

På grund af redaktørens fejl er denne artikel i PROPA NYT nr. 2, juni 2014 ufuldstændig, da den sidste del mangler. Herunder kommer den fuldstændige artikel:

# Den usynlige ægtefælle

af Mariane Kibenich, medlem af PROPA



Både sundhedspersonale i kræftbehandlingen og vores egen forening PROPA har et indlysende fokus på patienten, men bør også være opmærksomme på patientens partner. Ægtefællen kan både være en vigtig ressourceperson – men også selv være hårdt ramt af sin samlevers kræftsygdom og have behov for støtte. Her fortæller Marianne, musiker, foredragsholder og kursuskonsulent, om oplevelser og tanker som ægtefælle til sin prostatakræftramte mand, Jens. Parret fik i 2013 tildelt Prostatakræftprisen for deres foredrag "Prostatakræft og Parforhold"

## Næst efter lægen

er jeg – Jens' kone – hans vigtigste makker i kampen mod kræften.

Begge har vi som mål at vinde den kamp – i hvert fald længst muligt.

Begge er vi berørte af sygdommen, af behandlingen og dens bivirkninger, om end på forskellig måde.

Vi arbejder tæt sammen for at blive klogere på sygdommen og blive bedre til at mestre den.

Livet med kræft fylder meget for os begge, og som ægtefælle har jeg, ligesom Jens, behov for af og til at blive spurgt: "Hvordan går det med dig? Hvordan klarer du det? Har du brug for hjælp?"

## Før vores verden gik af lave

– og det gjorde den for Jens og mig i 2008 – havde vi haft et godt, trygt og indholdsrigt liv. Ingen alvorlige helbredsproblemer igennem 40 års samliv er et privilegium. En stor kærlighed med gnisten og seksualiteten i behold en dejlig drivkraft. Vores fælles forkærlighed for at spille musik, udvikle planer og virkeliggøre projekter har været meningsgivende på alle måder. Og endelig har vores gensidige åbenhed om de problemer og bekymringer vi også har haft, gjort mange ting lettere. Alt sammen en god bagage, da kræften kom ind i vores liv, men alligevel ikke nok til at klare situationen uden hjælp. Jens var 60 og jeg 62, da han fik diagnosen prostatakræft.

## Første scene: I Urologisk ambulatoriums venturum

sidder vi sammen og venter på at få den endelige diagnose efter de undersøgelser, Jens har været igennem. Vi ved på nuværende tidspunkt, at han har prostatakræft, og at det nok er alvorligt, men hvor alvorligt det er, har vi endnu til gode. Vi er anspændte, og atmosfæren i venteværelset er lidt som at sidde i orkanens øje. Her hersker ro, mens personalets gangtempo udenfor glasruden afspejler, at afdelingen har travlt. Da en sygeplejerske råber Jens navn op ude fra gangarealet, rejser han sig og er lynhurtigt ude hos hende, og før jeg overhovedet er kommet op af stolen og får samlet mit overtøj, begynder de at gå. Jeg bliver i tvivl – skal jeg med eller ej? En kvinde i venturummet opfatter min rådvildhed og ser medfølelse på mig. Det får mig ud af usikkerheden, så jeg småløber efter Jens og sygeplejersken og når dem, netop som de går ind i konsultationsrummet.

## Anden scene: Diagnose samtalen

Det er ikke første gang, vi sidder i samtale med lægen, og under hans gennemgang af diagnosen melder sig endnu en gang en oplevelse af usynlighed. Den startede, da sygeplejersken ikke kom helt ind i venteværelset og gav os begge tid til at reagere på indkaldelsen, og fortsætter, da lægen kun giver hånd til Jens, og under samtalen stort set kun har blikket rettet på ham, ikke på os begge.

Lægen lægger ud med at konkludere, at det ikke kunne være værre, og gennemgår derpå resultaterne af de 4 undersøgelser, Jens har været igennem. Han forklarer de begreber, som vi senere skal blive meget mere fortrolige med, og som for Jens vedkommende indebærer et alt for højt *PSA-tal*, en aggresivitet (*Gleasonscore*) i den højeste ende af skalaen, en *Tumorstørrelse* hvis betegnelse, T4, markerer, at den er vokset ind i naboorganer og en skintigrafi, der viser *spredning* til bækken og et ribben. Fundene sammenfattes til, at Jens lider af en fremskreden, uhelbredelig og aggressiv prostatakræft, for hvilken, der ikke er operationsmuligheder. I stedet kan man tilbyde livsforlængende behandling med et antihormonpræparat, der hedder Zoladex, og som indsprøjtes som implantat i maveskindet hver 3. måned. Zoladex virker ved at blokere for produktionen af det mandlige kønshormon testestoron, og behandlingen kan bremse kræftens udvikling for en tid, men på et tidspunkt vil kræftcellerne vænne sig til det hormonfrie miljø og begynde at udvikle sig igen. Hvor godt og hvor længe behandlingen virker, afhænger af hvor mange af kræftcellerne, der er hormonafhængige, og dette får man først et fingerpeg om, når PSA-tallet igen testes, 3 måneder efter behandlingens start.



Efter denne information er vi rystede, og der er heller ingen trøst at hente i den følgende gennemgang af behandlingens bivirkninger. Disse er tab af sexuel lyst (libido), af rejsningsevne og initiativ. Tab af muskelmasse og knoglestyrke. Udvikling af bryster. Hedeture og træthed. Desuden er behandlingen endelig, og vi forstår, at når først den er påbegyndt, vil det seksuelle tab være et vilkår for resten af livet.

### Tredje scene: Valget

Det viser sig, at sprøjten ligger klar, og at det er planen at starte behandlingen nu, med det samme. Men her sætter Jens hælene i og beder om betænkningstid, så vi kan gå hjem og tale det hele igennem og beslutte os i fællesskab. Lægen ser forbavset ud – der er jo ingen andre muligheder – og selv har jeg også siddet og tænkt, at dette skridt åbenbart er uundgåeligt, og livet er jo under alle omstændigheder vigtigere end sexlivet. Men heldigvis får vi en uges respit, og jeg er den dag i dag glad for, at Jens således markerede, at både han selv og hans viv var de egentlige beslutningstagere.

Betænkningstiden får stor betydning efterhånden som den medicinske kastration kommer til at volde problemer for os. Bevidstheden om, at vi ikke er forsvarsløse ofre for *både* kræften og sprøjten, men selv har taget ansvar for valget af behandling, er god at have.

### Krisetid med flere scenskift

"I må forberede jer på nogle store forandringer" siger Jens' læge, og det har han ret i. Vi har ikke længere en 'hverdag', alting er vendt på hovedet, og vi pendler mellem fortvivlelse, gråd og (sjældne, kortvarige) øjeblikke af forglemmelse. Hvordan fortæller man sådan en nyhed til familie og venner? Bortset fra de allernærmeste, vælger vi at gøre det pr. mail. Det giver hver især mulighed for at reagere, når de er parate og har sundet sig. Nogle mailer straks tilbage, bestyrkede. Andre sender brev nogle dage senere, der kommer bude med blomsterhilsner og mange ringe. Jens er ikke i stand til selv at tage telefonen og fortælle om det, det bliver mig, der tager den og forklarer situationen. Det er

svært – vennernes chok kickstarter min egen gråd, men efterhånden kan jeg mere sikkert og sammenhængende sætte dem ind i situationen.

Når manden får kræft får også hustruen meget at frygte. Jeg plages af skrækscenarier om sygdommens udvikling, og tanken om at Jens skal lide ondt og dø fra mig, giver mig søvnløse nætter. Mit arbejde som selvstændig musiker, konsulent og foredragsholder lider kraftigt under de sammenbrud jeg har i hverdagen, og som i perioder gør mig helt uarbejdsdygtig. Bekymringer om job, økonomi og fremtid (har vi i det hele taget sådan én?) fylder meget hos os begge. Angst og håb rutsjer op og ned. Vi får brug for kriseterapi.

Jens og jeg reagerer forskelligt. Han kan, efter en kort tid med krisesamtaler, genoptage sit arbejde og har gode, empatiske kolleger. Arbejdet er godt for ham, det afleder hans tanker, men betyder også, at han er drænet for energi, når han kommer hjem om aftenen.

Selv har jeg brug for at fortsætte krisesamtalerne en tid endnu, og den dygtige psykolog ender med at hjælpe mig til en erkendelse af, at jeg jo *ikke kan vide*, hvordan forløbet vil blive. Kræften er foreløbig mest en chokerende diagnose, mens selve sygdommen endnu ikke har manifesteret sig. Den angst, der fylder så meget i min bevidsthed, risikerer helt at ødelægge den tid, der stadig må kaldes "god". Først derefter begynder jeg at blive bedre til at være i nuet, og sætte pris på det.

### Ikke selv kræftsyg – men ramt, det er jeg

Alle i vores omgangskreds er optaget af Jens situation, og spørger til hvordan det går med ham. En dag sker det, at jeg svarer: "Jo – Jens har det faktisk meget godt efterhånden, men selv synes jeg det svært". Jeg får reaktionen: "Hvorfor det? – Det er jo ikke dig, der er syg!" og det går op for

mig, hvor svært det må være for omverdenen at forstå den pårørendes problem.

Når det sker, varmer det fantastisk. En gammel skoleveninde, der selv har en prostatakræftramt mand, skriver til mig:

*”Det kan være ret hårdt at være pårørende, idet alle mennesker spørger til patienten, og ikke til den pårørende, som også rammes hårdt. Det var den erfaring, jeg selv gjorde, og som jeg var ret rystet over. Så du skal bruge dit netværk, dine veninder, og som sagt så er du meget velkommen til at kontakte mig, hvis det på nogen måde kan være hjælpsomt”.*

Den hilsen varmer utroligt. En anden dag spørger en god nabo, som er psykolog, midt under snakken om Jens' situation: ”Hvordan har du det så?”. Spørgsmålet får mig til at græde, det er overvældende, lige pludselig at blive set og møde forståelse.

### Fysisk påvirkning

Kræft er en stressfaktor, ikke kun for patienten, men også for de allernærmeste. I løbet af 2008, diagnoseåret, rammes jeg af en lille blodprop (TCl), som giver mig forbigående taleproblemer, og som efterfølgende efterlader massiv træthed og et stort behov for hvile. Ud på sommeren får jeg et anfald af nældefeber og senere på året får jeg periodiske synsforstyrrelser. Alt sammen gener, som jeg på nettet læser kan have sammenhæng med psykiske belastninger.

Også Jens oplever sig stresset og plages i sommeren 2008 af pludselige og voldsomme hovedpineanfald og blodtryksforhøjelser, som ingen undersøgelser finder forklaring på. Anfaldene kommer, mens vi er i sommerhus, og gør det pinligt klart for mig, at jeg bliver nødt til at generhverve min forsømte kørefærdighed, så jeg kan køre ham på hospitalet, hvis det skulle blive nødvendigt.

### Sexualitet, tab & tabu

Jeg kan ikke påstå, at vi ikke er blevet forberedt på hormonbehandlingens konsekvenser for min elskedes sexualitet, men på trods af de dystre spådomme, beslutter vi at kæmpe for at bevare vores erotiske liv. Bevæbnet med Viagra er Jens for en tid i stand til at gennemføre samlejer, men det bliver sværere og sværere, og forbundet med stress, nederlag og sorg. Intimiteten giver nydelse, men samtidig konfronteres vi med det tab, vi har lidt, og der flyder mange tårer. Sexuelt har vi, før Jens blev syg, passet sammen som nabobrikker i et puslespil. Nu er det, som om nogen har sparket til brikkerne – mønsteret passer ikke længere. Det gør ondt at se på sin dejlige mand, tænde på og få lyst til ham, og så opleve, at gnisten helt er forsvundet, at han ikke længere reagerer på min kvindelighed. Det går også op for mig, at sexualiteten er en så vigtig del af min identitet, at hele min selvfølelse anfægtes, når han ikke længere ”ser” mig på den måde.

Denne del af sygdoms- og behandlingsproblematikken er særlig svær at håndtere – tabubelagt, som sex og impotens er. Rejsningsproblemer og manglende libido er ikke lige noget, man som *mand* taler med familie og venner om, og en voksende erotisk frustration er heller ikke et let samtaleemne for en ”prostatakræftramt” kone. – Og dét er jo situationen: Jeg er ikke syg – men kræftramt, dét er jeg sgu.

På ambulatoriet er problemet velkendt, men klart nok ikke en del af arbejdsfeltet. I 2008 råder man endnu ikke over en sexologisk rådgiver på afdelingen og henviser heller ikke til den sexologiske klinik.

– Så hvordan finde en kompetent rådgiver på dette svære felt? Der er nok af modesexologer i medierne, underholdende nok, men ikke nødvendigvis med indsigt i kombinationen samliv/medicinsk kastration.

Heldigvis bliver vi fra anden kant informeret om muligheden for henvisning via egen læge til Rigshospitalets Sexologiske klinik, og kommer dér til parsamtaler med en kompetent sexolog. Der er på dette tidspunkt gået 2 år siden diagnosen, og det føles godt endelig at få taget ordentligt hul på de svære samtaler, og mærke at vi bliver bedre til at håndtere problemerne. Takket være denne hjælp, lykkes det os at bevare et aktivt sexliv, på trods de vilkår vi nu lever med.

### Redningsbælter – vigtige for begge parter

Støtten til krisesamtaler er vigtig, men tidsbegrænset, og der opstår behov for andre hjælpemuligheder, efterhånden som situationen og dagligdagen forandres. Sammen og hver for sig har vi haft brug for forskellige redningsbælter undervejs. Bevidstheden om kræft er nemlig altid til stede, og selvom jeg langsomt til en vis grad lærer at leve med det nye vilkår, slipper angsten aldrig helt sit tag, og den bryder ud i lys lue, hver gang vi skal til kontrol. Resultatet af den første kontrol efter behandlingen er afgørende for prognosen, og da den i Jens' tilfælde heldigvis viser et stejlt fald i PSA-tallet, er det et godt tegn på, at hormonbehandlingen har god effekt. Det fejrer vi med en vild frokost i byen (kongekrabber!).

*Kongekrabber* bliver siden en tradition – redningsbælte nr.1 – der letter presset før kontrolbesøgene ved samtidig at give noget at glæde sig til.

*Københavns Kommunes Center for Kræft og Sundhed* bliver redningsbælte nr. 2. Her tilbydes samtaler med socialrådgiver, psykolog, diætist m.fl. Først bliver Jens visiteret til et motivationsforløb, og jeg til et forløb i en pårørendegruppe. Her møder jeg andre pårørende, hvis partnere er meget dårlige. Det er skræmmende – men også en påmindelse om hvor vigtigt det er at værdsætte hvert et godt øjeblik vi



har. Senere deltager vi begge i et patient-pårørende forløb, som er givende, både videnskabsmæssigt og socialt.

Redningsbælte nr. 3 - *Jens' erhvervsforsikring* - ophæver frygten for økonomiske problemer. Efterhånden som stigende træthed bliver et problem i Jens' arbejde, dækker den nemlig løntabet ved overgangen til nedsat tid, og det giver økonomisk tryk og mere overskud i hverdagen.

*PROPA – Prostatakræftforeningen* bliver næste redningsbælte – en fin kilde til bred viden og indsigt i sygdommens og behandlingens mange aspekter. Foreningen er samtidig mødested for både patienter og deres koner/kærester, hvor tabuerne om sygdommen ophæves. Her bliver vi alle kloge via andres liv og erfaringer.

Et andet skelsættende redningsbælte er *Rehabiliteringscenter Dallund* på Fyn. Det er Jens, der finder det på nettet, og finder et

kursus hvor både kræftramte og pårørende kan deltage. Der er på dette kursus ingen aktiviteter specielt for pårørende, men alligevel er det givende, og godt at kunne dele den viden og de oplevelser opholdet giver. Selv er jeg så heldig at komme på Dallund en ekstra gang på et kursus *kun* for pårørende. Her viser det sig, at de pårørende deltagere alle er hårdt belastede, og at den træthed, glemsomhed og almindelige forvirring jeg selv har oplevet efter at Jens blev syg, er et vilkår, jeg deler med de fleste andre deltagere. Redningsbæltet *Rigshospitalets Sexologiske Klinik* medfører, set som proces at: 1) Vi får sat ord på sorg, frustration og forvirring. 2) Vi skaber klarhed over hvilke ønsker vi har til vort samliv. 3) Jeg erkender, at jeg selv må tage ansvar for min seksualitet, og bede om det jeg vil have, da Jens pga. medicinen ikke længere opfatter mine usagte signaler. 4) Vi bliver klare over, at vi må prioritere vores tid og

skabe uforstyrret "rum" for at kunne opretholde et sexliv. Det lyder enkelt, men at få noget, der normalt drives af impulser og hormoner, sat på formel, er en tidskrævende proces.

Nogle påstår at musik kan heale. Det er ikke påvist, men da Jens og jeg genoptager vores *musikalske virke*, har det en slags terapeutisk værdi og bliver dermed også et redningsbælte. Vi har spillet sammen hele vores tid med et repertoire af gamle gårdsange fra 30erne og 40erne om "livet, døden og kærligheden". Det er følsomme sange, tæt på vores egen situation. At synge dem gør i tiden lige efter diagnosen ondt i sjælen og kalder tårer frem. Men gradvist bliver vi mere robuste og kan nyde dem igen. En mere barsk form for redningsbælte er *spinning i fitnesscenter* – en benhård motionsform, som jeg bliver lokket med på af Jens. Den viser sig at hjælpe på overskud og livskvalitet.

“Vi har allerede oplevet, at det er godt at dele erfaringer med ligestillede. I 2010 tager vi initiativ til at starte hver vores selvhjælpsgruppe (“21-banden” for mænd med prostatakræft og “Konerne” for ægtefæller/samlevere til prostatakræftramte mænd). I “Konerne” kan vi tale om alt, uden at informationer går videre til andre – heller ikke til ægtefællen. Begge grupper udvikler sig med tiden til vigtige holdepunkter for os hver især, og skaber venskaber, hvis værdi som redningsbælte ikke kan overvurderes.

### Betydningen af redningsbælter

Som patientens ægtefælle og makker i kampen mod kræft, har jeg behov for at blive set og anerkendt som netop dét – og også for at opleve, at sundhedssystemet vil gribe mig, hvis jeg får behov for hjælp.

Som “kræftramt” kone, har jeg været tæt på både familiemæssige, fysiske, psykiske, arbejdsmæssige og økonomiske sammenbrud – alt sammen ting, der også kan påvirke patientens livskvalitet, immunforsvar og overlevelseschancer.

Omvendt har de redningsbælter, vi er blevet tilkastet på vor vej, givet os livskvalitet og overskud nok til også at kunne give noget igen: Som formidlere har det været indlysende for Jens og mig, sammen at skabe foredraget “Parforhold og Prostatakræft”. Det har først og fremmest til formål at lette

kommunikationen mellem ægtefæller og aftabusere de seksuelle følgevirkninger. Foredraget blev hurtigt efterspurgt i alle PROPAS regioner, vi har holdt det i det meste af landet og blev til vores store glæde tildelt Prostatakræftprisen 2013 for det. Vi har også stillet os til rådighed for interviews til fordel for Kræftens Bekæmpelse og for en oplysningsvideo på PROPAs hjemmeside. Vi er ankerpersoner i vores selvhjælpsgrupper, og endelig har vi været med til søsætte netværkseftemiddage, med frivillige fra PROPA, der hver 14. dag tager imod patienter og pårørende i Center for Kræft og Sundhed i København. Vi er dermed aktive i både PROPA og frivillige i Kræftens Bekæmpelse.

Jens’ PSA-tal er nu begyndt at røre på sig, men han har det fortsat godt. At vi stadig har en meningsfuld tilværelse, skyldes i høj grad redningsbælterne, men vi er heldige, at vi har haft ressourcer til at selv at finde dem. Det overskud har ikke alle.

Generelt tror jeg det er vigtigt at være opmærksom på, at livet med kræft i perioder kræver støtte af forskellig art, ikke kun til patienten, men også til partneren, som måske ikke altid selv vil føle sit støttebehov berettiget, men alligevel kan have selvstændigt behov for at blive tilkastet redningsbælter i tide, for ikke at gå ned med flaget.

Ambulatoriet, som ser patient og ægtefælle regelmæssigt, udgør måske den bedste platform for

information/forslag om/henvisning til hjælpemuligheder som terapeutisk støtte, sexologisk rådgivning, fysisk træning, rehabilitering eller andet. Det koster ikke megen ekstra tid at anbringe informationsmateriale synligt i venterummet eller at oplyse telefonnumre og webadresser om relevante hjælpemuligheder. Endelig er et venligt spørgsmål eller forstående ord guld værd, og kan få patientens partner til at føle sig set.

Også PROPA er vigtig for den pårørende, som her kan få viden om prostatakræften, behandlingstilbud, forskning og eksperimentelle behandlinger – ikke bare i tryksager og bladet, men formidlet i foredrag af de allerbedste eksperter på området. Ved sådanne arrangementer kan pårørende desuden møde hinanden, hvilket åbner mulighed for at få nye netværk og danne pårørende- eller selvhjælpsgrupper. Denne mulighed udnyttes endnu kun i begrænset omfang – måske fordi møderne oftest handler om manden, sygdommen og behandlingen – men interessen er spirende. PROPA er opmærksom på de pårørendes behov og på behovet for foredrag og aktiviteter med fokus på denne medlemsgruppe.

Selv er jeg dybt taknemmelig for den viden og menneskelige støtte, som mit medlemskab af PROPA har givet, og for at Jens og jeg i den kræftramte del af vores liv både har fået mange venskaber med ligestillede og meningsgivende oplevelser.