

ARBEIDSNOTAT

Forskning på selvhjelp og selvhjelpsgrupper

Helsepolitikk, empowerment og positiv helse

Marianne Hedlund
Bodil J. Landstad

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Arbeidsnotat nr 239

Steinkjer 2011



Forskning på selvhjelp og selvhjelpsgrupper

Helsepolitikk, empowerment og positiv helse

Marianne Hedlund
Bodil J. Landstad

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Arbeidsnotat nr 239
ISBN 978-82-7456-643-9
ISSN 1501-6285
Steinkjer 2011



Tittel : Forskning på selvhjelp og selvhjelpsgrupper
Forfattere : Marianne Hedlund & Bodil J. Landstad
Hint notat :
Prosjektnummer : 54013
ISSN :
Prosjektnavn : Forskning på selvhjelp og selvhjelpsgrupper
Helsepolitikk, empowerment og positiv helse

Prosjektleder : Marianne Hedlund & Bodil J. Landstad
Medarbeider : Bjørg Aglen
Layout/redigering:

Referat : Kvalitativ undersøkelse om helsefremming og helsepolitikk i forhold til selvhjelp, samt undersøkelse av egenopplevd helse blant deltakere i selvhjelpsgrupper og personer som benytter selvhjelpsarbeid.

Emneord : Selvhjelp, selvhjelpsgrupper, helsefremming, salutogenese, avvik, empowerment, helsepolitikk

Dato : November 2011
Antall sider :
Pris :
Utgiver : Høgskolen i Nord-Trøndelag

FORORD

Dette er et arbeidsnotat utgitt av Høgskolen i Nord-Trøndelag (HiNT). Notatet inngår i et forskningsprosjekt kalt *Forskning på selvhjelp og selvhjelpsgrupper*. Dette forskningsprosjektet har som hovedformål å kritisk studere selvhjelpsgrupper i et samfunnsvitenskaplig perspektiv. Fokus har vært å studere om selvhjelpsgrupper bidrar til å skape selvbærende prosesser blant brukere som deltar i dem, og om selvhjelpsgrupper gir forankring i nettverk som bidrar til mer selvmyndiggjøring/empowerment til brukere som sliter med helseproblemer eller nedsatt funksjonsevne. Inkludert i dette har vært å studere hva som virker støttende og fremmende for positiv helse.

Undersøkelsen er initiert av forskere ved avdeling for helsefag ved Høgskolen i Nord-Trøndelag i 2008. Den kom i stand som en respons på en offentlig utlysning fra Helsedirektoratet om forskning på selvorganisert selvhjelp i et folkehelse- og lokalsamfunnsperspektiv i november 2008. Helsedirektoratet utlyste midler til forskningsmiljøer om å få frem forskning som belyste og dokumenterte faktorer som var virksomme i selvhjelpsarbeidet, og som kunne bidra til å ta i bruk og videreutvikle selvhjelpsarbeid på ulike arenaer. Målgruppen for selvhjelpsarbeidet var brukere og hjelpere i feltet psykisk helsearbeid og andre grupper som vil bruke selvhjelp som et verktøy. Tilskuddsordningen var ment å styrke selvhjelpsmetodikken som et viktig supplement innen psykisk helse i tråd med Nasjonal plan for selvhjelp (Helsedirektoratet, 2004). Forskningsprosjektet som det her rapporteres fra, studerer selvhjelp for personer med psykiske problem eller, funksjonsnedsettelse. Første del av undersøkelsen handlet om å få en kunnskapsstatus i form av en litteraturstudie om eksisterende forskning om selvhjelp og selvhjelpsgrupper i Norden. Andre del av undersøkelsen handlet om å studere deltakere av selvhjelpsgruppers opplevelse av samspill, mening og empowerment, og se dette i relieff til eksisterende kunnskapsstatus fra forskningsfeltet. Tredje del av

undersøkelsen har vært å ha en teoretisk og analytisk tilnæringsmåte til selvhjelpsarbeidet og studerer selvhjelpsarbeidet og offentlig politikk. Prosjektlederne har hatt et faglig samarbeid med Selvhjelp Norge og Helsedirektoratet.

Hovedansvarlig for kontakten med Selvhjelp Norge har vært Solbjørg Talseth og Eli Vogt Godager. Prosjektlederne Marianne Hedlund og Bodil Landstad ved HiNT står ansvarlig for vitenskaplig og faglig gjennomføring og analyse, inklusiv publisering. Vitenskaplig assistent Bjørg Aglen har bistått i datainnsamlingen og publisering.

Vi vil rette en spesiell takk til faglig rådgiver for prosjektet, professor Catherine Marshall ved University of Arizona, USA. Vi har også hatt nytte av faglig samarbeid med det nordiske forskernettverket om selvhjelpsforskning som har kommet i stand som følge av samarbeid mellom forskere ved HiNT, Læring og mestringssenteret Helse Sunnmøre (KPI), samt forskere ved Norsk Institutt for By- og regionsforskning (NIBR).

I arbeidsnotatet er det lagt vekt på å formidle kortfattet noen tematiske og beskrivende funn fra undersøkelsen. Mer detaljerte opplysninger om resultat av undersøkelsen skjer i form av publiseringer i internasjonale fagfelleverderte tidsskrifter. Prosjektledernes ambisjon er at resultatene som her blir formidlet bidrar til økt kunnskap og innsikt om selvhjelpsarbeid og selvhjelpsgrupper i Norge.

Notat kan ha språklig preg av forskningsmessig uttrykk og terminologi. Hensikten har vært å formidle kunnskap om selvhjelp på en forskningsmessig måte, ikke bare populærvitenskaplig framstilling. Vi håper allikevel at kunnskapen som blir formidlet får en bred leserkrets. Vi mener at kunnskap fra prosjektet har relevans for personer som bruker selvhjelp som metode eller kan tenke seg å bruke det. Vitenskaplige artikler fra dette prosjekt er publisert eller under publisering. Henvisning til disse publikasjoner finnes i kapittel 4 i

arbeidsnotatet. Populærvitenskaplige formidlinger fra prosjektet har skjedd ved åpne fagdager og andre arrangement, og finnes tilgjengelig via Selvhjelp Norge, forskning.no og HiNTs hjemmeside.

Levanger, november 2011

Marianne Hedlund & Bodil J. Landstad
Prosjektledere

FORORD	2
SAMMENDRAG	5
1 BAKGRUNN	8
1.1 Hva betyr selvhjelp?	9
1.2 Problemstilling	10
1.3 Perspektiv	10
1.3.1 Brukerkunnskap	10
1.3.2 Det positive helsebegrepet	12
1.3.3 Annerledeshet	13
1.3.4 Selvhjelp og empowerment	14
2 METODE	16
2.1 Eksplorativt design	16
2.2 Case studiene	16
2.3 Data	17
2.3.1 Helsedagbøker	17
2.3.2 Fokusgruppeintervju	18
2.3.3 Informantintervjuer	19
3 RESULTAT	20
3.1 Innledning	20
3.2 Selvhjelp og positiv helse	20
3.3 Selvhjelp og ”empowerment”	22
3.4 Selvhjelp og felles erfaringsutveksling	23
4 AKTIVITETER OG FORMIDLING	25
4.1 Nasjonalt og internasjonalt akademisk formidling	25
4.2 Allmenn og populærvitenskaplig formidling	26
4.3 Fagdag ”Selvhjelp, deltakelse og helse”	26
4.4 Publiseringsworkshop	27
LITTERATUR	28
SAMMENDRAG	

Fokus i denne undersøkelsen

Den overordna problemstillingen for undersøkelsen som det her blir rapportert fra har vært som følger:

På hvilken måte kan selvhjelpsgrupper bidra til endring, empowerment og positiv helseopplevelse?

Hovedfunn

Undersøkelsen viser at deltakelse i selvhjelpsgrupper kan bidra til at deltakere opplever positiv helse gjennom å få en sammenheng i livet, tilhørighet, emosjonell styrke, innsikt, og at smerter og vansker blir tålelige. Men det er ikke nødvendigvis alle deltakere i en selvhjelpsgruppe som opplever at selvhjelpsarbeidet fungerer på denne måten. Samspillet mellom deltakerne blir avgjørende for om de opplever positiv helse. Selvhjelpsarbeidet kan bidra til å endre innstilling til å mestre sykdom eller funksjonsnedsettelse og det kan gi empowerment som resultat. Empowerment er da knyttet til å utvikle personlige ressurser og drive egenterapi gjennom å speile sine atferdsmønster i andre deltakere i selvhjelpsgruppa. Selvhjelpsarbeid og selvhjelpsgrupper framtrer i denne undersøkelsen å være mindre rettet mot å bruke gruppa til å endre kollektivet og politiske forhold i samfunnet.

Undersøkelsen viser at deltakelse i selvhjelpsgruppa knyttes til å dele erfaringer og kunnskap om problem, samt løsninger på de samme problemene. Når deltakere opplevde felleskap i å dele erfaringer, endret deltakerne seg gjennom å mobilisere ressurser og få lærdom som medførte at de utviklet nye eller til dels skjulte sider hos seg selv.

Selvhjelpsarbeid og deltakelse i selvhjelpsgrupper bidrar til endring, empowerment og positiv helse når deltakerne opplever samspill og dynamikk i gruppen. Det gir dem mulighet for å endre egne tankemønster og få nye handlingsalternativ. Men, ikke alle selvhjelpsgrupper klarer å oppnå en slik dynamikk og mening for

deltakerne, og da fungerer selvhjelpsgrupper som en negativ referanseramme. Det er lite diskusjon om normalitet og avvik blant deltakere i selvhjelpsgruppene. Normaliteten blir ikke utfordret, men tatt for gitt og endring av avviket overlatt til den enkelte å handtere. Dermed er ikke søkelyset rettet mot å endre majoritetsbefolkningens og samfunnets grunnverdier og syn. Slike aspekt synes å ligge utenom de prioriterte samtaleemner og endringsarbeidet i selvhjelpsgruppa. Det politiske og ideologiske bakteppe som legitimerer selvhjelp som helsepolitisk satsningsfelt, er dermed lite tilstedeværende i selvhjelpsarbeidet som her ble undersøkt.

1 BAKGRUNN

I dette arbeidsnotatet rapporterer vi fra et forskningsprosjekt om selvhjelp, selvhjelpsgrupper, empowerment og helse. Det er ikke en entydig definisjon av hva selvhjelpsarbeid og selvhjelpsgrupper betyr (Borkman 1991). I denne sammenheng sikter vi til selvhjelpsarbeid og grupper som skjer utenfor det profesjonelle hjelpeapparatet. Innledningsvis poengterer vi at det kan gjøres et hovedskille mellom "guidet" selvhjelp som ofte foregår i grupper med bistand eller råd fra eksperter, behandlere eller personer som har spesiell erfaring f eks brukererfaring, og selvhjelp og selvhjelpsgrupper som er selvorganiserte, autonome og basert på likeverdig status blant deltakere. I denne undersøkelsen er det fokus på de sistnevnte grupper, ikke de grupper som blir ledet eller guidet av det profesjonelle hjelpeapparatet. Tematikken som blir berørt i denne undersøkelsen, handler om hva selvhjelpsarbeid og selvhjelpsgrupper betyr når det gjelder det positive helsebegrepet og håndtering av annerledeshet for personer med psykisk belastende livssituasjoner, sykdommer eller funksjonsnedsettelse.

Formålet med undersøkelsen var å studere problemstillingen med et samfunnsvitenskaplig perspektiv på helse. Fokus har vært å studere om selvhjelpsgrupper bidrar til å skape selv bærende prosesser blant deltakere i selvhjelpsgrupper og om slik deltakelse gir forankring i nettverk og opplevelse av selvmyndiggjøring/empowerment og håndtering av "annerledeshet". Med annerledeshet siktes i denne sammenheng til hvordan den konstrueres i lys av oppfatninger om seg selv, og opplevelse av avvik (Goffman, 1963). Det betyr i denne sammenheng å være som alle andre eller tilhøre "normalen" i samfunnet. Undersøkelsen setter søkelys på om deltakere i selvhjelpsgrupper opplever at deltakelse i slike grupper motvirker avviksfølelse og bidrar til empowerment.

Initiativtaker til undersøkelsen er todelt. Dels kommer den som et resultat av at helsemyndigheter og Selvhjelp Norge utlyste midler til forskning om selvhjelp gjennom offentlige kanaler, dels kom den som et resultat av et forslag til et forskningsprosjekt designet av førsteamanuensis Bodil J. Landstad og Marianne Hedlund som jobbet ved helsefagavdelingen ved Høgskolen i Nord-Trøndelag.

Resultat fra undersøkelsen vil gi økt kunnskap om selvhjelpsarbeid i frivillig sektor. I tillegg til dette notat er resultat og funn fra undersøkelsen formidlet i form av artikler i internasjonale vitenskapelige tidsskrift. Titler og publiseringskilder angis i kapittel 4.

1.1 Hva betyr selvhjelp?

Det finnes ulike definisjoner av selvhjelp. Den klassiske definisjon er at selvhjelp handler om små frivillige grupper som jobber for gjensidig hjelp og har et spesielt formål (Katz, 1976). Selvhjelp i dette perspektivet skjer gjennom gjensidig deling av erfaringer og det å gi hverandre støtte i fravær av profesjonelle hjelpere og en byråkratisk organisering. Dette for å unngå asymmetriske relasjoner i selvhjelpsgrupper hvor profesjonell ekspertise betyr mer enn erfaringsbasert kunnskap (Karlsson m. fl., 2002; Borkman og Munn-Giddings, 2008). Nylund (2000) forstår selvhjelp og selvhjelpsgrupper i et psykologisk perspektiv. Andre er opptatt av å studere selvhjelp i relasjon til profesjonell hjelp og omsorg (Adamsen og Rasmussen, 2001; Adamsen, 2002; Laitinen m.fl., 2006).

I andre studier ses selvhjelpsgrupper som uttrykk for sosiale bevegelser som har som formål å skape endring av politisk rammeverk (Allsop m.fl., 2004, Emerick, 1996; Høgsbro, 1992). Her er fokus rettet mot selvhjelp som en påvirkningskilde til endring av levekår og offentlig politikk.

Selvhjelpsgrupper har vist seg formålstjenlige for noen personer med mentale problem eller sykdommer (Hjemdal, 1998; Høgsbro, 1992; Karlsson m. fl., 2002; Munn-Giddings og Borkman, 2005). Det er etterspurt mer kunnskap om selvhjelpsarbeidets betydning i en slik sammenheng (Hjemdal, 1998; Høgsbro, 1992; Karlsson m.fl., 2002; Thuen, 1998; Munn-Giddings og Borkman, 2005). Forskning om selvhjelpsgrupper har i stor grad vært analysert i relasjon til en behandlingskontekst, hvor effekt av selvhjelp er målt opp mot effekt av annen behandling, og der selvhjelpen har vært en del av et behandlingsopplegg (Karlsson m.fl., 2002; Dadich, 2009; Adamsen og Rasmussen, 2001; Munn-Giddings og Borkman, 2005).

1.2 Problemstilling

Følgende overordnede problemstilling har blitt undersøkt:

På hvilken måte kan selvhjelpsgrupper bidra til endring, empowerment og positiv helseopplevelse?

1.3 Perspektiv

1.3.1 Bruerkunnskap

Den generelle velstanden i landet øker, samtidig som flere mennesker er sykere enn noensinne (Justis- og politidepartementet, 2007; Helsedepartementet, 2003). Selvhjelpsgrupper har vært et nytt virkemiddel for staten for å bistå mennesker med å ivareta egne helseressurser. Konseptet selvhjelpsgrupper kan ha mer utvidet formål og virkefelt enn det nå har, men for å lykkes med det, trengs økt kunnskap. Selvhjelpsgrupper utgjør i dag et viktig supplement til helsehjelp som allerede eksisterer i det offentlige. Noen selvhjelpsinitiativ er initiert og organisert via de offentlige helseinstitusjonene, andre ikke. Visse har bakgrunn i ulike pasient- eller brukerorganisasjoner uten medvirkning fra helseinstitusjoner og fagfolk. Det finnes også initiativ til selvhjelpsassistans eller grupper organisert og

drevet gjennom egne nettverk og nettverksorganisasjoner for selvhjelpsgrupper. I dag vet vi lite om hvilken rolle organisering og bistand fra profesjoner spiller i etablering og utvikling av selvhjelpsgrupper. Det samme gjelder hvorvidt lokale nettverk og samfunnsinstitusjoner spiller en rolle for selvhjelpsgruppene. Slik kunnskap er derfor viktig å utvikle og undersøkelsen berører noen av disse tema.

I dag vet man lite om hva som gir mennesker opplevelse av mening og mestring når man rammes av psykiske påkjenninger. Hva man vet om helsesituasjonen til mennesker vil i stor grad komme an både helseforståelsen, hvilke kunnskap og metoder som brukes for å oppnå god psykisk helse. I henhold til en kulturell helsemodell (Good, 1994) vil utvikling av god helse være knyttet til de oppfatninger, det innhold og ikke minst den praksis som en gruppe selv velger å legge i begrepet god helse. Dette prosjekt har som kunnskapsmål å øke innsikten om dynamiske prosesser i selvhjelpsgrupper sett i relasjon til empowerment og positiv helse. Selvhjelpsgrupper har i andre sammenhenger vist seg formålstjenelige som modeller for empowerment/selvmyndiggjøring av undertrykte grupper i helsevesenet (Norsk Selvhjelpsforum, 2008; Gjernes, 2004). Slike grupper trenger en bedre kunnskapsbase for helsefremmende arbeid som er i takt med målgruppen og folkelige modeller for god helse, mer enn klassiske og medisinsk orienterte helsemodeller (op.cit.).

Erfaringene fra selvhjelsfeltet og fagmiljøer indikerer at det ikke eksisterer en felles forståelse for brukerperspektiv og medvirkning. Snarere en rekke forskjellige tolkninger og oppfatninger i ulike bruker- og fagmiljøer (Talseth m.fl., 2004). Helhetlig tilnærming krever en felles forståelse. Det vil også kreve en endring av praksis og bedre utnyttelse av ressurser brukeren har. Dette involverer utfordringer knyttet til både hjelper- og brukerrollen, med hensyn til vilje til å dele på makt, kompetanse, rolleforståelser og ulike forestillinger (op.cit.).

Internasjonal forskning har eksempelvis vist at noen grupper er mer utsatt enn andre for marginalisering og mottak av relevant helsehjelp (Hedlund og Moe, 2000; Kendall m.fl., 2004).

Det ble valgt en samfunnsvitenskaplig forståelse når man undersøkte problemstillingene. Det innebærer et perspektiv hvor helse har blitt studert med formål å forstå prosesser knyttet til det å mestre og ivareta sosiale roller og identitet, ikke et perspektiv som studerte helse for å regulere atferd, kropp og sinn (Nettleton og Gustafsson, 2002). Prosjektet har i tillegg lagt en fenomenologisk og sosialkonstruksjonistisk perspektiv til grunn for å studere problemstillingene (Koch og Kralik, 2006).

1.3.2 Det positive helsebegrepet

Antonovsky (2005) mener at menneskers helsesituasjon kan studeres i lys av menneskers opplevelse av å finne en sammenheng i livet, eller det Antonovsky kaller "sense of coherence" (SOC). Det at mennesker finner sammenheng og opplever mening er avgjørende både for psykisk og fysisk helse, ikke bare hva mennesket utsettes for av risiko og stressfaktorer, i følge Antonovsky (op.cit.). Mennesker består av en helhet hvor alle deler i kropp og psyke påvirker hverandre. Det kan finnes flere egenskaper som hjelper mennesket til bedre helse, ikke bare fravær eller kontroll over sykdom. Menneskets evne til å være positiv, optimistisk og se lyspunkter i tilværelse, menneskets evne til å engasjere seg, være fleksibel, vise empati, bygge energi og øyne håp – og ikke minst menneskers evne til humor (den godartede evnen til å more seg over hverdagens små og store pussigheter) kan innvirke på total helseressurs eller total evne. Slike egenskaper kan bedre menneskets psykiske og fysiske helse og gjøre det lettere å holde seg frisk, eller øke evnen til å reise seg igjen etter påkjenninger. I undersøkelsen har det vært viktig å studere hvordan samspill og dynamikk mellom deltakere i selvhjelpsgrupper fremmer salutogen (helsefremmende) helse.

1.3.3 Annerledeshet

Psykiatriens historie har vist at definisjoner og forståelse av psykiske problemer har vært nært knyttet til samfunnets identitets- og normalitetsproblematikk. Det norske rettsvesen, helse og sosialvesen (med sine ulike profesjonsgrupper), har vært og er vår tids sentrale premissleverandører for rådende definisjon og forståelse av helse og hva som er normalt (Løkke m.fl., 2002). For å ha en forståelse av begrepet "avvik" må også søkelyset rettes mot det motsatte, nemlig hvordan "normalitet" bestemmes og settes. Normalitet, avvik og definisjoner av annerledeshet henger derfor nøye sammen og bygger opp under hverandre i psykiatrisk helsevern (op.cit.). Dette kan innebære at når denne type institusjoner eller helsetjenester bistår eller starter egne hjelpe- og støttegrupper for brukere. Først da vil normalitet og det som anses å være majoritetsbefolkningens verdisyn og prioriteringer bli drivende for verdier og retningslinjer i samfunnet. Dette kan bidra til å støtte ut eller hindre bistand til personer som opplever seg å være annerledes. Fordi normaliteten til flertallet ikke nødvendigvis "bejubler" menneskelig mangfold og uttrykksformer, men snarere tvinger fram en enfoldig variant av menneske og menneskelig atferd, kan undertrykkelse av andre uttrykksformer og avvikende atferd straffes (Solvang, 2002).

I undersøkelsen har det vært studert hvordan underliggende forståelser av normer og annerledeshet og hvordan disse kan oppleves av deltakere i selvhjelpsaktiviteter og selvhjelpsgrupper. Normer om annerledeshet og erfaringer med selvhjelpsarbeid kan bety at deltakere i selvhjelpsgrupper får en annen identitet og styrke gjennom opplevelse av likhet og likeverd med andre som sliter med samme problemer som en selv. Deltakelse i selvhjelpsgrupper kan bidra til både å forsterke og fremme opplevelse "annerledes" på en positiv eller negativ måte. Negativt gjennom å bidra til erfaring av understreking av å være spesiell

og avvikende, positivt gjennom å gi håp, mot og mening av å dele fellesskap med andre om "annenheten".

1.3.4 Selvhjelp og empowerment

Å dele samt utvikle erfaringsbasert kunnskap i selvhjelpsgrupper kan knyttes til prosesser av empowerment. Selvhjelp på individnivå kan skilles fra selvhjelp ovenfor likestilte, dvs. selvhjelpsgrupper (Munn-Giddings og Borkman, 2005). Selvhjelpsarbeid kan også foregå utenfor gruppesammenheng, når enkeltmennesker bruker tiltak for å løse livets problemer ved å mobilisere personlige styrke og kraft. I Nasjonal plan for selvhjelp gis det anbefalinger og retningslinjer for å utvikle selvhjelp som verktøy på linje med selvbeherskelse og brukermedvirkning. Selvhjelpsarbeid anses da å styrke enkeltpersoners evne og mulighet til å delta i egne endringsprosesser (Helsedirektoratet, 2004). Prosesser for å oppnå selvinnsett, selvmyndighet og utføre selvutvikling i selvhjelpsarbeid kan også anses å være del av prosesser knyttet til empowerment (Borkman, 1999; Laitinen m.fl., 2006; Stang og Mittelmark, 2009). I enkelte studier undersøkes empowermentprosesser i selvhjelpsgrupper i form av spørsmål om effekt av pasientopplæring ovenfor mestring av sykdom, symptomer og behandling (Adamsen, 2002; Adamsen og Rasmussen 2001; Midtgaard m.fl., 2006; Stang & Mittelmark, 2009). I andre studier studeres empowerment og selvhjelpsgrupper fra et mer eksistensialistisk ståsted (Brännström m.fl., 2006; Delmar m.fl., 2006; Fredriksson og Lindström, 2002). Ifølge Karlsson m.fl. (2002) er det få studier som studerer empowerment når det skjer utenfor helsetjenestens regi. Det er også få studier av hvordan selvhjelpsarbeid bidrar til "medierende strukturer" i lokalsamfunn (Rappaport, 1981). I noen studier undersøkes selvhjelp i relasjon til empowerment, hvor empowerment da knyttes til mestring av sykdom eller helsevansker. Fokus er på hvordan pasientopplæringsprogram kan bidra til å redusere behov for behandling, bidra til mindre symptomer og gi hverdagen mening gjennom å dele erfaring med andre (se

eksempelvis Dysvik m.fl. 2004; Hagberth m.fl., 2008; Karlsen m.fl., 2004). Empowerment kan også studeres i forhold til arbeid som skjer utenfor hjelpeapparatet i den frivillige sektor (Boyle m.fl. Mutch, 2007; Grassman og Svedberg, 1996; Norman, 2006). Frivillig sektor omfatter selvhjelpsarbeid i regi av pasientorganisasjon (Hildingh & Fridlund, 2004) eller når det skjer i andre organisasjoner (Schütt og Rogers, 2009; Swarbrick m.fl. 2009). I noen studier presenteres selvhjelp som å være et supplement eller alternativ til annen behandling helsesektoren (Davison m.fl. 2000; Hatzidimitriadou, 2002; Karlsson m.fl. 2002; C. Munn-Giddings & McVicar, 2007).

Starrin og Askheim (2007, s.21) gjør et skille mellom å se empowerment som et mål og det å se empowerment som å være et resultat av en prosess. I selvhjelpsarbeid brukes empowerment i samme betydning som "egenkraftmobilisering". Det vil si å finne sin egen styrke og derigjennom få egenkraft til å handtere hverdagen (Talseth og Hoel, 2000). I tillegg kan empowerment ses som noe som foregår på det medmenneskelige planet, det å dele erfaring med hverandre og utvikle nye erfaringsgrunnlag og bevissthet i forhold til handlinger man gjør. Empowerment gjennom selvhjelpsarbeid kan knyttes til deling av erfaringsbasert kunnskap og selvbestemmelse (Borkman, 1999). Det betyr at det som skjer gjennom selvhjelpsarbeid kan gi empowerment for undertrykte grupper gjennom at de får økt bevissthet om forhold og faktorer som undertrykker (Freire, 1972).

2 METODE

2.1 Eksplorativt design

Forskningsprosjektet benyttet et eksplorativt metodisk design, hvor data om problemstillingen ble valgt underveis for å finne fram til hva som var formålstjenelig. Siden det var lite kunnskap om problemstillingen i den norske konteksten, var det formålstjenelig med et eksplorativt design. Slike designeres anvendes når det er relativt liten kunnskap om problemstillingen (Starrin, 1991; Mason, 2002). Utforskningen klargjorde hvilke handlinger og alternativ som var aktuelle underveis i studiet.

I det metodiske designet som er fulgt, ble det lagt vekt på å få fram informasjon om ulike typer selvhjelpsarbeid og helsetematikk. Behandlingsmessige eller økonomiske effekter av selvhjelpsarbeid når det gjelder helsegevinster, var ikke i fokus. Snarere var fokus på underliggende meninger og helsemessig opplevelse av sammenheng for personer som gjør selvhjelpsarbeid.

2.2 Case studiene

Det ble foretatt strategisk utvalg av "case" (Hesse og Moser, 2003) av grupper og mennesker som hadde erfaring med selvhjelpsarbeid. Rekruttering av deltakere skjedde delvis ved hjelp av lokale igangsettere knyttet til Selvhjelp Norge, og delvis gjennom kontakt med potensielle deltakere ved åpne møter i aktuelle lokalsamfunn som organiserte selvhjelpsgrupper. I tillegg ble det rekruttert deltakere fra brukerorganisasjon til funksjonshemmede som drev selvhjelpsarbeid og aktiviteter. Dette arbeidet ble tilrettelagt av en ressursperson ansatt i den aktuelle kommunen. Denne personen ble kontaktet og rekrutterte informantene med funksjonsnedsettelse eller kroniske sykdommer. Faktorer eller variabler som viste seg sentrale for å besvare problemstillingen, ble ikke definert apriori (på forhånd), men aposteriori

når analysemønstrene viste seg (Holter, 1996; Chiu m.fl., 2008; Yin, 2009).

Følgende utvalgs-kriterier ble benyttet i "casene": ulike geografisk og lokal forankring for selvhjelpsarbeid, ulik lengde på erfaring med selvhjelpsarbeid (kort tid, lang tid osv.) erfaring med igangsetting av selvhjelpsarbeid og gruppe, type problem, samt erfaring av selvhjelpsarbeid. Utvalgs-kriteriene er knyttet til mulighet for å studere fellestrekk på tvers av gruppene som drev selvhjelpsarbeid. Det ble valgt et lavt antall "case" og deltakeres erfaring ble analysert nøye. I hver case var det enkeltpersoner som ga informasjon om egen situasjon og selvhjelpsgruppa. I tillegg ble det gjennomført gruppeintervju med deltakere fra samme selvhjelpsgrupper. Dette ga mulighet for å sammenligne individdata med data fra grupper.

2.3 Data

Følgende datainnsamlingsmetoder ble brukt: helsedagbøker, informantintervju og fokusgruppeintervju.

2.3.1 Helsedagbøker

Helsedagbøker skiller seg fra andre dagbøker gjennom at fokus er på helse og helsetemaer og ikke annen tematikk eller opplevelse i livet (Burman, 1995). Helsedagbøker som datakilde gir mulighet for å studere konteksten til informanter. Dette skjer gjennom å studere språklig budskap benyttet, utformet og hva de har rapportert. Det blir mulig å fange opp de såkalte "usikre mellomrommene mellom tanker og ytringer" (Stensland, 2004). Deltakere som ga informasjon via helsedagbøker, formidlet narrativ om seg selv og sine erfaringer med selvhjelpsarbeid og opplevelse av egen helse. Det gjorde det mulig å studere og granske viktige aspekt ved selvhjelpsgrupper og informasjonsoverføring om både mentale og kroppslige tilstander av helse. Når personer skriver egen kroppslig og mentale "fortelling" i form

av en helsedagbok, blir det mulig å få tilgang til subjektive element om plager, bekymringer og positiv opplevelse. Det ble mulig å få innsikt i deltakernes "egne stemmer" og de personlige metaforer som var knyttet til selvhjelpsarbeidet. Det ble samlet inn data fra helsedagbøker til i alt 9 informanter.

2.3.2 Fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervju er en kvalitativ datasamlingsteknikk hvor intervjuer eller moderator gir retning på diskusjonen på en mer eller mindre strukturert måte. Dette er en god metode for å få frem informasjon fra dynamiske interaksjonsprosesser i grupper, og derfor en særlig velegnet metode for dette prosjekts problemstilling. Et mindre antall personer som har erfaring med forskningstemaet, bringes sammen og utdyper og diskuterer tema som fokuseres (Fontana, 1994). Gruppeintervjuene ble brukt til å gjøre triangulerende analyser av problemstillingen. Hensikten var å samle data om informantenes perspektiver og å få frem holdninger til andre deltakere i selvhjelpsgruppene. Et slikt perspektiv er vanskelig å få frem uten å benytte fokusgruppeintervjuer (Kitzinger, 1995; Malterud, 2003). Trianguleringsmetoden ga mulighet for å alternere mellom en induktiv og deduktiv tilnæringsmåte, i et dialektisk samspill mellom teori og empiri når en analyserer (Alvesson og Skiöldberg, 2009; Malterud 2003). Underveis i analysen ble det utviklet hypoteser om mulige svar på problemstillingen, og disse ble igjen testet for reliabilitet av alle datakildene. Dette resulterte i nye teser og omkoding av datamaterialet for å finne fram til helhet og teoretiske kategorier som svarte på problemstillingen (Coffey og Atiksson, 1996). Det ble søkt etter regulariteten i mønstrene, så vel som kontraster, paradokser og uregelmessigheter. Dette ble vurdert fellestrekk i intervjumaterial av informanter samt gruppeintervju. Prosjektet fulgte prinsipper om samarbeid og åpenhet i metodeutviklingen og forskningsprosessen

underveis med deltakerne i undersøkelsen (Starrin, 1991). Det ble gjennomført 2 fokusgruppeintervju med i alt 16 informanter.

2.3.3 Informantintervjuer

Det ble gjennomført samtaleintervju med informanter med langvarig deltakelse i selvhjelpsgruppe. Deltakerne blir valgt strategisk ut fra deres behov, bakgrunn og motiv for å delta i selvhjelpsgruppene, dvs. selvseleksjon (Hughes m.fl., 1993; Patton, 1990). Informantene vi intervjuer fikk i noen grad mulighet til å påvirke samtalens tema, men utgangspunktet for samtalen var basert på en intervjuguide. Prosjektet brukte en systematisk datainnsamling. Det ble gjennomført samtaleintervju med 4 informanter.

3 RESULTAT

3.1 Innledning

Vi presenterer noen sammenfattende tematiske funn fra undersøkelsen. Mer utførlig beskrivelser av resultat finnes i egne vitenskapelige publikasjoner. Hovedproblemstillingen i undersøkelsen var: *På hvilken måte selvhjelpsgrupper kan bidra til endring, empowerment og positiv helseopplevelse?* I metodedelen angis de datakilder som er brukt for å belyse problemstillingen.

3.2 Selvhjelp og positiv helse

Et tematisk funn handler om hvordan selvhjelpsgrupper kan gi deltakere opplevelse av positiv helse. Med positiv helse mener vi i denne sammenheng hva deltakere sier fremmer innsikt og mestringsevne, det vil si salutogen faktorer av helse.

Deltakelse i selvhjelpsgrupper bidrar til at deltakere deler erfaringer om sine problem og de utfordringer de møter i det daglige. Deltakerne oppgir at en slik erfaringsutveksling bidrar til å finne mening i livet og gi mot til å hankses med problemene. Antonovsky (2005) beskriver at mennesker kan danne motstandsressurser gjennom følelse av sammenheng, eller "sense of coherence". Motstandsressursene gir mennesker opplevelse av sammenheng til tross for helsemessige utfordringer eller sykdom, og kan dermed bidra til å gjøre det enklere for mennesker å endre livet så det blir mindre belastende. Noen deltakere i selvhjelpsgruppene beskriver at det å dele erfaringer i gruppene mobiliserer slike motstandsressurser og motiverer til endring. Endringsarbeidet kan handle om både endringer på det personlige plan, og endringsarbeid rettet mot å gjøre endringer i sine nære omgivelser så hverdagen oppleves mindre belastende. Et eksempel er en mor som beskriver at deltakelse i selvhjelpsgruppe har bevisstgjort henne om at hun ikke lengre behøver å føle ansvar for valg som de voksne barna

tar. Et annet eksempel er når en person med sammensatte funksjonsnedsettelse og mange hjelpere beskriver at selvhjelpsarbeidet har ført til endring av bruk av hjelperne. Personen ble mer aktiv i forhold til hva en kunne gjøre selv, og hva en kunne få hjelp til. På den måten organiserte personen hverdagslivet sitt på en annen måte som ble opplevd som mer meningsfylt. Alt dette fremmer innsikt og mestringsevne og på den måten dro helsa i en salutogen retning.

Deltakere opplevde positiv helse gjennom at andre bekreftet deres tilstedeværelse. Den medmenneskelige forpliktelse denne tilstedeværelsen innebar ga mening og mot til å mestre problemene. Ved å gi hverandre støtte eller konfrontere hverandre med virkelighetsoppfatninger, ble deltakerne modigere i forhold til sine beslutninger og valg. Dermed ble det mer meningsfylt å delta i selvhjelpsarbeid og grupper enn ikke å gjøre noe med problemene i hverdagen. Deltakerne beskriver en nærmest "moralsk forpliktelse" til å utvikle motstandsressurser hos hverandre, samt å gi hverandre verdi som mennesker. Til sammen gir dette opplevelse av egenmakt over ressurser og tilværelse som gir positiv helse. Deltakelse i selvhjelpsgrupper styrker deltakere på ulike måter. De får opplevelse av sammenheng gjennom meningsfull deltakelse, tilhørighet, emosjonell styrke, innsikt, og at smerter og vansker blir tålelige. Alt dette kan knyttes til de prosesser som Antonovsky (2005) beskriver som "helsens mysterium". Når den menneskelige tilværelsen er full av stressfaktorer, motgang, krav og konflikter, dras helsa i en patogen eller sykdeliggjørende retning, dersom mennesket ikke får motstandsressurser. Når mennesket derimot klarer å håndtere disse stressfaktorer dras helsa i en salutogen, eller helsefremmende retning. Da oppstår en såkalt "sense of coherence", det vil si at tilværelsen blir meningsfull, begripelig og håndterbar til tross for helsemessig utfordring.

3.3 Selvhjelp og ”empowerment”

Et funn i undersøkelsen var at selvhjelpsarbeid kunne gi empowerment som resultat under visse forutsetninger. Når selvhjelp bidro til endringsarbeid for å mestre sykdom eller funksjonsnedsettelse, ga dette empowerment som resultat. Starrin og Askheim (2007) mener at det finnes tre dimensjoner av empowerment. En dimensjon er knyttet til motmakt - det vil si at mennesket gjennom å være et aktivt og handlende subjekt bekjemper sosiale, politiske og økonomiske undertrykkende forhold. Kollektivet gir grunnlag for å skape en slik motmakt gjennom bevisstgjøring og handling. En annen dimensjon er å se empowerment som en type liberal styringsstrategi eller markedsorientert tilnærming. I et slikt perspektiv ligger en grunnleggende tillit til at individet betraktes som uavhengig, kompetent og rasjonell, med andre ord den som best er i stand til å ivareta egne interesser. Det grunnleggende prinsippet er da at brukerne har rett til selv å velge og bestemme hvordan deres behov skal ivaretas. Empowerment ses da som et samfunnsmessig styringsmiddel. En tredje dimensjon av empowerment, i følge Starrin og Askheim (2007), er en ”terapeutisk” tilnærming. Her ses empowerment som en individuell psykologisk bevisstgjøringsprosess hvor de strukturelle forhold som bidrar til å marginalisere og undertrykke individet, ikke står i fokus. Målet er å utvikle personlige resurser, det vil si å sette personer i stand til å fjerne blokkeringer som hindrer dem i å realisere grunnleggende målsettinger. Det er et grunnsyn at mennesket oppfattes som en rasjonell aktør som kan endre seg ved hjelp av personlige ferdigheter og støttende miljø.

I undersøkelsen fant vi at deltakelse i selvhjelpsgrupper eller selvhjelpsarbeid knytter seg først og fremst til den terapeutiske dimensjonen av empowerment. Dette fordi selvhjelpsarbeidet retter seg mot å gi individet styrke og kraft, mer enn makt til å endre kollektive og politiske forhold i samfunnet som undertrykker.

I empirien kan vi se at deltakelse i selvhjelpsgruppe kan gi styrking av personer som tidligere har opplevd seg stigmatisert når de har fått hjelp i helsevesenet. De opplever en styrke gjennom å dele erfaringer og være likestilt med andre som sliter med samme problematikk. Gjennom å bruke selvterapeutiske virkemidler som en lærer i selvhjelpsgrupper, opplever enkeltindividet personlig vekst og styrke. Dette bidrar til innflytelse i eget liv, og en styrket posisjon i en ellers avmektig tilstand. Det ble uttrykt at selvhjelpsgruppene fungerte som en slags sosial treningsarena hvor man øvet seg på å gjøre eller si saker man ellers ikke våget. For eksempel at deltakere oppgav at de våget å ta opp problemer på arbeidsplassen uten å bli paralyisert av angst. Fortsatt fans det ubehag ved å ta opp disse problemene, men det opplevdes ikke umulig å gjennomføre. Slike erfaringer førte til at deltakerne tenkte annerledes om seg selv og sine resurser, fra å være avvikere til å være annerledes.

3.4 Selvhjelp og felles erfaringsutveksling

Selvhjelpsarbeid kan knyttes til metoder som retter seg mot å utvikle og finne fram erfaringsbasert kunnskap (Borkman, 1999). Gjennom å dele erfaringer med andre med samme type problem eller vanske kan selvhjelpsarbeid bidra til å utvikle erfaringsbasert kunnskap. Dette kan igjen nyttiggjøres og utvikles i og utenfor selvhjelpsgruppene. I Storbritannia har offentlig helsepolitikk vært innrettet mot utvikling av de såkalte 'Ekspert Pasient Programmene' (EEP) ovenfor pasienter med kroniske lidelser (Rogers m.fl., 2009). Meningen har vært å finne fram til nye selvforvaltende program eller metoder hvor pasienter selv jobber med utvikling, læringsprogram eller lignende for å bedre helsemessige problem eller øke evnen til å finne mening i livet som kronisk syk.

Deltakerne i selvhjelpsgrupper opplevde felleskap gjennom å dele så vel positive som negative erfaringer. Visse oppga at å få positiv energi gjennom den solidaritet og tillit andre ga dem i gruppa. I tillegg kunne

de nyttiggjøre seg andres drivkraft som igjen ga emosjonell energi. Alt i alt motiverte dette til å delta i selvhjelpsgrupper og gi støtte til hverandres endringsprosess. Erfaringsutvekslingen kunne også oppleves negativ og gi en negativ referanseramme. Et eksempel på dette er når deltakere i grupper var dominante eller selvmedlidende. Dette kunne føre til at andre deltakere ikke opplevde emosjonell energi i selvhjelpsgruppa, og de åpent tok avstand fra dette. Når resultatet ble at dominante personer ikke endret atferd, hendte det at andre deltakere dro seg unna og sluttet i selvhjelpsgruppa.

Erfaringsutveksling førte til at deltakerne kunne få lærdom og utvikle nye eller til dels skjulte egenskaper hos seg selv. Det var for eksempel viktig å lære noe om egne reaksjonsmønstre gjennom respons fra andre. Dette skapte selvinnikt og ga mulighet til å endre reaksjons- og samspillmønstre. I tillegg kunne det å dele erfaringer av problem, gi mot til å endre seg selv eller egen situasjon. Deltakerne kunne reflektere og få distanse til problemet gjennom å kjenne seg igjen og identifisere nye løsninger på problemet. Dette førte til at de kunne kjenne seg mer normale eller vanlige fordi flere delte samme type problem, og dette forminsket også problemene. Deltakerne opplevde også at man kunne opptre ekte og uten masker når deltakerne i selvhjelpsgruppene ble trygge på hverandre.

4 AKTIVITETER OG FORMIDLING

I denne undersøkelsen har det vært viktig at det som kommer fram av kunnskap kommer til nytte både i forskersamfunnet, utdanningsinstitusjonene, hjelpetjenestene og til brukere av hjelpetjenestene. Dokumentasjonen som har blitt utviklet i prosjektet kan ha direkte nytteverdi for personer og grupper som ønsker å bruke selvhjelpsarbeid.

4.1 Nasjonalt og internasjonalt akademisk formidling

Den akademiske formidlingen har skjedd i form av A) vitenskapelig publisering i fagfellevurderte internasjonale tidsskrifter og fagfellevurdert vitenskapelig antologi, og B) deltagelse på faglige seminar og formålstjenelige vitenskapelige konferanser.

Tre vitenskapelige manuskript har blitt sendt inn til fagfellevurdering i internasjonale tidsskrifter og et bokkapittel i en vitenskapelig antologi:

1. Aglen B, Hedlund M, Landstad BJ. Self-help, self-care and self-helps-groups for people with health and life difficulties in a Nordic context – a review. *Scandinavian Journal of Public Health*, 2011, 39 (8): 813-22.
2. Hedlund M, Landstad BJ. The construction of self-help management in Norwegian health policy. *International Journal of Self-help and Self-care*, 2012, vol. 6 (1), 65-87.
3. Hedlund M, Landstad BJ. Participants' Experiences of Empowerment in Self-Help Groups. Submitted for publication, 2011.
4. Hedlund M (2012) *Konkurrerende kunnskap syn om helse – ekspertise for hva og om hvem?* I: Tjora A (2012) *Helsesosiologi*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Et femte manuskript om tema "From self-organized movements to cults, converts and charisma" er under bearbeidelse for publisering.

I tillegg vil det rapporteres fra prosjektet i en vitenskapelig antologi under planlegging med arbeidstittel *Forskning om selvorganisert selvhjelp i den nordiske velferdsstaten*.

Resultat fra prosjektet har også blitt presentert på høgskole-/universitetskurs, vitenskaplige seminar og work-shops. Prosjektet har også blitt presentert på nasjonale og internasjonale vitenskapelige konferanser. Det ble også arrangert en fagdag om temaet (se 4.3).

Et nordisk forskernettverk (Nordic self-help researchers network) har blitt dannet på bakgrunn av tildelte forskningsmidler om selvhjelp fra Helsedirektoratet.

4.2 Allmenn og populærvitenskaplig formidling

Datafunn og temaer har blitt formidlet til ulike kanaler underveis i prosjektet, så som Forskning.no, nettbaserte og trykte aviser.

Kunnskap fra undersøkelsen har også blitt formidlet i form av møter i referansegruppa for undersøkelsen hvor bl.a. Selvhjelp Norge og Helsedirektoratet har deltatt.

4.3 Fagdag "Selvhjelp, deltakelse og helse"

15. september 2010 ble det arrangert en fagdag ved Høgskolen i Nord-Trøndelag med tema "Selvhjelp, deltakelse og helse". Målet med fagdagen var å formidle forskning om selvhjelp og kunnskap om utviklingsarbeid i selvhjelpsfeltet. Deltakerne var brukere og pasienter, ansatte i helseforetak og kommunehelsetjeneste, nasjonale og regionale helsemyndigheter og nordiske og internasjonale forskere fra USA, Storbritannia, Finland, Danmark, Sverige. På fagdagen deltok

studenter, lærere, pasient- og brukerorganisasjoner og private og offentlige aktører.

Fagdag om selvhjelp hadde både plenum og parallellsesjoner knyttet til selvhjelp. De ulike parallellsesjoner tok opp tema så som:

- Kommunikasjon i helsetjenesten
- Fra passiv mottaker til aktiv deltaker
- Selvhjelp, politikk og konsumentarisme
- Kunnskap om selvhjelpsarbeid
- Kunnskapssystem i brytning

Informasjon og innlegg fra fagdagen finnes tilgjengelig på:

http://www.hint.no/forskning/konferanser/selvhjelp_deltakelse_og_helse

4.4 Publiseringsworkshop

I forlengelsen av fagdagen foregikk en publiseringsworkshop for å publisere et spesialnummer av tidsskriftet "International Journal of Self-help & Self-Care" som hadde fokus på forskning om selvhjelp i et nordisk perspektiv. Hensikten med workshopen var å legge fram og få kommentarer på manuskript til dette spesialnummeret. Denne workshopen var en oppfølging av publiseringsworkshopen i forbindelse med OPP-konferansen 17.og 18. februar 2010.

LITTERATUR

- Adamsen, L. (2002) 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 3, 224-231.
- Adamsen, L. og Rasmussen, J.M. (2001) Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes, *Journal of Advanced Nursing*, 35, 6, 909-917.
- Ahlmén, M., Nordenskiöld, U., Archenholtz, B., Thyberg, I., Rönnqvist, R., Lindén, L., Andersson, A.K. og Mannerkorpi, K. (2005) Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients, *Rheumatology*, 44, 1, 105-110.
- Allsop, J., Jones og K., Baggott, R. (2004) Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health & Illness*, Vol. 26, 6, pp.737–756.
- Alvesson, M. og Sköldböck, K. (2009) *Reflexive methodology: new vistas for qualitative research*, London: Sage.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2. utg. ed.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Borkman T. (1991) Introduction to the special issue. *Am J Community Psychol.*,19(5):643–50.
- Borkman, T. (1999) *Understanding self-help/mutual aid: experiential learning in the commons*, New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Borkman, T. og Munn-Giddings, C. (2008) Self-help groups challenge health care systems in the US and UK, *Advances in Medical Sociology*, 10, 120-150.
- Boyle, F. M., Donald, M., Dean, J. H., Conrad, S., og Mutch, A. J. (2007). Mental health promotion and non-profit health organisations. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 553-560.
- Brännström M, Ekman I, Norberg A, Boman K., og Strandberg G.(2006) Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *Eur J Cardiovasc Nurs* vol.5(4):295–302
- Burman, M. E. (1995). Heath Diaries in Nursing Research and Practice *Journal of Nursing Scholarship*, 27(2), 147-152.
- Coffey, A. og Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data complementary research strategies*. Thousand Oaks.
- Chiu, C., Xian, W. og Moss, C.F. (2008) Flying in silence: Echolocating bats cease vocalizing to avoid sonar jamming. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. pp. 13116-13121.
- Dadich, A. (2009) Researching community-based support networks: What policymakers should know, *Journal of Community Psychology*, 37, 2, 194-210.
- Davison, K. P., Pennebaker, J. W. og Dickerson, S. S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55(2), 205-217
- Delmar C, Bøje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Møller M, m.fl.(2006). Independence/dependence-a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci.*, vol.20(3):261–8.

- Dysvik E, Lindstrøm T.C., Eikeland O.J., og Natvig G.K. (2004). Healthrelated quality of life and pain beliefs among people suffering from chronic pain. *Pain Manag Nurs* 2004;5(2):66–74.
- Emerick, R.E. (1996) "Mad Liberation: The Sociology of Knowledge and the Ultimate Civil Rights Movement." *Journal of Mind and Behavior*, 17(2):135-16.
- Fontana, A. F. og Frey, JH. (1994) Handbook of Qualitative Research. In N. Denzin, & Lincoln, YS (Ed.): *Handbook of Qualitative Research* (pp. 361-376). London: Sage Publications.
- Fredriksson L. og Lindström U.A. (2002). *Caring conversations –psychiatric patients' narratives about suffering.* *J Adv Nurs*. 40(4):396–404.
- Gjernes, T. (2004) Helsemodeller og forebyggende helsearbeid, *Sosiologisk tidsskrift*, nr. 2.
- Good, B. J. (1994). *Medicine, rationality and experience: An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.
- Grassman, E. J. og Svedberg, L. (1996). Voluntary action in a Scandinavian welfare context: The case of Sweden. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 25(4), 415-427.
- Hatzidimitriadou, E. (2002). Political ideology, helping mechanisms and empowerment of mental health self-help/mutual aid groups. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 12(4), 271-285.
- Hildingh, C. og Fridlund, B. (2004). A 3-year follow-up of participation in peer support groups after a cardiac event. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(4), 315-320.
- Hagberth V, Sjöberg T og Ivarsson B. Older women with a serious cardiac event experience support with a Vifladt & Hopen inspired patient group education programme. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2008;7(2):140–6.
- Hedlund, M. og Moe, A. (2000). *De forstår ikke hva som er viktig for oss - helsetjenester og sørsamer*. Steinkjer: Nord-Trøndelagsforskning.
- Helsedepartementet (2003). *St.prp.nr. 1 (2003-2004) for budsjetterminen 2004*. Oslo: Departementet
- Hesledirektoratet (2004) *Nasjonal plan for selvhjelp*, Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, i samarbeid med Norsk selvhjelpsforum.
- Hesse, B. og Moser, R. (2003) Health Information National Trends Survey (HINTS), Ann Arbor, MI: Inter-university Consortium for Political and Social Research.
- Hjemdal, O.K. (1998) *Selvhjelp: kunsten å løfte seg etter håret*, Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Holter, H. (1996) *Fra kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning*.
- Hughes, D., Seidman, E., og Williams, N. (1993). Cultural phenomena and the research enterprise: toward a culturally anchored methodology. *Am J Community Psychol*, 21(6), 687-703.
- Høgsbro, K. (1992) *Sociale problemer og selvorganisert selvhjelp i Danmark*, Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Justis- og politidepartementet. (2007). *St.prp. nr. 1 (2007-2008) for budsjettåret 2008*. Oslo: Departementet.
- Karlsen B, Idsoe T, Dirdal I, Rokne HB, Bru E. (2004). Effects of a group-based counselling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well-being and metabolic control in adults with type 1 or type 2 diabetes. *Patient Educ Couns* 2004;53(3):299–308.

- Karlsson, M., Grassman, E.J. og Hansson, J.H. (2002) Self-Help Groups in the Welfare State. Treatment Program or Voluntary Action?, *Nonprofit Management & Leadership*, 13, 2, 155-167.
- Katz, A.H. (1976) *The strength in us: self-help groups in the modern world*, New York: New Viewpoints.
- Kendall, E., Marshall C. og Atkinson B. (2004). *Indigenous women with disabilities*. Unpublished Paper to the conference "Indigenous women meeting globally".
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *British Medical Journal* 29, 307-311.
- Koch, T. og Kralik, D. (2006). *Participatory action research in health care*. Oxford: Blackwell.
- Laitinen, I., Ettore, E. og Sutton, C. (2006) Empowering depressed women: Changes in 'individual' and 'social' feelings in guided self-help groups in Finland, *European Journal of Psychotherapy and Counselling*, 8, 3, 305-320.
- Løkke, J. A., Haugsgjerd, S., og Karlsson, B. (2002). *Perspektiver på sykisk lidelse å forstå, beskrive og behandle* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative forskningsmetoder i medisinsk forskning*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Mason, J. (2002) *Qualitative researching*, London: Sage.
- Midtgaard J, Rorth M, Stelter R, Adamsen L. (2006). The group matters: an explorative study of group cohesion and quality of life in cancer patients participating in physical exercise intervention during treatment. *Eur J Cancer Care*;15(1):25–33.
- Munn-Giddings, C. og Borkman, T. (2005) Self-Help/Mutual Aid as a Psychosocial Phenomenon, In: Williams, J.E. and Ramon, S. (eds) *Mental health at the crossroads; the promise of the psychosocial approach*, pp. 137-154. Hants, England: Ashgate Publishing Limited.
- Munn-Giddings, C. og McVicar, A. (2007). Self-help groups as mutual support: What do carers value? *Health and Social Care in the Community*, 15(1), 26-34.
- Nettleton, S. og Gustafsson, U. (2002). *The Sociology of health and illness reader*. Cambridge: Polity Press.
- Norman, C. (2006). The Fountain House movement, an alternative rehabilitation model for people with mental health problems, members' descriptions of what works. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(2), 184-192.
- Norsk Selvhjelpsforum (2008). *Empowerment – Egenkraftmobilisering. En oppsummering av tolkninger og synspunkter på innholdet i begrepet*. Lastet ned 8 nov. 2010 (online). <http://www.selvhjelp.no/filestore/Empowerment.pdf>.
- Nylund, M. (2000) The mixed-based nature of self-help groups in Finland. [References], *Groupwork*, 12, 2, 64-85.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park: Sage.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1P25.

- Rogers, A., Bury, M. og Kennedy, A. (2009) Rationality, rhetoric, and religiosity in health care: the case of England's Expert Patients Programme, *International Journal of Health Services*, 39, 4, 725-747.
- Schutt, R. K. og Rogers, E. S. (2009). Empowerment and peer support: structure and process of self-help in a consumer-run center for individuals with mental illness. *Journal of Community Psychology*, 37(6), 697-710.
- Solvang, P. (2002). *Annerledes uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.
- Stang I, og Mittelmark M. B. (2009) Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *J Clin Nurs*;18(14):2049–57.
- Starrin, B. (1991) Från upptäckt till presentation: om kvalitativ metod och teorigenerering på empirisk grund, Lund: Studentlitteratur.
- Starrin, B. og Askheim, O.P. (2007) Empowerment: i teori og praksis, Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stensland, P. (2004). Tilnærming til fastlåste samtaler om kroppen. *Journal*, 124, 1125-1127. Lastet ned fra: http://www.tidsskriftet.no/?seks_id=1008240#fotnote4.
- Swarbrick, M., Schmidt, L. T., & Pratt, C. W. (2009). Consumer-operated self centers: environment, empowerment, and satisfaction. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 47(7), 40-47
- Talseth, S., Bruland, S.F. og Godager, E. (2004) Selvhjelp som et prinsipp i fortsettelsen av psykisk helsearbeid. Sterkere nettverk og nytt samvirke med erfaringsbasert kunnskap?, *Tidsskrift for psykisk helsearbeid.*, 1, 55-62.
- Talseth, S. og Hoel, K. (2000) *Selvhjelpsboken*, Fredrikstad: Frivillighetssentralen.
- Thuen, F. (1998) Selvhjelpsgrupper, *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 39, 1, 28-48.
- Yin, R.K. (2009) *Case study research: design and methods*, Los Angeles: Sage.