arbejde. Men selve arbejdets indhold og karakter og dét at mødes med gode kolleger har også en central betydning. En mand blev i kraft af en fleksibel aftale med sin arbejdsgiver i stand til at fastholde sit arbejde trods et krævende kemobehandlingsforløb. I den uge, hvor han modtager kemobehandling, arbejder han kun ganske få timer; i den anden uge arbejder han ca. 20-25 timer:

"Altså, jeg vælger selv mine arbejdsopgaver. Jeg siger selv fra og til, hvad jeg vil lave, og de har sagt, at hvis jeg ikke har lyst til at tage på arbejde, så skal jeg bare blive hjemme. Jamen det er jo dejligt. Så hvis der er en dag, hvor jeg ikke har lyst til at tage på arbejde, så ringer jeg bare til dem og siger: 'Jamen i dag, det er ikke en god dag. Vi ses nok i morgen'. Og det er de meget forstående overfor. Altså, de er glade for, at jeg kommer på arbejde. Og jeg fik sågar vores administrerende direktør til at gro et overskæg i november sidste år [i forbindelse med Movember kampagnen]. Så det. Jeg er meget glad for mit arbejde. De kunne have fyret mig efter 120 dages sygdom, ikke, og det har de ikke gjort. Og

det har de heller ikke tænkt sig at gøre. Siger de i hvert fald. Og det stoler jeg også på. Også dét, at jeg kan bruge mit hoved derinde, ikke. Jo, jeg kunne sidde [hjemme] og spille skak på computeren og sidde og lave regnestykker for at holde mit hoved i gang på en eller anden måde. Men jeg får, altså den der faglige respons, får jeg jo kun der inde." (30'erne, tarmkræft)

Generelt spiller arbejdet en central rolle i mændenes fortællinger om deres livsforløb og for deres sociale identitet – altså hvordan de opfatter sig selv, gerne vil opfattes af andre og hvem de omgås. I interviewene fortæller mændene ofte ganske detaljeret om det arbejde, de har eller engang har haft.

Relationer til sundhedsprofessionelle og livlinier

Et gennemgående tema i mændenes fortællinger om deres sygdoms- og behandlingsforløb er karakteren og kvaliteten af deres relation til den praktiserende læge, til læger og sygeplejersker på de behandlende afdelinger – og sidenhen også til personalet på CKSK. Relationen til de sundhedsprofessionelle spiller en stor rolle for mændenes behandlingserfaringer, for deres rehabiliteringsbehov og -ønsker og for deres personlige håndtering af sygdommen. Erfaringerne er imidlertid også ret forskelligartede, og billedet er ikke entydigt. Nogle mænd oplever, at deres praktiserende læge ikke har taget deres henvendelse og bekymring alvorligt, og at de derfor har måttet insistere på eller "kæmpe for" at blive sendt videre til specialister. Andre har oplevet, at den praktiserende læge enten selv kontaktede dem efter et betænkeligt undersøgelsesresultat eller prompte sendte dem videre til yderligere udredning. Flere fortæller om forskelligartede erfaringer med specialister, der har sendt dem hjem igen med besked om, at der ikke var noget galt, på trods af mændenes egne kropsforankrede oplevelser af det modsatte. Nogle har måttet presse på for at få en såkaldt *second opinion* eller har af egen drift søgt behandling på andre afdelinger eller taget kontakt til overlæger eller onkologer, som de havde

hørt godt om, for at få en anden vurdering af deres situation.

Afgørende for mændenes oplevelser er, at de føler, at lægerne lytter til deres symptomer, giver sig tid, undersøger dem, tager deres bekymringer og tanker alvorligt, kommunikerer klart til dem om sygdommen og dens prognose og handler efterfølgende. Mens der er en forventning om, at sygeplejersker giver sig tid (selv om de ikke har den), gælder denne forventning ikke i samme grad lægerne. Men når overlæger og læger giver sig tid, bliver det bemærket som noget positivt. Flere af mændene tænker retrospektivt, at de ikke blev informeret tilstrækkeligt om senfølger af behandlinger. Det gælder i særlig grad for de mænd, der har prostatakræft, at de ikke oplever, at de i tilstrækkelig grad blev forberedt på konsekvenserne af operation og medicinsk behandling. De fleste har heller ikke drøftet behandlingens implikationer for deres sexliv med lægen efterfølgende. Dette uddyber vi senere i rapporten.

Afgørende er også, at mændene oplever den behandlende læge som kompetent, og at denne mobiliserer sin ekspertise og gerne også sin autoritet og derved skaber ramme for dét, nogle af mændene betegner som en *"man-to-man-talk"*; en særlig samtaleform der er kendetegnet ved blandt andet direkte og humor. Mændene sætter generelt pris på, at der i kommunikationen med de sundhedsprofessionelle er plads til humor, sjov og smådrillerier.

"Altså, det hjælper jo, hvis det er den samme afdeling og de samme mennesker hver gang, ikke, selvom det har været over en årrække. Fordi så kan man koncentrere sig om at drille sygeplejerskerne så meget som overhovedet muligt. Og så driller de igen. Og der kan man lave sjov ud af det der, og det er de egentlig meget glade for, fordi så finder de ud af, nå ja ham der, ham kan vi godt sige noget til."
(70'erne, prostatakræft, tarmkræft)

Flere af mændene er overraskede over, hvor godt de er blevet behandlet både på hospital og på rehabiliteringscentret. De fremhæver, at

deres personlige oplevelse står i skærende kontrast til mediernes portrættering af behandlingssystemet. Nogle af de ældre mænd sammenligner hospitalserfaringer fra deres barndom med erfaringerne fra nu – i det sidstes favør. Mange er således positivt overraskede og ofte også taknemmelige over den behandling, de har fået. En taknemmelighed der også for nogle udmønter sig i et ønske om at kunne gøre gengæld, enten ved at deltage i denne undersøgelse, eller – måske – ved at stå i spidsen for tiltag målrettet andre kræftramte. Det kan for eksempel være ved etablering af en mad- eller løbeklub eller deltagelse i fodboldspil.

For nogle mænds vedkommende er de positive oplevelser uden tvivl nært forbundet med, at de har deltaget i et forskningsprojekt, hvor de havde fået en særlig opmærksomhed og har mødt det samme team (sygeplejersker og læger), når de er blevet undersøgt. Det kommer typisk til udtryk i nedenstående uddrag, hvor vi dog har ændret personnavnene:

"Så kom jeg på den anden [behandling]ovre hos Hans, med forsøg igen. Og han, jamen han er jo en fantastisk mand. Altså, det team derovre med de to sygeplejersker, og nu, der er for øvrigt kommet en til. Jeg skal derover på torsdag. Det er Hans og en ung læge, der hedder Thomas [til interviewerne]. Kender I dem alle sammen?"

Interviewerne: "Nej"

"Det er synd, for det er nogle fantastiske mennesker." (50'erne, prostatakræft)

"Og jeg har, du ved fra Anne [navnet på den sygeplejerske, der henviste interviewpersonen til vores interviewundersøgelse], at jeg er med i det der studie. Så det vil sige, jeg har med de samme to eller tre læger på afdelingen at gøre, Preben og Jens Kristian, altså professoren og den ledende overlæge. Og vi går til den hver gang (griner)." (70'erne, prostatakræft)

Det, der betyder noget for mændene, er, som én af mændene sammenfattede det, at "blive behandlet som et menneske og ikke et nummer".

Dette indebærer først og fremmest at blive *husket og genkendt* i mødet med de sundhedsprofessionelle, og dette fordrer kontinuitet. Altså at de, der behandler patienten, også kender og genkender patienten og dennes særlige vilkår. Når mændene, som vi har vist i uddragene ovenfor, bruger personnavne om behandlende læger og sygeplejersker, er det således forbundet med en positiv behandlingsoplevelse og en betydningsfuld relation, som træder i forgrunden for mere lidelsesfyldte aspekter af behandlingen.

Dette gjaldt også en anden dimension, som kom til udtryk i nogle mænds brug af metaforen *"livline" – eller "livlinje"*. Når vi efterfølgende har genhørt lydoptagelserne fra interviewene har det været svært for os at høre præcist, hvilken af de to termer, der blev benyttet. Men de optrådte som udtryk for en særlig relation til en specifik person – oftest en sygeplejerske. Én, som mændene kunne ringe til, hvis de havde spørgsmål eller var bekymrede – eller som ringede til mændene for at høre, hvordan det gik dem. Betydningen af denne livlinerelation beror også på, at flere af mændene er blevet udskrevet til hjemmet blot ganske få dage efter, at de har gennemgået ganske omfattende operationer. Det kommer klart til udtryk i nedenstående uddrag:

"Jeg kan tydeligt huske det. Jeg blev så stik toset på ham [vagtlægen], så jeg knaldede røret på. Jeg gad ikke snakke med ham mere. Så havde jeg en livline op til [navnet på hospitalet]. Hvis der var noget skulle jeg bare ringe, dag og nat. Så ringede jeg op til dem. Det var klokken to-tre om natten. Så sagde jeg: 'den er sgu gal med, jeg kan sgu ikke komme af med vandet'. Og de var også sådan flinke nok, det er slet ikke det, men: 'Kan du ikke vente til i morgen, hvor vi har almindelig åbningstid?'. 'Nej, det skal fandme være nu'. Og så jeg blev hentet, og da jeg så kom derop, så sagde de: 'Det var godt du ringede'." (70'erne, tarmkræft)

"Men altså, den organisation, hvor der var en sygeplejerske, der specielt sørgede for, at patienten var velinformeret både før og efter og

gjorde follow-up med telefonsamtaler indtil en måned efter, eller noget i den retning. Altså programmeret: 'Vi snakker sammen på telefonen tre dage efter du kommer hjem, en uge efter du kommer hjem, to uger efter du kommer hjem og en måned efter du kommer hjem, og hvis alting går vel der, så er vi færdige med dig'. Det var virkelig godt. Det hjalp meget. Især da [pause]), altså, hvis man har med en overlæge inde på [navnet på hospitalet] at gøre. Deres tid, den er altså begrænset. Og de gider altså ikke sidde og pladre med patienterne om alle de der ting. Det behøver de sådan set heller ikke, vel. Altså den første samtale før operationen, der sidder en overlæge og en reservelæge og en studerende og to specialsygeplejersker, og der har du altså ti minutter og måske et kvarter. Og så bliver du afleveret til den her sygeplejerske, som kan bruge en time eller halvanden eller to på at gå igennem alt, hvad der skal foregå, alle dine spørgsmål. Hun er altså vigtig (pause), fordi det hjælper rent psykisk med, hvad der foregår, og hvad der skal foregå."

[Intervieweren spørger om interviewpersonen kan give nogle eksempler på, hvad en follow-up samtale indeholder?]

"Der var ikke rigtig nogen konkrete ting, for det gik fint, men dét, at der var en aftalt tid, hvor vi skulle snakke sammen. Jeg havde en person og telefonnummer, jeg kunne altid få fat i hende. Der var en livlinje, en hel bestemt livlinje, du kunne få fat i, og hvis der var noget, du havde brug for; altså sådan nogle gamle, garvede sygeplejersker, de er altså gode til at finde rundt i systemerne, hvis der skal laves et eller andet. Det var så ikke nødvendigt at gøre noget i mit tilfælde, men det var en stor tryghed, at der var nogen, som tænkte over, hvad der skete."
(70'erne, prostata og tarmkræft)

Opsamling

Når man får en kræftsygdom, må man tage fornyet stilling til livet og den daglige livsførelse. Kræft påvirker – og påvirkes af – både kroppe og livsperspektiv, og kræft har identitetsmæssige og sociale implikationer. Mændene

nes rehabiliteringsbehov knytter sig som vist til deres generelle livssituation og sociale relationer – og de forventninger og forpligtelser, der er indlejret heri – fx om der er børn og unge voksne, som man skal drage omsorg for. At blive rask forbindes af flere af mændene med et arbejde, som de selv tager på sig at udføre. Der er forskellige måder at håndtere kræftsygdommen på. Centralt for mange af mændene er, at det hjælper dem at handle og at kunne udvise handlekraft. At tage hånd om sin situation indbefatter også at deltage i rehabiliteringstilbud, som en overvejende del af vores interviewpersoner imidlertid hverken er blevet henvist til af behandlende læger på hospitaler eller i almen praksis. Flere af mændene udtrykker endvidere et ønske om at leve livet så normalt som muligt. Dette opnås blandt andet ved at blive i stand til at genoptage interesser og aktiviteter, som tidligere har haft betydning for dem. For flere mænd har deltagelse i rehabiliteringsaktiviteter netop dette formål. At kunne fortsætte i arbejdslivet er også væsentligt for mændenes bestræbelse på at fastholde et normalt liv – og derfor også for deres rehabilitering. Det er væsentligt at bemærke, at fleksible aftaler med arbejdsgivere bidrager til at understøtte denne bestræbelse og værdsættes højt af mændene. Endelig spiller relationen til de sundhedsprofessionelle en stor rolle for mændenes behandlingserfaringer, for deres rehabiliteringsoplevelser og for deres personlige håndtering af sygdommen. Flere af mændene fremhæver især relationen til sygeplejerskerne som livliner. En livline er en navngiven person, som man kan ringe til, hvis man er bekymret eller har spørgsmål til behandlingens eftervirkninger – eller som ringer en op og forhører sig om, hvordan det går.

Mænd og kræftrehabilitering

I dette afsnit anlægger vi et kønsperspektiv på vores interviewmateriale. Vi er interesserede i mændenes egne forståelser af, hvorfor mænd ikke deltager i kræftrehabilitering i samme grad som kvinder. Et kønsperspektiv er relevant, blandt andet fordi risikoen for, at mænd dør af deres kræftsygdom statistisk set er større end for kvinder; mænd går i mindre grad og senere til lægen med symptomer, og de bliver enten henvist til eller opsøger selv rehabilitering i langt mindre grad end kvinder (www.maendmodkraeft.dk; Handberg et al. 2013). Køn er således en forskel, der gør en forskel, ikke kun når det gælder forskellige mål for sundhedsadfærd og livsstil, men også når det gælder en alvorlig sygdom som kræft.

"Jeg kan godt se nu, hvad det er I [vil undersøge], altså når I siger det sidste med, hvorfor mændene ikke kommer sådan nogle steder [som fx CKSK]. Det kan man måske godt forstå. Men det er jo nok også noget med, at mænd bare tror, at det skal soves væk, eller ryges væk eller drikkes væk eller et eller andet (griner). Det er der nok noget om, ikke? Et eller andet sted, ikke?" (50'erne, prostatakræft)

"Altså de to ting, som jeg sådan lige kunne komme i tanke om, ville være, at hvad man nu end gør, er man nødt til måske at få mænd til at tro, at det er macho at være med til det der [rehabilitering], og at det ikke bare for krykhusarer. Jeg tror, at de to idéer, de er nødvendige, fordi jeg føler mig altså ikke gammel, jeg føler mig heller ikke som invalid, og jeg er altså ikke interesseret i at komme ind i en eller anden gruppe, hvor det eneste man snakker om, det er, hvor dårligt man har det og den og den sygdom

og den og den bivirkning. Det er der altså ikke noget sjov ved. Så jeg tror også, at på en eller anden måde skal man sælge mændene den idé, at de ikke er tøsedrenge, hvis de går til sådan noget, og det er ikke bare for dem, som har halvandet ben i graven allerede og lige skal opmuntres lidt. Og det drejer sig ikke om at gå og snakke om uh jeg har ondt her eller min storetå. Det, tror jeg, er vigtigt, for at få mændene til at være med." (70'erne, prostata og tarmkræft)

Eftersom dette er en undersøgelse af baggrunden for mænds begrænsede brug af CKSK's rehabiliteringstilbud, er det ikke overraskende, at de mænd, der deltog i undersøgelsen, forholder sig direkte til dette emne i vores interviews med dem. Mange har gjort sig tanker om problemstillingen i forvejen og har forskellige ideer til, hvad der skal til for at tiltrække flere mænd til centrets rehabiliteringstilbud. I ovenstående interviewuddrag forbindes mændenes manglende interesse for rehabilitering til mere generelle forestillinger om mænds håndtering af sygdom, samt mandighed og forestillinger om rehabilitering. Rehabilitering skal ikke være for "krykhusarer" og "tøsedrenge" – det skal være "macho", som det fremhæves ovenfor.

I denne undersøgelse er *det at være mand, mænd, mandighed, og maskulinitet* ikke stabile eller entydige kategorier. Med maskulinitet refererer vi både til dét, mænd tænker og gør, og dét de tænker og gør for at *være mænd eller mandige* (Gutmann 1997) - ikke kun i relation til kvinder, men også i relation til andre mænd. Selv om der hersker dominerende, slagkraftige og stereotypiske forestillinger om mænd eller rigtige mænd, er det, som det vil fremgå, nødvendigt at sætte maskulinitet i flertal. Maskulinitet skal forstås relationelt og er under konstant redefinering og forhandling afhængig af konteksten (Connell 1995). Maskulinitet er en grundkomponent i mænds identitet og selvfølelse, og maskuliniteten udfordres, som også denne rapport viser, af en alvorlig sygdom som kræft. Maskuliniteten sættes på spil og udfordres på én måde, når en mand er impotent som følge af prostatakræft og med forskellige hjæl-

pemidler skal forsøge at opretholde seksuelle og intime relationer til sin partner; og den udfoldes på en anden måde, når samme mand mødes med en god ven og drikker rødvin, ”ryger en pind” og taler ”dybt” om død og sex.

I det følgende afsnit stiller vi skarpt på, hvordan forestillinger om mænd, mandighed og det at være mand mobiliseres og sættes på spil i relation til at håndtere kræft, kræftbehandling og rehabiliteringstilbud. Vi undersøger, hvad mændene selv anser som forhold, der er specifikke for deres køn – især (men ikke kun) når de sammenligner sig med kvinder. Denne generalisering kommer særligt til udtryk, når mændene taler om *Vi mænd* og dermed indhænger en bestemt forståelse af og tilhørsforhold til kategorien mænd. Vi interesserer os imidlertid også for de fortællinger, der enten direkte eller indirekte anfægter det generelle vi-mænd billede. Vi afrunder afsnittet med at vise, at når det drejer sig om mænds rehabilitering, har det også betydning, at kræft eller kræftområdet er, hvad vi vil betegne som, *feminiseret*.

Vi mænd

Når vi spurgte mændene, hvad der kunne ligge bag kønsforskellen i rehabilitering, rummede svarene forskellige generaliseringer om mænd – og rehabilitering.

”Jeg tror generelt, at mænd er nogle kyllinger. De går ikke til lægen til tiden. Altså mange af dem holder igen og føler ligesom, at der er en grænse for, hvad de vil tale om. Intimitet og det at være syg: ’Nej vi er ikke syge, altså hvad pokker er det for noget, vi skal ud at spille fodbold på lørdag’, ikke? Men hvis man er syg [banker en gang i bordet], så er man altså syg, så skal man gøre noget ved det. Der er I kvinder jo meget mere [tøver]... jamen jeg tror, det har noget at gøre med, at mænd ikke føder børn.” (70’erne, prostatakræft)

”Altså mere generelt, så tror jeg godt, at man kan sige, at vi mænd, vi vil gerne være stærke. Vi vil kunne det hele. Og så bliver vi pludselig ramt af et eller andet, som vi overhovedet ikke

kan kontrollere, og et eller andet, der vokser i vores krop, som kan vinde over os på en eller anden måde og gøre os svage. Og det gider vi altså ikke. Det er slet ikke noget, der skal snakkes om, så der bliver lukket. Og så sidder handycyren der og havde trukket sig tilbage til sin hule og gemmer sig.” (fokusgruppe, mænd)

”Bare ordet rehabilitering, det kan vi sgu ikke rigtig lide. Og der er også det her med, at det er svært for os mænd at sidde og kigge hinanden ind i øjnene og fortælle, hvad det er vi fejler, og sådan noget. Det skal helst foregå under nogle andre rammer, hvor man ligesom laver noget helt andet. Altså det, man inden for pædagogikken kalder for ”fælles tredje”. Det kunne for eksempel være, når man spiller fodbold og så står i omklædningsrummet bagefter, ikke.” (fokusgruppe, mænd)

”Men jeg tror da, at kvinder er bedre til at snakke om de ting, som de fejler. Det tror jeg, det er vi ikke. Vi vil hellere gemme det lidt væk. Og der synes jeg nok, at vi [mændene i fokusgruppen] på en eller anden måde er forgangsmænd eller burde være forgangsmænd ved at gå ud i vores egen omgangskreds og de steder, hvor vi er, og på den måde lære at få mere åbenhed. Det er en lang sej ting, at få det her igennem, ikke. Og man må jo også respektere, at der er nogle mænd, der overhovedet ikke har lyst til at sidde og snakke om konsekvenserne af det og helst vil leve videre uden. Det skal man jo respektere. Men jeg synes, at jeg kan se, at når vi begynder at snakke med nogen af dem fra FC prostata, og man begynder at snakke om noget seksualitet og sådan nogle ting, så er de jo interesserede. Altså, de vil gerne vide noget om det, men de har bare ikke været i et forum, hvor det har været i orden at tale om de ting. Det er derfor, jeg mener, at vi har en mission at gøre.” (fokusgruppe, mænd)

”Og vi kan måske nok også godt lide at snakke med mænd. Der er mange kvinder her på stedet, og det er fint. De er meget omsorgsfulde, og alt det der, men vi mænd kan jo også godt lide at snakke med en, der er samme køn.” (50’erne, prostatakræft)

"Men mænd er sådan meget mere sådan individualister end kvinder. Nej, nu skal man passe på med alle sådan nogle ting, ikke. Men mere individualister og mere konkurrenceorienterede." (60'erne, lungekræft)

Sammenfattende viser ovenstående, at mænd helst vil undgå at snakke for meget om eller eksponere deres sygdom. De betoner kropstyrke, kontrol, selvbestemmelse og konkurrence som forhold, der er centrale for maskulinitet. Det er disse kulturelt informerede maskuline kvaliteter, som kræftsygdommen truer, og som derved får implikationer for mændenes selvfølelse.

De fleste mænd i vores undersøgelse foretrakker ligefrem og faktuel information fra læger og andre sundhedsprofessionelle, og de værdsætter humoristiske og bramfri omgangstoner. Når det gælder rehabiliteringstilbud, skal mænd, fortæller de, helst "skubbes" eller "puffes" – gerne også mere direkte af en lægelig autoritet. Der er meget, der tyder på, at læger eller overlæger med autoritet og beslutningsmyndighed ikke skal holde sig tilbage med at bruge denne autoritet overfor nogle grupper af mænd.

Vi mænd beskrivelserne bringer os således lidt tættere på en forståelse af nogle af de forhold, der har betydning for mænds deltagelse i rehabilitering. Det gælder også, når de anfægtes eller modsiges af mændene selv. Når interviewpersonen i det første uddrag banker i bordet og siger, at "når man er syg, er man syg", er det en opfordring til kønsfællerne til at gøre, som han selv har gjort, nemlig at få regelmæssige helbredstjek hos lægen. Et tjek, som for ham betød, at lægen opdagede, at hans PSA tal var forhøjet. Hans prostatakræft blev som følge heraf opdaget og behandlet. Men der er også mænd, der ærgrer sig over, at de – desværre – ikke reagerede på symptomerne, og at sygdommen derfor havde udviklet sig mere alvorligt.

Mændene i fokusgruppen påpeger også den nødvendige respekt for forskellighed imellem mænd. De har selv formået at skabe et særligt rum for at tale om kræft. Men de er også klar over, at ikke alle mænd har lyst til at beskæftige sig med deres sygdom. En mand fortæller, at han har mødt reaktioner fra mænd, der siger: "Vi orker ikke at høre mere, det er vores skæbne, og vi lever vores liv, og når det er færdigt, så er det det". Altså, de ville ikke sygeliggøres, de ville bare leve" (fokusgruppe, mænd). Men der er også mænd, der gerne vil tale om kræft, dødsangst og seksuelle problemer, hvis der skabes de rette rammer for snakken, fx i form af det "fælles tredje", som en i fokusgruppen begrebsætter det. Fokusgruppens medlemmer har etableret deres egen gruppe og betragter sig selv som en slags pionerer, der har en "mission" i forhold til at skabe større åbenhed og fokus på nogle af de emner, der optager mænd, og skabe andre og alternative rammer for mænds samvær og potentielle kræftsnak.

Mænd taler om sygdom og følelser

"Jeg ringede op til min læge og sagde: Nu må jeg altså have nogen at snakke med. Dels fordi jeg er ikke sådan angst, eller det kan jeg ikke finde ud af. Jeg ved ikke, hvad ordet egentlig er. Men jeg har i hvert fald en masse negative tanker om det der med at blive syg igen, hvor jeg sådan kæmper med at få det lagt ind i de rigtige kasser, ikke. Ja, så er der gået fuldstændig smadder i den derhjemme, fordi min kæreste, hun har ikke en depression men sådan nær en depression." (60'erne, lungekræft)

På trods af, at mænd tilslutter sig og i nogen grad viderebringer eller reproducerer billedet af mænd som nogle, der ikke kan eller vil tale om sygdom – giver de selv udtryk for et behov for at tale om sygdommen og de følelser, der er forbundet hermed, samt dens forskelligartede konsekvenser for dem (fx som gerne at ville tale med en psykolog).

I mange af vores interviews taler mændene om følelser og deres følelsesmæssige reaktioner på kræftdiagnose og behandling. Men de taler også indbyrdes om følelser (og emner som død og sex), selv om de ikke nødvendigvis taler om det på samme måde, som nogle kvinder gør.

Som vi senere skal vise, er fysisk aktivitet (fx i CKSK's motionsrum) et anvendt *fælles tredje* for samtaler om kræft, behandlingsbivirkninger og seksualitet. Et andet sådan sted, som også nævnes, er omklædningsrummet, der udgør et helt særligt transitionsrum mellem fokuseret fysisk aktivitet og den almindelige hverdags gøremål. Omklædningsrummet omtales for eksempel som en mandeting, hvor "mænd er mænd" og maskuliniteten fastholdes og snakken flyder; et maskulint frirum uden facader, der giver mulighed for spontane snakke om sygdommens forskelligartede implikationer (jf. Bruun et al. 2014). Omklædningsrummets betydning betones her i interviewsamtale med to nysgerrige, kvindelige forskere, der ikke helt formår at komme i dybden med omklædnings-snakken:

"Der synes jeg, jamen, det er helt sikkert, det er også en mandeting, det der med omklædningsrummet, ikke."

Interviewer: "Hvordan det?"

"Det er bare der, vi er mænd [griner]. Sådan er det jo også til fodbold, når man har været der, ikke. Der er det også i omklædningsrummet, at snakken flyder efter kampen, ikke. Og selvfølgelig også inden."

Interviewer: "Der hvor I er mænd, det må vi lige have udfoldet lidt?"

"Det er vores fristed. Der er ingen kvinder."

Interviewer: "Hvad taler man så om? Hvad taler mænd om, når kvinder ikke er til stede?"

"Ja, så taler de om kvinder. Ej, det er jo alt muligt. Kvinder, arbejde, jeg synes måske, der er mindre facade, end der ellers er. Man taler bare mere frit, når man er sammen, bare mænd." (30'erne, tarmkræft)

Når mænd taler om mænd, vi mænd, mandeting og mandesnak knyttes det således sammen med bestemte samværsformer, der ikke har

kræftsygdommen som omdrejningspunkt for samværet. Mad, vin og alkohol – og måske at "ryge en pind" – spiller ligeledes en særlig rolle for den måde, mænd markerer og taler om at være mand på – også i forbindelse med sygdom og rehabilitering. Der er mænd, der i forbindelse med sygdommen har ændret spisevaner og eksperimenterer med at spise sundere – ligesom nogle er holdt op med at ryge. Men flere giver også udtryk for, at de selv vil bestemme deres madvalg og ikke er bestemt optagede af sundhed i den forbindelse:

"Blomkål, jeg elsker blomkål. Jeg ved ikke, om det er sundt eller ej, det er jeg ligeglad med. Jeg kan godt lide broccoli. Men ellers er jeg ligeglad. Hold nu op, jeg er 74 år, hvad mere kan I forlange? [Denne mand tror en stund, at vi, der interviewer ham, vil foreslå en kur eller anbefale særlig sund mad. Vi forsøger selvfølgelig at ændre den misforståelse.] Vi er da langt ude i skoven nu, skulle jeg gå på diæt. Vil I ødelægge resten af de, ja måske 1 år eller 2 jeg har tilbage? I må da være tarvelige". Ved du hvad [fornavn på behandlende overlæge] sagde. Jeg spurgte ham, skal jeg holde ud med at ryge? 'Ved du hvad', sagde han så. 'Hvor længe har du røget?' Så siger jeg, jeg har røget siden jeg var 14. 13-14-15 år eller sådan noget. Så siger han, 'ja, der skulle du have holdt op, dengang du var 18. Nu kan du sgu lige så godt fortsætte'." (70'erne, prostatakræft)

Når mændene taler om mænd og vi mænd bliver det også ofte forbundet med samvær udfoldet omkring særlige former for mad og måltider. Også andre studier viser, at særlige madindtag kan bidrage til at etablere og afspejle kønnede identiteter, og at indtag af særlige fødeemner som kød og alkohol fungerer som en markør for maskulinitet (Roos et al 2001). Nedenstående er et eksempel på, at samværet omkring mad kan være en måde at fastholde maskuliniteten på, når den udfordres af sygdom. Her er en af mændene blevet opfordret til at tage med mandegruppen ud at spise:

"Det var da jeg god idé, siger jeg så, stegt flæsk og persillesovs og så en øl til ikke. Men jeg kan

tydeligt huske, at jeg sagde til ham [en anden mand, som informanten mødte i CKSK]: 'Det er fint nok, det vil jeg gerne være med til, men jeg gider ikke sidde og snakke sygdom', og det var han fuldstændig enig i. Med mindre, der virkelig er noget, der presser på: 'Nu skal I høre, hvad fanden gør jeg?' Jeg gider ikke sidde og hælde vand ud af ørerne hver gang, jeg er herovre, om hvor forfærdeligt det alt sammen er. Det gider jeg ærlig talt ikke høre på. Vi kan da sagtens mødes og spise og grine og så videre og også, hvis det virkelig presser på, så tager vi det selvfølgelig op, det er klart. Så der er måske en forskel der fra mænd til kvinder. Det ved jeg ikke, det er der muligvis. Hvor kvinder måske mere er til snak snak snak hele tiden om sådan og sådan og så gjorde vi det og det er så forfærdeligt alt sammen og bla bla bla. Det er min fornemmelse." (fokusgruppe, mænd)

Dette interviewuddrag sammenfatter to markante positioner i vores empiriske materiale: Mænd gider ikke tale om sygdom og de følelser, der er forbundet hermed. Men når det "presser" på, så taler de om det. Hvornår og hvordan det presser sig på, ved vi ikke, men det er en tydeliggørelse af, at mænd faktisk taler om følelser – når rammerne er til det. I ovenstående uddrag etableres disse rammer omkring mad og øl. Men netop sådanne kønnede samværsmarkeringer, kan komme på kollisionskurs med CKSK's regelsæt og mere generelle ideer om sund levevis:

"Hvorfor er det, at det her center er feminint? Skal vi så ikke overtage og gøre det mere maskulint. Det har vi så prøvet, men det er blevet banket ned i jorden, for vi kan godt lide at drikke rødvin og sådan noget – og det må man ikke herinde." (fokusgruppe, mænd)

"Det er som om, at mænd har en anden måde at leve på ikke? Og gøre ting på. Og det er ligesom, at det accepteres ikke helt." (fokusgruppe, mænd)

Feminiseringen af kræft

"Hele det sundhedssystem er jo bygget ekstremt feminint op. Altså, hvis du kommer herind, så er det jo meget, det er et meget kvinde, ja, det emmer af kvindelighed, det her sted her." (fokusgruppe, mænd)

"Altså, jeg tror, at dét at kvinder får menstruation, i det øjeblik, de begynder at få det, får de et andet forhold til kroppen. De begynder at mærke nogle ting i sig selv, at der er et eller andet her, at de sveder mere lige op til menstruation, eller har lidt ondt her. De begynder meget tidligt at få en eller anden fornemmelse af ubalance og balance på en anden måde, end vi gør som mænd. Og derfor går de mere til lægen. Det er grotesk, at halvdelen af befolkningen er mænd, og der er flest mænd, der dør af alle mulige livsstilssygdomme, og masser af både kræftsygdomme, hjertesygdomme og mange mærkelige sygdomme har vi som mænd, men kvinder går tre gange så meget til lægen som mænd, altså. Hvorfor er det sådan? Hvorfor er det sådan et mærkeligt forhold, vi har til vores indre organer, eller hvor det nu er, vi har ondt? En dreng græder ikke. Så er man en tøsedreng. Og hele det der spil og den måde at ansue mænd og kvinder på, det starter [tidligt]. Hvis du ser på skoler og institutioner, så er det jo også sådan, at det er kvinder, kvinder, kvinder det hele. Og nu vil de sgu heller ikke rumme drengene mere i skolerne. Nu har de allesammen DAMP, og alt muligt halløj ikke. Der er jo en sammenhæng mellem alle de ting, og det er for mig helt tydeligt. Altså, der er sket et eller andet op igennem 70'erne og så op til i dag, der gør, at mange af de måder, vi har været mænd på, de er blevet angrebet og de er blevet bombarderet. Vi skal ikke sidde og ynke over, at kvinderne eller brystkræftkvinderne får så meget opmærksomhed, og får så og så mange penge. Det, synes jeg kun, er en rigtig fed ting. Men hvorfor fanden gør vi det ikke selv, ikke. Altså." (fokusgruppe, mænd)

Når mændene taler om, hvorfor mænd er tilbageholdende med at opsøge kræftrehabilitering, fremmaner de ofte et billede af "en skaldet

kvinde” med brystkræft. Set fra mændenes perspektiv er kræftområdet *feminiseret* – og i interviewuddraget ovenfor kobles denne feminisering direkte sammen med den tilbagevendende offentlige debat om feminisering af for eksempel folkeskolen. Det drejer sig ikke kun om, at der er mange kvinder blandt de sundhedsprofessionelle, som mændene møder. Det drejer sig også om, at den mere overordnede fortælling om kræft – i hvert fald indtil fornylig – har været en fortælling om brystkræft, som er den mest udbredte kræftform hos kvinder:

”Kræft har jo traditionelt set været set som en kvindesygdom. Eller ikke en kvindesygdom, på den måde, altså, men en sygdom, som rammer kvinder, [det er] fordi de ser på brystkræften, som der har været talt meget om. Det tager udgangspunkt i et kvindeunivers. De fortæller ikke på mænds måder at fortælle på. Hele fortællingen om kræft skal også være en mandefortælling, ikke kun en kvindefortælling.” (40’erne, tarmkræft)

Opsamling

I dette afsnit har vi undersøgt mændenes egne generaliseringer af, hvad ”mænd” eller ”vi mænd” tænker og gør. Sådanne generaliseringer eksponerer nogle kulturelt og socialt betingede forestillinger eller normer om mænd – eller maskulinitet. De er med til at forme mændenes reaktioner på og håndteringer af deres kræftsygdom. Men mændenes generaliseringer udfordres samtidig og modsiges nogle gange af de enkelte mænds personlige fortællinger om kræftsygdommen og behandlingens konsekvenser for dem.

Vores undersøgelse viser, at man både som forsker og som sundhedsprofessionel, der arbejder med kræft og rehabilitering, skal være varsom med at overtage deres egne generaliseringer. For det *første* er kategorien mænd ikke en homogen eller stabil størrelse. Mændene i vores undersøgelse er en differentieret gruppe i forhold til alder, klasse, kræftdiagnose, uddannelses- og erhvervsforhold og livssituation generelt (se dette afsnit). De har forskelligartede

kræfterfaringer og håndterer sygdommen og behandlingen forskelligt. For det *andet* kan en fokusering på kategorien mænd (når den sammenstilles og sammenlignes med kategorien kvinder) resultere i en overbetoning af forskelle mellem mænd og kvinder. Hvis man ensidigt og eksplicit fokuserer på forskelle mellem mænd og kvinder, overser man, at der også er forskelle mellem mænd. Kønsforskelle skal derfor ikke kun begrebsættes som forskelle mellem mænd og kvinder – men også som forskelle mellem mænd indbyrdes.

En hyppigt forekommende generalisering om mænds sygdomshåndtering – som vi også ser i vores undersøgelse – er, at mænd foretrækker samværsformer, der bygger på handling og ikke på udveksling af følelser (jf. fx Midtgaard 2013). Mange mænd i vores undersøgelse fortæller i tråd hermed, at det ikke appellerer til dem, at, som det blandt andet udtrykkes, *”sidde der og ævle om sygdom”*. Vores undersøgelse bekræfter dette billede; men den bekræfter imidlertid ikke den forestilling, at mænd ikke vil eller ikke har behov for at tale om deres sygdom eller udveksle følelser. At opstille et modsætningsforhold mellem det at være handlingsorienteret (som mænd) og at udveksle følelser (som kvinder) er derfor problematisk. Mænd taler om sygdom, og de taler i høj grad også om følelser, men de gør det ofte, mens de gør noget andet – typisk sammen med andre mænd – fx mens de cykler, spiser og drikker rødvin, eller klæder om i omklædningsrummet, dvs. *samtidig med* at de handler.

Sex, seksualitet og intimitet

De sundhedsprofessionelle taler ikke om sex

Det er et gennemgående tema, at hverken behandlende læger på hospital eller i almen praksis – og for den sags skyld heller ikke personalet i rehabiliteringscentret – informerer om eller inviterer til dialog om, på hvilke måder kræftsygdommen og behandlingen af sygdommen kan have indvirkning på mændenes sexliv:

”Man skal ind og sige: ’Altså, hvad er top tre, som mænd egentlig går rundt og stresser over, når de har kræft?’. Ved man det? Man skal ind og sige: ’Vi hjælper. Du er bange for, at du ikke kan få den op og stå mere. Kom hid. Der er gratis Viagra her’. I dont know. Man skal ligesom adressere de tre ting. Mænd, der har kræft, der er dé tre ting, de bekymrer sig om.” (40’erne, tarmkræft)

Interviewpersonen, der er i fyrrerne, har et konkret forslag til hvad man skal tage op i konsultationer med mænd. For det første skal man – gerne med brug af mandlige rådgivere – adressere, hvordan man taler med sine børn og anden familie og venner om kræftsygdommen. Derudover skal man adressere, hvilke rettigheder og pligter kræftpatienter helt generelt har i relation til deres arbejde, og endeligt skal man invitere til snak om sex:

”Nu er jeg single, og især med dét, jeg har været igennem, ikke, så er der jo ikke så meget sex-drive over mig. Men det er klart, at det er noget, jeg tænker over. Gud, gad vide, om jeg nogensinde får lyst igen og har mulighed for det, ikke.” (40’erne, tarmkræft)

Nogle af de spørgsmål, som mændene generelt rejser, er: Kommer lysten nogensinde tilbage? Hvordan håndterer man sexlivet, hvis man som følge af tarmkræft har fået en stomi? Hvordan viser man kroppen frem om sommeren, når man er på stranden? Hvad tænker de andre mænd, når man er i svømmehallen? Et gennemgående tema i interviewene er, at lægerne taler ikke om det, og dermed hjælper de ikke mændene med deres bekymringer.

Når det gælder sex og seksualitet er der særlige problemstillinger for mænd, der diagnosticeres med prostatakræft. Der er enkelte eksempler på, at den syge og hans ægtefælles i forbindelse med orientering om den kommende operation bliver orienteret om behandlingens konsekvenser for ægteparrets fremtidige seksuelle samliv:

”[Navnet på lægen] betonedede, at de ville have min kone med til de samtaler. Fordi, de lagde ikke fingrene imellem, altså. Og de kiggede ikke på mig, de kiggede på min kone, dels da de tog det op, men også da de kom med tilbuddet [om forskellige behandlingsmuligheder].”

Interviewer: ”Men det vil sige, at de læger, som I snakkede med, tog dét med det seksuelle meget konkret op, da din kone var med derude på hospitalet?”

”Det blev nævnt, at det ville have konsekvenser. Men det ændrer ikke noget [på ægteparrets beslutning om behandlingsform]. Det var vi enige om.” (70’erne, prostatakræft)

En gennemgående problemstilling for de mænd, der er behandlet for prostatakræft, er, at fx impotens som en konsekvens af behandlingsformen kun bringes op i de lægesamtaler, hvor der skal træffes beslutning om, hvilken behandling patienten skal tage imod. Derefter berøres mændenes sexliv ikke i dialogen med lægerne. Heller ikke selvom det ligger dem på sinde. En ægtefælle til at mand med prostatakræft fortæller:

”Du mister rigtig meget sex. Man gør jo ikke den slags, når man er over tredive, det er slut med det. Men det viser sig at være løgn, ikke. Og dét, at man mister det, det bliver man ikke informere-

ret om på forhånd. Der gælder det jo om overlevelse, det gør det jo for alle, så det der, det bliver slet ikke nævnt. Og sådan noget med, at man kan komme til at lide af inkontinens, det bliver sikkert nævnt i en bisætning. Men i det øjeblik, du sidder i situationen, og du skal opereres, eller hvad du nu skal, så så hæfter du dig ved: 'Hvad skal der til, for at jeg overlever?'. Det er jo naturligt nok. Men så er der alle de der andre ting, som man går og sopper rundt i, som kommer efterfølgende." (fokusgruppe, kvinder)

I den akutte situation, hvor diagnosen er stillet, og hvor emnet sex berøres som en konsekvens af behandlingsformen, er mændene og deres partnere primært optaget af, hvad der skal til for, at den kræftsyge overlever. En mand, der bor alene, og som ikke har nogen fast kæreste, fortæller om de tanker, som han har gjort sig efter operationen:

"Især efter prostataoperationen, der er der mange bivirkninger, som man overhovedet ikke kan diskutere. Jeg kan ikke; altså, jeg har ikke snakket med nogen om hvorfor. Men man kan forestille sig, at hvis man diskuterer nogen af de bivirkninger før operationen, så ville der være mange mænd, der måske ville have truffet den forkerte beslutning."

Interviewer: "Hvad er det for nogle bivirkninger, du tænker på her?"

"Altså for eksempel impotens. Det er velkendt. Men når de fjerner prostata, så fjerner de også sådan et stykke af ens tissemand indvendig [interviewpersonen viser 2-3 cm med fingrene]. Hvad sker der med den? Den kommer så længe ind. Den bliver så meget kortere udvendig. Og jeg tror altså, at det er der mange mænd, som ville blive chokerede over. Der er mange, der føler, at det er et stykke af deres manddom, som blev fjernet. Og det samme med hormonbehandling. Du bliver altså kastreret. Og det tror jeg, at der er mange, som ville føle, at det ville være noget fuldstændig forfærdeligt. Hvorimod den første hormonbehandling, hvor bivirkningen efter operationen gør, at du ikke kan få rejsning, du kan ikke gennemføre et samleje. Den første hormonbehandling påvirker receptorerne i cancercellerne, men du har stadigvæk

testosteron i blodet, så du har stadigvæk lyst, men kan ikke gøre noget ved det. Hvorimod [med] den kemiske kastration, der forsvinder lysten simpelthen. Og det har været meget svært at tænke på før. Men i virkeligheden er det altså meget nemmere, fordi man bliver ikke hele tiden påmindet om, at ih, det kunne være sjovt at have sex med en eller anden, vel. Det er der bare ikke. Så det er ikke nogen irritation. Det er nemmere at få den kemiske kastration end bare at få fjernet de der receptorer. Den slags ting har der overhovedet ikke været nogen diskussion af. Der var diskussion, lidt diskussion [med tryk på ordet 'lidt'] om impotens. Og lidt, men meget lidt, diskussion om, hvad der kunne gøres ved det. Og jeg tror altså, svaret det er, at der kan ikke rigtig gøres noget ved det. Jo, der er implantater og alt muligt, men det er alt sammen et eller andet underligt mekanisk, som i mit hoved i hvert fald ikke ville fungere." (70'erne, prostatakræft)

For stort set alle interviewede mænd med prostatakræft har en drøftelse af, hvad der sker, når man griber ind i mænds kønsliv, ikke har fundet sted. Dvs. der har ikke været en drøftelse af hverken det konkrete indgreb i kønsorganerne og hormonbalancen eller af konsekvenserne for seksualiteten og det seksuelle samliv. Mændene må selv forsøge at finde frem til relevant information, blandt andet ved at gå på internettet:

"Nej det meste, det var en pjece, værsgo. Det var en pjece, og [pause]. Det samme, altså under denne her kemiske kastration, ens testikler, de kryber ind og bliver mindre og mindre. Og det skal man altså gå på internettet for at finde ud af, at det sker. Det er der ikke nogen diskussion om, ikke noget som helst." (70'erne, prostatakræft)

Implikationer for seksualitet og selvfølelse

Behandling for prostatakræft har i mange tilfælde en gennemgribende betydning for mænds seksualitet og dermed også for deres selvfølelse og selvforståelse. Denne grundpro-

blematik illustreres i de efterfølgende interviewuddrag:

"Jeg har ikke haft noget problem med det. Altså, jeg har ikke igennem hele mit liv gået rundt og tænkt om mig selv: Her er jeg, og jeg har en stor tissemand og nogen store nosser. Så det har ikke været noget. Jeg har ikke følt, at det har taget noget fra mig som person, vel – men det er der nok mange, der ville. Og dét kommer som en overraskelse bagefter." (70'erne, prostatakræft)

"Vi var alle sammen mere eller mindre overbevist om, at vi blev skilt, fordi vores kvinder ikke kunne [blive tilfredsstillt]. Vi har ikke nogen seksualitet nogen af os. Så det er jo helt sikkert, at så løber de [kvinderne] skrigende bort, fordi de har jo kun villet have os, fordi vi er nogle rigtig seksuelle handyr. Tyrer. Det er jo derfor, at de vil have os." (fokusgruppe, mænd)

Valg af behandlingsmetode i forbindelse med prostatakræft har stor betydning for de gener og senfølger, som mændene oplever. For nogle mænd er et sexliv (forstået som fysisk samleje) et afsluttet kapitel i livet. For andre er der tale om, at det seksuelle samliv får nogle andre udfordringer og dimensioner. Nogle mænd med prostatakræft får ikke tilbudt operation, men modtager strålebehandling og behandling med injektioner til at begrænse testosteron niveauet. En af de interviewede mænd forklarer følgende om behandlingens konsekvenser for hans sexliv:

"Der er ikke helt så meget smæk på, som der har været tidligere, lad os sige det sådan. Sådan har det været næsten fra starten. Det er sådan et stik, man får hvert halve år. Det er ret effektivt, ikke. Og lige så snart det holder op med at virke, så kører det igen, men det begrænser. Det har været sådan fra starten. Det har man ligesom bare måtte leve med. Sådan var det. Altså, det er selvfølgelig ikke det fedeste, der kan ske, det er klart. Men altså, sådan er det. Der er ikke så meget at gøre ved det. Det må jeg så lære at leve med. Sådan har det været lige fra starten, sådan er det."

Interviewer: "Er det noget, du så har drøftet med [navnet på lægen]? Altså, den type bivirkninger?"

"Nej... Jo... Eller han har bare sagt, hvordan det er, for der er ikke så meget at snakke om, vel." (50'erne, prostatakræft)

Dette, at sexlivet for nogle mænds vedkommende slutter og for andre mænds vedkommende i perioder sættes på stand by, opleves ofte som noget, man må "lære at leve med". Det kan bero på, at de seksuelle problemstillinger ikke bliver drøftet i konsultationer med lægerne. Flere af mændene peger på, at når lægerne ikke taler om det, bliver det et tabu. Dermed bliver det også et individuelt problem, hvor det er op til den enkelte at eksperimentere:

"Vi er jo ramt på vores manddom med den sygdom. Impotens og inkontinens. Jeg fik så styr på det med inkontinens efter et år, og det var jeg super glad for. Det med rejsning, altså man får jo tilbudt Viagra og Cialis og sådan noget, og til aller, aller sidst er der en protese. Heldigvis havde jeg min kæreste på det tidspunkt, både før diagnosen, under og efter. Og vi har været med til at prøve at bryde det der tabu omkring seksualiteten. Og folk har grinnet af det, men jeg har talt meget sandt om det, fordi de der piller hjalp ikke, og Muse'en, som er sådan en pille, man trykker ind igennem urinrøret, og så går den ud i svulmelegemet, den virkede heller ikke. Det eneste var sådan en indsprøjtning, ind i siden af dilleren. Jeg havde jo så min kæreste, og hun gjorde det. Og vi anede jo simpelthen ikke, hvad dosis var, så den fik jo fem milliliter eller syv. Og det hjalp jo, så absolut. Det hjalp nok lige rigeligt, for der var jo saftsusemig jern på i flere timer. Jeg tror, vi var oppe på fire timer. I starten var det okay, fordi spændingen og lysten og liderligheden. Det hele kørte, og det kunne overdøve den der smerte, der var i den. Men da man ligesom skulle til at lægge sig, så kunne den det ikke. Og det gjorde fandeme ondt. Så var gode råd dyre. Vi var hjemme i min lejlighed. Jeg gik ud i fryseren for at se, om jeg havde nogle isterninger. Det havde jeg ikke. Så fandt jeg en frossen laks. Så fik jeg lagt en frossen laks her ned imellem benene, og det var

bare dejligt. Hold kæft, hvor var det dejligt [griner].” (50’erne, prostatakræft)

Mændene i fokusgruppen havde selv behov for at tale med andre. Derfor etablerede de en netværksgruppe. Denne gruppe deler gerne deres viden og erfaringer med andre mænd, bl.a. i form af foredrag og åben rådgivning i CKSK. Der eksisterer endvidere forskellige fora, hvor seksuelle problemstillinger erfaringsudveksles, dels Kræftens Bekæmpelses Cancerforum på internettet, dels informationsmøder hvor frivillige stiller sig til rådighed. En af mændene beretter om, hvordan denne viden efterspørges og modtages:

”Folk kan gå ind [i CKSK] og snakke om prostatakræft, og der kom en og gav mig et kæmpe kram, for han havde i fire år døjet med en kæmpe masse inkontinens og så hans rejsning. Og hans verden var ved at falde sammen, og hans kone og alt muligt. Men han kom og krammede mig og sagde: ’At nu var han gået til én ude i [navn på by], en kinesisk akupunktør, og nu var der 99,5 % tæthed [for inkontinens]’. Han var så glad. Og han kunne faktisk, nu via en pille, få rejsning. Hvor han slet ikke kunne få noget før. Han skulle have en indsprøjtning, ligesom mig. Det var bare så dejligt at se, altså. Så jeg tror på det der alternative, hvis det kan hjælpe nogen. Og det er anderledes end dét, der er det normale, der bliver fortalt. Så er det jo godt.” (50’erne, prostatakræft)

”Man kan fx snakke om det seksuelle, om at miste nogle ting, som man har været vant til at have med sin kone, som man pludselig ikke har mere. Hvilken indvirkning det har på konen, på ens forhold, og hvordan og hvorledes man bliver nødt til at finde andre måder at være sammen på.” (fokusgruppe, mænd)

Det er ikke kun mændene selv, der oplever, at ændringer i sexlivet som følge af behandlingen er en problemstilling, som man i langt højere grad bør rette opmærksomheden mod og tage op ved konsultationer i behandlerens system. Både mænd og kvinder fortæller, at de har kendskab til mange ægtepar, der har måttet

leve med problemerne i flere år uden at kunne tale om det.

Det seksuelle spil

Fokusgruppeinterviewet med kvinderne repræsenterer de *pårørendes stemme*. Mænd og kvinder peger samstemmende på, at man ved at tage sex og seksualitet op ved fx lægekontroller eller ved at tilbyde informantionsmøder, patient-pårørende forløb mv. kunne skabe anledninger til at få sat ord på det, der for mange forbliver tabubelagt, usagt og unævneligt. Sådanne anledninger kunne hjælpe parrene til selv at drøfte sexlivet hjemme. Kvinderne fortæller – samstemmende med mændene – om den store smerte, der er forbundet med at miste både de konkrete seksuelle handlinger, men også erotikken og den intimitet, der knytter sig hertil. Det er imidlertid interessant, at kvinderne også bringer en ny dimension ved ægtefællernes samliv frem, som på mange måder er fraværende i interviewene med mændene, nemlig det spil der knytter sig til seksualiteten:

”Den der med, at vi ikke har nogen seksualitet, fordi hele det der spil er jo væk, der er intet, intet som helst. Altså, det siger ham jo ikke noget. Nogen gange, hvor det [tidligere] var opvarmning til erotik at se en scene i fjernsynet, det er hans tissepause nu, ikke. For mig er det et billede på, hvor anderledes det er. Det er en kæmpe sorg og en kæmpe smerte, og jeg skal ikke gå for dybt ind i det, fordi så græder jeg lige nu. På den måde er det helt sikkert en kæmpe, kæmpe, kæmpe omvæltning i vores liv. Altså, også den der, netop den der magtbalance, hvor man måske fysisk har kunnet, han har kunnet kommet af med noget fysisk i den seksuelle akt. Det er der jo ikke mere. Det er der intet af. Så den der modstand [slår med en knytnæve i sin ene hånd], den får jeg jo aldrig. Så jeg er hele tiden herude på en eller anden måde, hvis ikke jeg virkelig går til psykologer og har det her [samværet med kvinder i lignende situation]. Jamen, det er fem år siden, jeg har haft intimitet med min mand eller med nogen mand.” (fokusgruppe, kvinder)

Denne kvinde fortæller, at hvis hun vil have en orgasme, må hun selv tage hånd om det:

"Altså, vi har haft et fantastisk sexliv, men det har også været meget sådan driftspræget. Den drift er der ikke mere. Altså, jeg ved ikke, men der er bare ikke noget i [navnet på ægtefællen], og jeg vil jo føle, at jeg voldtager ham. Jeg vil jo ikke stille det krav, det kan jeg simpelthen ikke." (fokusgruppe, kvinder)

En anden kvinde fortæller, at hvad angår orgasme, griber hun og ægtefællen problemstillingen lidt anderledes an:

"Han [ægtefællen] har jo heller ikke nogen drift tilbage, nogen lyst tilbage, og vi troede, vi var så naive i begyndelsen af hormonbehandlingen, at vi tænkte, vi skal kraftedeme vise dem, ikke. Så vi blev ved med at gå i seng med hinanden, som om intet var hændt, og det var der jo. Det måtte vi jo så også til sidst erkende, og så gik vi faktisk til sexolog i et stykke tid. Det endte med, at jeg fik det ud af det, at vi fik sat ord på en masse ting, som vi ikke havde haft øje for. Og så fik jeg gjort op med mig selv, at hvis jeg ville have sex, så måtte jeg jo tage ansvar for at bede om dét, jeg ikke fik af mig selv mere. Og så sagde jeg til [navnet på ægtefællen], at jeg ville forfærdelig gerne have, at vi kunne have et forhold. Jeg ville stadigvæk gerne kunne tænde på ham som en elsker. Jeg vidste ikke, hvordan han ville have det med det. Og så var jeg jo glad over, at han sagde ja, ikke. For os var det jo ikke så svært, fordi vi har altid været intime, og så blev der sådan en overgang, hvor vi havde samleje, men det blev mere og mere besværligt, og så holdt vi op, og så tilfredsstillende [navnet på ægtefællen] mig. Men jeg kan godt sige jer, hele den, i rigtig, i flere år tror jeg, der har det jo været en blanding af lyst og smerte. Så der har været så mange tårer forbundet med det også. Fordi vi hver gang bliver konfronteret med vores tab. Altså især [navnet på ægtefællen] tror jeg, som jo godt kan huske, hvordan han har haft det, ikke. Og så mig, fordi vi har haft et utroligt dejligt sexliv, og aldrig holdt op med at være forelskede, altså, i hinanden på nogen måde, eller hvad det nu hedder, ikke. Og jeg tror, at folk, der ikke har

været i den situation, de kan ikke forestille sig, hvor stor en del af ens fællespsykologi og hele det her netværk, måden man er vævet sammen på, der egentlig også har været baseret på den fysiske tiltrækningskraft." (fokusgruppe, kvinder)

Tabet af erotik, intimitet og seksuelle spil har en stor betydning for samlivet i hverdagen. Det er ikke kun det konkrete, seksuelle samvær, der savnes i hverdagen, men også den gensidige, fysiske tiltrækning der var på spil i de måneder, parret tidligere var sammen på. Det, som kvinden ovenfor betegner som "parforholdets fællespsykologi".

Kvinderne pointerer – ligesom mændene – at det er vigtigt, at information om konsekvenserne af behandlingen og eventuel hjælp fra sexolog tilbydes tidligt i behandlingsforløbet. Mange ægtefæller eller par tænker på diagnosetidspunktet, at "bare vi har hinanden", så går det nok. De har svært at forestille sig karakteren af de problemer, der er forbundet med at sexlivet forandres:

"Det påvirker mit humør, det påvirker min vægt, det påvirker mit forhold, det påvirker min selvspekt, det påvirker mig ufatteligt meget." (fokusgruppe, kvinder)

"Det fylder så meget. Det, der fyldte mest i begyndelsen, det var angsten for tab, for at miste ham, for vi vidste sådan set ikke, om der kun var et halvt år tilbage. Og så går den næste tid med at finde ud af, hvordan er det med behandlingen. Og vi havde ikke forestillet os, at vi ville have så mange år, som vi faktisk har fået sammen. Men altså, meget hurtigt kom det der til at fylde rigtig meget. For vi kunne godt have tænkt os at kunne fungere seksuelt på samme måde som før, når nu vi havde fået det kæmpe problem. Altså, det er også en form for kamp for livet, ikke, at kunne elske med hinanden, altså, og når man så pludselig ikke kan det mere, så kan det godt føles som om, at man er blevet frataget et af de gode våben i den der sags tjeneste." (fokusgruppe, kvinder)

Tabet handler, som nævnt, ikke kun om tab af sex i form af samleje. Kvinderne uddyber, at det er tab af spil, tab af gnist, tab af signaler, tab af intimitet – emner som mændene ikke taler om på samme måde og i samme grad:

”Det er jo ikke kun det der med, at nu går vi i seng med hinanden. Det er hele det der med, at nu er vi i sengen med noget duftende sengetøj. Eller det er det der med, at du går tværs over gulvet, at du har fået ny kjole, og han bemærker det. Eller at du bemærker, at de der cowboy bukser, de er altså lidt hængerøvede til ham. Jeg tror, han skal have nogen nye, fordi så ser han altså mere lækker ud, ikke. Opmærksomheden. Og det der med at han bemærker, at du ser lækker ud, og du bemærker, at han ser lækker ud.” (fokusgruppe, kvinder)

”Der ligger ikke den der seksualitet bagved. Jeg føler mig ikke attraktiv på samme måde, fordi han tænder ikke på mig. Han kan godt se, at jeg stadigvæk er smuk eller what ever, hvis han synes det. Men han tænder ikke. Altså, vi var ude og køre her den anden dag, og så var der en rigtig flot kvinde, der stod af sin cykel, og jeg kunne bare se: hun var lækker. Og jeg ved bare, at [navnet på ægtefællen] ville have savlet over hende for fem år siden og synes hun var så smuk. Det er simpelthen så utroligt. Hun står af sin cykel, hun var så erotisk, han bemærkede det slet ikke. Han kan godt se, at hun havde en smuk kjole, men han kunne ikke se, at hun også havde noget under kjolen.” (fokusgruppe, kvinder)

En væsentlig bivirkning ved hormonbehandling er ifølge kvinderne, at gnisten slukkes:

”De har jo ikke testosteron. Der er jo ikke noget testosteron tilbage i deres krop, altså. Så det er slukket, det er væk. Der er ikke nogen connection fra hovedet til pik mere, altså den er slukket.” (fokusgruppe, kvinder)

”Da vi begyndte at kæmpe imod den der hormonbehandling, så tog vi Viagra i stride strømme og tænkte, at det foregår jo i hjernen. Det siger de kloge folk: sex ligger i hjernen,

ikke. Men vi havde lige glemt, at det skal jo videre ned, og det gør det med hormonstrømmene. Hvis de er kappet, så kan den ligge nok så meget der i hjernen, der er ingen der registrerer, hvad der sker.” (fokusgruppe, kvinder)

”Der sker noget med vores mænd, de forandrer sig, når de får hormonmedicin. Altså, for eksempel ryger måtten, ikke; altså håret på brystet, og de får lidt bryster og lidt mave. Og på en eller anden led et blødere udtryk. Altså, dét der, jeg vil ikke sige hårde mandige udtryk, men alligevel, dét, der kunne være der, forsvinder ud af det. Det vigtige er jo, at hvis man så har intimiteten, og hvis man får hjælp til at bevare den, så tænker man ikke så meget over de forandringer, vel. Men ellers tror jeg, at jeg ville tænke over det. Så betyder det mere, så kommer det til at betyde mere, altså kropsligheden. Der tænker jeg måske også, at det betyder noget for mændene. Jeg ved ikke, hvor meget der bliver talt om mænd: hvordan har de det med deres kroppe, kan de bevare glæden ved deres krop, eller har de det ligesom os, at vi tager for meget på, ikke, spiser for mange søde sager. Det gør de også nogen af dem. Og der tænker jeg: det er også en vigtig ting, fordi det handler dybest set også om sundhed, ikke. Kræft og sukker har det jo ikke godt med hinanden.” (fokusgruppe, kvinder)

Opsamling

Det er et alment gældende problem for alle mændene – uanset kræftdiagnose – at hverken behandlende læger på hospitalet eller i almen praksis informerer om eller diskuterer, på hvilke måder sygdommen og behandlingen påvirker sexlivet. Måske har lægen i forbindelse med orientering om diagnose og behandlingsmuligheder bemærket, at der er konsekvenser af behandlingen. Men på det tidspunkt har mændene og deres partnere enten ikke ”hørt” det eller givet det særlig opmærksomhed. Opmærksomheden har på det tidspunkt primært været rettet mod tanker om overlevelse. Dette gælder for både den syge og for dennes ægtefælle. Sex og intimitet har imidlertid en fremtrædende plads hos de interviewede – uanset

aldersgruppe. De interviewede mænd har et klart budskab: Det kan godt være, at folk tror, at sexlivet ophører efter ungdommen; men sådan er det ikke. Når de sundhedsprofessionelle ikke taler om det, bliver det et individuelt problem, og det er dermed op til mændene selv at tage hånd om at finde ud af sexlivet. De prostataopererede mænd udgør en særligt udvalgt gruppe interviewpersoner. Interviewene med dem illustrerer, at der er særlige problemstillinger, der gør sig gældende for disse mænd og for deres ægtefæller, men de eksponerer ikke desto mindre et mere generelt anliggende, der handler om kræftsygdommens implikationer for sex og intimitet. Nærværende undersøgelse peger på et behov for, at sexlivet tages op ved konsultationer på hospitaler og i almen praksis – naturligvis på måder, der respekterer de enkelte personers behov og individuelle blufærdighedsgrænser. Det er i den forbindelse værd at bemærke, at også enlige mænd i 70'erne og mænd og kvinder i parforhold i samme aldersgruppe efterlyser information og samtale om dette emne.

Informanter- nes oplevelse af CKSK

Mændenes perspektiver på rehabilitering

Som led i vores undersøgelse har det været centralt at beskæftige os med, hvad mænd tænker om rehabilitering. Hvilket kendskab har de til rehabilitering? Hvad forbinder de med ordet rehabilitering? Hvordan matcher deres forståelse af rehabilitering deres selvforståelse og oplevelsen af den livssituation, som de befinder sig i? Flere af mændene er usikre på, hvad ordet rehabilitering helt konkret henviser til. Som en spørger direkte: "Altså, hvad betyder rehabilitering i den sammenhæng her?". Flere af mændene opfatter endvidere rehabilitering som et tilbud til patienter, som er betydeligt mere medtagne og svagelige, end de opfatter sig selv:

"Ordet rehabilitering, det lyder sådan i min verden, med min baggrund og min opvækst – eller hvor pokker jeg har det fra? – som nogen, det er virkelig sådan nogen ynke. Nej, hvad skal jeg bruge af udtryk. Rehabilitering – jamen, hvad siger det mig? – det er noget med, at det er virkelig svage mennesker." (50'erne, prostatakræft)

Denne mand fortæller, at han i første omgang havde den opfattelse, at rehabilitering angår dem, der helt åbenlyst er alvorligt syge, dvs. "dem, der er skallede og er skåret op og skal have bygget deres krop op". Denne forestilling går igen hos flere af mændene.

Hvad bringer mændene ind i CKSK?

Et centralt spørgsmål i vores undersøgelse er, hvordan de mænd, der deltager i rehabilitering, har fundet vej til CKSK. Først og fremmest må vi konstatere, at det er få mænd, der er henvist til CKSK direkte efter anbefaling fra behandelende læge ved udskrivning fra hospitalsafdelingerne. Langt de fleste mænd, der deltager i rehabilitering på CKSK, er enten blevet henvist gennem forskningsprojekter, eller de har selv – og dette udgør størstedelen – fundet vej dertil. Nogle har fået information om CKSK via centrets informationsfolder, andre har læst om CKSK i lokalavisen, og endnu andre har hørt om genoptræningsmulighederne gennem tidligere brugere af den slags tilbud enten i CKSK eller andre steder:

"Altså på [navnet på hospitalet], det var jo ligesom dér, jeg startede, dér får jeg jo smidt en masse brochurer i hovedet. Og du får jo medlemskabet af Kræftens Bekæmpelse automatisk. Så på den måde, kan man sige, så kom det i stand. Det, der fangede mig her, det var jo, at der var noget genoptræning. Noget fysioterapi. Nogle træningsmuligheder. Det var lidt bevidst. Netop det der med genoptræning og træning og motion, ikke. Jeg dyrkede en hel del motion, før jeg blev syg ikke. Dét, at der var mulighed for det i de her rammer, det synes jeg var rart. Fordi jeg har en fornemmelse af, at når du pisker rundt med en stomi. Nu har jeg heller aldrig brugt fitnesscenter. Jeg har cyklet og løbet meget. Så gad jeg ikke melde mig ind i et eller andet fitnesscenter og rende rundt der. Så er det også meget rart at have et sted, hvor der er nogle fysioterapeuter eller sygeplejersker, som ved, at hvis du lige er blevet opereret der, skal du nok ikke lige tage den maskine. Så det lød jo meget fint. Og så kender jeg også [til det] via min søster, som, da hun blev brystopereret for ti år siden, var her inde. Eller i Kræftens Bekæmpelse. Og min mor også faktisk, [hun] var faktisk også meget glad for det. Det var i de helt unge dage." (40'erne, tarmkræft)

Også et skub fra andre i samme situation kan fx bringe mændene ind i CKSK:

"Jeg [skulle] have forberedt mig på at have talt om døden og begravelse [ved et netværksmøde med ligestillede mænd]. Hvordan vi forestiller os, at skal man gøre det. Hvordan skal den holdes? Skal den være i den afdødes ånd eller i de pårørendes ånd eller en kombination? Men jeg havde ikke fået noget forberedt. Jeg var, og det sagde jeg til dem: 'Ved I hvad, jeg er simpelthen røget ned i et hul. Jeg har ikke fået noget forberedt'. Og der var fuld accept. Men vi fik en snak. Og dér er det så, at de siger til mig: 'Hvad med at starte hernede (i CKSK) i rehabilitering? Du skal træne lidt'. Og det er fedt at få den der, nogen skulle sige: 'Du skal møde her i dag, tirsdag, kl. 13 og torsdag er det også kl. 13. Og der er mulighed for at komme ud i havkajak og mountainbike'. Der kunne jeg sgu mærke, nu er vi begyndt at komme tilbage til det, jeg egentlig kan lide, og det giver mig glæde i livet."
(50'erne, prostatakræft)

Flere af mændene fortæller, at de selv har måttet tage initiativ for at komme i betragtning til rehabilitering. Dette gælder fx denne mand nedenfor, der udover sygdomsforløbet har været belastet af en boligsag. Sygdom, kræftbehandling og retssag tærer på vægt, appetit og kræfter – og han opsøger derfor sin praktiserende læge og beder om en henvisning til CKSK. Denne mand har kendskab til centret, fordi han allerede tidligere i sygdomsforløbet har gennemgået et rehabiliteringsforløb på CKSK:

"Jeg var nede på 60 kilo, og var begyndt at få kramper og sådan noget. Det får man altså, når man ikke får nok; der var ikke sul nok på kroppen. Så det var en fancy historie. Det var sidste sommer. Så da jeg så fik den [nye] lejlighed, så tænkte jeg: 'nu snakker jeg lige med min læge'. Jeg ville godt herover igen. Jeg havde været her en gang. Lige efter operationen kom jeg til genoptræning herovre. Det var alle tiders, ikke. Og så siger jeg til min læge: 'Jeg trænger altså til at komme over de 60 kilo. Der skal ske noget, så jeg kan komme i gang igen, ikke'. Så det var så grunden til, at jeg kom herover anden gang. Og

det har været lige så fint som første gang. Det har været fint. Nu vejer jeg 72, ikke."

Interviewer: *"Så det var dig selv, der tog det op med din læge, at du gerne ville her til centeret?"*

"Ja. Og det kommer vi måske ind på også."

Hvem er det egentlig, der kommunikerer de her ting ud, ikke? For det er jo ikke lægerne, der gør det."

Interviewer: *"Det vil vi gerne høre om."*

"De svigter også ovre på [navnet på hospitalet]."

Nu har jeg siddet og snakket med mange af mine kollegaer her [på CKSK]. Vi sidder jo og snakker om sådan nogle ting: 'Hvordan fik du at vide, at du skulle herover?'. 'Jamen, der var sgu ikke nogen, der fortalte mig noget, siger jeg så'. 'Nej, det samme her, jeg måtte selv'."

(70'erne, tarmkræft)

En anden af mændene, der som følge af sin operation fik nedsat førlighed i det ene ben, måtte også selv tage initiativ til genoptræning. Selvom der i hans journal var anført, at han skulle henvises til genoptræning, fandt denne henvisning ved en fejl ikke sted. Han opsøgte derfor selv privat genoptræning og fik efterfølgende udgiften refunderet. Ved en senere lægekontrol påpegede han den manglende henvisning, som derefter blev effektueret. Manden fortæller, at *"Det var lidt ubehageligt, for jeg synes, at jeg skulle presse meget hårdt på"*, og han har derfor følgende forslag til fremtid henvisningsprocedure:

"Ved udskrivningen, der skulle man have sagt, som du ved fra journalen, så er du indstillet til genoptræning, og nu skal du se, nu får du den med hjem [en folder med information om CKSK], og der står lige præcis, hvor du kan gå hen, og det er vederlagsfrit, og du kommer alle tiders sted, ikke." (70'erne, prostatakræft)

De fysiske rammer i CKSK

Der har de seneste år været en stigende opmærksomhed på betydningen af de fysiske rammer for patienters velvære og helingsproces. I en rapport om "Helende arkitektur" (Frandsen et al. 2009) påpeges det for eksempel, *"at den arkitektoniske udformning udtrykt i*

dagslysets kvalitet, rummets stemning, farver, lyd og muligheden for at være privat og tryk kan understøtte den heling, der finder sted både fysisk og psykologisk” (Frandsen et al. 2009: 4). Vi har derfor også undersøgt, hvordan mændene oplever CKSK’s fysiske rammer og indretning, når de møder op til rehabilitering.

Flere af mændene udtrykker stor begejstring for stedets rammer, stemning og – i den forbindelse også medarbejderne og deres kompetencer og omsorgsgerninger. En af informanterne formulerer det således:

”Det ligger centralt, og det er super lækre lokaler. Det er nogle smadder kompetente medarbejdere, som oven i købet er hyggelige. Og så er der jo altså nogle maskiner og nogle faciliteter, der dur, ikke. Det er da meget inspirerende, at komme i sådan et fint hus og sådan nogle søde mennesker.” (60’erne, lungekræft)

Vurderingen af den fysiske indretning kan således ikke adskilles fra en vurdering af den stemning, som karakteriserer stedet:

”Det er stimulerende, det er positivt. Jeg synes, det er et meget delikat sted at komme. Det er jo hyper moderne og meget smukt bygget. Altså, nu har jeg jo en fortid i handel med trælast; træ og ædeltræ; så for mig er det jo en fryd at gå og se på de der omgivelser. Og så synes jeg, det er så rent og pænt, for eksempel omklædningsfaciliteter, og badefaciliteter. Rummet, hvor man har det her spinning i; gulvet, et dejligt trægulv. Altså, det er indbydende. Og så er der en stor sal med maskiner. Det ligner jo altså et fitnesscenter. Det er bare meget mere professionelt.” (70’erne, prostatakræft)

Det er ikke alle de interviewede mænd, som deler begejstringen for den atmosfære, de oplever, når de træder ind i centret. Ligesom vi tidligere har peget på, at der er mænd, der oplever kræftbehandlingsområdet som feminiseret, er der også mænd, der oplever CKSK som feminiseret. En af mændene udpeger – straks da vi mødes i caféområdet, og inden interviewet går i gang – centrets væg med informa-

tionsfoldere for os og gør opmærksom på, at der næsten ikke er et billede, hvor der er en mand, der har kræft. I interviewet beder vi ham uddybe denne betragtning:

”Brochurevæggen, ikke. Der er masser af brochurer og ting og sager. Altså, hvor der er mænd, så står de med et barn. Eller med en kone. Og ellers er brochureerne med kvinder. Og de billeder, der er af kvinder, det er face, altså hovedet, hvor man kan se kvinden. Stærk kvinde. Ikke ret meget hår. Vi kæmper her, mod kræften. Formodentlig brystkræften, ikke. Alle sammen syge, men stærke kvinder, ikke. Mændene [afbildes kun som] pårørende og [som nogen, der] passer på barnet. Men slet ikke som en syg mand, eller en stærk mand, og kun få mænd”.

Interviewer: *”Så det er noget, du har hæftet dig ved?”*

”Jamen, det er SÅ tydeligt, at der er jo ikke [mænd]. At målgruppen, det opdrag, dem, som laver brochurene, enten bevidst eller ubevidst, de sidder og tænker på en kvindemålgruppe.

Interviewer: *”Så det var en ting. Var der andre ting her, som du tænkte på?”*

”Når du kommer ind, så er det jo – og det er fint, og sådan skal det jo være – men stort set alle de gange jeg har været der, så har der været kvinder siddende og snakkende, lige når du kommer ind. Jeg har ikke set nogen mandegrupper. Jeg har ikke set to mænd sidde og snakke sammen her. De eneste to mænd, der har snakket sammen, jeg har set, det har været oppe i træningslokalet. Så det vil sige: Du ser ikke nogen mænd her inde. Og det er jo, jeg tror, at det er alment menneskeligt at sige: Der er ikke nogen mænd her inde, ergo er det et sted for kvinder. Og det er uanset, om man er feminist eller ikke feminist, eller hvad det nu kan være, ikke. Det er alment menneskeligt at tænke sådan. Så du forbinder jo ikke stedet med et sted, hvor mænd kommer. Eller hvor der er masser af tilbud for mænd. Og det er så bare umiddelbart to ting: Det var brochurene der. Og det er sådan mere dét, man oplever, når man kommer her ind.” (40’erne, prostatakræft)

Til trods for, at denne informant senere omtaler relationerne til medarbejderne i CKSK i samme rosende vendinger som de øvrige informanter, appellerede stedet ikke i første omgang til ham på grund af den feminiserede atmosfære, som han oplever, straks han træder inden for i centret. Denne oplevelse deles også af andre af de interviewede mænd.

Socialitet og rehabilitering

Samarbejdet med og relationerne til især fysioterapeuterne værdsættes som betydningsfuldt og går igen i stort set samtlige interviews. Et godt samarbejde med den fysioterapeut, som man har udviklet en relation til, som kender en, og som opmuntrer og presser på, så der kan komme fremdrift i genoptræningen, har stor betydning for, hvordan rehabiliteringen opleves:

"Også den omsorg. Nu har jeg set nogle gange derinde. De, der sidder på maskinerne. Der går jo et par, en to-tre af de der terapeuter. Altså, de går jo og genoptræner, og de går rundt derinde, og efterhånden kender de jo dem, der kommer, og de ved jo godt, hvor svaghederne er, og: 'Nu kan du godt give den lidt, altså. Kom nu, du kan godt give den et nyk til'. Så altså, jeg tror, en del af den positive oplevelse er, at man oplever, at de selv er glade for at være der. Altså, de kommer ikke på job. Jeg oplever, at de mennesker, der arbejder inden for den sektor. Ja, en ting, det er altså, at det er et job, hvor man får et udkomme. Men man gør det også, fordi man gerne vil." (70'erne, prostatakræft)

Men også relationer til medpatienter – undertiden omtalt som "kolleger" eller "familie" – har betydning. Mændene har imidlertid forskelligartede behov, når det gælder relationer til andre af centrets brugere. Nogle af mændene vil gerne have mulighed for at komme ind og træne – gerne parallelt med andre i træningslokalet – men uden yderligere interaktion og fællesskab for øje end nogle små hyggelige udvekslinger med medpatienten på cyklen ved siden af. Det, disse mænd især er interesserede i, er at træne i de trygge rammer, som tilstedeværel-

sen af fysioterapeuterne skaber. Andre informanter pointerer udvikling af nye relationer til medpatienter som centrale og betydningsfulde:

"Det er næsten lige som om, at det er familie, ikke. Sådan, altså lidt ligesom, hvis du møder en gammel skolekammerat, ikke. Det er skægt, du har ikke set dem i 25 år, vel. Alligevel, man kender hinanden godt, på en eller anden måde, ikke. Altså, det er mange gange, hvis du møder nogle mennesker, så skal du have en eller anden maske på. Du tænker måske ikke selv på det, vel. Hvorimod, din familie, jamen de ved, hvordan du er, ikke. Det kan man ikke lave så meget om på, vel. Sådan har jeg det med de der mennesker [med medpatienterne], ikke." (60'erne, lungekræft)

Når man mødes til rehabilitering, behøver man ikke forstille sig overfor hinanden. Rehabiliteringscentret skaber rammer for udfoldelse af en særlig socialitet eller et særligt fællesskab, hvor samværet går hånd i hånd med fysisk træning, men hvor der også er mulighed for, at man kan tale sammen undervejs i træningen:

"Altså, det der fællesskab, ikke. Øh, vi møder jo ind sådan en lille halv time før, eller et kvarter. Det er sådan lidt forskelligt, hvornår man kommer, ikke. Så sidder vi derinde i krogene og snakker sammen. Hygger lidt sammen, ikke. Og så kommer der én og tager blodtryk på os, ikke. Og så kommer vi jo op, og så får vi jo rørt os, dels på de der motionscykler, og så ind og lave lidt øvelser på gulvet, sådan lidt, du ved, ikke. Sådan Kaptajn Jespersen-musik. Uden stok. Og så bagefter så styrke[træning] i de her motionsmaskiner, ikke. Ja, så får man jo også snakket lidt undervejs og sådan noget, ikke. Altså, det er rigtig hyggeligt." (60'erne, lungekræft)

Som vi viste i afsnittet om *Mænd og Kræftrehabilitering* har det stor betydning for mændene, at samværet udfoldes omkring noget andet end sygdommen. Ovenstående interviewuddrag er et godt eksempel på, hvordan den fysiske træning, som er hovedformålet med samværet, også samtidig sætter ramme for andre former for snak og samtale.

Tidspunktet for, hvornår rehabilitering indledes og altså timingen af rehabilitering i forhold til behandlingens afslutning, har også betydning. For nogle mænd kan det synes voldsomt at starte træning kort tid efter kræftoperationen, fordi de føler sig for svage og er bekymrede for at belaste den i forvejen svækkede krop. Dette kan være årsag til af afslå tilbuddet om rehabilitering:

"Men der kunne jeg ikke, fordi jeg havde de der smerter. Og da vidste jeg ikke, hvad det var eller kom af. Så ville jeg ikke begynde at belaste mig på nogen måde. Og stadigvæk skulle jeg jo også passe lidt på løft, og så videre. Selvom det ikke er direkte løft, så kan det godt presse på, måske, på maven, ikke også. Og da jeg så var kommet mig så meget, som jeg egentlig var, jamen så så jeg ikke, at der var noget, hvad kan man sige, specielt behov for det. Fordi, havde der så været det. Havde jeg været svækket eller sådan, så havde det været absolut, måske, påkrævet eller tiltrængt at komme her ud." (50'erne, tarmkræft)

"De tilbød mig at spille fodbold. Men det var der, mens jeg fik kemo, og der var jeg ikke i stand til at stå op, stort set. Det kunne jeg ikke på det tidspunkt; det var jeg slet ikke i stand til. Jeg var ikke i stand til en skid." (70'erne, prostatakræft)

En anden grund til at afvise rehabilitering kan være, at man ikke trives godt blandt andre mennesker:

"Jeg trives ikke så godt blandt en hel masse mennesker." (50'erne, tarmkræft)

Denne mand lever med psykiske følger efter oplevelser med trusler og et voldeligt overfald. Han trives derfor bedst ved at opholde sig – for sig selv – ude i naturen. På den måde oplever han selv, at han er kommet sig godt efter et krævendende behandlingsforløb.

For andre mænd værdsættes det, at rehabilitering indledes hurtigt efter udskrivning fra hospital. Eksempelvis fortæller en af mændene, at

et forløb af tre måneders varighed startede allerede fjorten dagen efter en større lungekræftoperation:

"Fordi så kom du jo i gang med det samme. Og man kunne klare. Jeg var sgu overrasket over, at faktisk, at man kunne klare det så hurtigt efter. Fordi, de siger jo, at det er en stor operation [fjernelse af lungelap]." (60'erne, lungekræft)

For flere af mændene er det vigtigt at erfare, at de kan klare mere efter operationen, end de har forestillet sig, og der kan derfor være gode begrundelser for at tilbyde og opmuntre til fysisk genoptræning tidligt efter en operation. Et væsentligt aspekt ved træningsmotivationen og indsatsen er i den forbindelse, at der står en fysioterapeut ved siden af, som både hepper på og skaber tryghed om den fysiske udfoldelse, så mændene tør udfordre deres egne forestillinger og grænser. Et andet væsentligt aspekt ved træningsindsatsen er, at der udvikler sig et vist moment af uudtalt konkurrence med nogen af de øvrige patienter:

"Når nu man skal køre på de her kondicykler, det er rigtig hårdt, ikke. Det er rigtig hårdt, hvis man skal. Fordi der er sådan noget med en måler oppe på væggen, ikke. Og der kan man godt sige, altså, når man sidder der som en mand, ikke, og så sidder der en gammel dame ved siden af, ikke. Ja, måske endda en, der vejer 50 kilo for meget, ikke. Og så havde hun. Hun er bedre deroppe på tavlen end du er, ikke. Det er virkelig noget, der giver én [motivation]." (60'erne, lungekræft)

Deltagelse i rehabilitering i fællesskab med andre – også yngre alvorligt syge – medpatienter gør indtryk på mændene – og sætter deres egen livssituation i perspektiv:

"Velværet, altså, jeg har altid spillet meget tennis. Jeg har altid dyrket et eller andet, hvor jeg rent ud sagt kom i sved, altså hvor jeg fik pulsen op. Og det er jo i og for sig det spændingen går på. Det er, på en kontrolleret måde, at få puls-slaget op. Og der [i centret for rehabilitering]

går du jo med andre. Altså, jeg synes, også rent psykologisk var det utroligt berigende, det der hold vi havde, hvor vi var en ti stykker. Men jeg synes også rent mentalt berørte det mig meget. Du kommer ind af døren [og ser] fem yngre kvinder. Tre af dem kunne være min egen datter eller min svigerdatter, og de andre er nogen, der ligger en halv generation under mig. De sidder alle sammen uden hår, ikke, og så ved du jo, hvorfor de sidder der. Den entusiasme og den glæde, det smitter jo af på en selv. Så det er ikke kun en fysisk stimulans; det er altså også den psykologiske stimulans af, at man er sammen i en gruppe.” (70’erne, prostatakræft)

Denne mands rehabilitering fokuserer bl.a. på genoptræning af venstre ben, der blev skadet i forbindelse med hans prostataoperation. Den aktuelt nedsatte førlighed betyder, at han ikke længere kan spille tennis med gode venner og svømme i Kattgat med børnebørnene. Rehabiliteringen har det klare sigte at træne funktionen af benet op, således at tidligere for ham vigtige gøremål forhåbentlig kan genoptages.

Men der er også andre væsentlige mål i livet, der fremmer rehabiliteringsmotivationen. For denne mand gælder det, at der har været kræft i hans familie gennem flere slægtsled, og dermed er der risiko for at kræften er arvelig. Han forklarer selv i interviewet, at *”når kræft kan spores på den måde, så er risikokurven eksponentiel. Man er ganske enkelt i en fareklasse – og det må man håndtere rationelt”*. Men det er ikke lige til at håndtere alvorlig og arvelig sygdom rationelt:

”Emotionelt var jeg jo meget, altså, jeg er gift, og om fjorten dage har jeg været gift med min kone i 47 år. Jeg har altid sagt: ”Det der med fødselsdage og runde dage. Glem det. Det eneste mål: Jeg skal sgu holde guldbryllup” [informanten banker i bordet]. Det skal jeg altså! Så det rykkede alligevel i mig ved tanken om, at hvis det nu gik helt galt det her, og det metastaserede, og det var i samme sværhedsgrad som min brors.” (70’erne, prostatakræft)

Deltagelse i rehabilitering knytter sig for denne mand til nogle ganske specifikke mål: at forsøge at genvinde førligheden og at opleve at holde guldbryllup. I dette som i flere andre tilfælde er rehabilitering tæt forbundet med opfyldelse af centrale milepæle i fremtiden. Men rehabilitering handler også for mændene om at genoptræne kroppen for at kunne fastholde eller genoptage tidligere interesser og aktiviteter. Dette er helt afgørende for igen at leve livet så normalt som muligt.

Mændene pointerer derudover, at det er vigtigt at holde sig i form og ruste sig, for at kunne klare de krævende behandlinger. For eksempel forklarer en anden og noget yngre mand, som er uhelbredeligt syg, sigtet med den fysiske træning i forbindelse med rehabilitering således:

”Mit mål med sundhedscentret. Det er at holde mig frisk. Og det er det, jeg bruger det til. Det er træning og så sparring med fysioterapeuterne. For at man skal være klar i hovedet, så skal man også være klar i kroppen. Og når du er i god form, så kan du også klare meget mere. Mentalt. Vi har trods alt ikke udviklet os så langt fra stenaldermennesket. Så jeg tror, at hvis alt andet i min krop er godt, så skal jeg nok også kunne klare kræften lidt længere tid. Og alle, der er i god fysisk form, tror jeg på, får et bedre liv. Jeg kan mærke på mig selv, at det hjælper. At jeg er mere glad. Altså for eksempel: jeg har energi til [navnet på informantens lille søn]. Jeg kan lege med ham og kaste ham rundt i luften og løbe og spille fodbold med ham i haven uden problemer, ikke. Og så lige, når jeg har fået kemo, så kan jeg ikke så meget, så bliver jeg meget hurtigt træt. Men jeg kan være far sammen med ham og lave de fjollede ting, som han synes om, ikke. Det er jeg glad for.” (30’erne, tarmkræft)

Kræftsygdommen – og ikke mindst behandlingen – svækker kroppen og appetitten. Nogle af mændene taber sig en del. De mister muskelkraft. De har derfor behov for at genvinde både kropsstyrke og vægt. Deltagelse i rehabilitering giver den yngre mand ovenfor mulighed for at

træne kroppen, således at han fortsat kan leve det liv, der har størst betydning for ham: at være far for sin lille søn, hvilket blandt andet indbefatter at kunne tumle med ham ude i haven.

Rehabiliteringsønsker

Det er relativt få yngre mennesker, der deltager i rehabilitering på CKSK. Dette kommenteres af denne undersøgelses yngste deltager:

"Jeg synes, at faciliteterne er rigtig gode. Men det kan måske laves sådan lidt mere rettet mod de unge. Jeg ved godt, at der er alle mulige andre ungeorganisationer. Drivkræften. Og der er også Proof of Life. Men det er så kun for kræftoverlevende og ikke for dem, der er i behandling. Men nede i centret synes jeg godt, at de kunne lave noget specifikt for, ja for unge. Også for unge mænd. Også det der med at få lavet lidt mere struktureret fodbold. Jeg har lovet dem dernede, at jeg nok skulle lave et opslag og sige: hver anden fredag eller hver fredag er der fodbold dernede, ikke. Og så kan dem, der har lyst, møde op. Der er brug for nogle ungetiltag, eller hvad det hedder. Ikke fordi der skal være den store palette af ting, men nogle få gode ting. Det, synes jeg, vil være bedre, end at man har alt muligt. Altså, man har jo et liv udover kræften, ikke. Jeg har også andet at lave end at gå nede i centret. Jeg tror også, at [der skulle være] lidt mere fleksible tidspunkter til træning. I stedet for at det skal være fra ti til tolv, ikke. For mig vil det passe bedre, hvis jeg kunne aflevere [navnet på sønnen] nede i børnehaven halv ni, og så kunne jeg cykle videre ned og træne i centret, hvis det var åben der fra ni til tolv. Det vil selvfølgelig være en time ekstra, de skulle have åbent. Men for mig vil det så betyde, at jeg vil kunne tage direkte på arbejde bagefter. I stedet for, hvis jeg tager ned og træner der fra ti til tolv, så er jeg først på arbejde klokken et. Og hvis jeg skal nå hjem i ordentlig tid, ikke, så kan jeg jo kun være på arbejde i to timer." (30'erne, tarmkræft)

Denne mand efterlyser – udover aktiviteter der mere specifikt retter sig mod yngre mennesker

– mere fleksible forløb og åbningstider, der kan indpasses i det hverdagsliv, som han lever med sin familie, og i det arbejdsliv, han forsøger at fastholde.

Ønsket om mere fleksible træningsmuligheder går igen i flere interviews. Dette gælder især for de af de interviewede mænd, som har et arbejde, som træningen skal koordineres med. Andre mænd ønsker mulighed for at indgå i mere intensive forløb, hvor de kan træne hyppigere end de to gange om ugen, som tilbydes i øjeblikket. Dette behov ser ud til at være mest fremtrædende lige efter, at kræftdiagnosen er stillet, og behandlingen igangsat, dvs. tidligt i sygdoms- og behandlingsforløbet, for eksempel sideløbende med de krævende kemobehandlingsforløb.

På samme vis, som at der er forskellige behov på forskellige tidspunkter i mændenes sygdoms- og behandlingsforløb, er der også behov for overgangsforløb, når man efter behandling forventes at være parat til at genoptage hverdagens gøremål på egen hånd. Selvom manden nedenfor har fået besked på, at han er helbredt for kræft, kan han ikke leve op til den begejstring, som andre synes at forvente af ham. Han fortæller følgende:

"[Jeg] kom så ned til en læge, jeg aldrig havde talt med ovre på [navnet på hospitalet], som jeg også synes virkede helt okay, og som sagde, at jeg var helbredt. Det var hans formulering, og [at] han bestemt regnede med IKKE at se mig derovre nogensinde igen. Det var sgu en mærkelig oplevelse, fordi man forestiller sig sikkert, at så bliver man kisteglad, eller et eller andet. Men det kunne jeg ikke blive. Alle havde sådan en forventning om, at nu er det hele bare i orden, men sådan har man det jo slet ikke inde i hovedet, overhovedet ikke. Men alle tror, at man er kisteglad. Altså, det er jeg ikke. Det kan jeg slet ikke være. Tænk, hvis det nu er startet igen. Jeg tror det nu ikke, men nu har jeg haft en periode – jeg har tidligere døjet med allergi – og nu har der været en uge, hvor jeg hostede hele tiden. Det giver jo total panik, ikke. Men det er meget svært, fordi den der oplevelse af, at nogen tror,

at man kan gå fra én tilstand til end anden. Jeg gjorde alt for ikke at opleve mig selv som patient, mens jeg jo var det. Det var sådan set det værste ved kemoen, tror jeg; det var det der med at blive ved med at være patient.” (60’erne, lungekræft)

For nogle mænd er det at få kræft, sådan som vi skriver tidligere i rapporten, et eksistentielt chok, hvor man rystes i sin grundvold og må tage fornyet stilling til sit liv. Denne eksistentielle rystelse forsvinder ikke ved meldingen af helbredelse. Mange mænd tør ikke tro på, at de er helbredte men lever med bekymringer over kræftens mulige genopblussen. Fx er manden ovenfor ikke i sin egen selvforståelse afklaret med hensyn til, om han fortsat er ”patient” eller ”tidligere patient”:

”Jeg har diskuteret med mig selv, om jeg skulle blive ved med at komme sammen med nogen, der har kræft. Eller om jeg skulle afbryde forbindelsen. Det er jeg ikke afklaret på. Grundlæggende er det nok det der tema med, om man er patient eller ikke – eller tidligere patient. Jeg ved det ikke endnu. Det kan også godt være, at hvis det nu går, hvis det bliver ved med at gå, uden at jeg bliver syg igen, så kan det godt være, at jeg får lyst til at holde mig væk.” (60’erne, lungekræft)

At komme sig oven på et krævende kræftsygdoms- og behandlingsforløb er i høj grad også en mental proces, som man bl.a. kan få støtte til at gennemleve ved fortsat at have en kontakt til rehabiliteringscentret. Fx er ens sygdomsforløb velkendt af fysioterapeuterne:

”Man har en historie hernede. Og medarbejderne ved, hvorfor man er her, ikke. Jeg synes, det er eddergodt, at det er fysioterapeuter. Og ikke bare en eller anden stor bullerbasse, der er proppet med steroider. Jamen, det ville jo slet ikke fungere. Altså, man kan jo ikke sende en kræftpatient hen til sådan en bullerbasse.” (60’erne, lungekræft)

Flere af mændene er usikre på, om de kan fortsætte rehabiliteringen udover de tre måneder, som aftales, når man starter:

”Jeg har været meget begejstret for at komme herovre. Jeg synes, det er et super tilbud, og jeg synes, det er super ærgerligt, at det holder op. Jamen, jeg ved ikke, jeg tror, det holder op efter tre måneder. Jeg, altså det kan da godt være, at det kan forlænges lidt. På nogle vilkår. Altså, jeg har ikke spurgt. Det har jeg faktisk ikke spurgt om. Jeg ved bare, de sagde tre måneder på det der program.” (60’erne, lungekræft)

På samme vis som informanterne i afsnittet *Sex, seksualitet og intimitet* peger på, at det vil være værdifuldt at arrangere mulighed for, at ægtefæller får anledning til at drøfte for eksempel tabet af et tidligere velfungerende intimt samliv, på samme måde peger flere informanter på, at det vil være værdifuldt, hvis CKSK kunne være center for træningsarrangementer, hvor også mændenes ægtefæller og kærester får mulighed for at deltage i træning. Centret kunne således bidrage til at ægtefæller og kærester får en fælles aktivitet at gå op i og glæde sig til. Dét en af mændene tidligere har betegnet som et ”fælles tredje”. Aktiviteter med ligestillede, der tilmed kunne tjene som overgangsaktiviteter til et hverdagsliv med nye orienteringer.

Opsamling

Når de interviewede mænd omtaler CKSK, sker det oftest i positive vendinger. Relationerne til de professionelle, især fysioterapeuter, betyder meget for mændenes rehabilitering. Fysioterapeuternes særlige rolle i forbindelse med mændenes fysiske genoptræning fremhæves. Det samme gælder relationer til andre kræftpatienter, men det er ikke alle mænd, der har behov for at udvikle et egentligt fællesskab med andre omkring deres sygdom. Mange foretrækker den sociale interaktion og samvær, der foregår, mens de træner sammen med andre.

De fysiske rammer har også betydning for mændenes rehabilitering. CSKS særlige arki-

tektur og indretning fremhæves af stort set alle mændene (med ord som fx *"loungeagtig"* og *"stimulerende"*). Men der er også flere mænd, der finder CKSK feminiseret i en grad, så de forestiller sig, at det faktisk ville kunne afholde dem fra at træde indenfor, hvis de har andre alternative steder at gå hen. Her nævnes især caféområdet, som er det første indtryk, man får af CKSK, når man ankommer.

Rehabilitering handler om at skabe trygge rammer for at kunne overskride grænser. Mændene udtrykker behov for, at CKSK bidrager til udvikling af rammer for fortsættelse af denne træning *efter* at rehabiliteringsforløbet er afsluttet. Sigtet er at understøtte de udviklingsprocesser, der i rehabiliteringsforløbet er igangsat for den enkelte.

Et flertal af mændene efterlyser derudover mulighed for at fortsætte træning *sammen med ligestillede* også efter, at det bevilgede rehabiliteringsforløb er afsluttet. Der synes med andre ord at være et behov for at skabe brobygning mellem at deltage i rehabilitering og selv at tage styringen med den fortsatte træning. Flere mænd peger i den forbindelse på, at det er relevant at udvikle *tilbud, hvor kærester og ægtefæller ligeledes kan deltage*. Netop fordi kræften og ikke mindst behandlingen af kræften for flere af mændene har betydet en væsentlig ændring i deres intime samliv, herunder for nogle fravær af et sexliv, er der behov for nye tiltag, som ægtefæller og kærestepar kan være fælles om og glæde sig til sammen.

Læringspunkter

Dette afsnit sammenfatter nogle af undersøgelsens generelle fund og udleder i den forbindelse nogle både generelle og mere konkrete læringspunkter i forhold til at afdække og forstå – og om muligt gøre noget ved – at mænd ikke i samme omfang som kvinder benytter sig af CKSK's rehabiliteringstilbud.

Livssituation og rehabilitering

Undersøgelsen viser, at mændenes rehabiliteringsbehov varierer i forhold til diagnosen, behandlingsforløbet samt bivirkninger og senfølger af behandlingen. Alder, erhvervsforhold og økonomisk formåen spiller givetvis en rolle, men materialets størrelse begrænser konklusion på dette punkt. Karakteren af mændenes rehabiliteringsbehov og -ønsker må forstås i forhold til mændenes generelle livssituation.

Livssituationen rummer for *det første* mændenes livshistorie og tidligere sygdomserfaringer, herunder tanker om, hvilken slags person de er: Fx ”...jeg er jo sådan en person, som altid har...”. Når mændene beskriver, hvordan de forsøger at håndtere kræftsygdommen og behandlingen af den, henviser de til, hvordan de har håndteret andre svære situationer i livet.

For *det andet* vedrører livssituationen deres hverdagsliv her og nu. Det vil sige det liv, som mennesker lever, opretholder og fornyer hver dag, og som rummer en række ”upågtede aktiviteter”, der tages for givet (jf. Bech-Sørensen 1994). I rehabiliteringsøjemed er det afgørende at være opmærksom på hverdagslivet og sammenhængen mellem kropslighed (kroppens formåen og ydeevne), forskellige typer af aktiviteter og de sociale relationer, som både krop

og aktiviteter involverer. De sociale relationer omfatter både intime relationer til ægtefælle eller partner og relationer til børn og børnebørn og til venner og arbejdskolleger. Der er altså tale om sociale relationer, der grundet deres særlige beskaffenhed hver for sig indebærer forskelligartede forventninger, udvekslinger, forpligtelser og aktiviteter.

For *det tredje* vedrører mændenes livssituation også deres fremtidsperspektiver. Det vil sige deres ønsker og planer for fremtiden, herunder hvad de gerne selv vil opnå i deres liv.

En kræftsygdom udfordrer disse betydningsfulde dimensioner af mændenes livssituation, som dermed både rammesætter deres reaktioner på diagnosen og bestræbelser på at håndtere kræftsygdommen – og dermed også deres rehabiliterings behov og -ønsker.

I en konkret afdækning af den enkelte mands rehabiliteringsbehov vil det derfor have stor betydning tidligt i sygdoms- og behandlingsforløbet at forsøge at afdække disse livssituationsdimensioner, da de kan spille en stor rolle for tilrettelæggelsen af den enkeltes rehabiliteringsforløb. Der er således et stort rehabiliteringspotentiale i at undersøge og fokusere på, hvad det er, mændene gerne vil opnå, og hvad de savner at kunne. Fx at gøre rehabiliteringen meningsfuld i forhold til kunne udføre specifikke aktiviteter med børn eller børnebørn, fortsætte hobbyrelaterede aktiviteter sammen med andre eller fastholde et arbejde. For de erhvervsaktive mænd i denne undersøgelse har muligheden for at fastholde arbejdet med nogle fleksible ordninger været meget afgørende for deres rehabiliteringsforløb.

Såvel kræften som behandlingen af den har konkrete fysiske og kropslige konsekvenser for mændene – som på forskellig vis svækkes og forandres af kræftbehandlingen. Mændene har generelt stærke ønsker om at genvinde kropsfunktioner og kropsstyrke. Både for at kunne tage del i væsentlige og meningsfulde hverdagsaktiviteter og i de sociale relationer og samværsformer, som disse aktiviteter indebæ-

rer, men også – og samtidig – fordi kropsstyrke spiller en stor rolle for mændenes forståelse af maskulinitet, altså at være mand eller være mandig. Fysisk genoptræning spiller derfor også en stor rolle for mændenes selvfølelse og er et helt centralt element i mænds rehabilitering.

Mændene i denne undersøgelse har, på trods af de forandringer i deres liv som kræften har afstedkommet, stærke ønsker om kunne genoptage de aktiviteter, som var betydningsfulde for dem, før de fik kræft. Selv om livet er anderledes og på nogle måder har ændret sig radikalt – længes mændene efter normalitet og efter at lægge sygdommen bag sig. Men selv om de har stærke håb om at blive raske og gerne vil ud af patient- eller sygerollen, har de også svært ved at definere sig som raske. Dels har sygdommen og behandlingen påvirket dem både eksistentielt og kropsligt, dels er de ængstelige for, om de nu er helt raske, eller om kræftsygdommen vender tilbage. Der er derfor behov for, at rehabiliteringstiltag adresserer denne ambivalens og understøtter tilbagekomsten til et normalt hverdagsliv.

Sociale relationer omfatter ikke kun de relationer, som er en integreret del af hverdagslivets mange aktiviteter. Betydningsfulde sociale relationer omfatter også relationer til de sundhedsprofessionelle (praktiserende læger og personale på de behandlende afdelinger) undervejs i sygdoms- og behandlingsforløbet. Denne undersøgelse peger i lighed med andre undersøgelser (cf. Høybye og Tjørnhøj-Thomsen 2014) på, at relationerne til de sundhedsprofessionelle spiller en stor rolle for mændenes perspektiv på rehabilitering. Det har fx betydning, hvordan de sundhedsprofessionelle informerer og taler med mændene om kræften, om de føler sig taget seriøst, og om de oplever at blive genkendt, når de møder op til behandling. Autoritet, ligefremhed og brug af humor værdsættes i den forbindelse af langt de fleste mænd. Oplevelser af omsorg, livlinemuligheder og tryghed spiller, som vist, også en stor rolle. Fx den tryghed, der ligger i at blive både heppet på og overvåget af CKSK's fysio-

rapeuter i forbindelse med den fysiske genoptræning

I rehabiliteringsøjemed er det endvidere vigtigt at være opmærksom på dét, mændene selv gør i relation sygdom og behandling. Deres *håbsarbejde*, altså de beslutninger og handlinger der er forbundet med at genvinde en slags normalitet, og som uvægerligt både formes af og former sociale relationer (jf. Hansen og Tjørnhøj-Thomsen 2014), kan også anskues som rehabiliteringsarbejde. Mange af mændene foretager ændringer i deres livsførelse eller eksperimenterer med forskellige måder at håndtere kræften og få det bedre på. I et rehabiliteringsperspektiv er det derfor væsentligt, at de sundhedsprofessionelle er opmærksomme på det arbejde, som mændene selv udfører, og de motiver, der ligger bag.

Langt de fleste mænd i denne undersøgelse er ikke blevet henvist til rehabilitering. Det er én vigtig grund til, at de ikke deltager. Årsagerne hertil bør undersøges nærmere. De fleste har selv fundet vej til CKSK eller har været involveret i et forskningsprojekt, som forudsatte deltagelse i rehabilitering. Viden om, hvad mænd selv opsøger som led i deres eget rehabiliteringsprojekt, samt hvordan og hvorfor, vil, som ovenfor nævnt, være nyttig for fremtidige rehabiliteringstiltag rettet mod mænd. Det har betydning, både hvem der bringer rehabilitering på banen og hvordan, men også i høj grad hvornår i sygdoms- og behandlingsforløbet rehabilitering bringes på banen og præsenteres og omtales på – altså timing af rehabiliteringstiltaget. I den forbindelse peger undersøgelsen på, at rehabiliteringstiltag – fx igangsættelse af fysisk træning – skal foreslås, måske oven i købet aftales og skemasættes, allerede inden behandlingen, så rehabilitering opleves som en naturlig forlængelse af behandlingsforløbet.

Mange mænd forbinder selve ordet *rehabilitering* med genoptræning af meget svækkede, ældre mennesker. De kan ikke umiddelbart se sig selv i den kategori, selv om de godt kan forestille sig, at de engang, hvis de bliver rigtigt syge, kan havne i den. Der er derfor mange

gode grunde til at finde andre betegnelser, som appellerer mere til mænd.

Maskulinitet og rehabilitering

Undersøgelsen viser, at køn er en vigtig dimension i forståelsen af kræftrehabilitering og i afdækningen af, hvorfor mænd ikke deltager i eksisterende tilbud. Mændene oplever, at den dominerende kræftfortælling er en fortælling om og for kvinder – især kvinder med brystkræft. Fortællinger, billeder eller situationer, hvor billeder af kvinder med brystkræft figurerer (og mændene forbinder umiddelbart et skaldet kvindehoved med brystkræft), appellerer ikke til mænd, fordi de uvægerligt forbinder disse billeder med specifikke samværsituationer og samtaleformer (fx kvinder, der sidder sammen i en gruppe og taler om deres sygdom på en følelsesladet måde), som de ikke kan se sig selv som deltagere i. I denne rapport omtaler vi denne kønsskævhed som en *feminisering* af kræftområdet – en feminisering, som flere mænd også mener, gør sig gældende for CKSK.

Det er imidlertid værd at bemærke, at flere mænd refererer til den seneste kampagne fra Kræftens Bekæmpelse, der blandt andet opfordrer mænd til at gå til læge, hvis de har symptomer på fx tarmkræft. Nogle fremhæver, at de faktisk går til jævnlige tjek hos den praktiserende læge – mens andre indrømmer – med reference til kampagnen – at de nok gik lidt for længe med symptomerne.

Mændene giver selv mange bud på, hvordan mænd reagerer på sygdom, på maskulin sygdomshåndtering (som det ironisk siges: *”..det skal soves, drikkes eller ryges væk”*) og på, hvorfor mænd ikke deltager i kræftrehabilitering. Det kommer for eksempel klart frem i *vi-mænd* udsagn, hvor mændene fremhæver en række forståelser af maskulinitet (fx at være stærk fysisk, ikke at vise svaghed, være *”tøsedreng”*, være *”macho”*), som er kulturelt og socialt forankrede, selv om de ikke deles af alle. Det er i rehabiliteringsøjemed væsentligt at lytte til disse udsagn, fordi de peger på maskulinitetsforståelser, der er med til at forme

mændenes kønsidentitet og selvforståelse og dermed også deres rehabiliteringsønske og behov.

Det er imidlertid også meget væsentligt at lytte til det, mænd fortæller mellem *vi-mænd-linjerne*. Når mænd siger, at de *ikke* vil sidde og snakke (*”ævla”*, *”ynke”*) om sygdom, er det ikke per definition snakken om sygdom eller tilhørende følelser, de vil undgå. Det er snarere måden, der snakkes om sygdommen på og samværet, som indrammer snakken, de adresserer. Mænd taler faktisk om deres sygdom, men de gør det på andre måder og under andre samværsformer end (nogle) kvinder. Selv om mænd kan siges at være mere handlingsorienterede end kvinder – betyder det ikke, at de ikke også taler om følelser.

Sex, seksualitet og rehabilitering

En af mændene i denne undersøgelse taler om en slags top tre i forhold til rehabilitering. Helt kort sammenfattet er det *sociale relationer*, *arbejde* og *sex*. De to første dimensioner har vi behandlet ovenfor, mens sex fortjener større opmærksomhed i forbindelse med rehabilitering. Mændene fortæller næsten samstemmende, at behandlingens implikationer for sex og seksualitet ikke tages op af de sundhedsprofessionelle. Ikke desto mindre har behandlingen – og i særdeleshed behandlingen for prostatakræft – omfattende implikationer for mændenes relation til deres partner, og såvel deres individuelle som deres fælles mentale og sociale trivsel. Mændene fortæller indgående om de udfordringer, der efter operation og hormonbehandling er forbundet med have samleje med partneren, og hvordan de føler relationen til og intimiteten med partneren bliver stærkt udfordret af det manglende sexliv. I denne undersøgelse bliver de seksuelle problemstillinger yderligere udfoldet i fokusgruppeinterviewet med tre ægtefæller til prostatakræft-ramte mænd. Her fortæller kvinderne om tabet af det seksuelle spil, som indgår i utallige situationer i hverdagen, og som spiller en stor rolle

for både samlivet og for kvindernes selvfølelse og trivsel.

I rehabiliteringsøjemed peger dette på to centrale forhold: *For det første* er det nødvendigt som led i rehabilitering at præsentere mændene og deres partnere for måder at tale om sex og seksualitet på – som tilgodeser og anerkender blufærdighedsgrænser. I mange af de samtaler mændene og deres partnere har med de sundhedsprofessionelle om kræftbehandlingen, er det overlevelsen, der er i centrum, og de seksuelle aspekter er derfor gledet i baggrunden. Det er derfor vigtigt, at seksualitet tages op senere i forløbet i erkendelse af, at et velfungerende sexliv er vigtigt for livskvalitet, trivsel og sundhed (jf. Graugaard, Pedersen og Frisch 2012), og at seksualitet derfor også er et rehabiliteringsanliggende.

For det andet understreger fokusgruppeinterviewet med kvinderne betydningen af, at rehabilitering også indbefatter nære pårørende samt andre af de sociale relationer, som er del af mændenes livssituation.

Vi mænd og CKSK

Der er de seneste år kommet et større fokus på betydningen af de fysiske og materielle omgivelser for sundhed og rehabilitering (jf. Tjørnhøj-Thomsen og Hansen 2013, Frandsen et al. 2009). Mændene i denne undersøgelse udtrykker sig generelt i meget positive vendinger om CKSK's arkitektur, indretning og generelle atmosfære. De sammenligner CKSK med behandlingssteder, der fremstår mørke og dunkle. Der er derfor, når det gælder rehabilitering, grund til en kontinuerlig opmærksomhed på omgivelser, æstetik og atmosfære.

Men CKSK er, som også kræftområdet mere generelt, et feminisereret rum – også selv om Kræftens Bekæmpelses kampagner for mænd næves i interviewene. Feminiseringen handler ikke kun om, at de fleste sundhedsprofessionelle er kvinder, men også, og i højere grad om, at mændene oplever, at fortællinger om kræft primært er fortællinger om kvinder – og bryst-

kræft. Det er derfor både generelt og specifikt for CKSK afgørende, at der formidles fortællinger, udtryksmåder og billeder, som mænd i alle aldre kan identificere sig med.

Mændene er meget entydige i deres budskab om, at de ikke gider tale om sygdom og slet ikke i et sprog, der signalerer ynk, medlidenhed, svaghed mv. Mændene vil generelt gerne se nogle flere mænd som socialrådgivere og psykologer, men de er i særlig grad skeptiske overfor, hvad de anser som kvindelige samværs- og samtaleformer (som fx gruppesnak om sygdom).

Selv om mange af mændene sætter pris på at mødes med andre mænd, foretrækker de derfor samværsformer, der fokuserer på noget andet end sygdom. Fx fysisk træning og fællespisning (og gerne omkring god mad, vin og øl) – og her taler de også om sygdom og følelser. Den sociale interaktion og de samtalemuligheder, der er forbundet med fysisk træning på CKSK og efterfølgende i omklædningsrummet, skaber ligeledes rum for mandedrøftelser af sygdommens konsekvenser.

Nogle af de mænd, der indgår i netværksgruppen og mødes jævnligt, har gode erfaringer med at bringe svære emner som død og sex på banen over for andre mænd, og de peger på, at der er et behov for at tale om det – men i de rette sociale rammer.

Konkrete forslag til rehabiliteringstiltag i CKSK

Forslag, der angår de fysiske rammer og/eller den særlige problematik, som vi har kaldt en feminisering af kræftområder. Der er behov for:

- Maskulinisering af interiør og aktiviteter, fx billardbord, dartsplil
- Aktiviteter der finder sted på andre lokaliteter end i CKSK, fx medborgerhuse eller steder, der er *"lidt værtshusagtige"* – uden at der drikkes alkohol
- Mandlige psykologer og mandlige socialrådgivere i CKSK
- Opmærksomhed på design og farvevalg i forbindelse med informationsmateriale mv.

Forslag, der angår rehabiliteringsmuligheder, som mændene kan udfolde samvær og socialitet omkring

Mænd taler både om sygdom og følelser, men de gør det, mens de laver noget andet, fx cykler, løber, spiller fodbold, klæder om i omklædningsrum, eller spiser og drikker rødvin. Der er behov for:

- Aktiviteter hvor mænd er sammen om en eller anden form for udfordrende, fysisk træning eller andre sjove fysiske aktiviteter, hvor de kan udfolde maskuline samtale- og samværsformer (fx humoristisk jargon)
- Eftersom mændene kan være usikre på, om de må og bør udfolde specifikke fysiske øvelser efter kræftbehandling, kan det have stor betydning, at der fx

er en fysioterapeut tilstede, som kan opmuntre, rådgive og ikke mindst anerkende deres indsats

- Sport: mountain bike, kajak, struktureret fodboldspil – gerne holdsport med indbyggede konkurrenceelementer
- Mændene er generelt konkurrence-mindede. Mange vil gerne konkurrere med andre, men de vil også gerne konkurrere med sig selv. Tests kan derfor bidrage til træningsfremgang
- *"Mændenes aften"*, fx hver anden uge med frit spil med madlavning, fællespisning og hygge (inklusive et glas rødvin eller en enkelt øl)
- Andre fællesarrangementer for mænd: kortspil, musikaften, band
- Netværksdage hvor CKSK skaber en platform for opstart af nye selvhjælpsgrupper (dvs. er facilitator for arrangementer, hvor nydiagnosticerede kræftpatienter kan møde op og få tilbud om at blive hjulpet med etablering af selvhjælpsgrupper). CKSK kan fx bidrage hertil ved at *"skrive navne op, lave telefonlister, reservere datoer, samt være til stede første gang"*
- Flere af de mænd, der har lagt kræften bag sig, giver udtryk for, at de gerne vil gøre en indsats for andre kræftpatienter. Der er derfor et potentiale i brugerinvolvering i støttearrangementer: *"Vi løber fra kræften"* (fx med trøje med CKSK logo)

Forslag til aktiviteter, der inddrager pårørende – "Man skal finde en anden fælles livskvalitet, når seksualiteten ikke er der mere". Der er behov for:

- Sportsaktiviteter, hvor hele familien får *"sjov for billig penge"*
- Fælles madlavning for par
- Vinsmagning for par
- Kor og musikarrangementer for par
- Andre arrangementer for par

Aldersspecifikke tilbud

- Især efterlyses fællesaktiviteter for yngre mennesker med kræft

Forslag der angår fleksible træningsmuligheder

- Mulighed for intensive forløb med træning mere end to gange om ugen (fx for patienter, der lige har fået diagnosticeret kræft, og som enten er nyopererede eller i behandling med kemobehandling)
- Udbygning af åbningstider: Træning skal kunne integreres i hverdagen og passes ind i og koordineres med et arbejdsliv. Derfor efterspørges længere åbningstider, så man kan vælge at træne enten før eller efter arbejde.
- Lettere adgang til rehabilitering: mulighed for, at patienterne selv kan henvende sig – og ikke først skal bede om en henvisning fra den praktiserende læge
- Lettere mulighed for længerevarende rehabiliteringsforløb end tre måneder
- Eftersom mændene længes efter at leve et normalt liv og gerne vil ud af patientrollen men på den anden side kan være usikre på, om de er klar til det, vil det være vigtigt, at der er aktiviteter, der er målrettet dét ikke længere at skulle være i rehabilitering. Fx træning i overgangsforløb – *"Fra patient til rask"*

Forslag til foredragsaktiviteter og udbredelse af viden

- Foredragsholdere, der kan bidrage til udbredelse af fortællinger om mænd med kræft eller anden alvorlig sygdom (fx debatskabende foredrag med fagfolk med journalistisk baggrund, der er vant til at beskrive forløb på observerende og registrerende måder, fx nævnes journalisten Eva Jørgensen eller

andre "kendte" folk, der siger tingene, som de er).

- Relevante film som oplæg til debat, samt formidling af anderledes fortællinger om mænd med kræft
- Foredragsholdere, der har erfaring med ændringer i det seksuelle samliv som følge af kræftsygdom. Dvs. foredrag der motiverer par til at tale om de aspekter ved det seksuelle samliv, der er svære at tale om, og inspirere til måder at tale om seksualiteten på
- Foredragsholdere med kendskab til specifikke diagnoseområder: Hvad indebærer denne sygdom? For familieliv, arbejdet, sociale netværk (evt. hente inspiration i patientskolerne)
- Brugerinvolvering: Mænd med kræft deler deres erfaringer med andre mænd: Som en form for *"Vi-mænd happenings"*
- CKSK som en paraplyorganisation: Viden om "Hvad foregår der andre steder"

Forslag til udvikling af bedre henvisningsprocedurer

- Aftaler med hospitaler om konkrete henvisningsprocedurer i forbindelse med udskrivning fra hospital. Et forslag kunne være, at der ved udskrivning er en klar plan for og indgået aftaler med CKSK om fremtidig rehabilitering
- Rehabilitering og genoptræning kan med fordel tages op meget tidligt i behandlingsforløbet af fx de behandlede overlæger, således at genoptræning mv. indgår i konsultationerne. Mændene efterspørger *"skub"* og *"puf"* og faste og forpligtende aftaler
- Viden om CKSK skal *"flyttes ind"* på til hospitalsafdelingerne: man skal have et navn og et telefonnummer, så man kan tage kontakt straks efter hospitalsudskrivelse

Forslag til nye informationsveje

- Samarbejde med hospitaler og praktiserende læger med henblik på udbredelse af kendskab til rehabiliteringsmulighederne i CKSK, fx informationsfoldere i venteværelset hos alle praktiserende læger og på alle hospitalsafdelinger, der behandler kræftsygdom; information på informationsskærme i venteværelser
- Annoncer på Cancerforum
- På stuerne på hospitalerne: Streamer på TV med information om CKSK

Litteratur

- Bech-Sørensen B. (1994). Når hver dag bliver til hverdag. København: Akademisk forlag
- Brinkmann S, Tanggaard L. (red.) (2010). Kvalitative metoder. En grundbog. København: Hans Reitzels Forlag 2010
- Bruun DM, Krustrup P, Hornstrup T, Uth J, Brasso K, Rørth M, Christensen JF, Midtgaard J.(2014). "All boys and men can play football": A qualitative investigation of recreational football in prostate cancer patients. Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports, 24(1):113-121
- Christensen U, Nielsen A, Schmidt L. (2012) Det kvalitative forskningsinterview. I Vallgård S, og Koch L. (red.) Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab. København: Munksgaard
- www.cfk.rm.dk (20. januar, 2014)
- Frandsen AK, Ryhl C, Folmer MB, Fich LB, Øien TB, Sørensen NL, Mullins, M (2009) Helende Arkitektur. Institut for Arkitektur og Design Skriftserie nr. 29: Danske Regioner
- Graugaard C. (2013) Intimitet. I Johansen C. (red.) . Kræft. Senfølger og rehabilitering. København: Hans Reitzels Forlag
- Graugaard C, Pedersen BK, Frisch, M. (2012) Seksualitet og Sundhed. København: Vidensråd for Forebyggelse
- Gutmann MC. (1997). Trafficking in Men: The Anthropology of Masculinity. Annual Review of Anthropology, 26: 385-409.
- Handberg C, Nielsen CV, Lomborg J. (2014). Men's reflections on participating in cancer rehabilitation: a systematic review of qualitative studies 2000-2013. European Journal of Cancer Care, 23:159-172
- Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. (2008). Cancer Rehabilitation in Denmark: The Growth of a New Narrative. Medical Anthropology Quarterly, 22(4):360-80
- Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. (2014). Kræft og håbsarbejde. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Sundhed, 20: 77-92
- Hastrup K, Rubow C. & Tjørnhøj-Thomsen T. (2011). Kulturanalyse. Kort fortalt. København: Samfundslitteratur
- Heath S, Brooks R, Cleaver E, Ireland E. Researching Young People's Lives. Los Angeles: Sage 2009
- Høybye MT, Tjørnhøj-Thomsen T. (2014) Encounters in Cancer Treatment: Intersubjective Configurations of a Need for Rehabilitation. Medical Anthropology Quarterly (online, January 2014 DOI: 10.1111/maq.12063)
- Johansen C. (red.) (2013). Kræft. Senfølger og rehabilitering. København: Hans Reitzels Forlag
- www.kraeftcenter-kbh.dk/ (23. juli 2014)
- Kvale S, Brinkmann S. (2009). Interview. Introduction til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag
- www.maendmodkraeft.dk (19. juli, 2014).
- Sparkes AC, Smith B. (2014). Qualitative Research Methods in Sport, Exercise and Health. From process to product. London: Routledge
- Sundhedsstyrelsen (2010a). Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen 2010 (a)

Sundhedsstyrelsen (2010b). Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt bidrag: København: Sundhedsstyrelsen

Tjørnhøj-Thomsen T, Hansen HP. (2013) The Ritualization of Rehabilitation. *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*,32(3): 266-285