



Å VÆRE MANN OG HÅNDTERE SYKDOM – EN UTFORDRING

HVORDAN TILPASSE ET LÆRINGS- OG MESTRINGSTILBUD FOR MENN?

reform
RESSURSSENTER FOR MENN

 Oslo
universitetssykehus

INNHOOLD

Forord	3
1. Bakgrunnen for prosjektet	4
2. Metode	7
3. Rekruttering og gjennomføring	10
4. Funn	13
4.1 Arbeidsliv	13
4.2 Autonomi	14
4.3 Nære relasjoner	15
4.4 Hvordan opplever mennene beskjeden om sykdom?	17
4.5 Hva gjør mennene når sykdom rammer?	19
4.6 Hva ønsker mennene seg?	19
5. Tolkning og diskusjon	24
5.1 Arbeidsliv	24
5.2 Autonomi og tilbaketrekning	25
6. Anbefalinger og veien videre	29
6.1 Behov for et lærings- og mestringstilbud for menn	29
6.2 Behov for å skape møteplasser for menn	30
6.3 Økt sensitivitet for den mannlige pasienten i helsevesenet	30
6.4 Behov for kunnskap og ytterligere forskning	31
Våre anbefalinger	32
Litteratur og kilder	34
Om prosjektets partnere	35



FORORD

Ideen til prosjektet *Å være mann og håndtere sykdom – en utfordring* med undertittelen *Hvordan tilpasse et lærings- og mestringstilbud til menn?* ble unnfanget i forbindelse med Mens Health Week i juni 2014. Dagen markeres årlig i Norge av Reform – ressurscenter for menn.

Under Mannens helseuke 2014 bidro Oslo universitetssykehus (OUS) med innlegget *Trenger menn kurs for å takle sykdom?*

OUS' erfaring med lærings- og mestringstilbud, der menn i liten grad deltar, koplet med Reforms engasjement for og kunnskap om å se helsespørsmål i et manns perspektiv, utkrystalliserte seg til et samarbeid.

Sammen bestemte vi oss for å utvikle dette pilotprosjektet. Rapporten er resultatet av et samarbeid mellom to i utgangspunktet ganske ulike spisskompetansemiljøer som deler et felles mål: Å inkludere menn i helsevesenets lærings- og mestringstilbud.

Jeg vil takke prosjektorganisasjonen ved Eva Bjørnsborg, Hege Linnestad, Anders Huuse-Kartzow, Berge-Andreas Steinsvåg og Per Møller Axelsen fra OUS og Live Mehlum og Bjørn Ole Ekelid fra Reform – ressurscenter for menn. En stor takk også til Camilla Rødje fra Reform, som har gjort en profesjonell transkriberingsjobb for prosjektet.

En særlig takk rettes til ExtraStiftelsen, som så verdien i dette prosjektet og innvilget sin støtte til det.

Det er vårt håp at funnene fra prosjektet – og anbefalingene som presenteres i siste kapittel – vil være til nytte for alle som arbeider med lærings- og mestringstilbud i Norge. Målet må være at slike tilbud når alle, uavhengig av kjønn.

Hovedutfordringen nå er likevel å trekke menn med – til fordel både for dem selv og deres pårørende.

Oslo, april 2016

Are Saastad, prosjektleder
Reform – ressurscenter for menn

1 BAKGRUNNEN FOR PROSJEKTET

MANNLIGE MÅTER Å HÅNTERE SYKDOM

Flere studier i Norge om menn og deres sykdomshåndtering viser at det finnes mannlige måter å håndtere sykdom på som kan være lite heldige for mannen, men også for hans pårørende (Lilleaas og Fivel, 2011, St. meld. nr. 8, 2008-2009). Tradisjonelle maskuline idealer med fokus på styrke, selvkontroll og forakt for fysisk smerte kan stå i veien for at mange menn søker legehjelp, eller gjør det for sent.

Også internasjonal forskning støtter dette. Imidlertid er det viktig å understreke at måter menn håndterer sykdom på varierer mye, og vil avhenge av for eksempel kulturell og sosioøkonomisk bakgrunn (bl.a. Seale, 2007). Mange menn vil heller ikke gi sin åpne tilslutning til tradisjonelle maskuline idealer eller verdier. Samtidig vil det være måter disse verdiene bekreftes på – av både menn og kvinner – som fører til at menn og kvinner ikke er klar over at de reproducerer mannlige eller kvinnelige stereotyper (Bourdieu, 2000).

Forskeren Svend Aage Madsen sier det slik: «{...det karakteristiske ved menns helsepsykologi og helseatferd ser ut til å være at menn ønsker å beskjeftige seg så lite som mulig med forhold vedrørende deres fysiske og psykiske tilstand, herunder å søke hjelp eller benytte helsevesenet i det hele tatt» (Madsen, 2014). Det gis ulike forklaringer på dette til tross for at en av de medvirkende årsakene til at menn har større sykkelighet og dødelighet, og lever betydelig kortere enn kvinner, er at de ikke oppsøker helsehjelp.

Studier har også vist at mange menn kan oppleve kronisk sykdom som en trussel mot den tradisjonelle mannsrollen. For disse blir ulike mannsroller en tilleggsbelastning i måten de håndterer sykdommen på. Der menn kan oppleve sykdom som en trussel mot deres maskuline identitet, viser også forskning at menn lett blir behandlet i samsvar med stereotype forestillinger om menn. Dette medvirker til at helsepersonell unngår å ta stilling til menns emosjonelle eller relasjonelle utfordringer ved langvarig sykdom, eller til at menn skjuler utfordringer knyttet til sykdom (Ahlsen m.fl., 2012).

DET ER MANGE GRUNNER TIL AT HELSEVESENET BØR MØTE KVINNER OG MENN MER KJØNSSENSITIVT



MENN ER I STOR GRAD USYNLIGE SOM KJØNN I NORSK HELSEVESEN

Det har samtidig vært en sterk tendens til at offentlige kampanjer og massemediene tegner et stereotypisk bilde av syke menn i møte med krise. Menn framstilles som hypokondere og som infantile og stoiske. Den offentlige samtalen har i liten grad evnet å beskrive menns helseatferd som hensiktsmessig og forståelig ut fra menns egne forutsetninger (Backman, 2005).

BEHOV FOR ET KJØNSSENSITIVT HELSEVESEN

Kvinner og menn har ofte ulike tilnærming til helse, kropp og sykdom. Særlig gjelder det den følelsesmessige bearbeidingen av sykdom og skade. Som vist i denne rapporten, er det mange grunner til at helsevesenet bør møte kvinner og menn mer kjønnssensitivt. I prosjektet *Å være mann og håndtere sykdom – en utfordring* er det menns situasjon som fokuseres.

Menn er i stor grad også usynlige som kjønn i norsk helsevesen. Kjønnsforskeren Ulla-Britt Lilleaas har påvist at forskning på mannsrollen koplet til menns helse i Norge ligger etter den internasjonale utviklingen (Lilleaas, 2003). Mens sykdom som rammer menn på den ene siden har fått god oppmerksomhet, er det på den andre siden et påfallende svakt fokus på hva som hindrer menn fra å involvere seg i egen helse – og hva som mangler for at helsetjenesten tilpasser seg menns behov.

Gjennom prosjektet dokumenteres menns erfaring med sykdom eller langvarige helseutfordringer. Det påvises hvordan ulike mannsroller og maskulinitetsidealer kan være en belastning for menn når de rammes av alvorlig sykdom og skade, men også hvordan dette kan være ressurser for mestring.

Det er også en tendens til at forskere omtaler menns møte med sykdom og skade som ensartet. I prosjektet har det vært et ønske om å undersøke om det er slik.

MANGLER I LÆRINGS- OG MESTRINGS-TILBUDENE

For sykehusene i Norge er det en lovpålagt oppgave med pasient- og pårørendeopplæring. Formålet er at pasienter og pårørende bedre skal kunne mestre utfordringer ved sykdom, og å gjøre dem i stand til å leve med sykdom og konsekvensene sykdommen gir. Ansvar for å drive denne opplæringen er lagt til sykehusets klinikker. Det finnes også lærings- og mestringstilbud i kommunene.

Pasientopplæring kan være både individ- og gruppe-

basert. Den kan gjøres diagnosespesifikk, eller den kan ha et generelt fokus på læring og mestring.

Menn er underrepresentert som deltakere i lærings- og mestringstilbud på sykehus (LMS-tilbud). Det er derfor viktig å kunne gi et tilpasset tilbud til menn.

LMS-tilbudene ved Oslo universitetssykehus er et supplement til medisinsk behandling. Tilbudene er i hovedsak gruppebaserte, og de er planlagt, gjennomført og evaluert i et likeverdig samarbeid mellom fagpersoner og brukere. Fagkompetanse og brukerkompetanse utfyller hverandre. Lærings- og mestringstjenesten inkluderer også pårørende, og sykehuset har lang erfaring med helsegevinsten det gir dem som er syke når pårørende deltar i lærings- og mestringstilbud.

Imidlertid har tilbudene, med enkelte unntak, ikke tidligere vært differensiert på bakgrunn av kjønn. De har heller ikke vært utviklet med spesiell tanke på menns opplevelse av sykdom, eller hvordan menn håndterer utfordringene sykdom gir dem.

Prosjektets utgangspunkt er at det er viktig å etablere LMS-tilbud som tar mer hensyn til menns behov. Tradisjonelle maskuline idealer eller forestillinger kan stå i veien for gode mestringsstrategier for menn når de er rammet av langvarig sykdom. Dette er det derfor viktig for pasienter og helsepersonell å ha kunnskap om, for å sikre at menn lever bedre med langvarige helseutfordringer.

Prosjektet har som forutsetning at det er viktig at helsepersonell lytter til menns refleksjoner rundt hvordan de blir møtt. Slik kunnskap kan bedre helsepersonells møte med menns emosjonelle og relasjonelle utfordringer ved sykdom.

Selv om prosjektet har hatt menn som primærmålgruppe, vil resultatene og funnene også ha verdi for mannens pårørende. Resultatene kan, dersom de blir tatt til følge i klinisk praksis, redusere belastningen kvinner og andre nære omsorgspersoner opplever gjennom sin emosjonelle involvering i mannens sykdom. ■

MÅLET MÅ VÆRE AT LÆRINGS- OG MESTRINGSTILBUDENE NÅR ALLE, UAVHENGIG AV KJØNN

**ØNSKET VAR
Å FINNE UT OM
MENN TRENGER
SEPARATE TILBUD
FOR Å TAKLE EGEN
SYKDOM**



2 METODE

PROSJEKTETS HENSIKT

Prosjektets hensikt var å utarbeide anbefalinger for et lærings- og mestringstilbud til menn, med utgangspunkt i menns erfaringer. Prosjektet søkte å dokumentere både menns egne og deres pårørendes erfaringer med sykdom eller langvarige helseutfordringer. Ønsket var blant annet å finne ut om menn trenger separate tilbud for bedre å takle egen sykdom. På grunnlag av en slik undersøkelse ble det satt som mål å kunne vurdere på hvilke måter ulike former for mannlighet og maskulinitetsidealer kan være en belastning for menn når de rammes av sykdom, men også hvordan en slik mannlige ballast kan utgjøre ressurser for mestring.

FOKUSGRUPPEINTERVJUER

For nettopp å utvikle praksisnær kunnskap om betydningen av kjønnsperspektivet for tilretteleggelsen av et lærings- og mestringstilbud for menn, var det viktig å høre mennenes og deres pårørendes egne fortellinger og perspektiver. Prosjektet valgte derfor å benytte seg av fokusgruppeintervjuer som metode. Menn og pårørende ble rekruttert til tre fokusgrupper. Formålet med fokusgruppeintervjuene var å få fylldig og omfattende informasjon om hvordan mennene opplevde sin livssituasjon, og om hvordan de pårørende opplevde å leve tett på menn med sykdom eller skade.

Fokusgruppeintervju defineres som en metode hvor flere mennesker diskuterer et tema med en forsker som leder og ordstyrer (Brandth, 1996). I følge Aksel Tjora er fokusgrupper «en form for gruppeintervjuer hvor man samler et antall informanter for å diskutere ett eller flere temaer eller fokus. Det kan være en effektiv form for datagenerering fordi man utvikler intervjudata fra flere informanter samtidig. Metoden kan dessuten virke mindre truende for deltagerne enn individuelle dybdeintervjuer når oppfatninger, ideer og meninger skal diskuteres» (Tjora, 2013).

En fokusgruppe gjennomføres med et semistrukturert intervju, det vil si intervjuer hvor spørsmålsformuleringen ikke er nøyaktig nedtegnet, men finnes

i form av stikkord eller beskrivelser som intervjueren skal ta utgangspunkt i når han formulerer spørsmålet. I gruppeintervjuer diskuterer deltakerne, og samhandlingen mellom dem er vesentlig. Fokusgrupper anses egnet til å innhente informasjon om utvikling av tjenester, da slike samtaler nettopp styrker informantenes posisjon, samtidig som man innhenter kunnskap om de problemstillingene man har behov for.

I dette prosjektet bidro fokusgruppeintervjuene til å utdype temaene som ble tatt opp, fordi de ulike deltakerne fulgte opp hverandres innlegg med spørsmål og kommentarer, som igjen ble utgangspunkt for diskusjoner. På denne måten framkom verdifulle refleksjoner om hvordan menn erfarer egen sykdom eller skade.

OM DATA PÅ GRUPPE- OG INDIVIDNIVÅ

Et tilleggsmoment ved fokusgrupper er at de har mange fellestrekk med andre sosiale situasjoner. Dette var også tilfelle ved dette prosjektets undersøkelse. Selv om formålet var å gjennomføre en metasamtale om sykdom og skade, hadde gruppene også mye til felles med hva som ellers ville kunne bli delt i en vanlig gruppe (for eksempel en LMS-gruppe).

Det er naturlig dynamikk i en gruppe at deltakerne søker etter andre som bekrefter egne erfaringer. Slik gruppedynamikk kan selvfølgelig påvirke det samlede resultatet, og igjen prege prosjektets fortolkning. Dette kan også gruppeledernes spørsmål og ledelse av samtalen gjøre. Det må derfor anses som åpent i hvilken grad informantenes oppfatninger og syn dreier seg om menns håndtering av sykdom generelt, og i hvilken grad de uttrykker egne og personlige erfaringer og oppfatninger.

I vurderingen av materialet, har prosjektet også lagt vekt på at informantenes uttalelser vil være preget av forhold som tematiseringen av kjønn framfor andre forhold, andre gruppedeltakeres syn, gruppeledernes spørsmål og annet.

ANALYSE AV MATERIALET

Fokusgruppeintervjuene resulterte i et stort transkribert materiale. Fire deltakere fra prosjektgruppen, som også deltok i fokusgruppeintervjuene, leste det transkriberte materialet og foretok en koding av teksten hver for seg. Det vesentligste med dette steget i en analyseprosess er å ha som mål å representere de empiriske data godt. Kodene beskrev generelle temaer som intervjuene handlet om.

Det kodete materialet ble deretter kategorisert i flere hovedtemaer. Målet med kategoriseringen var å komme fram til noen avgrensede temaer som tok utgangspunkt i empirien (Tjora, 2012). Disse temaene ga grunnlaget for prosjektets analyse av materialet.

Framgangsmåten avdekket hva mennene og deres pårørende hadde vært opptatt av når det gjaldt erfaringer med å leve med, eller tett på menn med sykdom eller skade.

Gjennom kodingen og kategoriseringen av materialet ble temaer som var sentrale i problemstillingen tydelige; mennenes forhold til arbeidsliv, deres behov for autonomi, taushet og tilbaketrekning, forhold til nære relasjoner, hvordan mennene opplevde å få beskjed om sykdommen, hva de gjorde når sykdommen rammet og til slutt hva de ønsket seg for å kunne mestre sin livssituasjon.

Temaene beskriver noen hovedtrekk i menns forhold til egen sykdom eller skade, og viser hvilke mest-



ringsstrategier som benyttes eller etterspørres. Materialet utgjorde grunnlaget for de konkrete anbefalingene om hvordan et lærings- og mestringkurs for menn bør utvikles, basert på menn og deres pårørendes egne ønsker og behov.

ETISKE OVERVEIELSER

Alle deltakerne i de tre fokusgruppene ble muntlig informert om prosjektets hensikt og metode, og at vi ville publisere resultatene i form av en rapport. Tillatelse til dette ble gitt fra samtlige informanter. Prosjektgruppen vurderte å innhente også et skriftlig samtykke fra deltakerne. Dette ble ansett som unødvendig, siden lydopptakene fra samtalen er slettet.

Alle sitater fra fokusgruppeintervjuene som er gjengitt i rapporten er gjennomgått med tanke på anonymisering. Det er foretatt enkelte språklige rettelser der dette bedrer forståelsen. Meningsinnholdet er beholdt.

DISTRIBUSJON

Funn fra prosjektet presenteres i denne rapporten. Rapporten vil bli distribuert elektronisk i brosjyreform via egnete kanaler i helsevesenet, og også spredt i et begrenset papiroplag. Det er en klart uttrykt hensikt med prosjektet at kunnskapen som er innhentet skal kunne benyttes både i fagfeltet og av menn og deres pårørende. ■



**DET ER ET PÅFALLENDE
SVAKT FOKUS PÅ HVA
SOM HINDRER MENN FRA
Å INVOLVERE SEG I
EGEN HELSE**

3 REKRUTTERING OG GJENNOMFØRING

FRA LÆRINGSTILBUD TIL FOKUSGRUPPER

Det opprinnelige formålet med prosjektet var å utvikle og gjennomføre et ordinært lærings- og mestringkurs for menn med sykdom eller skade, for i løpet av kurset å reflektere med deltakerne om hvilke temaer og perspektiver som ville oppleves som nyttige.

I en ganske tidlig fase ble en slik tilnærming revurdert. Det ble antatt som vanskelig for deltakerne å veksle mellom det å være i en lærings- og mestringprosess, og det å ta et metaperspektiv for å diskutere prosessen mer generelt. Det vesentlige var å sikre et resultat med overføringsverdi til andre.

Prosjektet valgte derfor å gjennomføre fokusgrupper med menn for å få deres synspunkter på og erfaringer med å leve med sykdom eller skade, og hva slags hjelp de hadde hatt behov for (jfr. kap. 2).

BEHOVSAVKLARING

Man kan se for seg at menn oppfatter behovene sine forskjellig, avhengig av hvor man er i pasientforløpet. Dette kan beskrives i fire faser:



For å utforme et lærings- og mestringstilbud var det viktig å få synspunkter fra menn i ulike faser. Prosjektet valgte derfor å rekruttere menn som var i fase 1 og 4. Det ble antatt at menn som var i fase 1 var de nærmeste til å belyse hjelpesøking hvis de ble syke, og dermed bidra med et forventet perspektiv på framtiden.

Av praktiske og etiske grunner var det ikke ønskelig å rekruttere menn i fase 2 og 3. Menn som hadde vært syke eller skadet, men som nå var friske eller rehabiliterte kunne bidra med et tilbakeskuende perspektiv. Prosjektet konkluderte med å gjennomføre en gruppe med menn som hadde et framtidsrettet eller et tilbakeskuende perspektiv, og en gruppe med menn som hadde et rent tilbakeskuende perspektiv.

REKRUTTERING

Det var ønskelig at deltakere ble rekruttert i egenskap av å være menn, og ikke i egenskap av å være pasienter ved Oslo universitetssykehus. Det var også viktig at deltakelse i fokusgruppene ikke skulle bli oppfattet som et ledd i behandlingen – deltakerne skulle se sin rolle utelukkende som informanter. Det

var også ønskelig å benytte pårørende som informanter i en egen gruppe.

Menn og pårørende ble rekruttert til tre fokusgrupper. Gruppene hadde henholdsvis ni deltakere i en gruppe for menn som hadde opplevd sykdom eller skade, ni menn i en blandet gruppe av menn som var friske og menn som hadde vært syke, og syv i en gruppe bare for pårørende. Invitasjonen til fokusgruppene ble offentliggjort på Reforms nettsider og via sosiale medier. Det ble også utarbeidet og spredt to oppslag til sykehusets avdelinger, der det ene var rettet mot menn og det andre henvendte seg til pårørende. I tillegg ble det benyttet personlige nettverk.

I rekrutteringsprosessen ble potensielle deltakere opplyst om at informantene ville motta et gavekort på 500 kroner etter gjennomført intervju. Hensikten med dette var å gi et ekstra insentiv for oppmøte, samt å understreke deltakernes rolle som informanter.

INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER

Det var vesentlig å rekruttere informanter som ville kunne uttale seg på en reflektert og forståelig måte. Prosjektgruppen fant det hensiktsmessig at deltakerne til fokusgruppene skulle være over 25 år og snakke godt norsk. Menn som hadde ulik sykdomserfaring og bred aldersspredning ble inkludert i fokusgruppene. Det ble valgt å ikke inkludere ungdom og unge voksne, pasienter som var under behandling for sykdom eller skade eller som hadde psykiske problemer eller rusproblemer som hoveddiagnose. I pårørendegruppen ble det inkludert både kvinnelige og mannlige partnere, samt voksne barn av menn som hadde opplevd sykdom eller alvorlig skade.

FORARBEIDER

Det ble utarbeidet en intervjuguide for samtalen, til bruk for gruppelederne. Den samme guiden ble brukt i alle de tre fokusgruppesamlingene.

I forkant av samlingene ble det gjennomført en telefonsamtale med samtlige deltakere, der det ble informert om formål og metode for samlingene. De påmeldte ble forespurt om de oppfattet seg i en personlig situasjon som kunne gjøre gruppedeltakelse vanskelig. Etter samtalen ble deltakerne noe fleksibelt innlemmet i en passende fokusgruppe.

GJENNOMFØRING

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført på tre separate dager, over to timer og uten pause. Det ble servert mat fra 30 minutter før intervjustart.

Samtalene ble ledet av to gruppeledere fra prosjektgruppen, og det ble foretatt lydopptak av samtalen.

To av medlemmene i prosjektgruppen deltok som observatører. Observatørene var ikke i interaksjon med deltakerne før og under fokusgruppeintervjuene.

En av gruppelederne startet fokusgruppen med å gi informasjon om praktiske forhold, deriblant hensikten med samtalen, behovet for lydopptak og hvordan resultatet var tenkt brukt. Det ble understreket at kurslederne og observatørene hadde taushetsplikt. Kurslederne informerte om at det ikke var ønske om å motta privat informasjon på en slik måte at noen kunne komme til å angre i etterkant, og deltakerne ble bedt om å være oppmerksomme og behjelpelige med slik grensesetting. Det ble også oppfordret til ikke å dele den konkrete informasjonen som ville framkomme i gruppen med utenforstående.

Hvert av intervjuene startet med en runde der hver deltaker ble gitt rom til å reflektere over hva som er et godt liv. Hensikten var å introdusere og å gi en overbygning til temaet. Den enkelte fikk velge selv hvor konkret, allmenn eller personlig man ønsket å være. En slik runde anses også som en god metode for å etablere erfaring på å ta ordet i en gruppe.

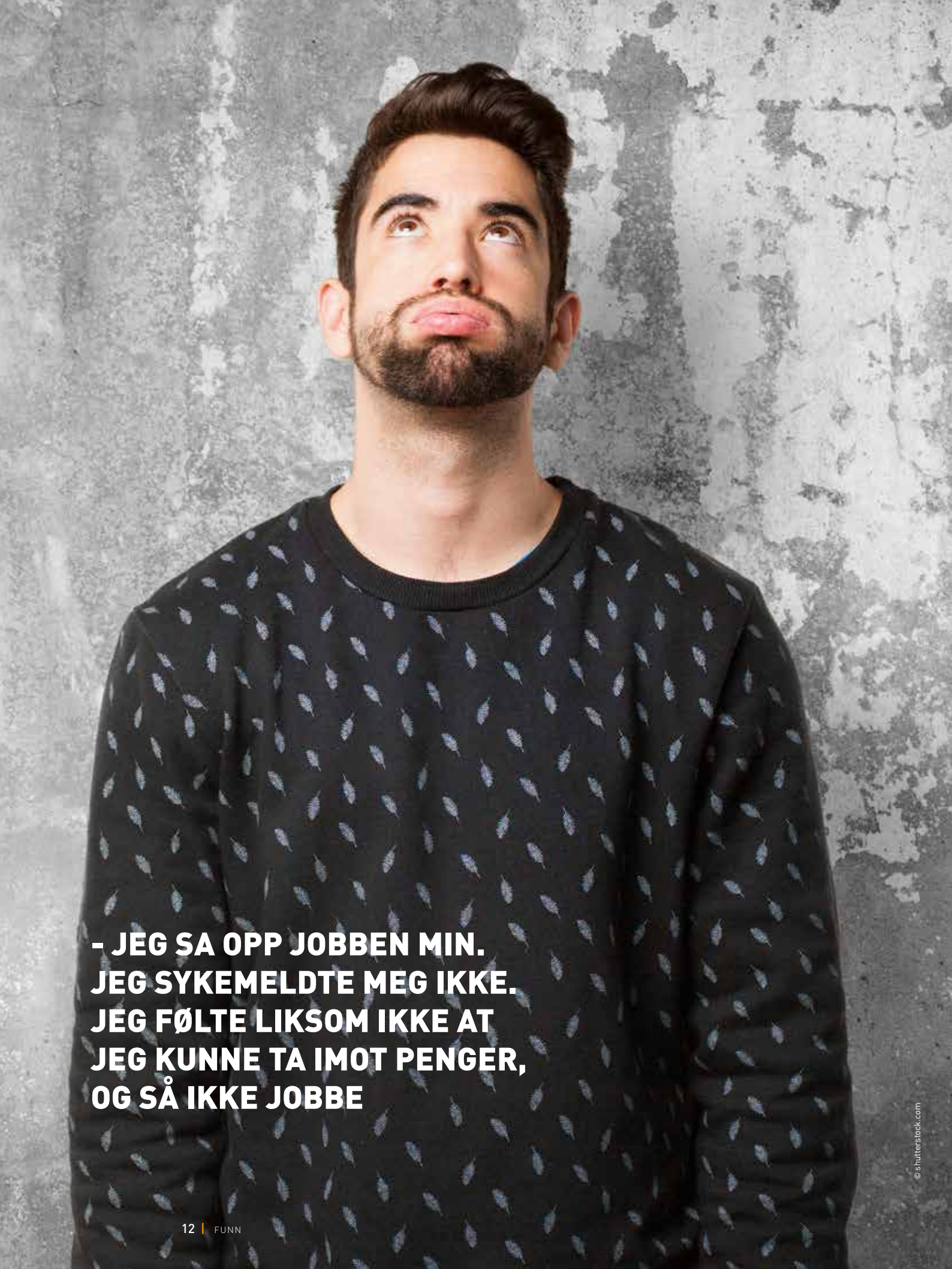
Gruppelederne fulgte delvis den utarbeidede intervjuguiden på struktur og tema. Intervjuet ble avsluttet med en kort evaluering fra alle deltakerne.

ETTER INTERVJUENE

Både i evalueringen av intervjuene og i kontakten i etterkant ga deltakerne uttrykk for at samtalen også hadde gitt dem en personlig gevinst i form av selvrefleksjon, og dermed økt bevissthet på temaene.

Intervjuene fra fokusgruppene ble lagret som opptak, og i etterkant transkribert til tekst. Dette omfattende materialet utgjorde et vesentlig grunnlag for det videre analysearbeidet. ■

**DET VAR VIKTIG Å FÅ
SYNSPUNKTER FRA
MENN I ULIKE FASER**



**- JEG SA OPP JOBBEN MIN.
JEG SYKEMELDTE MEG IKKE.
JEG FØLTE LIKSOM IKKE AT
JEG KUNNE TA IMOT PENGER,
OG SÅ IKKE JOBBE**

4 FUNN

I dette kapittelet presenteres funn fra fokusgruppeintervjuene, organisert etter kategorier. Enkelte temaer ble introdusert av gruppeleder, mens andre ble tilført gruppene av informantene selv. Funnene refereres slik deltakerne selv presenterte dem.

4.1 Arbeidsliv

FORPLIKTELSE TIL ARBEIDET

Når mennene snakker om helse og arbeidsliv handler det om en sterk arbeidsidentitet og en sterk forpliktelse til arbeidet. Flere av mennene sier de går på jobb selv om de er syke, og at de ignorerer alvorlige symptomer på sykdom for å passe jobben. En av mennene opplevde å få hjerteinfarkt før han fylte 40 etter å ha overarbeidet seg. Han forteller at han prøvde å forhandle med ambulanspersonellet som hentet ham:

(...) det var jo de som var syke, det var ikke meg. Det har litt med at jeg ville jobbe, og jeg skulle ikke være den som ga meg.

Mennene forteller at de ikke «hadde tid» til å bli syke, og en av mennene, som ble lagt inn på sykehus for en alvorlig sykdom og fikk beskjed at det tok lang tid å bli frisk, uttrykker det slik:

Og da gikk den redselen, engstelsen over til å bli en sånn irritasjon for meg, for dette har jeg ikke tid til.

En annen sier:

Ja, ja, ja, jeg har ikke tid. Jeg skal på jobb!

En av mennene gikk så langt som å si opp stillingen sin da han ble syk. Det å være syk var for ham uforenlig med å være ansatt. Han uttrykker det slik:

Jeg sa opp jobben min. Jeg sykemeldte meg ikke, for det følte jeg ikke at jeg kunne gjøre. Det var mot mitt prinsipp. Jeg følte liksom ikke at jeg kunne ta imot penger, og så ikke jobbe.

Utsagnet er et eksempel på det som framstår som en gjennomgående sterk forpliktelse til arbeidet blant mennene. En av informantene sier at han ikke

ville være en «døgenikt», og at det var viktig å være en «arbeidskar». En annen forteller at han hadde fått høre at han var lat når han hadde måttet «kaste inn håndkleet til slutt».

ARBEIDSIDENTITET

Flere av kvinnene i pårørendegruppen beskriver mennenes tap av identitet når de ble syke og ute-stengt fra arbeidslivet. En av informantene uttrykker dette slik:

Jeg så jo at min mann - velutdannet og vant til å ha lederposisjoner - for ham var det å bli syk tap av anseelse, tap av stolthet.

Arbeidslivet er ifølge de pårørende nært knyttet til den mannlige identiteten. Et eksempel som støtter dette, er et utsagn fra en av mennene:

Jeg tror nok at veldig mange menn definerer seg gjennom yrket. Det merker jeg selv også (...) man definerer seg egentlig gjennom det man jobber med, og ikke gjennom familie eller andre ting, som barn.

En annen av mennene i materialet reflekterer over det han oppfatter som menns litt for sterke arbeidsidentitet:

(...) jeg tror det er viktig at menn har en annen identitet enn karrieren sin. Jeg tror det er kjempeviktig.

I følge flere av informantene etterfølges den første følelsesmessige reaksjonen på selve sykdommen av en sterk følelse av ikke å kunne arbeide - ikke kunne «gjøre noe». Som en av mennene uttrykker det:

Engstelsen gikk over i irritasjon. Jeg kan ikke ligge her på sykehuset. Det har jeg ikke tid til. Det er sommer og jeg har båt og hytta skal beises og males. Det går ikke. Jeg kjente oppgitthet for hvordan jeg skulle få pakket bort tingene mine, hvordan skulle jeg få ordnet alt (...) vi skulle jo på hyttetur, vi skulle på båttur. Så stoppet det opp. Det ble en sånn irritasjonsgreie mer enn sykdomsrefleksjon egentlig.

4.2 Autonomi

Når mennene snakker om helse og sykdom handler det mye om behovet for å ha kontroll og om betydningen av å være selvhjulpent. Det formidles som sentralt å få være i rollen de opplever å ha som forsørger, den som «bringer inn penger», det å være et arbeidende menneske. Dette må under kontroll i en ny situasjon som syk.

En mann som sliter med ryggproblemer uttrykker behovet for kontroll slik:

(...) det føltes veldig skremmende å være nygift, være pappa, ikke tørre dra på hyttetur. Det ble et slags identitetstap. Jeg ble veldig redd for å gjøre ting. Når vi skulle pakke så måtte jeg alltid pakke i små ting, for tenk om jeg ikke kunne bære og kona måtte bære for meg.

Flere av informantene forklarer behovet for å ha kontroll og å bestemme selv, med det å være mann. Som en av mennene sier det:

(...) det å ikke få lov til å være stor og sterk, det var en stor trussel.

De bruker begreper som «forsørgerplikt», og at det er et «urinstinkt for menn ikke å oppsøke lege». Mennene snakker også om å være familiens overhode som ikke har tid til å være syk, og de knytter dette til den mannlige identiteten. Som en av informantene uttrykker det:

Jeg tror dette er en tråd, en historie. Jeg tror rollene er sementert. (...)

Å TA IMOT HJELP

Informantene reflekterer over det å være mann, og hvordan menn ser på seg selv i forhold til den opplevde trusselen ved å ikke kunne fungere som før. Flere ser det nærmest som en naturlig ting å ta mer hensyn til sine kvinner eller partnere enn til seg selv. Dette uttrykkes blant annet slik:

Vi ser på kvinnene som noe skjørt, noe vi er forpliktet til å ta vare på (...) sånn er det kanskje med barn også.

Mennes behov for å bestemme selv er tema i samtalen. Informantene snakker om reaksjonene de selv fikk da de ble syke. De snakker om det å skulle be om og ta i mot hjelp som et nederlag. «Å ha æren i behold», som en av dem uttrykker det.

Mennene snakker også om følelser som sinne og irritasjon over ikke å kunne prestere. Som en sier:

Jeg er en av de som er sint og egenrådig. Jeg

klarer kun å ta i mot hjelp hvis det gjøres på en helt spesiell måte. De må se styrken i meg og ikke komme med det der hjelpeblikket. Da går det rundt for meg, da føler jeg meg veldig liten.

En annen sier:

Jeg vil klare meg selv. Jeg vil ikke ha hjelp som gjør at jeg føler meg liten, som viser meg at (...) «du kan ikke, så nå skal jeg hjelpe deg».

En av mennene uttrykker det på denne måten, i en referanse til tiden etter at han ble syk med en hjertelidelse og satt hjemme og tenkte:

Hvis jeg skulle fortsette å leve på denne måten så kunne jeg like gjerne dø. Jeg begynte å løpe (...) Jeg gir faen i om jeg dør.

Overfor legen sin uttrykker han seg slik:

Jeg er klar til å dø, så nå har jeg begynt å løpe.

**- JEG SÅ JO AT
FOR MIN MANN
VAR DET Å BLI SYK
TAP AV ANSEELSE,
TAP AV STOLTHET**

- VI HAR NOK DØDSANGST VI MENN, MEN VI ER NOK MER PRAGMATISKE ENN KVINNER

4.3 Nære relasjoner

I materialet kommer betydningen av nære relasjoner til uttrykk på flere måter. Ett funn er at det i de fleste tilfeller er pårørende som har tatt initiativ til at mennene skal søke hjelp hos helsevesenet. Mennene selv kvier seg ofte for å oppsøke hjelp. Flere av de pårørende sier de har tatt ansvar for mennenes helse og prøvd å få dem til å gå til legen og fortelle om symptomer og plager.

En av de kvinnelige pårørende som fulgte mannen sin til legen prøvde å få videre hjelp ved å uttrykke sin bekymring. Hun sier:

[...] jeg sa til nevrologen at jeg er ganske bekymret for hans psykiske helse. Nå synes jeg han er fryktelig kjørt.

Det kommer også fram av materialet at partnerne tar på seg et stort ansvar for mennenes sykdom. Dette illustreres av utsagn som «kona mi har vært med på alle konsultasjoner», og:

Jeg var mye tryggere på den informasjonen som ble gitt hvis hun var til stede. For hun husket det mye bedre enn meg.

De fleste av mennene forteller om en partner som engasjerer seg, er med på legekonsultasjoner og legger forholdene til rette i dagliglivet.

Et annet trekk er hvilken betydning mennene sier det har at partnere og venner stiller opp og gir støtte uten å behandle dem som ofre. Majoriteten av mennene forteller at de setter stor pris på familie og venners engasjement og støtte, men at de ikke ønsker å bry nettverket sitt med egne problemer.





**- EN LEGE KAN
PRØVE Å FORSTÅ DEG,
MEN HAN HAR IKKE
OPPLEVD DET SELV**

- NÅR HELSEPERSONELL IKKE KAN FORKLARE, GJØR DE TING TIL PSYKIATRI

PÅRØRENDE OG BEKYMRING

Et sentralt tema i materialet er de pårørendes bekymring. Flere uttrykker stor engstelse for menneskers helse. Mennene på sin side snakker ikke om at de bekymrer seg over egen helse, men forteller at kona gjør det. En uttrykker dette slik:

[...] kona var også bekymret, for hun trodde jeg skulle få hjerteinfarkt når som helst fordi jeg jobbet så mye.

Dette og liknende utsagn viser en tendens til at de pårørende tar en advokatrolle, og på den måten kan oppfattes til å ta sykdommen mer på alvor enn mennene selv gjør.

Flere av de pårørende snakker om sine steile, sinte og egenrådige menn. Det fortelles om menn som ikke vil ha noen innblanding eller hjelp i egen livssituasjon. Mennene omtales som ofte sure og avvisende, og at de ikke vil snakke om sykdom eller problemer. De pårørende forklarer dette med «noe med mannsrollen», men også som noe tillært eller kulturelt.

4.4 Hvordan opplever mennene beskjeden om sykdom?

FØLELSER

I fokusgruppeintervjuet snakker mennene mye om følelser, spesielt knyttet til da de ble syke eller skadet. De snakker om frykt, fortvilelse, stress, angst, redsel og kaos. Det fortelles at det oppleves som svært vanskelig å prøve og forstå hva som skjedde. En sier det slik:

Vi har nok dødsangst vi menn, men vi er mer pragmatiske enn kvinner.

Flere av de kvinnelige pårørende omtaler sine menn som sinte og tause. Et eksempel på dette gis av en pårørende som forteller om mannens reaksjon på sykdom:

Jeg så jo når han kom hjem at det var et problem og at det eskalerte veldig. Det jeg opplevde var sinnet hans [...] han skulle aldri snakke om det.

Det mannlige sinnet forklares av de pårørende med mangelen på kommunikasjon. Mennene selv oppgir imidlertid andre årsaker, blant annet at de ble sinte på seg selv fordi de ikke lenger kunne mestre enkle hverdagslige ting.

Kvinnene i pårørendegruppen opplever i større grad at mennene var sinte enn mennene selv gjorde, og de forklarer sinnet som «tapt stolthet». En av de på-

rørende beskriver ektefellens sinne slik:

Jeg opplevde at han hadde veldig stor skam for sine reaksjoner og sin lidelse, uten å kommunisere om det. [...] i stedet ble han sint.

Mens de pårørende opplever den syke mannen som sint på grunn av tapt stolthet og skam, forklarer mennene egne reaksjoner som irritasjon over at de ikke er i stand til å kunne jobbe og gjøre «de vanlige tingene».

De pårørende beskriver også sine egne reaksjoner som sinne, men da først og fremst knyttet til skjebnen ved at ektefellen fikk en diagnose, eller overfor sykehuset der behandlingen foregikk. De forteller at de er blitt oversett. Det uttrykkes irritasjon over mangel på helhetlig omsorg fra helsepersonell.

En pårørende beskriver det slik:

Når helsepersonell ikke kan forklare, gjør de ting til psykiatri, sånn midlertidig. Hvis du ikke passer inn i et godt avgrenset sykdomsbilde, så risikerer du denne psykiatriseringen. [...] Det er en tilleggsbelastning. [...] Det er velegna til å gi skyldfølelse.

Mennene uttrykker ikke i samme grad at de er opptatt av helsepersonell eller det som skjer på sykehuset. Noen sier de stoler på at det som gjøres der er bra, og at helsepersonellet «fikser det medisinske». Hvis de snakker om helsevesenet så er det oftest med positiv valør. Et eksempel:

De var veldig flinke, det var ikke noe problem.

TILBAKETREKNING

Når det gjelder menn og kommunikasjon mener informantene menn «stenger seg inne» og ikke prater om sine helsemessige plager eller bekymringer. Dette uttrykkes blant annet slik:

Den arketypiske mannen er litt tøff. Det preller av liksom, kreft og hjerte og stoffskifteproblemer. Det bare preller av, poff.

Og:

[...] men jeg tror gjerne at jenter og damer er flinke til å si fra, og de sier kanskje fra på en annen måte enn menn gjør. Selv om menn har de samme følelsene og de samme behovene så har de ikke samme måte å fortelle det videre på.



© shutterstock.com

- I ETTERTID SÅ LAGDE JEG SELV EN PLAN B. DET VAR DET INGEN SOM HJALP MEG MED

En av de pårørende forteller at hun ofte måtte finne på unnskyldninger når hun kom alene til venner fordi mannen ikke ønsket at noen skulle vite at han var syk. Hun begrunner denne tausheten med «den der stoltheten, ja».

Å NEGLISJERE SYKDOM

De fleste av informantene snakker om motstand mot å oppsøke lege. Flere mener det er typisk for en mann å fornekte symptomer og sykdom. I følge dem er kvinnene mye flinkere til å oppsøke lege og til å ta symptomer på alvor. Selv sier de at de venter så lenge som mulig. En av mennene uttrykker det slik:

(...) det er så typisk med menn og fornektelse. Jeg tror det er typisk oss at vi fornekte at vi er syke. Og om vi vet at vi er det, så biter vi tennene sammen og står på. Jeg tror kvinnene er mye flinkere til å oppsøke lege (...) ta symptomer på alvor og sånn. Det har jeg kjent på selv og. Jeg venter så lenge som mulig før jeg går til legen.

En annen mann, som kom til lege fordi han var trett og sliten, uttrykker det slik:

Legen ser tilfeldigvis at jeg har så lavt stoffskifte at jeg egentlig burde ligget i koma.

FORSKJELL PÅ SYKDOM

Både de av mennene som selv har opplevd å bli syke og de som ikke har det, er enige om at de ytre reaksjonene er avhengig av hva som rammer deg. De mener det er lettere å takle en dødsdiagnose enn å måtte leve med en kronisk sykdom. Disse utsagnene fra to av mennene er eksempler på dette:

Det er lettere å takle en dødsdiagnose som en kreftsykdom med forventet levetid på tre år. Da må du nesten innstille deg på at du må gjøre det beste ut av det. Det er verre å takle noe som medfører smerter, at du mister taleevnen, mister sanser, blir vansiret og den slags.

Og:

(...) det er verre med kronisk, kjedelig sykdom som sakte men sikkert tar livet av deg og som ingen kan se. (...) Det er en gørr kjedelig sykdom i dagliglivet. (...) like ille å få som en dødelig sykdom. Kanskje verre på mange måter fordi du ikke vet hvordan du skal få livet til å fungere i det hele tatt. Med en dødelig sykdom vet du at du kanskje ikke lever om tre år. En sykdom du må leve lenge med gjør deg matt og tom for energi.

Det kan se ut som det er de kroniske sykdommene som er mest utfordrende for menn å forholde seg til. En av informantene, som har levd med sykdom det meste av livet, uttrykker derimot et helt annet syn:

Jeg skal ikke uttale meg på vegne av hannkjønnet, men jeg kjenner meg altså ikke igjen i det

du sier: (...) det at menn unnlater å gå til lege mer enn mange opplever at kvinner gjør, det tror jeg er en veldig tillært ting. Jeg fikk vite om min livstruende sykdom da jeg var syv år gammel. (...) Det har gått inn i min bevissthet som en helt selvsagt ting. Når jeg har den minste følelse av at opps, nå er det noe som ikke stemmer, så avlyser hva som helst. (...) Da fokuserer jeg kun på hva jeg selv har behov for, og driter i jobben min.

4.5 Hva gjør mennene når sykdom rammer?

Når mennene snakker om hva de gjorde i forbindelse med at de ble syke eller skadet, så handler det delvis om å søke informasjon via Google og fordype seg i sykdommen på nett, og delvis om «å ta tak». Dette forklares med at «man må komme seg videre». Det beskrives ønsker om å ville være i det friske – «å leve med sykdommen, ikke for den».

En mann snakker om å «bruke kraften». Han sier det slik:

(...) jeg hadde dødsangst veldig lenge. Men så ble jeg så dårlig at jeg tenkte at jeg ikke var redd for døden lengre. Jeg brukte kraften til å overleve. Tanken på døden ble en ressurs etter hvert.

En annen beskriver det han selv gjorde for å forbedre situasjonen, slik:

Det jeg gjorde var å kontakte en organisasjon for pasienter med min sykdom. Jeg meldte meg inn og var med og starte et mannsforum. Sykdommen min er primært en kvinnesykdom. Jeg hadde lite behov for å sitte på møter med mye klager og strikkesøy.

Informantene snakker i hovedsak om eget initiativ som betydningsfullt for å komme seg videre. De snakker også i noen grad om kona, venner og helsepersonell som betydningsfulle. En sier:

En sykepleier sa til meg at jeg ikke skulle prøve å slite meg ut med å prøve å være den jeg engang var.

De aller fleste av mennene som deltok i fokusgruppeintervjuene har ingen erfaring med å gå i samtalegrupper eller å delta på lærings- og mestringstilbud. Et trekk er imidlertid at flere uttrykker at nettopp samtalen i fokusgruppen opplevdes som nyttig og lærerik for dem. En av mennene sier det slik:

(...) veldig nyttig å høre hvordan folk forteller, og det er lærerikt med andres erfaringer – når er neste møte?

4.6 Hva ønsker mennene seg?

Samtalen knyttet til hvilke tilbud mennene har behov for ble initiert av et spørsmål fra gruppeleder om hva slags tilbud og muligheter de ville ha benyttet seg av, eventuelt savnet, for å mestre situasjonen på en bedre eller annerledes måte. Informantene ble også spurt direkte om synspunkter på nytten av et lærings- og mestringstilbud. Funnene knytter både til det konkrete innholdet, og formen et slikt tilbud må ha.

INNHOLD

Mennene sier de i første rekke selv vil søke informasjon på nettet om sykdommen, for slik å skaffe seg praktiske råd for å komme seg videre. Det etterlyses konkret informasjon, chattesider og Facebook-grupper hvor man kan få gode og nyttige råd. Som en uttrykte det:

Jeg ville være livredd for å ikke vite.

Å søke så mye informasjon som mulig ble også begrunnet i et behov for å være faglig på høyden med sykdommen:

(...) så man ikke blir kasteball i et eller annet system, men får litt peiling på hvordan det ligger an selv. Jeg vil kunne bidra i behandlingsopplegget på en eller annen måte.

Andre uttrykker en viss skepsis mot å få vite for mye, fordi de er redd for «hva de finner».

Informantene ønsker seg informasjon om rettigheter og muligheter innenfor NAV-systemet. Flere kjenner ikke til at det finnes mulighet for å få bistand fra NAV. En forteller at han umiddelbart sa opp jobben sin da han ble syk, uten å sjekke om det fantes muligheter for å endre arbeidsoppgaver:

(...) om noen hadde sagt: sjekk NAV-rettigheter først og kom tilbake om 14 dager til en samtale, for eksempel en oppfølgingssamtale hos legen, da kunne vi laget en plan ut over den akutte sykdomsutviklingen. I ettertid så jeg lagde jeg selv en plan B. Det var det ingen som hjalp meg med. Det var bare en plan A for å stoppe den akutte sykdomsutviklingen.

**- JEG VIL KUNNE BIDRA I
BEHANDLINGSOPPLEGGET
PÅ EN ELLER ANNEN MÅTE**

**- HVIS JEG SKULLE
FORTSETTE Å LEVE
PÅ DENNE MÅTEN
SÅ KUNNE JEG LIKE
GJERNE DØ**





Få er kjent med at diverse brukerorganisasjoner kan gi samme type råd og tips utenfor NAV-systemet. Mer enn behovet for praktiske råd og bistand, uttrykkes behov for hjelp til å mestre situasjonen. Som en av mennene sier det:

Det er greit å få vite mest mulig hva du kan gjøre med den sykdommen du har. Du skal leve med den og ikke for den. (...) jeg trenger å søke hjelp for hva jeg kan bli bedre av, og hvordan jeg kan komme meg videre. Heller slik hjelp enn å lese meg opp om sykdommen i seg selv.

En oppsummerer områder han ønsket mestringshjelp til på denne måten:

Følelsene mine, redselen min, mine roller som ektemann, alt det som livet ellers består av... ja, hele livet!

Mange savner et mestringsstilbud. En av informantene gikk til poliklinisk behandling, der han gjentatte ganger etterspurte noen å snakke med om sin situasjon. Han forteller at han alltid fikk til svar at noe slikt ikke var tilgjengelig - helt til en lege sa at det fantes et psykisk helsetilbud i samme bygg som poliklinikken. «To minutter senere» forteller mannen at han oppnådde å få et samtaletilbud som varte i ni måneder. Han spør seg hvorfor ingen visste om dette.

Flere ønsker seg det de kaller oppsøkende mestringshjelp og at «noen griper tak i en når noe skjer». Gruppeleder initierte en samtale knyttet til seksualitetens plass i et mestringsstilbud. Informantene uttrykker at dette må ha en plass, men at det også må gjøres på en riktig måte. Fordi det er litt «skummelt» sies det at man bør starte med en forelesning «for eksempel av en sexolog», som så etterfølges av en samtale hvor det er frivillig å delta.

Informantene mener det er viktig at ektefellen eller samboeren vet hva de tenker om det seksuelle. De ønsker imidlertid ikke selv å fortelle dem dette. Det er lettere om kona og mennene selv kan gå inn på en nettside og «lese korte noveller skrevet av menn», som en av informantene uttrykker det.

Informantene understreker generelt behovet for en koordinerende faglig instans som pasienter og pårørende kan ta kontakt med. Denne ordningen finnes i spesialisthelsetjenesten som pasientansvarlig helsepersonell. Informantene kjenner i liten grad til denne ordningen, og det er naturlig at informasjon om dette blir en del av et lærings- og mestringsstilbud.

- JEG HADDE LITE BEHOV FOR Å SITTE PÅ MØTER MED MYE KLAGER OG STRIKKETØY

FORM

Det er to hovedfunn knyttet til ønsker om formen på et mestringstilbud. For det første framheves betydningen av å få snakke med andre som har vært i samme situasjon. For det andre påpekes tilrettelegging som viktig for å få menn til å delta og samtale om sine behov og problemer.

Informantene sier det er av stor betydning å høre andres erfaringer, både ved å oppsøke nettstedet og ved å møte andre i samme situasjon, ansikt til ansikt. De vil heller snakke med en kollega på jobben som har opplevd det samme, enn å gå til psykolog eller «en annen som skal prøve å forstå meg».

En uttrykker det slik:

Du kan liksom bare gi et stikkord så er de der med en gang. En lege kan prøve å forstå deg. Han vet hva som skjer med deg klinisk, men han har ikke opplevd det selv. Det er to forskjellige ting.

En annen oppsummerer sin opplevelse fra fokusgruppesamtalen slik:

Når jeg sitter her og hører disse historiene - det får meg til å si: Gud, hvor heldig jeg har vært. Jeg synes det er vondt å høre at det har skjedd så mye med dere. Det er jo fint å ha en gruppe. Jeg kan høre og lære av deres erfaring og deres historie.

Han fortsetter med å fortelle hvordan han mener han kan bruke kunnskapen han har fått til å hjelpe andre.

Både mennene og de kvinnelige pårørende uttrykker en viss skepsis til om menn vil oppsøke samtalegrupper eller mestringstilbud. Kvinnene er mer skeptisk på vegne av sine menn enn mennene selv er. Mennene utviser en viss frykt for at man «graver seg ned» og at det blir for mye sykdomsprat. De pårørende sier de tviler på at mennene i det hele tatt vil snakke med en tredjepart.

Både mennene selv og de pårørende hevder det kan være fornuftig å starte med en individuell samtale med en frivillig oppfølging i grupper. De framhever også at en slik gruppe må ledes, og at det er viktig at helsepersonell kvalitetssikrer og deltar i et mestringstilbud. De sier at «det bør være en sunn miks av faglighet og erfaring», og:

(...) hvis organisasjoner som er opptatt av like-

mannsarbeid og de som driver sykehus kunne samarbeide systematisk, så ville det ha noe for seg. Det må jobbes sammen.

Et mestringstilbud må tilrettelegges på best mulig måte for at mennene skal finne det interessant. En sier det slik:

(...) slike tilbud må legges opp på en måte som gutta føler seg igjen i.

Dette konkretiseres blant annet slik:

(...) det er fint om det står et pingpongbord i hjørnet slik at man slipper å gå rett på, men får lov å snakke litt i tredje person og sånne ting. Det gjør at man kan sirkle seg litt inn og føle at det er rom for å møtes.

Mennene framhever betydningen av pizza, kaffe og småprat før man starter, og de snakker om viktigheten av en uformell form der man kan snakke litt «rundt det», slik at man kan «hekte seg på». De etterlyser med andre ord en lignende form for samtale som det var lagt opp til i fokusgruppeintervjuene i prosjektet – også når dette skjer i form av organiserte lærings- og mestringstilbud.

Dette blir også framhevet av pårørendegruppen, her eksemplifisert med utsagn fra en kvinnelig ektefelle:

Jeg tenker det handler om hva som er i interesse hos mannen. Er det bil eller båt så er det det. Alt så bare en samtale om bil eller båt, eller hva det nå enn er. Det handler om å bli påminnet identiteten som ligger der, helt fri fra sykdommen.

PÅRØRENDES ØNSKER

De pårørendes ønsker er i hovedsak knyttet til to områder: å få mer informasjon om konsekvenser av den sykdommen eller skaden som rammet deres menn, og å få informasjon og opplæring knyttet til pårørenderollen. De pårørende sier de har behov for å vite om sine rettigheter, hvordan man som pårørende kan være en ressurs i et sykdomsforløp og om å bli involvert.

Et eksempel på mangel på informasjon om konsekvenser av sykdom, blir uttrykt slik:

Når man mister førligheten i bena får man ofte urinlekkasje. Det hadde vært veldig kjekt at det hadde vært informert om disse tingene fra helsepersonell så det ikke kommer som den store overraskelsen. Når jeg begynner å spørre: hva er det som lukter, hva er årsaken til dette, så ser jeg at mannen min føler skam og får en mindre-

verdighetsfølelse. Han vil ikke snakke om det. Jeg syns også det var veldig, veldig ille. Det hadde hjulpet mye hvis vi var forberedt, eller jeg var forberedt, på at her er det mulighet til at han må gå med bleier.

Et eksempel knyttet til pårørenderollen formuleres slik:

[...] jeg ble opptatt av å få vite hva man har rett til og ikke rett til på sykehus, eller i helsevesenet. Måten jeg kunne ha det allright på som pårørende var å være involvert. Men du danser litt sånn tango med helsepersonell, for å finne ut hvor går grensene for hva du har rett til går. [...] det var en sånn merkelig tilpasningsøvelse.

Det uttrykkes at det er viktig med opplæring av helsepersonell i hvordan de bør behandle pårørende. Helsepersonell må forstå at pårørende har egen kunnskap om mannen som det er viktig å lytte til, og også at de selv trenger informasjon.

En mannlig pårørende til en mann som døde, forteller levende om det han omtaler som mangel på kommunikasjon mellom menn:

Jeg kunne ønske at jeg ikke hadde latt ham være så mye i fred. At jeg hadde utfordret ham litt mer. Det er noe jeg tenker at en kvinne kanskje ville

ha gjort. Han fikk lov til å sette premissene for hvordan dette skulle behandles i forhold til våre venner. Der og da så følte det jo ikke galt, fordi det var litt sånn jeg tenkte at jeg også ville valgt å gjøre det. I ettertid ser jeg at det ikke var bra. Jeg ville gjort det annerledes nå hvis jeg hadde hatt muligheten [...] etter hvert som han ble dårligere så jeg at vi hadde noen felles huller for hvordan sykdommen skulle tas opp med vennene våre videre. Og da tenkte jeg at en mer åpen og kvinnelig approach kanskje hadde gjort at vi hadde stått sterkere.

De pårørende sier at de ikke er så opptatt av å få hjelp til å mestre egne behov. En av dem mener det likevel er behov for møteplasser, og nevner et godt og frivillig tilbud han har erfaring fra i form av en ukentlig pårørendekafé på sykehuset. Kaféen er åpen til faste tidspunkt, og omtales som «en enkel greie som var veldig meningsfull». På kaféen er det både mulig å la sykdomspraten ligge, og det er samtidig et sted for gode tips og en arena for å luften forhold det er viktig at blir tatt videre. ■

KVINNENE ER MER SKEPTISKE PÅ VEGNE AV SINE MENN ENN MENNENE SELV ER



5 TOLKNING OG DISKUSJON

I dette kapitlet diskuteres hovedfunn fra prosjektet. Funnene diskuteres i lys av relevant norsk og internasjonal forskning om menn og deres sykdomshåndtering.

Det er grunn til å påpeke at de pårørende uttaler seg vesentlig annerledes om samme tema enn mennene i gruppene. Dette gjelder også når de vurderer mannlige egenskaper, som menns viljestyrke, hva menn føler skam eller sinne for eller i hvilken grad menn er i stand til å tilegne seg hjelp på egenhånd. De pårørende ser gjennomgående ut til å være mer kategoriske enn mennene selv er. En slik forskjell i vurderinger knyttet til kjønn og posisjon kan ha flere forklaringer, som ikke diskuteres her. Prosjektet mener likevel å ha avdekket mønstre i menns sykdomshåndtering som kan gi verdifull kunnskap i utviklingen av et lærings- og mestringstilbud for menn.

5.1 Arbeidsliv

KROPPSLIG BEREDSKAP FOR JOBBEN

Flere av informantene forteller at de har hatt en tendens til å ignorere helsemessige plager, og at de gikk på jobb selv om de var syke. En forteller at han ikke ville være en «døgenikt», men at det er viktig for ham å være en «arbeidskar». Uttalelser som «ja, ja, ja, har ikke tid, skal på jobb» og liknende tyder på at det forekom underkommunikasjon av følelsesmessige belastninger og helseplager fordi jobben er så viktig. Flere av informantene fortalte at de «ikke hadde tid» til å bli syke. Dette er blant annet i samsvar med Lilleaas' sine funn, som viser at menn underkommuniserer sin grad av tretthet, samt andre statistiske data som forteller at menn ikke klager «før de må» (Lilleaas, 2006).



I MENNENES EGEN OPPFATNING AV MASKULINITET ER DET IKKE ROM FOR Å SNAKKE OM ELLER KJENNE PÅ VANSKELIGE FØLELSER OG BEKYMRINGER

Fordi innstillingen til manns kroppen som sterk og uproblematisk er så bastant, får dette konsekvenser for hva menn gjør med sin tretthet og sine symptomer, hevder Lilleaas. Flere av mennene fortalte at de ikke «hadde tid» til å bli syke, og de ignorerte alvorlige symptomer på sykdom for å passe jobben. For en av informantene gikk det til og med så langt at han sa opp jobben da han ble syk, og til slutt måtte erkjenne for seg selv at han var ute av stand til å stå i jobb.

Det er fremdeles forventninger til at menn skal være sterke og i minst mulig grad vise svakhet (Ekenstam, Frykman, Johansson, Kousomanen, Ljunggren, Nilsson, 1998). Mønstrene i dette materialet kan tyde på at det eksisterer den samme forventningen for mennene i fokusgruppeintervjuene som i samfunnet for øvrig, der det nærmest kreves at menn skal være sterke og tøffe. Funnene kan tolkes som at det i mennenes egen oppfatning av maskulinitet ikke er rom for å snakke om eller kjenne på vanskelige følelser og bekymringer knyttet til å være syk eller ha helsemessige plager. Menn skal være friske, sterke «arbeidskarer», og mange oppfatter det som at det ikke finnes alternativer.

ARBEIDET HOVEDBASIS FOR MASKULIN IDENTITET

Flere av de pårørende oppga at mennene fikk en identitetskrise da de ble syke. Å være syk og svak stemte ikke med bildet de hadde av seg selv. Arbeidslivet var nært knyttet til den mannlige identiteten, og utsagnet fra en av mennene illustrerer dette tydelig:

Jeg tror nok at veldig mange menn definerer seg gjennom yrket, da.

En av de pårørende fortalte at «det å bli syk var sånn tap av anseelse, tap av stolthet». Å bli syk opplevdes for mange av mennene i fokusgruppeintervjuene som et stort tap. Dette kan være en hovedårsak til at menn ikke vil klage «før de må».

David Morgans bidrag til forskning på menn og maskulinitet beskrives i boka *Discovering men* (1992). Her antas arbeidet å være hovedbasis for den maskuline identiteten. Å bli syk truer dermed den tradisjonelle mannligheten, og det å komme i en slik ny og uforberedt situasjonen vil dermed kreve utvikling av nye mestringsstrategier.

I følge Svend Aage Madsen vet menn mindre om helse og sykdom enn kvinner. Dette kan blant annet

føre til at menn venter for lenge med å gå til legen med viktige symptomer. Siden vi vet at jobben er en viktig arena for menn, argumenterer Madsen for at arbeidsplassene vil være et godt sted å dele helseinformasjon (Madsen, 2014).

5.2 Autonomi og tilbaketreking

Funn fra fokusgruppeintervjuene handler om menns behov for å ha kontroll og søke autonomi, og ikke minst om å opprettholde rollen som en arbeidende person som ikke er syk eller trenger hjelp. Denne rollen trues når sykdom rammer, og tilbaketreking og isolasjon er resultatet for mange av mennene.

Simon Sjørup Simonsen bruker begrepet «Elefant-syndromet» for å beskrive årsaken til at menn har så vanskelig for å oppsøke lege eller å snakke om sykdom. Begrepet ble brukt av en informant i en studie for å beskrive opplevelsen av en «ensom lidelse». Simonsen kaller det for «Ronkedorfenomenet». En ronkedor er en betegnelse på en enslig hannelefant som trekker seg vekk fra flokken når den skal dø for ikke å vise fram sin sårbarhet (Simonsen, 2006).

Mennene i fokusgruppene bruker uttrykket «heller dø enn å være hjelpetrengende». Mennene har problemer med å ta i mot hjelp, vise seg i venneflokken med sykdom og vansker med å forholde seg til seg selv som syk. Resultatet er ofte tilbaketreking og taushet. De kvinnelige pårørende beskriver denne tilbaketrekingen og tausheten som negativ for mennene selv, men også for dem.

Tilbaketrekingen kan imidlertid være positiv for mennene ved at det kan handle om en måte å komme seg videre på. Tilbaketreking betyr ikke nødvendigvis at mennene forholder seg passivt til sykdommen. Det kan være en måte å avfinne seg med situasjonen og å fokusere på det som er viktigst for dem, for eksempel å opprettholde sin autonomi. Simonsen har en modell hvor han beskriver sosial, verbal og mental distansering. På den ene siden kan distansering tolkes som et positivt selvbestemmelsesbehov og fokusering på situasjonen. På den andre siden kan

MENNS BEHOV FOR Å HA KONTROLL OG SØKE AUTONOMI TRUES NÅR SYKDOM RAMMER. TILBAKETREKNING OG ISOLASJON ER RESULTATET FOR MANGE

distansering tolkes som isolasjon som kan hindre mannen i å oppsøke lege eller komme seg videre når sykdom rammer (Simonsen, 2006).

Madsen beskriver at menn og kvinner reagerer forskjellig på sykdom. Menn søker å oppnå autonomi eller selvbestemmelse i belastende situasjoner, for eksempel etter å ha fått en alvorlig diagnose. Menn søker ikke nødvendigvis å være sammen med andre eller snakke om situasjonen. Menns strategi er å opprettholde rollen de hadde før de ble syke. De ønsker å gjøre pasientrollen så liten som mulig og la den ikke-syke identiteten være dominerende (Madsen, 2014). Madsen sier videre at selv om det er forhold ved mannens atferd og psyke som har dype røtter, og selv om atferdsmønsteret kan være negativt for helsen så er det også en rekke forhold som ikke bør gå tapt. Blant disse er evnen til å fokusere og holde andre forhold på avstand og evnen til å skyve egen tilstand til side når det er nødvendig.

Den negative helseeffekten er undertrykkelse av symptomer på sykdom, bagatellisering og motvilje mot å oppsøke legehjelp. Mens kvinnene gråter og setter ord på følelsene, kan kvinners gråt skape ytterligere problemer for menn som ikke er vant til å snakke om slikt. På samme måte kan sårbarheten hos menn være årsaken til at de ikke snakker om barna sine i fokusgruppeintervjuene, for eksempel fordi det berører dem og ytterligere forsterker sårbarheten deres.

Madsen oppsummerer det slik: «(...) det karakteristiske ved menns helsepsykologi og helseatferd ser ut til å være at menn ønsker å beskjeftige seg så lite som mulig med forhold vedrørende deres fysiske og psykiske tilstand, herunder å søke hjelp eller benytte helsevesenet i det hele tatt» (Madsen, 2014). Det gis ulike forklaringer på hvorfor det er slik, til tross for at en av de medvirkende årsaker til at menn har større sykkelighet og dødelighet og lever kortere enn kvinner er at de ikke søker legehjelp.

Simonsen hevder i et intervju at det må en endring til i kjønnsrollespillet omkring omsorg, helse og sykdom. Dette handler i følge Simonsen om menns livsbetingelser og kultur: «Menn har ikke «bare» en

indre kvinne de skal få kontakt med». Det handler om livet og hvordan menn og kvinner forholder seg til seg selv og til hverandre. Kjønnsforskning er derfor viktig, sier Simonsen, og når menn deltar mer i familielivet og særlig i omsorgen for barn, kan de bli mere lydhøre for personlige forhold som sykdom og glede (Simonsen, 2002).

Madsen skriver i sin bok at forandringer i bildet av det maskuline vil medvirke til å endre menns helseatferd. Han peker på utviklingen av menns situasjon i samfunnet, flere helsetilbud på arbeidsplassen, menns engasjement i farsrollen og en økende oppmerksomhet på menns helse generelt (Madsen, 2014). Madsen mener disse utviklingstrekkene ikke vil være til gagn for de minst utdannede og økonomisk dårligst stilte mennenes helse. For denne gruppen er det behov for tiltak fra helsevesenet.

Selv om det går framover vil det ta tid. Det er viktig at helsevesenet kan nå menn med de tilbud som finnes, og at helsevesenet innrettes for bedre å være tilpasset menn. Menns helsetilbud må ta opp i seg problemstillinger knyttet til menns håndtering av sykdom og konsekvenser av sykdom. Fører tilbudene til autonomi eller isolasjon? Hvordan kan god dialog forene oppfyllelsen av behovet for selvbestemmelse og for kontakt og erfaringsutveksling med andre menn?

5.3 Behov for hjelp

Mennene i fokusgruppene uttrykte et klart behov for et tilbud fra helsetjenesten knyttet til læring og mestring i forbindelse med sykdom, og opplæring i hvordan å takle konsekvenser av sykdom. I disse intervjuene var det sykdom som var samtalemne – ikke forebyggende helsearbeid og helseatferd. Flere ønsket seg konkret kunnskap om diagnosen som de kan handle ut fra; praktiske råd om hvor de kan hente hjelp, hvilke rettigheter de har og hva de kan gjøre selv. De søker ofte kunnskapen på nettet, men vil gjerne at den skal være kvalitetssikret av helsearbeidere. Mennene ønsker mer konkrete nettsider rettet mot menn, og gjerne et sted hvor man kan diskutere og hente erfaringer.

Det finnes mange eksempler på egne nettsider der menn kan søke informasjon om mannlighet og sykdom. Eksempler på dette finnes i Danmark (www.mændssunnhed.dk) og i Storbritannia (www.male-health.co.uk). Man vet lite om disse sidene når fram til dem som trenger informasjonen mest, eller om de virkelig dekker menns behov.

Mennene i prosjektets fokusgrupper uttrykte et ønske om liknende nettsider også i Norge. Særlig var dette ønsket knyttet til temaer det er vanskelig å snakke om, som sex og samliv. Det var ønske om å kunne hente erfaringer fra andre menn i samme situasjon.

I de fleste undersøkelser av pasienttilfredshet etter sykehusopphold, uttrykkes behov for mer informasjon om behandling og rehabilitering, og om konsekvenser av sykdom. Studier viser også at det er forskjell på menn og kvinner når det gjelder hva de sier seg lite tilfreds med. Kvinner uttrykker seg hyppigst lite tilfreds med opplevelser knyttet til kommunikasjon, veiledning, støtte, råd og kontakt med personalet. Menn på sin side er mest misfornøyd med informasjonen om sykdommens betydning for livskvaliteten, inkludert sexlivet, fasen knyttet til rehabilitering, kontakt med andre pasienter, kollegers forståelse for sykdommen og informasjon om hvor de kan hente hjelp utenfor sykehuset (Madsen, 2007).

Funnene fra fokusgruppeintervjuene tolkes dithen at menn savner kunnskap om mange temaer de ikke finner på nett og at de særlig savner å snakke med andre menn og dele erfaringer. De færreste hadde denne erfaringen fra tidligere, og opplevelsen av å sitte med andre menn i en samtale som fokusgruppeintervjuene gjorde sterkt inntrykk på dem. Her delte de villig følelser, erfaringer og behov med hverandre.

Når det gjelder selve formen på et slikt tilbud er spørsmålet hvordan man kan rekruttere menn til et tilbud de tydeligvis trenger. Forskning viser at de tilbud som menn benytter seg av og er tilfreds med, karakteriseres ved fleksible og lengre åpningstider og individualiserende og mannsspesifikke tilnæringer (White m.fl., 2011).

Måten fokusgruppeintervjuene var lagt opp på ble brukt som et godt eksempel på hvordan man kan gjøre dette. Samlingene bør starte med en vanlig samtale, gjerne med mat og kaffe og gjerne også knyttet til en handling, med et pingpongbord eller liknende. Det bør være frivillig om man vil delta i tilbudet. Evalueringer av flere prosjekter i Danmark om hva som skal til for at menn skal delta i helse-tilbud viser at man må ut der mennene er, det vil si i lokalområder, boligområder, sportsklubber og ikke minst på arbeidsplassene (Madsen, 2014). De pårørende i gruppesamtalen var også tydelige på at samtalen må starte på menns premisser, med utgangspunkt i en handling eller en interesse.

SAMTALER MENN IMELLOM

De færreste av mennene i fokusgruppene hadde vært med på en gruppesamtale som dette tidligere, og opplevelsen av å sitte i samtale med andre menn ble uttrykt som noe som gjorde sterkt inntrykk på flere.

Det er en utbredt oppfatning at menn ikke er i stand til å snakke om følelser eller nære kroppslige opplevelser. Prosjektets mannlige fokusgruppedeltakere gjorde en slik fordom til skamme. Etter gruppeleders introduksjon og initiale spørsmål i gruppene som bare besto av menn, gikk store deler av samtalen like lett og utvunget som i gruppen med pårørende, som i hovedsak var kvinner. Mye tyder på at menns evne til å snakke om følelser ikke skal undervurderes - og at evnen må ses i lys av tilgangen på arenaer som gir anledning til å gjøre dette. ■

MENNS EVNE TIL Å SNAKKE OM FØLELSER SKAL IKKE UNDERVURDERES



Prosjektets formål var å utvikle et lærings- og mestringstilbud for menn, basert på menns uttrykte behov fra fokusgruppeintervjuene. Dette inkluderte også pårørendes behov.

Våre funn viser tydelig særlig tre utfordringer det må jobbes med, også utenfor helsetjenesten:



Mange menn oppsøker helsehjelp for sent. De vil helst ordne opp selv.



Mange menn underkommuniserer eller bagatelliserer sine helseplager.



Tradisjonelle idealer for mannlighet påvirker til at sykdom anses som uttrykk for personlig svakhet.

Anbefalingene fra prosjektet, basert på funn og tolkning fra fokusgruppeintervjuene, er konkretisert til fire områder:

1.

Behov for et lærings- og mestringstilbud for menn

2.

Behov for å skape møteplasser for menn

3.

Økt sensitivitet for den mannlige pasienten i helsevesenet

4.

Behov for ytterligere kunnskap og forskning

6 ANBEFALINGER OG VEIEN VIDERE

6.1 Behov for et lærings- og mestringstilbud for menn

Et helsepedagogisk lærings- og mestringstilbud er sentralt som virkemiddel for å gi menn og deres pårørende økt innsikt, støtte til å håndtere utfordringer og bidra til en mer positiv helseatferd hos menn. Mennene i fokusgruppene var tydelige på at det trengs og er ønskelig med et eget lærings- og mestringstilbud på menns premisser.

INNHold OG FORM

Mennenes uttrykte behov for å ordne opp selv og å være i kontroll og opprettholde autonomi bør danne utgangspunktet for hvordan tilbudet utvikles. Mestringstilbudene må styrke mennenes egne ressurser og gi kunnskap, motivasjon og kompetanse slik at mennene settes i stand til å håndtere egen sykdom, helse og liv.

Det bør utvikles nye dialog- og kommunikasjonsformer som i større grad er tilpasset menn. Det er en tydelig anbefaling både fra mennene selv og fra deres pårørende at et lærings- og mestringstilbud på menns premisser må etableres i et klima som inngir tillit. Mennene ønsker kunnskap om sykdommen, og de etterspør «hard facts».

Forskning viser at de tilbud som menn benytter seg av og er tilfreds med, karakteriseres ved fleksible og lengre åpningstider og individualiserende og manns-spesifikke tilnærminger (White m.fl., 2011). Menn må oppfatte at tilbudene har en tydelig hensikt, at det gir mestring og direkte nytteverdi. Mer diffuse formål - som at det er nyttig å snakke med andre, og betydningen av gruppeprosess i seg selv - har etter prosjektets vurdering mindre verdi.

Det er også viktig at man nærmer seg temaene forsiktig. Tilbudet bør ikke bare fokusere på sykdom, men også behandle «ufarlige» tema som mennene engasjerer seg i. Det er videre viktig at også de mer følelsesmessige og relasjonelle utfordringene berøres, som seksualitet og forholdet til egne barn. Mennene i fokusgruppene var samtidig opptatt av at

følelsesbetonte tema blir introdusert på en forsiktig måte. Formen på kurset bør reflektere dette, og gi rom for samtaler om følelsesmessige utfordringer uten å presse fram følelsesmessige reaksjoner.

Alle menn er ikke like. Derfor handler et tilpasset tilbud også om å lytte til hver enkelt manns spesielle utfordringer, og å tilegne seg mannsfaglig kunnskap om hvordan disse utfordringene kan rammes inn i et tilrettelagt tilbud for flere menn.

Våre informanter var tydelige på at samtalen må starte på menns premisser, med utgangspunkt i en handling eller en interesse. Formen på fokusgruppeintervjuene i dette prosjektet kan ses som et godt eksempel på dette. Det fungerte godt å begynne med en vanlig samtale uten sykdomsfokus, gjerne tilknyttet mat og kaffe. Det kan være fint å starte med en fysisk handling – for eksempel et pingpongbord, biljard eller liknende – slik at vanlige samtaler kan komme i gang. Fra deltakerne uttrykkes det også som en klar fordel at deltakelsen er frivillig.

Mennene i fokusgruppene understreket behovet for tilstedeværende helsepersonell, også når det gjaldt elektroniske hjelpetilbud. Det er grunn til å tro at de etterspør to typer kompetanse: fag og prosess. Helsepersonell bør derfor informere om behandling, rettinger, vanlige reaksjoner og pasientforløp, men også være til stede for å sikre at prosessen i slike grupper er god.

Arbeidsgivere, NAV-ansatte og brukerorganisasjoner bør inkluderes i lærings- og mestringsarbeidet, både med oppgave å gi informasjon, og for selv å kunne tilegne seg kunnskap om menns behov og mestringsstrategier. Denne kunnskapen vil være verdifull i møte med menn med sykdom.

Det er prosjektets anbefaling at et lærings- og mestringstilbud til menn bør utvikles og gjennomføres i et likeverdig samarbeid med menn som har erfaringer fra å leve med sykdom eller skade.

LMS-TILBUD BØR UTVIKLES OG GJENNOMFØRES I SAMARBEID MED MENN MED ERFARING FRA Å LEVE MED SYKDOM ELLER SKADE

Det er også prosjektets klare anbefaling at pårørende inkluderer med egne tilbud. Pårørende til menn kan være både kvinner, menn og barn, med ulike behov for å lære om egen rolle. Pårørende har også behov for kunnskap om konsekvenser av forskjellige former for sykdommer og skader.

REKRUTTERING

Rekruttering til lærings- og mestringstilbud bør skje via ulike kanaler. LMS-tilbud på sykehuset bør prioriteres og tilbys på lik linje med behandling, og være en naturlig del av et behandlingsforløp.

For mange menn kan det være vanskelig å se nytten av et lærings- og mestringstilbud. Det kan handle om hvordan slike tilbud presenteres. Utformingen av helseinformasjon til menn, både i helseforetakene og i kommunene, må utformes slik at den blir slik de selv ønsker den. En likemann som selv har erfaring fra et mestringstilbud kan for eksempel fungere godt som døråpner i forbindelse med rekruttering. Svært få menn kjenner til at det er hjelp å få. Informasjonen må derfor også formidles via sosiale medier, i brukerorganisasjoner, hos NAV og på arbeidsplassene.

Nettbaserte tilbud bør være tilgjengelig, og tilbys og utprøves som enkelttilbud eller i kombinasjon med mestringstilbud i grupper. Chat-tilbud og nettgrupper kan være en god metode for å innhente informasjon. Dette er lite forpliktende og har dermed en lavere terskel.

6.2 Behov for å skape møteplasser for menn

Flere danske prosjekter har vist hva som skal til for at menn skal delta i helsefremmende aktiviteter. Erfaringen er at helseansatte må ut der mennene er – i nærmiljøet, i sportsklubber og ikke minst på arbeidsplassene (Madsen, 2014).

Det bør utvikles lavterskel helsetilbud for menn i tilknytning til møteplasser der menn samles. Det

kan også etableres nye møteplasser i lokalmiljøet; i idrettslaget, på kafeen, på frivillighetssentralen eller på et lærings- og mestringssenter. Slike tilbud kan være svært viktige for de mest sårbare, som eldre og enslige menn. Ikke minst gjelder dette de som befinner seg utenfor arbeidslivet.

Tilsvarende møteplasser bør etableres på arbeidsplassene. Også her bør inngangen være noe annet enn sykdom. Den forebyggende helsesamtalen kan følge som et resultat av dagligdagse samtaler mellom menn. Det er viktig at bedriftshelsetjenesten er lett tilgjengelig for menn, særlig på typiske arbeidsplasser. Det bør utvikles mannsfaglig kompetanse både i ledelsen av slike arbeidsplasser og i bedriftshelsetjenesten, slik at menn i faresonen for helseplager blir tatt vare på.

På et slikt grunnlag kan det også tenkes at arbeidsplassene kan være en god arena for et lærings- og mestringstilbud for menn med sykdom eller skade. Menn ønsker å fortsette og arbeide og vil muligens nyttiggjøre seg slike tilbud på en bedre måte dersom de kan legges til jobben. Menn kan identifisere seg med arbeidsplassen. Kunnskap om arbeidsplassene vil også være nyttig som kilde til kunnskap og innsikt i ulike yrkesgruppers syn på kropp, helse og sykdom.

Dersom arbeidsgivere i særlig helseutsatte yrker viser interesse og er villige til å investere i de ansattes helse, er det grunn til å tro at de ansatte også motiveres til å delta på helsefremmende tiltak.

6.3 Økt sensitivitet for den mannlige pasienten i helsevesenet

Lærdommer fra dette prosjektet bør reflekteres i hvordan helsepersonell generelt opptrer i møte med mannlige pasienter og pårørende, enten de er innlagt på sykehus eller når de møter kommunehelsetjenesten. Selv om menn er ulike, vil det være klokt å ta utgangspunkt i at mannen som pasient ofte søker å ivareta sin mannlige identitet, og ønsker å beholde en grad av egenkontroll og autonomi. Mange menn ønsker ikke å framstå som syke og svake.

For å skape en likeverdig helsetjeneste, bør kunnskapen om menns behov videreutvikles i tjenesten og gjøres gjeldende for all klinisk praksis. Det samme gjelder i utdanningsløpene og i andre kompetansehevende tiltak for helsepersonell.



6.4 Behov for kunnskap og ytterligere forskning

Det er viktig at det foretas forskning på effekter av lærings- og mestringstilbud for menn. Sammen med mannsfaglige forskningsmiljøer bør det designes følgeforskning av slike tilbud. Skal vi måle effekter bør det helst etableres flere grupper, og det er nødvendig å utvikle gode måleindikatorer. Siden lærings- og mestringstilbud også handler om menns subjektive erfaring av mestring, bør forskningen ha en kvalitativ komponent.

Ytterligere kunnskapsinnhenting og forskning på lærings- og mestringstilbud bør omfatte både helseforetak og kommuner.

I dette prosjektet var ikke menn som ikke snakket norsk inkludert. Likeledes var menn under behandling for psykiske helseproblemer og rusproblemer holdt utenfor. Det bør utvikles tilbud også for disse målgruppene. Heller ikke menn som pårørende har vært godt inkludert i dette prosjektet. Et eget prosjekt knyttet til denne målgruppen bør derfor også initieres. ■

**DET BØR UTVIKLES
LAVTERSKELELSE HELSETILBUD FOR
MENN I FORBINDELSE MED
MØTEPLASSER DER MENN SAMLES**

VÅRE ANBEFALINGER

Mestringstilbudene må styrke mennenes egne ressurser og gi kunnskap, motivasjon og kompetanse



Det bør utvikles nye dialog- og kommunikasjonsformer som i større grad er tilpasset menn



LMS-kurset bør gi rom for samtaler om følelsesmessige utfordringer uten å presse fram følelsesmessige reaksjoner



Helsepersonell bør informere om behandlingen, men også være til stede for å sikre at prosessen i slike grupper er god



LMS-tilbud bør utvikles og gjennomføres i samarbeid med menn med erfaringer fra å leve med sykdom eller skade



Pårørende har også behov for kunnskap om konsekvenser av ulike type sykdom og skader

Informasjon bør formidles via sosiale medier, i brukerorganisasjoner, hos NAV og på arbeidsplassene



Det bør utvikles lavterskel helsetilbud for menn i forbindelse med møteplasser der menn samles



Det bør utvikles mannsfaglig kompetanse i ledelsen og i bedriftshelsetjenesten, slik at menn i faresonen blir tatt vare på



Kunnskapen om menns behov må gjøres gjeldende for all klinisk praksis og i utdanningsløpene



Ytterligere kunnskapsinnhenting og forskning på LMS-tilbud bør omfatte både helseforetak og kommuner

LITTERATUR OG KILDER

- Ahlsen, B., Mengshoel, A. M. og Solbrække, K. N. (2012). Troubled bodies - troubled men: a narrative analysis of men's stories of chronic muscle pain. *Disability and Rehabilitation* 34(21), s. 1765-1773.
- Backman F. (2005). *Den sjuke mannen*, Carlsson.
- Bourdieu, P. (2000). *Den maskuline dominans*. Oslo, Pax Forlag A/S.
- Brandth, B. og Kvande, E. (1996). *Fleksible fedre*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Ekenstam, C., Frykman, J., Johansson, T., Kuosmanen, J., Nilsson, A. (1998). Rädd att falla. *Studier i manlighet*. Södertälje, Gidlunds Förlag.
- Lilleaas, U.B. (2003), *Fra en kropp i ustand til en kropp i det moderne*. Rapport 2: 2003: Oslo, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Universitetet i Oslo.
- Lilleaas, U.B. (2006). Det sterke kjønns sårbarhet. *Sosiologisk tidsskrift*. VOL 14. Oslo, Universitetsforlaget.
- Lilleaas, U-B. og Fivel, P.I. (2011). Kvinners involvering i menns sykdom. *Tidsskrift for kjønnsforskning* nr. 4 (35) s.310-326.
- Lilleaas, U.B. og Widerberg K. (2001), *Trøtthetens tid*. Oslo, Pax Forlag A/S.
- Madsen, S.Aa. (2007). Manden som køn og pasient. *Tidsskrift for Akademiske sygeplejersker*, 1:4-12.
- Madsen, S.Aa. (2014). *Mænds sundhed og sygdomme*. Fredriksberg, Samfundslitteratur.
- Morgan, D. (1992). *Discovering men*. London.
- Morgan, D. (1993). You Too Can Have a Body Like Mine: Reflections on the Male Body and Masculinities. *Body Matters. Essays on the Sociology of the Body*. London. Washington D.C., The Farmer Press.
- Oslo universitetssykehus: Strategi for pasient- og pårørendeopplæring, 2012-2016.
- Oslo universitetssykehus: Strategi for likeverdig helsetjeneste og mangfold, 2011-2015.
- Seale, C. og Charteris-Black, J. (2008). The interaction of class and gender in illness narratives. *Sociology* 42 (3):453-469.
- Seidler, V.J. (1997). *Man Enough. Embodying Masculinities*. London, Sage Publications Ltd.
- Simonsen, S. S. (2006). *Mænd, sundhed og sygdom: Ronkedorfænomenet*. Århus, Klim forlag.
- Simonsen, S.S. (2002), intervju i FORUM <http://www.kvinfo.dk/side/558/article/183/>.
- Stortingsmelding nr. 8 (2008-2009). *Om menn, mansroller og likestilling*. Det kongelige barne- og likestillingsdepartement.
- Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademiske.
- White m.fl. (2011). *The state of Men's Health in Europa*. Extended Report. The European Commission. Bruxelles: DG Sanco Publications



OM PROSJEKTETS PARTNERE

OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Pasient- og pårørendeopplæring er en av Oslo universitetssykehus sine fire hovedoppgaver. Det er et overordnet ansvar å kunne tilby informasjon og opplæring til alle som trenger det. Ansvar for dette ligger i den enkelte av sykehusets enheter og drives blant annet ved sykehusets lærings- og mestringssentra. Sykehuset arbeider også med å sikre at pasienter skal få like god tilgang til helsetjenester, og helsetjenester av like god kvalitet. Sykehuset har lang erfaring med prosjektutvikling for ulike målgrupper for å sikre helsetjenester som ivaretar forskjellige gruppers forutsetninger og behov. Sykehusets kompetanse er å jobbe med mangfold i et flerdimensjonalt perspektiv, som blant annet omfatter kjønn, etnisitet og sosial ulikhet.

www.oslo-universitetssykehus.no

REFORM – RESSURSSENTER FOR MENN

Reform – ressursenter for menn er en uavhengig og ideell stiftelse som driver hjelpetilbud for menn i vanskelige livssituasjoner, samler inn og formidler kunnskap om gutter og menn. Reform er en pådriver for et mannsperspektiv i likestillingspolitikken, og er landets eneste kompetansemiljø med hovedoppgave å arbeide med likestilling i et mannsperspektiv. Reform har lang erfaring med å hjelpe menn i krise, og har også drevet ulike gruppetilbud for menn. Menn, helse og mannlighetens pris i form av blant annet menns kortere liv enn kvinners, er blant temaene Reform har arbeidet med over lang tid. Ressurssenteret har også foretatt kartlegginger og utarbeidet rapporter om menn og likestilling på ulike områder.

www.reform.no

Hvorfor oppsøker ikke menn hjelp når de blir rammet av sykdom eller skade?
Hva forhindrer menn fra å benytte seg av helsevesenets lærings- og mestringstilbud?
Hva kan helseansatte gjøre for å forstå og tilpasse seg menns behov bedre?

Dette er kjernespørsmålene i prosjektet «Å være mann og håndtere sykdom – en utfordring». Prosjektet er et unikt samarbeid mellom Reform – ressursenter for menn og Oslo universitetssykehus.

Rapporten gir en grundig gjennomgang av prosjektets bakgrunn, metode og gjennomføring. En rekke funn fra fokusgruppeintervjuer med mennene selv - og deres pårørende - sammenholdes med relevant forskning og drøftes.

Det hele munner ut i en rekke anbefalinger som vil være til nytte for alle som arbeider med lærings- og mestringstilbud i Norge. Målet må være at slike tilbud når alle, uavhengig av kjønn.

Rapporten vil også være spennende lesning for menn som er rammet av sykdom eller skade, og for deres pårørende.