

Nora Gotaas

Etablering og igangsetting av selvhjelpsgrupper

**Erfaringer fra nettverk for selvhjelp,
Utviklingsprosjekt LINK Vestfold**



NIBR

Norsk institutt for by- og regionforskning

Etablering og igangsetting av selvhjelpsgrupper

Andre publikasjoner fra NIBR:

NIBR-rapport 2008:2

Møter med ungdom i velferdsstatens frontlinje. Arbeidsmetoder, samarbeid og dokumentasjonspraksis i oppsøkende ungdomsarbeid

NIBR-rapport 2006:8

Rocka stabilitet. En evaluering av prosjektet Musikk i fengsel og frihet. Et tilbud for kvinner i Oslo

Rapportene koster
fra kr 250,- til kr 350,- og kan bestilles
fra NIBR:

Gaustadalléen 21
0349 Oslo
Tlf. 22 95 88 00
Faks 22 60 77 74

E-post til
nibr@nibr.no

Publikasjonene
kan også skrives ut fra
www.nibr.no

Porto kommer i tillegg til de oppgitte
prisene

Nora Gotaas

Etablering og igangsetting av selvhjelpsgrupper

NIBR-rapport 2012:8

Tittel: **Etablering og igangsetting av selvhjelpsgrupper**
Erfaringer fra nettverk for selvhjelp,
Utviklingsprosjekt LINK Vestfold

Forfatter: Nora Gotaas

NIBR-rapport: 2012:8

ISSN: 1502-9794
ISBN: 978-82-7071-926-6

Prosjektnummer: O-2914

Prosjektnavn: Kartlegging Link Vestfold

Finansiering: Utviklingsprosjekt Link Vestfold/Psykiatrien i Vestfold HF, Helsedirektoratet

Prosjektleder: Nora Gotaas

Referat: Rapporten dokumenterer erfaringer fra etablering og igangsetting av selvhjelpsgrupper i nettverk for selvhjelp i Vestfold. Nettverket var en del av Utviklingsprosjekt Link Vestfold og består av både frivillige og ansatte i tjenesteapparatet. Det gis en beskrivelse av prosjektets målsettinger og organisering og hvilke føringer dette har gitt for etablering av grupper. Deretter presenteres bredden i erfaringer knyttet til informasjonsarbeid, rekruttering, avklaring av behov og ønsker hos deltakere samt avveininger og dilemma i håndtering av rollen som igangsetter av selvhjelpsgrupper.

Sammendrag: Norsk og engelsk

Dato: mars 2012

Antall sider: 82

Pris: 250

Utgiver: Norsk institutt for by- og regionforskning
Gaustadalléen 21,
0349 OSLO
Telefon: (+47) 22 95 88 00
Telefaks: (+47) 22 60 77 74
E-post: nibr@nibr.no

Vår hjemmeside: <http://www.nibr.no>

Trykk: Nordberg A.S.
Org. nr. NO 970205284 MVA
© NIBR 2011

Forord

Denne rapporten er en omarbeidet versjon av en upublisert kartleggingsundersøkelse Nora Gotaas gjennomførte for Utviklingsprosjekt LINK Vestfold i januar - mars 2011.

Den opprinnelige kartleggingen hadde en dobbel funksjon. Den var del av sluttrapporteringen fra Utviklingsprosjekt LINK Vestfold til Helsedirektoratet av aktiviteten i prosjektperioden fra juni 2009 til desember 2010. Samtidig var den del av et større, flerårig forskningsprosjekt med formål å bidra til kunnskaps- og metodeutvikling på selvhjelpsfeltet. Som en del av prosjektet *Forskning på selvorganisert selvhjelp - endringsarbeid i selvhjelpsgrupper* har NIBR fulgt oppbyggingen av nettverket og utviklingen av selvhjelpsarbeidet i Vestfold siden oppstart. På denne bakgrunn ble NIBR forespurt av Prosjekt LINK Vestfold om å gjennomføre en kartleggingsundersøkelse blant deltakerne i nettverket med hensyn til erfaringer med igangsetting av selvhjelpsgrupper. I tillegg til midlene fra Prosjekt LINK Vestfold (2,5 ukeverk), har gjennomføringen av kartleggingen blitt supplert med om lag 2,5 ukeverk fra hovedprosjektet. Hovedprosjektet er finansiert av Helsedirektoratet gjennom tilskuddsordningen for forskning på selvorganisert selvhjelp. Bearbeiding av undersøkelsen for publisering er gjort med midler herfra.

I kartleggingen var det en målsetting å få frem et bredest mulig materiale som viser hvilke faktorer som har betydning for om - og hvordan - selvhjelpsgrupper blir etablert. Stoffet inneholder sentrale tema i selvhjelpsarbeid generelt og kan være nyttige for et bredere publikum. I rapporten har vi derfor valgt å beholde den empiriske stilen, men lagt til mer bakgrunnsstoff, kommentarer og referanser for å gjøre stoffet lettere tilgjengelig og sette det inn i en bredere sammenheng. Empirien danner et grunnlagsmateriale som

vil bli brukt senere i mer teoretiske og spissede publikasjoner fra forskningsprosjektet.

Forfatteren vil rette en spesiell takk til Bettina Dudas - i prosjektperioden ved Lærings- og mestringssenteret (LMS) Psykiatrien i Vestfold (PIV) HF, nå ved SIV - og Gro Marie Woldseth ved LMS Sykehuset i Vestfold (SIV) HF for meget godt samarbeid omkring opplegg og gjennomføring av undersøkelsen og en vedvarende inspirerende samtale omkring form og innhold i selvhjelpsarbeid. En takk også til resten av ”kjernegruppa”, Marianne Jacobsen LMS SIV HF, Anne Corneliussen og Randi Hovde, LMS Sandefjord. Takk til de mange deltakerne i nettverket som stilte opp til intervju.

Bettina Dudas, Gro Marie Woldseth, Rådgiver Eli Vogt Godager i Selvhjelp Norge og Marte Feiring (Høgskolen i Oslo og Akershus) og Ånund Brottveit (Diakonhjemmet Høgskole) i forskergruppa har lest gjennom et tidligere utkast og gitt verdifulle kommentarer ved bearbeidingen.

Oslo, mars 2012

Trine Myrvold
Forskningsjef

Innhold

Forord	1
Tabelloversikt.....	5
Figuroversikt	5
Sammendrag.....	6
Summary	9
1 Innledning.....	13
1.1 Hovedtema og leserveiledning	15
2 Prosjekt LINK Vestfold i et større bilde	18
2.1 Bakgrunn	18
2.2 Prosjekt LINK Vestfold	20
2.3 Modeller for selvhjelpsgrupper og igangsetting.....	22
2.3.1 Nærmere om begrepsbruk.....	26
3 Metode	30
3.1 Utvalg og informanter	30
3.2 Intervjuer.....	31
4 Aktivitet i nettverket - igangsetting av selvhjelpsgrupper.....	34
4.1 Grupper igangsatt gjennom prosjektet	35
4.2 Grupper satt i gang før prosjektperioden.....	39
4.2.1 Oversikt over intervjupersonenes roller i forhold til etablering og oppstart av grupper.....	41
5 Betingelser for å etablere grupper	42
5.1 Hvordan har informantene fått kunnskap om selvhjelp?	42
5.2 Strukturelle betingelser for å få i gang grupper.....	44
6 Erfaringer og refleksjoner	47
6.1 LMS' ene som kjerne i nettverket	48
6.2 Rekrutteringsprosesser	48
6.3 Å sette sammen deltakere til en gruppe.....	52

6.3.1	Prosser knyttet til avklaring av deltakeres behov og forventninger.....	53
6.3.2	Karakteristika ved deltakere og deres livssituasjon	54
6.3.3	Behov for ulike type grupper	56
6.4	Igangsetterrollen.....	60
6.4.1	Praktisk tilrettelegging og formidling av rammer	60
6.4.2	Utforming av rollen	61
6.4.3	Å arbeide for å gjøre seg selv overflødig.	63
7	Motivasjon for selvhjelpsarbeid, - og senere erfaringer	66
7.1	Kunnskapsbehov.....	69
8	Oppsummering og avsluttende kommentarer	70
8.1	Overordnede tema	77
	Litteratur	79

Tabelloversikt

Tabell 4.1	Selvhjelpsgrupper i Vestfold – i prosjektperioden – knyttet direkte til prosjekt LINK Vestfold.....	36
Tabell 4.2	Selvhjelpsgrupper som ble startet opp før Prosjekt LINK Vestfold, - hvor medlemmer i nettverket har erfaring som igangsettere eller tilretteleggere	39

Figuroversikt

Figur 2.1	Kategorisering av ulike typer selvhjelpsgrupper ut fra ledelsesstruktur og bruk av kunnskapstype	27
Figur 4.1	Kart over Vestfold	37

Sammendrag

Nora Gotaas

Etablering og igangsetting av selvhjelpsgrupper.

Erfaringer fra nettverk for selvhjelp, Utviklingsprosjekt LINK Vestfold

NIBR-rapport 2012:8

Rapporten dokumenterer arbeidet med og erfaringene knyttet til å etablere selvhjelpsgrupper i Utviklingsprosjekt LINK Vestfold fra oppstart av prosjektet i juni 2009 til avslutningen i desember 2010. Det er også tatt med tidligere erfaringer fra arbeid med selvhjelpsgrupper i Vestfold. Datamaterialet består av telefonintervju med 29 medlemmer av nettverk for selvhjelp i Vestfold, samt bakgrunnsmateriale som er fremkommet i et større forskningsprosjekt omkring selvorganisert selvhjelp. Nettverket ble utviklet som en del av Prosjekt Link Vestfold, hvor de tre Lærings- og mestrings-sentrene i fylket utgjorde drivkraften. Nettverket består av både frivillige og ansatte i tjenesteapparatet

Det gis en beskrivelse av form og innhold i prosjektet, tilnytningen til Helsedirektoratet og Selvhjelp Norge, samt hva slags forståelse av selvhjelp som prosjektet tok utgangspunkt i. Det skisseres noen ulike modeller for hvordan selvhjelpsgrupper kan drives og om og hvordan igangsetterrollen tas i bruk.

I prosjektperioden er det satt i gang 10 grupper gjennom nettverket. Det diskuteres aspekter knyttet til nettverkets organisering, geografiske forhold og rekrutteringsformer til gruppene som kan være med å forklare at såpass mange grupper har blitt etablert i løpet av en relativt kort prosjektperiode. Det gis også en oversikt over grupper som medlemmer av nettverket har vært med å sette i gang før prosjektperioden, som et erfaringsgrunnlag medlemmene har med seg inn i nettverket. Det gjelder 16 grupper etter år 2000. Her er andelen grupper startet opp av igangsettere fra frivillige

organisasjoner høyere enn i prosjektperioden. Dette knyttes først og fremst til interne forhold i organisasjonene.

Hoveddelen av rapporten tar for seg erfaringer medlemmer av nettverket har i forhold til faser i selvhjelpsarbeidet: Hvordan medlemmene har blitt kjent med og skaffet seg kunnskap om selvhjelp, prosesser knyttet til å rekruttere deltakere og etablere grupper, og erfaringer knyttet til rollen som igangsetter.

1/3 av intervjupersonene har hørt om selvhjelp første gang gjennom informasjonsspredning i nettverket. 25 har gått på Selvhjelp Norges igangsetterkurs og to i regi av Angstringen Norge. 17 personer har direkte erfaring som igangsettere, før eller i prosjektperioden. Flere av disse har også virket som initiativtakere og/eller tilretteleggere av selvhjelpsgrupper. 5 personer har bare virket som initiativtakere/ tilretteleggere. Flertallet av de som ikke har erfaring fra arbeid med etablering og igangsetting ønsker å få i gang grupper, dersom arbeidssituasjon eller livssituasjon ligger til rette.

Rapporten beskriver enkelte strukturelle betingelser som fremmer eller hindrer at medlemmene har satt i gang grupper; betingelser knyttet til arbeidssituasjon eller plassering i det frivillige arbeidet, betydningen av kjennskap til selvhjelp i egen organisasjon og i samarbeidende instanser, samt mulighet for samarbeid mellom instanser.

Blant de som har bidratt til etablering av grupper og/eller virket som igangsettere, legges det vekt på betydningen av informasjonsarbeid og at selvhjelp ”personifiseres” for å nå fram til potensielle deltakere. Erfaringer fra rekrutteringsprosesser dreier seg om betydningen av geografiske forhold, om grupper tar utgangspunkt i felles problematikk og særlig viktigheten av å avklare behov og forventninger hos deltakere. Det siste gjelder både avklaring av praktiske muligheter og behov og ønsker og forventninger til hva innholdet i selvhjelpsgruppas arbeid skal være og hva deltakerne ønsker å få ut av prosessen. For pårørendegrupper har avklaring av praktiske forhold vist seg spesielt viktig for i hvilken grad interessenter kan delta.

Intervjupersonene reflekterer omkring erfaringer om sammen-setning av grupper med hensyn til kjønn, alder og type problem-områder. Kjønnsblandete grupper sees generelt som ønskelig, men

mindre viktig enn å sikre at aldersspennet ikke blir for stort. For noen problemområder er erfaringen at kjønns spesifikke grupper er nødvendig. Erfaringene i nettverket er – med to unntak - fra selvhjelpsgrupper der deltakerne har hatt felles inngangsproblem. Mange av intervjupersonene ser det samtidig som en mulighet å sette i gang grupper på tvers av problematikk.

Det er erfaringer for at selvhjelpsgrupper ikke alltid er det folk har behov for eller kan nyttiggjøre seg. Andre typer hjelp eller rene behandlingstilbud kan være mer tjenlig ut ifra livssituasjonen de er i. Fagstyrte grupper kan være et alternativ for deltakere med behov for faglig støtte. Det diskuteres også dilemmaer knyttet til prinsippet om at selvhjelpsgrupper i prinsippet er åpne for alle, samtidig som noen har erfaringer med personer som ønsker å delta, men som fremtrer på måter som strider med prinsippene om gjensidighet og deling av livserfaringer i gruppa. Tilretteleggere og igangsettere har slik sett en viktig portvaktfunksjon.

Alle som har satt i gang grupper, er opptatt av å reflektere rundt rollen som igangsetter. Erfaringene dreier seg om at det er viktig å være tydelig i formidlingen av de praktiske rammene for arbeidet i gruppa. Dernest at det å vise fram prinsippene for samtaleform i selvhjelpsgrupper er krevende og til dels rommer vanskelige avveininger. Helse- og sosialarbeiderne har erfart at rollen som igangsetter til dels står i motsetning til den profesjonelle rollen som hjelper og fagperson og at de må legge fra seg mange av sine vanlige fremgangsmåter. De fremhever samtidig at det er lærerikt og berikende å se deltakeres endringsprosesser og ha tillit til at grupper kan styre seg selv. Dette er erfaringer de tar med tilbake til andre deler av eget arbeid. Bortsett fra spenningsforholdet i å ha en hjelpe/fagrolle og være igangsetter, har de frivillige og de profesjonelle mange typer felles erfaringer når det gjelder utøving av igangsetterrollen.

Tilrettelegger og igangsettere har gjennom erfaringer med selvhjelpsgrupper fått bekreftet eller styrket motivasjonen for selvhjelpsarbeid. Samtidig har de nyansert forventningene til virkningene for deltakere. De ser at noen grupper fungerer over lengre tid med stort utbytte for deltakerne og andre ikke, uten at det alltid er lett å peke på konkrete årsaker. Alle medlemmene i nettverket ønsker mer kunnskap om selvhjelp og fortsatt utveksling av erfaringer omkring arbeid med selvhjelpsgrupper.

Summary

Nora Gotaas

Establishing and initiating self-help groups.

Experiences of a network for self-help, Utviklingsprosjekt LINK Vestfold.

NIBR Report 2012:8

The report documents the lessons learnt from the establishment of self-help groups under the project Utviklingsprosjekt LINK Vestfold, from the start of the project in June 2009 until it ended in December 2010. The driving forces behind the project were the three patient education resource centres in Vestfold county. The data consisted of telephone interviews with 29 members of the network of professionals and volunteers developed as part of the project. Background material from a larger research project concerning self-organised self-help was used in addition. The interviewed subjects were also asked about their previous experience of working with self-help groups in Vestfold.

The report describes the structure and content of the project, its form of affiliation to Self-Help Norway and the Directorate of Health and Social Affairs, and the approach to self-help on which the project is based. Various models of how to organise self-help groups are discussed. The important role of initiator, who starts the group off, is also examined.

Ten self-help groups were established through the network during the 18-month project period. The report discusses the possible reasons why the number of groups established over such a relatively short period was so large, and examines how far various aspects of the organisation of the network, geographical location and methods of recruitment contributed to this. An overview is also given of the 16 groups that the network members had organised or acted as initiators for between 2000 and the start of

the project period, and their value in terms of experience that the network members could bring with them into the network is assessed. During this period the proportion of groups started by initiators from voluntary organisations, as opposed to those started by professionals, was higher than it was during the project period. This was found to be mainly due to internal conditions in the organisations.

The main part of the report deals with the experience gained by the network members during the various phases of self-help work: where they had first heard of the concept of self-help and how they had obtained more knowledge, the process of establishing the self-help groups and recruiting members, and their experience of acting as initiator.

One-third of the interviewed subjects had heard about self-help for the first time through the network itself. Twenty-five had attended the start-up courses held by Self-Help Norway and two had attended courses under the auspices of the Anxiety Ring Norway. Seventeen had had direct experience as initiators, either before or during the project period. Several of these had also contributed to the establishment of a self-help group and/or acted as organisers. Five subjects had only contributed to the establishment and/or organised a group. Most of those without experience of establishing a group and acting as initiator were interested in starting if their jobs or life situation allowed them to do so.

The report describes structural factors that promote or prevent members from establishing and/or acting as initiator for groups. These included factors related to their work situation or position in voluntary work, knowledge about self-help in their organisation and related agencies, and the possibility of cooperation between different agencies.

Those who had helped establish groups and/or acted as initiators stressed the importance of information and of emphasising the personal aspect for reaching potential group participants. The interviewed subjects stressed the importance of the geographical factor, of how far the participants shared the same type of problem, and especially of clarifying needs and expectations right from the beginning. This included exploring the practical aspects of participation, what the person wished for and expected of the

content of the group work, and which benefits they wished to achieve through the process. Clarifying the practical aspects was found to be especially important for family member groups because it largely determined whether or not the family member concerned could participate.

The interviewed subjects were asked to reflect on their experience of the composition of their group as regards sex, age and type of problem. Mixed-sex groups were generally regarded as desirable, but this was felt to be less important than ensuring that the age range was not too large. For some types of problems sex-specific groups had been found to be necessary. All but one of the groups in which the network members were involved had consisted of participants with a common type of problem to start with. However, many of the interviewed subjects felt it would be possible to establish groups across problem type.

The initiators found that not all the participants needed or were able to benefit from self-help groups. These were in a life situation where they needed therapy alone or other types of help. Professionally guided groups may be an alternative for participants in need of professional support. The report describes the dilemmas attached to the fact that while in principle self-help groups are open to everyone, some of the initiators had had experience of group members who wished to participate but whose behaviour was not compatible with the principles of reciprocity and sharing of life experience on which these groups are based. This illustrates the importance of the possible gatekeeper function of the organisers and initiators.

All those who had started off a group were interested in reflecting on the role of initiator. They had found that it was important to be very clear when explaining the practical framework for the work in the group. They had also found that explaining the principles of the dialogue on which a self-help group is based is a demanding process that often involves complex evaluations. Many health and welfare personnel found that the role of initiator was sometimes in contrast with their role as helper and professional, and that they had to set aside some of their usual ways of communicating. However, they found it instructive and rewarding to observe the participants' process of change and to become aware that groups can run themselves, and that these lessons were useful for other

areas of their work. Apart from the lack of correspondence between certain aspects of the role of helper and professional on the one hand and that of initiator on the other, the volunteer and professional initiators had many experiences in common.

The organisers and initiators found that their work with the self-help groups had confirmed or strengthened their motivation for self-help work. At the same time they had more flexible expectations of the benefits for the participants. They had learnt that it is not always easy to explain why some groups function well over a long period, with great benefit to the participants, while others function less well. All the network members interviewed wished to learn more about self-help and to continue to exchange experience of working with self-help groups.

1 Innledning

Selvhjelpsgrupper og selvhjelpsarbeid drives på ulikt vis i ulike land og på ulike felt. Begrepet ”selvhjelp” brukes også om mange ulike typer aktiviteter, fra økonomisk selvhjelp blant fattige i utviklingsland, lokalsamfunn eller sammenslutninger av folk som går sammen om ulike praktiske tiltak for selvhjelpenhet, selvhjelps-litteratur og nettbaserte program for individuell selvutvikling til samtalegrupper for mennesker med personlige livsproblem.

I denne rapporten sikter begrepet til selvhjelp i form av samtalegrupper hvor 5-8 mennesker kommer sammen regelmessig for å snakke fokusert om sine livsproblemer. Gjennom erfaringsutveksling søker deltakerne å bedre kunne håndtere vanskelige tema i eget liv.

Innenfor den samtalebaserte formen for selvhjelp finnes en rekke definisjoner og ulike forståelser, noe som i seg selv illustrerer at selvhjelp er et mangslungent fenomen (Karlsson 1997). Felles for ulike former for samtalebasert selvhjelp er prinsipper om gjensidighet og at man styrker seg selv - og andre - gjennom en utveksling av erfaringer med personer i tilnærmet lik situasjon. Selvhjelpsarbeid er basert på tanker om empowerment, som til norsk blant annet oversettes med begreper som myndiggjøring, styrking og mestring (Askheim 2007).¹ Selvhjelp Norge bruker uttrykket egenkraftmobilisering. Et viktig kjennetegn er at en selvhjelpsgruppe preges av flat struktur der formelle ledere enten er fraværende eller innehar en tilbaketrukket rolle som til retteleggere og/eller igangsettere av grupper. For å etablere nødvendig tillit, forplikter deltakere seg til taushetsplikt og anonymitet.

¹ <http://www.selhjelp.no>. Empowermentbegrepet er et vidt begrep som brukes på ulike måter (se Askheim ibid. og Askheim og Starrin 2007).

Rapporten tar for seg de erfaringene som er høstet omkring etablering og igangsetting av selvhjelpsgrupper i Vestfold. Kartleggingen undersøker først og fremst erfaringer knyttet til prosjektperioden for Utviklingsprosjekt LINK Vestfold, fra juni 2009 til desember 2010, men presenterer også erfaringer fra selvhjelpsarbeid som intervjupersonene har med seg fra tidligere selvhjelpsarbeid.² Utviklingsprosjektet etablerte et nettverk – nettverk for selvhjelp i Vestfold – som denne kartleggingsundersøkelsen tar utgangspunkt i.

Så langt jeg kjenner til, er det ikke tidligere foretatt en såpass bred kartlegging - målt i antall informanter - av erfaringer knyttet til igangsetting av selvhjelpsgrupper i Norge. Kolbjørn Gjære har nylig tatt for seg slike erfaringer i en masteroppgave der 14 informanter fra ulike deler av landet ble dybdeintervjuet (Gjære 2010). Det er den første studien som er gjort der igangsettererfaringer er hovedtema. Hans fokus er igangsetters utforming og oppfatning av egen rolle. Igangsettere er i denne sammenheng én eller to personer utenifra som er med gruppa de 4-6 første gangene for å bidra til å etablere rammer for gruppas arbeid. I rapporten ser jeg også på igangsetters erfaringer omkring rolleutforming - om enn i en langt mindre drøftende form enn hos Gjære. Det er en målsetting å få frem flest mulig aspekter knyttet til både etablering av selvhjelpsgrupper og selve igangsettingsfasen og vise hvordan disse prosessene kan henge sammen.

Når det har vært gjort såpass lite forskning på igangsetterfasen og igangsettererfaringer, henger dette sammen med den begrensede mengden forskning omkring selvhjelp generelt. Internasjonalt kjenner jeg så langt heller ikke til undersøkelser som spesifikt tar for seg igangsetting som hovedtema.³

² LINK står for Læring, Informasjon, Nettverk, Kunnskap

³ Kolbjørn Gjære har foretatt systematiske søk for å spore opp forskning om igangsetterrollen. Han slår fast at ”Det finst såleis ikkje norske eller nordiske studier som først og fremst gjeld igangsetjaren i sjøvhjelpsarbeidet” (ibid: 13). Han finner et par norske studier som har dette som deltema i aksjonsforskningsprosjekt (Abrahamsen 1995, Hjemdal, Nielsen og Seim 1998) og Ingun Stangs doktoravhandling som omhandler tre selvhjelpsgrupper for brystkreftopererte, hvor hun selv hadde en rolle som tilrettelegger og igangsetter av gruppene (Stang 2009). Gjære omtaler et par mindre norske undersøkelser hvor temaet belyses i noen grad (Hasle og Risstubben 2007, Helse Nordmøre HF, Lærings- og mestringscenteret 2008). I tillegg refereres det til en svensk

Den mest omfattende erfaringsinnhenting foregår gjennom arbeidet i Selvhjelp Norge. Som del av sitt kunnskapsgrunnlag har senteret gjennomført erfaringsinnsamlinger blant igangsettere og systematisert tilbakemeldinger og erfaringer fra gjennomføring av igangsetterkurs gjennom flere år. Disse erfaringene er blant annet nedfelt i ulikt brosjyremateriell og på nettsidene til Selvhjelp Norge (Selvhjelp Norge 2007, 2009, 2010, 2011).

1.1 Hovedtema og leserveiledning

Denne rapporteringen er ingen evaluering og tar ikke for seg alle aspektene ved målsettingene til Prosjekt LINK Vestfold og gjennomføringen av dem. Materialet belyser imidlertid mye av den omfattende aktiviteten og erfaringsinnhenting som er gjort i nettverket.⁴

Kartleggingen har form av en empirisk fremlegging av erfaringer. Hensikten er å få frem bredden og variasjonen i de erfaringene som folk i nettverket har tilegnet seg. Rammene for undersøkelsen gir begrenset rom for drøftinger eller teoretiske poeng, men perspektivering av stoffet er gjort på bakgrunn av kunnskap fremkommet gjennom det større forskningsprosjektet. Det er en målsetting om at rapporten skal være mest mulig lesbar også for folk utenfor forskningsmiljøene. Jeg har derfor diskutert begrep og henvist til referanser i den grad det hjelper til å få frem poeng i materialet og ikke med sikte på en fullverdig forskningsmessig oversikt. Samtidig har jeg i omarbeidingen av kartleggingen lagt til betydelig mer stoff i form av bakgrunnsopplysninger og

undersøkelse (Karlsson 2006) og flere danske (Adamsen m. fl 1992, Diemer og Stenbak 1992, Høgsbro 1992). Jeg vil også nevne Mehlbye og Christoffersen (1992). I tillegg kommer en publikasjon som ikke er forskning, men erfaringsformidling (Bonde Petersen 1988). Etter Gjæres masteroppgave har det kommet til to nyere norske undersøkelser som svært kort omtaler igangsetterrollen (Jakobsen og Lillefjell 2011, Kvamme og Nilsen 2011) - I vårt pågående forskningsprosjekt har vi ikke foretatt systematiske litteratursøk omkring rollen som igangsetter. Prosjektet inkluderer imidlertid en forholdsvis bred gjennomgang av internasjonal litteratur, og vi heller ikke funnet studier med fokus på igangsetterrollen. Når denne rollen etter hvert belyses i norsk forskningslitteratur, har det sammenheng med at igangsetterrollen har fått særlig oppmerksomhet i det praktiske selvhjelpsarbeidet i Norge (se 2.3).

⁴ Se ellers prosjektets sluttrapportering til Helsedirektoratet (Psykiatrien i Vestfold HF 2011).

kommentarer for å gjøre den kunnskapen som kommer frem mer forståelig.

Hovedtema i kartleggingen:

1. Hvor stor og hva slags type aktivitet i nettverket har vært knyttet til igangsetting av selvhjelpsgrupper - inkludert igangsetteropplæring?
2. Hvilke typer erfaringer har denne aktiviteten generert hos deltakerne i nettverket?
3. Hva ønsker deltakere i nettverket mer kunnskap om?

Når det gjelder tema 1, har jeg som sagt også tatt med informasjon om grupper satt i gang før prosjekt LINK Vestfold, for å få frem hva slags erfaringsbakgrunn deltakerne i nettverket har. I rapporten har jeg lagt størst vekt på å få frem erfaringer knyttet til tema 2, ettersom det var dette prosjektledelsen særlig ønsket å få kunnskap om. Tema 3 omtaler jeg kort i et eget avsnitt mot slutten av rapporten. De fleste momentene knyttet til dette temaet blir ellers beskrevet i tilknytning til de ulike bolkene i kartleggingen.

Teksten er organisert i følgende bolker:

Kapittel 2 gir en kort bakgrunn om selvhjelpsarbeid i Norge, presenterer Prosjekt LINK Vestfold og hvordan utviklingsprosjektet plasserte seg i dette bildet. Deretter skisserer jeg noen ulike modeller for å drive selvhjelpsarbeid, noe som er viktig for å forstå hva en igangsetter er og hva slags rolle igangsetterne i selvhjelpsnettverket har hatt. Dette fører over i en fremlegging omkring begrepet selvhjelp og hvordan jeg bruker det i denne undersøkelsen.

Kapittel 3 tar for seg fremgangsmåte og metode i kartleggingen, samt kjennetegn ved nettverket og utvalget av intervjupersoner. I kapittel 4 presenteres noen hovedtrekk ved aktiviteten i nettverket. Her har jeg lagt vekt på å få frem hvor mange og hva slags grupper som har vært satt i gang.

Fra og med kapittel 5 er teksten organisert slik at jeg i hovedsak ”følger veien inn” i selvhjelpsarbeidet slik den har fortonet seg for informantene; fra de fikk kjennskap til selvhjelp til de har satt i gang/eventuelt ikke satt i gang grupper og hvilke type erfaringer denne aktiviteten har generert.

Det gis ikke en oppsummering av hvert kapittel underveis i rapporten. I stedet har jeg sammenfattet materialet i en forholdsvis fylldig oppsummering i kapittel 8.

2 Prosjekt LINK Vestfold i et større bilde

I dette kapitlet skal jeg først gi en kort skisse av Selvhjelp Norge og hvordan Prosjekt LINK Vestfold står i forhold til dette arbeidet. Deretter ser jeg grundigere på form og innhold i prosjektet; hvordan arbeidet har vært organisert i prosjektperioden, målsettinger og motivasjon for å starte opp.

I forlengelsen av denne presentasjonen er det nyttig å se på trekk ved Selvhjelp Norges modell for selvhjelpsarbeid og kort skissere andre type modeller som gir ulike føringer for arbeidet i grupper og bruk av igangsettere. Dette knyttes deretter til ulike forståelser av selvhjelpsbegrepet og hvilke begrep som har vært brukt i undersøkelsen og i bearbeidingen av materialet.

2.1 Bakgrunn

Anonyme alkoholikere (AA) regnes som den første selvhjelpsorganisasjonen som systematisk utviklet selvhjelpsgrupper som et samtaleforum for personlige endringsprosesser. Organisasjonen ble grunnlagt i USA i 1935, spredte seg raskt internasjonalt og startet opp i Norge i 1947. Senere har mange interesse- og brukerorganisasjoner tatt i bruk og utviklet ulike former for selvhjelpsarbeid og selvhjelpsgrupper. I dag drives slike grupper på et vidt spekter av områder, ved for eksempel Kreftforeningen, Landsforeningen for trafikkskadde, Angstringen Norge, Interesseforeningen for kvinner med spiseforstyrrelser, ADHD-foreningen, Landsforbundet mot stoffmisbruk og ulike pårørendeorganisasjoner.⁵

⁵ Arbeidet i AA følger et 12- trinnsprogram som er med å strukturere trinn og faser i deltakernes bearbeiding av sitt avhengighetsproblem. Andre

I Norge har selvhjelpsarbeidet ekspandert de senere år og kan sies å stå i en særstilling internasjonalt ved etableringen av Selvhjelp Norge som et nasjonalt knutepunkt for selvhjelpsarbeid i 2006. Senteret var først finansiert av Helsedirektoratet som et to-årig prøveprosjekt drevet av stiftelsen Norsk selvhjelpsforum, men er i dag en form for nasjonalt kompetansesenter. Senteret er det sentrale tiltaket i Nasjonal Plan for Selvhjelp fra 2004. I oppdraget fra Helsedirektoratet har Selvhjelp Norge som en av sine viktigste oppgaver å drive erfaringsinnhenting og kunnskapsformidling om selvhjelpsarbeid. De siste årene har Selvhjelp Norge opprettet distriktskontorer for å spre kunnskap om selvhjelp, drive nettverksbygging og derigjennom bidra til å få i gang selvhjelpsarbeid lokalt. Det syvende og siste distriktskontoret åpner i 2012 (en nærmere beskrivelse av oppbyggingen av Selvhjelp Norge, se Feiring 2012).

Gjennom finansiering lokalt er det satt i gang lokale selvhjelpssentre i form av LINK Oslo, LINK Lyngen og LINK Lillehammer, og flere er under planlegging. LINK står for læring, informasjon, nettverk, kunnskap.

Da Prosjekt LINK Vestfold søkte Helsedirektoratet om midler i 2009, var LINK Oslo - som er den første LINKen i Norge og som hadde drevet som et selvhjelpssenter for Oslos innbyggere siden 2004 - en inspirasjonskilde og delvis modell for hvordan prosjektgruppa så for seg at selvhjelpsarbeid kunne drives i Vestfold. I løpet av prosjektperioden ble imidlertid strategien med opprettelse av distriktskontorer utformet av Selvhjelp Norge, og i praksis ble prosjektet mot slutten av prosjektperioden omdefinert til å bli en del av forarbeidet til etableringen av Distriktskontor for Buskerud, Vestfold og Telemark.

Utviklingsprosjekt LINK Vestfold mottok midler fra Helsedirektoratets tilskuddsordning for selvhjelpsprosjekter. Ordningen var ett av tiltakene i Nasjonal Plan for selvhjelp. Det betyr at utviklingsprosjektet har tatt utgangspunkt i Selvhjelp Norges forståelse av selvhjelp og i hovedsak fulgt en modell for igangsetting av grupper som Selvhjelp Norge har formidlet gjennom igangsetterkurs og informasjonsarbeid.

organisasjoner følger et liknende program, blant de mest kjente er NA-Anonyme narkomane. En rekke andre organisasjoner og instanser som arbeider med selvhjelp bruker ikke 12-trinnsmodellen.

2.2 Prosjekt LINK Vestfold

Nettverk for selvhjelp i Vestfold har utspring i et etablert samarbeidsforum, LMS-Vestfold, Samarbeidsforum for Lærings- og mestringsentrene Vestfold (i rapporten bruker jeg for enkelthets skyld betegnelsen ”LMS-forumet”).

Lærings- og mestringsentre (LMS) er i hovedsak underlagt spesialisthelsetjenesten og har som hovedoppgave å drive opplæring av pasienter med kroniske sykdommer og deres pårørende, samt bidra til økt kompetanse om brukerperspektiv hos helsepersonell. Sentrene arbeider for at brukererfaring og profesjonskompetanse skal sidestilles når det gjelder brukernes mestring av en kronisk tilstand. Ved årskiftet 2011/2012 finnes det 69 slike sentere i Norge.⁶

Samarbeidsforumet har bestått av LMS ved Sykehuset i Vestfold (SIV) HF, LMS ved Psykiatrien i Vestfold (PIV) HF og det kommunale LMS i Sandefjord (HF står for Helseforetak). LMS-arbeidet i Vestfold har i prosjektperioden vært særegent organisert fordi fylket var det eneste med to helseforetak og LMS organiseringen fulgte denne inndelingen.⁷ I tillegg kommer at landets eneste kommunale LMS ligger i Sandefjord.

Psykiatrien i Vestfold HF ved prosjektleder har stått som formelt ansvarlig organisasjon. Utviklingsprosjekt LINK Vestfold har vært organisert i en styringsgruppe og en referansegruppe. Styringsgruppa har bestått av de 5 ansatte i LMS-forumet. I referansegruppa er det 6 representanter, fra brukerutvalg ved SIV HF, Mental helse, Epilepsiforeningen, fagdirektør ved PIV HF, folkehelsekoordinator i Vestfold og leder av frivillighetssentralen i Tønsberg (jfr. sluttrapporteringen fra prosjektet, Psykiatrien i Vestfold HF 2011).

Nettverket som denne kartleggingen tar for seg, har bestått av en e-postliste hvor styringsgruppa (som jeg vekselvis vil kalle kjernegruppe) er med, halvparten av referansegruppa, og hoveddelen som er representanter for ulike frivillige organisasjoner og ansatte i ulike deler av tjenesteapparatet, først og fremst i

⁶ www.mestring.no/om_lms/lms_i_norge

⁷ 01.01.2012 ble denne strukturen endret da de to helseforetakene ble slått sammen og psykiatrien i Vestfold (PIV) overdratt til Sykehuset i Vestfold (SIV).

kommunene. Nettverket har hatt 37 medlemmer i Vestfold (se under). Prosjektleder for prosjekt LINK Vestfold har i store deler av prosjektperioden fungert som koordinator for arbeidet i selvhjelpsnettverket.

Det har ikke vært knyttet noen form for krav eller forpliktelser til å stå som deltaker i nettverket. Personene har blitt rekruttert på ulike måter og gjennom ulike kanaler (åpent møte, igangsetterkurs, etablerte nettverk LMS-forumet har fra tidligere, jungeltelegrafen). Hensikten har vært å kunne spre informasjon til og utveksle erfaringer med alle som har interesse av selvhjelpsarbeid.

Da LMS-forumet søkte Helsedirektoratet om midler, var det flere grunner til det. Initiativtakerne fremholder selv at deres hovedmotivasjon var knyttet til at de så sterke forbindelseslinjer mellom grunntanke og arbeidsform i selvhjelpsarbeid og LMS'enes fokus på egenmobilisering, mestringsstrategier og sidestilling av brukererfaringer og fagkunnskap. "Selvhjelpen er midt i smørøyet for LMS-arbeid", som én uttrykte det. Konkret hadde initiativtakerne erfart at det i etterkant av lærings- og mestringskurs var behov for "noe mer" hos en del av deltakerne. Det blir også fremhevet at man innen psykiatrien så at mange personer kunne ha nytte av hjelp på et lavere nivå, før problemene utviklet seg til å bli et behandlingsbehov hos spesialisthelsetjenesten. Noen av initiativtakerne fremholder også personlige livserfaringer som et bakteppe for at de så på selvhjelp som et nyttig verktøy.

Når det gjelder prosjektets hovedformål, har dette vært formulert slik (fra prosjektsøknaden):

- Styrke og utvikle selvhjelpsarbeidet i Vestfold i samarbeid med Knutepunktet/Selvhjelp Norge (i tråd med Nasjonal plan for selvhjelp). Utdanne/lære opp flere igangsettere, bidra til oppstart av flere selvhjelpsgrupper og sørge for et aktivt nettverk for igangsettere og andre ressurspersoner innenfor selvhjelpsarbeid.
- Stimulere til samarbeid mellom organisasjoner, kommuner og helseforetak, jfr. det allerede etablerte samarbeidet "LMS-Vestfold"
- Ha fokus på psykisk helse og alminneliggjøring av selvhjelp

Forventede resultater var knyttet til økt kjennskap og tilgjengelighet og bruk av selvhjelp gjennom opplæring av flere til å bli igangsettere, flere aktive igangsettere og flere selvhjelpsgrupper. I tillegg var det målsettinger knyttet til informasjonsarbeid både allment og mot fagmiljøer og videreutvikling og styrking av nettverket gjennom fagsamlinger, erfaringsutvesklinger og veiledningstilbud. Det endelige målet var formulert som etablering av et LINK Vestfold/Regionkontor i løpet av 2010-11.

Utviklingsprosjekt LINK Vestfold hadde målsettinger på det man kan kalle et ”operativt plan”, å få i gang selvhjelpsgrupper. Som nevnt over, utviklet Selvhjelp Norge i løpet av prosjektperioden til LINK Vestfold en strategi for å etablere i alt 7 distriktskontorer som til sammen dekker hele landet. Et regionalt distriktskontor for Telemark, Vestfold og Buskerud ble etablert høsten 2011. Mye av forarbeidet var lagt gjennom Prosjekt LINK Vestfold og lederen av distriktskontoret ”kommer til dekket bord”, som lederen av Selvhjelp Norge uttrykte det. Ved etableringen av et distriktskontor for tre fylker – med hovedoppgave å spre kunnskap og bygge nettverk – blir Vestfoldnettverkets rolle endret. Det vil måtte utvikles nye samarbeidsformer; mellom distriktskontoret og de lokale selvhjelpsarbeiderne.

2.3 Modeller for selvhjelpsgrupper og igangsetting

For å forstå igangsetternes rolle, som mye av materialet i denne undersøkelsen belyser, er det nødvendig å vite noe om hva som er igangsetternes posisjon og oppgaver. Dette er igjen knyttet til ulike modeller for gruppevirksomhet og hvordan selvhjelpsbegrepet forstås.

Generelt kan man si at i Norge har igangsetterrollen fått særskilt oppmerksomhet og blitt utviklet som en spesifikk funksjon, blant annet gjennom arbeidet til Angstringen, Interesseforeningen for kvinner med spiseforstyrrelser, Støttesentrene mot Incest og Selvhjelp Norge.⁸

⁸ I et kjent forsøksprosjekt i Koldingeggen i Danmark i andre halvdel av 80-tallet, beskriver prosjektlederen hvordan man raskt så et behov for å rekruttere ressurspersoner til oppstart av selvhjelpsgrupper. Denne funksjonen ble i

Selvhjelp Norge har utviklet en modell for selvhjelpsarbeid som blant annet bygger på erfaringer gjort gjennom arbeidet i Angstringen Norge. Entreprenører i etableringen av Angstringen i 1989 har senere vært sentrale i oppbyggingen av den nasjonale satsingen (Eidheim 2000, Feiring 2012). I tradisjonen fra Angstringen formuleres selvhjelpsbegrepet slik i Nasjonal Plan for selvhjelp (2004):

Selvhjelp er å ta tak i egne muligheter, finne fram til egne ressurser, ta ansvar for livet sitt og selv styre det i den retning en ønsker. Selvhjelp er å sette i gang en prosess, fra passiv mottaker til aktiv deltaker i eget liv.

Gjennom prøving og feiling har Selvhjelp Norge kommet frem til en ”mal” for arbeidet i selvhjelpsgrupper som de har erfaring for at medvirker til å skape gode prosesser: Møtene har en bestemt form ved at de fortrinnsvis foregår på et nøytralt sted, de varer i om lag to timer, og til grunn ligger regler for taushetsplikt, anonymitet og meldeplikt ved fravær. I tillegg kommer enkelte kjøreregler for hvordan samtalen best kan foregå: Man må fortelle noe om hva som er problematisk i eget liv og kunne lytte til andres opplevelser. Man skal ikke gi råd til andre og ikke si mer enn man ønsker (Selvhjelp Norge 2011). Et sentralt kjennetegn er at gruppene er lederløse. Dette til forskjell fra ulike typer av ledete grupper (sorggrupper, samtalegrupper, refleksjonsgrupper, osv.). Grupper kan settes i gang av en igangsetter som er med de 4-6 første gangene, men deretter må gruppa ”lede seg selv”.

Selvhjelpsarbeid er på alle måter en lavterskelaktivitet når det gjelder kriterier for å delta: Det er gratis, det kreves ingen diagnose eller form for henvisning. I prinsippet skal folk også kunne sette i gang sine egne grupper. Man kan si at den største bøygen for å delta er den ”indre terskelen” folk har for å erkjenne at de har et problem de trenger hjelp til å håndtere (dette kommer tydelig fram i intervjuer av deltakere i det pågående forskningsprosjektet og samsvarer med erfaringer fra Selvhjelp Norge). Folk kan slutte når de selv ønsker. Gruppene oppløser seg selv når de selv synes de er uttømt for samtaletema og læringsprosessene i gruppa stopper opp.

forsøksperioden utviklet til en egen igangsetterrolle (Bonde Petersen 1988). Det er rimelig å anta at disse erfaringene har inspirert norske selvhjelpsinitiativ.

I denne modellen har igangsetteren blitt sett som sentral i oppstarten av gruppa.⁹ Selvhjelp Norge anbefaler at to igangsettere starter gruppa sammen. Det er ikke nødvendig, men en fordel med tanke på å kunne utfylle hverandre og bidra med ulike erfaringer. Igangsetterens rolle er å hjelpe til med å etablere rammene for gruppa (når og hvor møtes gruppa, hvem tar seg av nøkkel, hvem koker kaffe, hvem tar i mot beskjeder ved fravær, osv.). Minst like viktig er å "vise frem" for gruppa selvhjelpsarbeid i praksis – gjennom egen fremtreden - å være en modell for hvordan man snakker sammen og hvordan arbeidet i gruppa best kan foregå. – Etter at igangsetteren har trukket seg ut, er det vanlig at de kommer på gjenbesøk til gruppa etter et par måneder for å høre hvordan det går og eventuelt samtale omkring problemer som måtte ha oppstått i gruppa. Igangsetterne skal ikke komme med løsninger, men bidra til gruppas refleksjon omkring løsningsforslag.

Denne malen brukes for grupper hvor deltakerne definerer seg som å ha et felles problem og for grupper uten et felles problem. Selvhjelp Norge har de senere årene gått inn for at det ofte kan være tjenlig å etablere grupper på tvers av problemtype. Av de 21 gruppene LINK Oslo satte i gang i 2010, var alle grupper med tema på tvers (LINK Oslo 2010).¹⁰ Som vi skal se senere, har hoveddelen av gruppene som er satt i gang i utviklingsprosjekt LINK Vestfold et felles inngangsproblem. Dette henger sammen med at mange av deltakerne er rekruttert i etterkant av ulike lærings- og mestringkurs. Samtidig er det satt sammen et par grupper på tvers av ulike kurs hvor deltakerne har ulik bakgrunn, og deltakere er også rekruttert utenom kurs. Alle gruppene satt sammen gjennom frivillige organisasjoner er temabaserte.

AA (Anonyme Alkoholikere) og NA (Anonyme Narkomane) som driver etter en 12 trinnmodell, gjør ikke bruk av igangsettere i

⁹ Selvhjelp Norge ga i 2011 ut en brosjyre om igangsetting som tar for seg hvordan grupper kan startes opp uten spesiell igangsetterkompetanse (Selvhjelp Norge 2011).

¹⁰ Så langt jeg kjenner til, er det et nytt fenomen internasjonalt at selvhjelpsgrupper settes sammen på tvers av problemtyper. Dette er en interessant utvikling i Norge som vi vil belyse nærmere i det større forskningsprosjektet.

denne formen.¹¹ Organisasjonenes selvhjelpspraksis skiller seg fra Selvhjelp Norges modell på noen vesentlige punkter.¹² Blant annet formidler AA og NA en tydelig ideologi om å underlegge seg en ”høyere makt” for å kunne begynne arbeidet mot en rusfri tilværelse (dette forstås ikke nødvendigvis som et gudsbegrep, se Vederhus 2009, 2011). Organisasjonene praktiserer en fadderordning - sponsor - for nye medlemmer og møtene har til dels en form hvor erfarne deltakere kan fremstå som eksempler og rollemodeller for nye medlemmer. I selvhjelpsgrupper etter Selvhjelp Norges modell har man ikke fadderordning, men igangsetterne har rollen av å ”innvie” nye medlemmer i arbeidsformen. Gruppene lukkes som regel etter kort tid og det er derfor ikke gjennomstrømning i gruppene. Det kan gi mindre rom for at noen deltakere peker seg ut som erfarne selvhjelpere som kan fremstå som forbilder for novisene. Det er interessant å se nærmere på likheter og forskjeller mellom disse formene for innviing av deltakere. Dette er tema det ikke er rom for å utdype i denne rapporten, men som vil bli diskutert videre i hovedprosjektet.

Mange organisasjoner og instanser gjør bruk av igangsettere ved oppstart av grupper. Så langt jeg kjenner til, er det er til dels stor variasjon med hensyn til hva slags rolle igangsetteren har og hvor lenge vedkommende er med gruppa. Noen organisasjoner som praktiserer tidsavgrensede selvhjelpsgrupper – for eksempel 10-12 uker (blant annet Landsforbundet mot stoffmisbruk med grupper for pårørende), har igangsettere som er med i hele perioden. I bruker- og interesseorganisasjonene er det også ofte et krav at igangsetteren har samme type erfaring som deltakerne og selv har gått i selvhjelpsgruppe. Det er ikke et krav i Selvhjelp Norges modell, så lenge igangsetteren har god kjennskap til prinsippene i selvhjelpsarbeid.

¹¹ NA – Narcotics Anonymous - er en tilpasning av 12-trinnsmodellen til å omfatte andre type rusproblemer enn alkohol. Det finnes også pårørendegrupper i rusfeltet som følger 12-trinnsmodellen; Al-Anon/Alateen , ACA- Adult Children of Alcoholics og CODA Norge – Co-Dependents Anonymous (Vederhus 2009).

¹² Det er viktig å presisere at grupper som drives etter en 12- trinnsmodell har viktige grunnprinsipper felles med selvhjelpsgrupper som ikke drives etter 12-trinnsmodellen: Taushetsplikt og anonymitet, nødvendigheten av erkjennelse av eget problem og ansvar for eget liv som motivasjon for endringsarbeid, flat gruppestruktur basert på gjensidighet og deling av erfaringer.

Man kan anta at disse momentene vil ha betydning for igangsetteres rolle i selvhjelpsgruppene og gi ulik innvirkning på gruppens arbeidsform.

I litteraturen har det som sagt vært lite oppmerksomhet omkring igangsetternes rolle. Mye oppmerksomhet vies derimot skillet mellom grupper som betraktes som autonome og selvdrevne, og grupper hvor det profesjonelle hjelpapparatet guider eller leder gruppene (Hedlund og Landstad 2011). Dette skillet betraktes som vesentlig for å definere hva selvhjelpsgrupper er og til dels hvilken type kunnskap og virkninger de produserer. Profesjonelle kan spille en rolle som tilretteleggere, og/eller igangsettere. Dersom de innehar en leder- eller ekspertfunksjon, vil mange ikke regne gruppa for en selvhjelpsgruppe, men en form for støttegruppe hvor mye av dynamikken basert på likeverd og gjensidighet vil forsvinne (Borkmann 1999). Dette er et skille som også Selvhjelp Norge og mange interesse- og brukerorganisasjoner argumenterer sterkt for betydningen av. Temaet leder oss over til en kort presentasjon av hvordan begrepet selvhjelp brukes i denne rapporten og hva slags type grupper jeg har regnet som selvhjelpsgrupper i undersøkelsen.

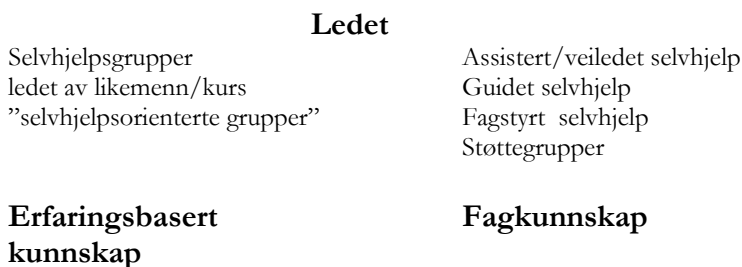
2.3.1 Nærmere om begrepsbruk

I samråd med Helsedirektoratet har Selvhjelp Norge de siste årene tatt i bruk begrepet ”selvorganisert selvhjelp” for å betegne grupper som drives på initiativ fra menneskene det gjelder. Selvorganiserte selvhjelpsgrupper skilles fra ”veiledet” eller ”assistert selvhjelp”, som knyttes til behandling i helsevesenet (men ikke direkte til arbeid i grupper over lengre tid, så vidt jeg kan se av Helsedirektoratets definisjon, Helsedirektoratet 2009). Selvhjelp Norge bruker også begrepet ”selvhjelpsrelatert aktivitet” for å betegne aktivitet i sosiale grupper som fysisk aktivitet, matlaging, etc.

Det empiriske materialet i denne kartleggingen viser et stort spenn i hva informanter kaller ”selvhjelpsgrupper”. Jeg har ikke tatt med grupper som informanter betegner som selvhjelpsgrupper, men som jeg har fått forståelse for at har virket som mer løst organiserte sosiale grupper som for eksempel møtes på kafé eller grupper som er organisert rundt en aktivitet, det mange intervjupersoner kaller ”møteplasser”.

Som nevnt i innledningen, brukes begrepet selvhjelp om ulike fenomen og begrepet selvhjelpsgrupper om ulike typer grupper. Nedenfor har jeg laget en figur for å plassere noen av begrepene, inspirert av Karlsson (1992), Borkman (1999) og Feiring (u.a.). Dette er langt fra en utfyllende eller endelig oversikt, verken når det gjelder begrep eller antall variabler som typer av selvhjelp kan grupperes i forhold til, men er mer å betrakte som et arbeidsredskap i arbeidet med materialet i undersøkelsen.

Figur 2.1 *Kategorisering av ulike typer selvhjelpsgrupper ut fra ledelsesstruktur og bruk av kunnskapstype*



Selvorganisert selvhjelp

Flat struktur/Selvledet

Langs disse dimensjonene vil grupper med flat struktur som gjør bruk av erfaringsbasert kunnskap kunne sies å ha høy grad av autonomi. Motsatt har ledete grupper som i stor grad baserer seg på fagkunnskap, lav grad av autonomi.

I typologien vil **selvorganisert selvhjelp** - slik det brukes av Selvhjelp Norge - plassere seg nede til venstre med høy grad av autonomi, og **assistert selvhjelp** langt oppe til høyre med lav grad av autonomi, som en del av behandlingstilbudet i helsevesenet.

Det finnes andre typer grupper som plasserer seg annerledes langs disse dimensjonene, slik som grupper ledet av likemenn. Så langt jeg kjenner til, har mange av disse en struktur som gjør dem til en mellomting av et kurs og selvhjelpsgruppe: De går over et bestemt antall ganger, ledes av en likemann – eventuelt i kombinasjon med fagperson - og er i mer eller mindre grad organisert rundt en temarekke. Man kan derfor si at de plasserer seg mot høyre i figuren hvis de er har innslag av profesjonell ledelse, og mot

venstre dersom de ledes av likemenn. De gruppene jeg her kaller ”selvhjelpsorienterte grupper”, er imidlertid alle knyttet til former for fokusert samtale omkring livsproblem og er således noe annet enn en møteplass eller aktivitetsgruppe.

En kompliserende faktor for plasseringen av begrepene i typologien, er at grupper som er formet etter malen Selvhjelp Norge anbefaler, i etableringsfasen ofte er koordinert av andre enn gruppedeltakerne. I materialet i denne undersøkelsen er også nesten alle gruppene satt i gang av igangsettere utenfra gruppa. Slik sett har selvorganisert selvhjelp – slik det praktiseres i de fleste gruppene i denne undersøkelsen – trekk av å være det Høgsbro kaller ”igangsatt selvhjelp“ (Høgsbro 1992:63). Så langt jeg kan se, diskuterer Høgsbro ”igangsatt selvhjelp” først og fremst i forhold til grupper satt i gang av profesjonelle (ibid: 215-18).¹³ Begrepet er derfor ikke fullt ut dekkende i denne sammenheng, fordi flere av gruppene i kartleggingsundersøkelsen er satt i gang i tilknytning til frivillige organisasjoner, eller av frivillige i kombinasjon med profesjonelle og utenfor de profesjonelles arena. For gruppene omtalt i denne rapporten er igangsettingsfasen ofte svært lik mellom grupper i det frivillige og grupper i tilknytning til helsevesenet. Det som skiller gruppene er ikke først og fremst om de er igangsatt eller ikke, men av hvem, hvor og i tilknytning til hvilke type instans eller organisasjon.¹⁴

En stor del av selvhjelpsgruppene som presenteres her er satt i gang på arenaer knyttet til helsevesenet og/eller av ansatte i tjenesteapparatet. De kan imidlertid ikke sies å falle innunder begrepet ”assistert selvhjelp”, ettersom gruppene har flat struktur og ikke representerer en direkte del av behandlingsskjeden, men

¹³ Høgsbro viser til at grupper kan gå fra å være igangsatt til å bli selvorganiserte (Høgsbro ibid.:218).

¹⁴ Stokken, Barstad og Thokle (2012) refererer i sin analyse av ulike lokale selvhjelpsprosjekter til Høgsbros begreper slik: “Initiated groups are top-down initiatives, since they are initiated by professionals and aimed as a response to individual needs, while self-organized groups are bottom-up initiatives since they are derived from and governed by mutual needs” (2012:91). Slik jeg ser det, er dette en todeling som kan problematiseres. Blant annet ut i fra hva og hvem som definerer hva som forstås som individuelle og felles behov og hvordan disse behovene kan møtes. Empirien i kartleggingsundersøkelsen tyder på at veien frem til etablering av grupper ofte har preg av mer sammenflettede prosesser hvor henvendelser fra folk som ønsker å gå i selvhjelpsgruppe opptrer parallellt med initiativ fra profesjonelle eller frivillige.

heller en mulighet i forlengelsen av den, eller på siden. Det er også viktig at alle igangsetterne i helsevesenet fra nettverket har gått på Selvhjelp Norges igangsetterkurs og i hovedsak har praktisert Selvhjelp Norges modell og i de fleste tilfeller trukket seg ut av gruppa etter 4-6 ganger. Igangsetterne kan ha vært på oppfølgingsbesøk eller blitt kontaktet av gruppa, men gruppene har etter igangsettingsfasen for det meste levd sitt eget liv. Det har, som nevnt, også vært enkelte par av igangsettere hvor den ene er ansatt i helsevesenet og den andre er fra en frivillig organisasjon, eller fra kommunal instans utenfor helsevesenet (frivillighetsentral). Man kan si at denne typen selvhjelpsgrupper representerer grupper med relativt høy grad av autonomi. De er satt i gang innenfor helsesektoren, samtidig følger de malen for selvorganiserte selvhjelpsgrupper – slik de defineres av Selvhjelp Norge - hvor deltakelse er basert på egenmotivasjon og en begrenset fase for igangsetting der gruppene ”slippes” for å arbeide på egen hånd.

Begrepsbruken omkring selvhjelpsgrupper representerer en stor og viktig diskusjon som det ikke er rom for å gå nærmere inn på her. Det vesentlige i denne sammenheng er at de fleste gruppene i undersøkelsen har ledet seg selv og arbeidet som autonome enheter etter oppstart og eventuell igangsetting.¹⁵

¹⁵ I begrepsdiskusjonen blir det viktig å skille mellom emiske begrep (betegnelser som de studerte selv anvender) og etiske begrep (analytiske begrep som forskere bruker). I det større forskningsprosjektet vil vi gå dypere inn i hva aktører og forskningslitteraturen legger i begrepene ”selvorganisert” og ”igangsatt”. Det er også et interessant spørsmål i hvilken grad det har betydning for gruppenes arbeidsform om de er etablert og satt i gang i tilknytning til helsevesenet, frivillige organisasjoner eller andre typer instanser eller arenaer.

3 Metode

I undersøkelsen var det et siktemål å få frem flest mulig typer av erfaringer fra flest mulig personer i nettverket. Ved å gjøre telefonintervju, var det mulig å rekke over alle som står oppført på nettverkslista. Jeg har brukt en eksplorativ tilnærming i intervjuene for å få frem folks fortellinger og vurderinger og kunne se felles-trekk og variasjon i de erfaringene intervjupersonene har gjort seg.

3.1 Utvalg og informanter

Jeg har tatt utgangspunkt i e-postlista for selvhjelp i Vestfold. Her står det oppført 46 navn. I samråd med prosjektleder tok vi bort 9 navn som ikke har tilknytning til fylket, men som var med på lista fordi de har gått på igangsetterkurs i Vestfold. De resterende 37 fikk alle tilsendt den første forespørselen. Ingen svarte nei.

Det viste seg tidkrevende å få tak i alle. Noen hadde nylig byttet arbeidssted, og flere av nettverksmedlemmene fra frivillige organisasjoner klarte jeg ikke å komme i direkte kontakt med, til tross for flere forsøk via mail, telefon og personer som kjente dem. Et par fra de frivillige organisasjonene ønsket ikke å delta pga. egen sykdom og/eller vanskelig livssituasjon (jeg vet ikke om de hadde igangsettererfaring). Én person ble jeg enig med om at ikke skulle delta ut i fra at vedkommende har produsert egen forskning og erfaringene herfra er grundig dokumentert annet sted (Stang 2009). To kolleger, som mente de hadde svært lik erfaring med selvhjelpsgrupper, slo seg sammen og lot den ene svare på vegne av begge. Disse teller som to informanter.

Det er gjennomført intervju med 29 personer på nettverkslista (inkludert tidligere intervju og oppfølgingsintervju, se over). Det er interessant å se på sammensetningen av informanter i nettverket med hensyn på hva slags organisatorisk utgangspunkt de har for å

drive selvhjelpsarbeid. Som vi skal se senere, har dette betydning for enkelte forhold knyttet til igangsetting av grupper, først og fremst med hensyn på rekrutteringsprosesser og utforming av rollen som igangsetter. I hoveddelen av prosjektperioden fordelte tilknytningen til arbeidsliv og frivillig arbeid seg slik:

7 er fra frivillige organisasjoner, 2 arbeider som frivillige ved kommunalt dagsenter eller LMS-senter, 11 er ansatt i det kommunale tjenesteapparatet (hvorav 2 ved kommunalt LMS-senter), 8 ved Sykehuset i Vestfold (LMS PIV, Psykiatrien i Vestfold, - inkludert ruspoliklinikk, LMS SIV, habiliterings-tjenesten SIV) og 1 i fylkeskommunen.

Blant de ansatte i kommune og helseforetak har de fleste sosial og/eller helsefaglig utdanning og arbeidserfaring. Et flertall av disse har etter- eller videreutdanning, hvorav mange har leder- og veilederutdanning eller ulike typer spesialiseringer. Noen har hovedsakelig praksiserfaring. Flere har erfaring fra å jobbe med grupper i andre sammenhenger enn i selvhjelpssammenheng. Det gjelder også flere fra de frivillige organisasjonene. Yngste intervjuperson er 35 år, eldste 80 år, hoveddelen er mellom 45-60 år. Kjønnfordelingen er 26 kvinner og 3 menn. Skjevheten faller sammen med tradisjonelle kjønnskiller knyttet til denne typen yrkes- og utdanningsbakgrunn. Blant informanter fra de frivillige organisasjonene er det flere som er uføretrygdede. Det varierer om de frivillige har høyere utdanning eller ikke, men de fleste har lang erfaring fra arbeid i brukerorganisasjoner: ”Jeg har gått livets skole”. De fleste ansatte bor i by, blant brukerorganisasjonene er det relativt sett noen flere som bor i mindre lokalsamfunn. Det er et poeng jeg ikke skal gå nærmere inn på her, men bosted kan ha betydning i forhold til ulike former for nettverksbygging og rekruttering av deltakere.

3.2 Intervjuer

Første steg i kartleggingen var at prosjektkoordinator– i samarbeid med forsker - sendte en mail til alle i nettverket med en kort presentasjon av undersøkelsen og spørsmål om mottakeren var villig til å la seg intervju. Dersom mottakeren ikke svarte nei innen en uke, var det å betrakte som et samtykke til at forskeren kunne kontakte dem. Neste steg bestod i at jeg ringte personen, spurte om vedkommende ønsket et intervju, avtalte tidspunkt og sendte

et eget informasjonsskriv med informasjon om undersøkelsen. Skrivet har form av et informert samtykke, sikrer informantene anonymitet m.m. og er utarbeidet i samråd med Personvernombudet for forskning.

Telefonintervjuene har form av semistrukturerte intervju. En felles intervjumal ligger til grunn for å sikre faktaopplysninger om intervjupersonenes bakgrunn, antall og form på grupper, ulike selvhjelpgruppers sammensetning, med mer. Hoveddelen av intervjuet har imidlertid hatt en samtaleform for å få frem intervjupersonenes erfaringer og betraktninger omkring selvhjelpsarbeid. Særlig i enkelte informanters beskrivelse av forløp, hvordan grupper har kommet i gang og utviklet seg, ligger det mye viktig informasjon og lærdom. Rammene for rapporten gjør at materiale som ikke får plass innenfor dette formatet og som krever mer analyse kan behandles nærmere i det større forskningsprosjektet.

Intervjuene varte fra 30 minutter til 2 timer, med hoveddelen rundt vel én time. Intervjuene var naturlig nok kortest med personer i ulike deler av tjenesteapparatet som ikke hadde erfaring med igangsetting (og uttrykte tidspress rundt intervjuet) og lengst der informanten (ansatt eller frivillig) hadde slik erfaring. Der intervjuene varte lenge og vi fikk snakket om ulike deler av arbeidet, uttrykte mange at det hadde vært fint å få en anledning til å reflektere rundt eget arbeid og erfaringer. Flere ”oppdaget” at de hadde gjort mer enn de trodde på forhånd. Det viste seg også at flere uten igangsettererfaring hadde mer relevant å fortelle enn de antok før intervjuet.

I tillegg til telefonintervjuene, har jeg gjort bruk av skriftlige svar fra en mindre kartleggingsundersøkelse som kjernegruppa sendte ut til nettverket høsten 2010.¹⁶ 6 personer responderte og fylte ut informasjon (3 fra kjernegruppa og 3 andre). Da det viste seg at få svarte på henvendelsen og at det var arbeidskrevende å innhente erfaringer fra hele nettverket, ble NIBR forespurt om å gjennomføre den bredere kartleggingen.

Som del av det større forskningsarbeidet har jeg tidligere gjennomført intervjuer med tre sentrale personer i nettverket. Materialet herfra og fra den skriftlige kartleggingen er brukt som en del av undersøkelsen. To av disse personene er etterpå også

¹⁶ Se Sluttrapporteringen fra Prosjekt LINK Vestfold.

telefonintervjuet for å få frem utfyllende informasjon. Jeg har også brukt bakgrunnsdata fra det større forskningsprosjektet som har fremkommet gjennom intervjuer, observasjon og dokumentanalyse knyttet til Selvhjelp Norge, LINK Oslo og til utviklingen av Prosjekt LINK Vestfold.

4 Aktivitet i nettverket - igangsetting av selvhjelpsgrupper

Dette kapitlet gir en oversikt over grupper som har vært satt i gang innenfor nettverket i prosjektperioden. Jeg har også tatt med grupper som deltakere har satt i gang før prosjektet kom i gang.

De gruppene jeg har innhentet informasjon om, gir ikke en fullstendig beskrivelse av all selvhjelpsaktivitet i Vestfold. I følge Selvhjelp Norges landsoversikt over selvhjelpsgrupper i rusfeltet, var det pr. august 2009 hele 25 grupper knyttet til denne problematikken i fylket (Selvhjelp Norge 2010). Noen av de største aktørene på feltet, AA og NA, er etablerte selvhjelpsorganisasjoner som i stor grad rekrutterer medlemmer gjennom å være kjent i den allmenne offentlighet (AA er eldre og antakelig mer kjent enn NA). Det har ikke vært representanter fra disse organisasjonene i nettverket, og jeg har derfor heller ikke innhentet opplysninger om denne typen grupper i Vestfold. Det kan også være andre organisasjoner eller personer i fylket som driver selvhjelps- virksomhet, men som ikke står på lista. I tillegg er det et par personer på nettverkslista som jeg ikke har kommet i kontakt med.

Vanskelighetene med å skaffe en fullgod oversikt over antall selvhjelpsgrupper illustrerer et generelt poeng når det gjelder selvhjelp som fenomen. Selvhjelpsgrupper er ikke ledet og er ikke nødvendigvis satt i gang i tilknytning til en organisasjon eller offentlig virksomhet, men kan oppstå utenfor formelle strukturer. Dersom de er satt i gang i tilknytning til organisasjon eller offentlig virksomhet, lever de deretter sitt eget liv og vil ofte avsluttes uten at fagfolk eller organisasjoner er involvert.¹⁷ Dette gjør at over-

¹⁷ Den eneste kontakten vil ofte være knyttet til bruk av møtested.

siktstall over omfang av selvhjelpsgrupper alltid vil være usikkert (Hjemdal m. fl, 1996, Karlsson 1997, Thuen og Carlsen 1998).

4.1 Grupper igangsatt gjennom prosjektet

Deltakerne i nettverket har erfaring fra å ha startet eller tilrettelagt for i alt 26 ulike selvhjelpsgrupper. 10 av disse er igangsatt i prosjektperioden som en direkte følge av prosjektet (da har jeg ikke regnet med en gruppe som har restartet seg selv på bakgrunn av to tidligere grupper). Tidligere – fra og med år 2000 – er 16 selvhjelpsgrupper startet opp av medlemmer i nettverket.

Tabell 4.1 *Selvhjelpsgrupper i Vestfold – i prosjektperioden – knyttet direkte til prosjekt LINK Vestfold*

I regi av	Møtested	Problematikk	Oppstart	Varighet
LMS Sandefjord/ Frivillighetssentralen	LMS/Frivillighets- sentralen	Pårørende demente (partner) - etter påførendeskole	2009	Pågår fortsatt pr. februar 2010
LMS - PIV	Dagsenter	Depresjon -e. LMS-kurs	2009	Fortsatte etter igangsetting, uvisst hvor lenge
LMS - PIV Andebu kommune	Eldresenter	Depresjon/Angst - e. LMS-kurs	2009	Etter hvert slått sammen med annen gruppe
LMS - SIV	LMS- SIV	Blandet somatisk -e. ulike diagnoseretta kurs	2010	Ca. 6 mndr., slått sammen m. annen gruppe
LMS SIV+ LMS Sandefjord	LMS Sandefjord	Pårørende slagrammete - tok selv kontakt m LMS	2010	4-5 ganger e. avsluttet igangsetting
LMS Sandefjord/ Frivillighets.	LMS/Frivillighet s-sentral	Slagrammete + ikke-diagnose - e. ”friskere liv” kurs	2010	Holdt på 1- 2 mndr. etter avsluttet igangsetting
Mental helse/Bruker LMS - PIV LMS - SIV	Dagsenter Horten	Brukere av dagsenter + av psykiatrien - rekruttert av frivillig	2010	Et par måneder (?)
Nøtterøy kommune	Dagsenter Nøtterøy	Pårørende til barn med individuell plan - rekruttert av leder for koordi- nerende enhet	2010	Pågår fortsatt pr. februar 2010
Ruspoliklinikk SVDP	Tønsberg/Larvik	Pårørende rusmisbrukere (foreldre) - e. påførendekurs	2010	Pågår fortsatt pr. februar 2010
LMS Sandefjord/ Frivillighetssentralen	LMS Sandefjord/ Frivillighets- sentralen	Pårørende demente (barn + partner) - e. påførendeskole	2011	5-6 ganger

Vi ser at LMS-forumet, som utgjør kjernegruppa i nettverket, har satt i gang de fleste av gruppene, enten sammen med frivillighets-sentral (3), frivillig organisasjon (1) eller kommune (1). To grupper er satt i gang uten direkte medvirkning fra LMS; én innenfor kommune (helse- og sosialetaten) og én av spesialisthelsetjenesten, -innenfor rusfeltet.

Gruppene er forholdsvis spredt geografisk langs kystlinjen, mens de helt nordlige og sørlige delene og områdene vest for E18 er lite representert, Larvik (1), Horten (1) og Andebu (1). Dette henger blant annet sammen med at LMS'ene er plassert i Sandefjord og Tønsberg, men også allmenne, geografiske karakteristika. Hovedferdselsårene gjennom fylket (E18 og jernbanen) danner en linje som på mange måter deler fylket i en østlig innlandsdel og en vestlig kyststripe.

Figur 4.1 Kart over Vestfold¹⁸



¹⁸ <http://www.campinguiden/no/Vestfold/images/storkartvestfold>

Det er interessant at de gruppene LMS PIV har vært med å sette i gang, har vært lokalisert i mindre byer eller steder. Dette henger sammen med arbeidsformen ved LMS PIV hvor man har hatt en desentralisert modell for virksomheten der mye av det praktiske arbeidet i stor grad har foregått på ulike arenaer (eks. dagsentra) rundt i fylket. Dette har medvirket til å spre aktiviteten geografisk når de så ønsket å sette i gang selvhjelpsarbeid.

Over halvparten av gruppene er for ulike kategorier av pårørende. Der man har informasjon om hvor lenge gruppene har pågått, er det forholdsvis stor variasjon i hvor lenge de har arbeidet sammen, fra 4-5 ganger til over et år. 4-5 grupper har arbeidet sammen i minst et halvt år, og flere av dem pågår fortsatt mens kartleggingsundersøkelsen utføres. Dette mønsteret samsvarer med erfaringer fra selvhjelpsgrupper i andre sammenhenger, blant annet ved LINK Oslo (jfr. det pågående forskningsprosjektet omtalt over).

Det er grunn til å merke seg at hele 7 av gruppene er kommet i gang som en forlengelse av ulike typer kurs holdt ved LMS, inkludert én ved ruspoliklinikk. Underveis i prosjektperioden har først og fremst kjernegruppa i nettverket prøvd seg frem og etter hvert utviklet en modell hvor man søker å introdusere muligheten for å starte i selvhjelpsgruppe i slutfasen av ulike diagnoserettete kurs og kurs for pårørende. Som vi har sett over, var dette også et behov initiativtakerne så da de startet opp prosjektet, og et viktig motiv for at de tok tak i selvhjelpsidéen og søkte om midler (jfr. 2.2.).

I tilknytning til dette poenget, vil jeg peke på det faktum at oppstart av 10 selvhjelpsgrupper i en prosjektperiode på et og et halvt år er et høyt antall. Erfaring fra andre steder i landet viser at det ofte er et møysommelig og tidkrevende arbeid å gjøre selvhjelpsarbeid kjent, både i den allmenne offentlighet, i organisasjoner og i tjenesteapparatet. Dernest tar det ofte tid fra folk som kan tenke seg å gå i selvhjelpsgruppe tenker tanken, til de eventuelt tar kontakt. Det kan også ta tid før man har samlet nok deltakere til å starte en gruppe. Som en ansatt i Selvhjelp Norge kommenterte: ”Det er mange steder hvor vi har holdt mange igangsetterkurs, men ingen steder hvor det er blitt satt i gang så mange grupper på så kort tid.”

Det er grunn til å fremheve et par iøyenfallende faktorer: Kjernegruppa i nettverket hadde allerede etablert tette, faglige relasjoner gjennom LMS-forumet, noe som la forholdene til rette for å informere hverandre om potensielle deltakere og sette sammen grupper. Forumet fungerte som en koordinerende instans for det utvidete nettverket og kunne bidra til å få i gang grupper i samarbeid med andre instanser. I tillegg kommer at relativt korte geografiske avstander gjør at deltakere kan samles uten å måtte reise langt. Det innebærer også at LMS-ansatte har kunnet sette i gang grupper ulike steder i fylket, uten store reiseavstander.

4.2 Grupper satt i gang før prosjektperioden

Før prosjekt LINK Vestfold kom i gang, ble det i fylket drevet selvhjelpsgrupper først og fremst i regi av frivillige organisasjoner og gjennom frivillighetssentraler. Nedenfor har jeg listet opp i alt 16 slike fra 2000-2009. Dette er grupper som deltakere i nettverket har erfaring fra som igangsettere eller tilretteleggere. Som redegjort for over, er det grunn til å anta at antallet grupper i fylket reelt sett er høyere.

Tabell 4.2 *Selvhjelpsgrupper som ble startet opp før Prosjekt LINK Vestfold, - hvor medlemmer i nettverket har erfaring som igangsettere eller tilretteleggere*

I regi	Møtested	Problematikk	Oppstart	Varighet
LPP Vestfold	Tønsberg	Pårørende til psykisk syke	2009	Ca. 6 mndr.
LPP Vestfold	Tønsberg	Pårørende til psykisk syke	2009	Ca. 6 mndr.
Foreningen for brystkreftopererte	Horten	Brystkraftopererte	2007/08	½ - 1 år
Incestsenteret, Vestfold	Tønsberg	Incestutsatte	2006/07	1 år
Frivillighetssentral	Andebu	Kreft	2006	1,5 år
Frivillighetssentral/ Angstringen	Tønsberg	Angst	9 grupper gjennom flere år	De fleste 1-2 år
Frivillighetssentral Angstringen	Sandefjord	Angst	2003/04	Ca. 1 år
Frivillighetssentral	Sandefjord	Angst	Ca. 2006	2-3 mndr.

Den største andelen grupper er for deltakere med angst, i alt 11. Dernest kommer to for pårørende til psykisk syke, to som gjelder

kreft og én for incestutsatte. Alle angstgruppene og én kreftgruppe har blitt satt i gang gjennom frivillighetssentraler, de fleste i Tønsberg, to i Sandefjord og én i Andebu.

Geografisk fordeling følger i grove trekk nord-sør linjen vi så for gruppene som er satt i gang gjennom prosjekt LINK Vestfold, med den viktige forskjell at konsentrasjonen i fylkets største by Tønsberg er langt høyere her, i alt 12 grupper. Oppstart av 9 angstgrupper i Tønsberg fortjener en kommentar. Lederen av frivillighetssentralen har vært en drivkraft gjennom flere år når det gjelder å etablere grupper. Vedkommende har mange års erfaring fra å sette i gang selvhjelpsgrupper i tilnytning til Angstringen. Dette illustrerer betydningen av enkeltpersoners engasjement for å få i gang selvhjelpsarbeid lokalt (Brottveit 2011), noe som ser ut til å gjelde både det frivillige feltet og tjenesteapparatet. Etableringen av Prosjekt LINK Vestfold er i seg selv et eksempel på rollen fagfolk kan ha som entreprenører i etableringen av selvhjelpsarbeid lokalt.

Når det gjelder gruppenes varighet, følger de i store trekk mønsteret fra gruppene igangsatt i regi av prosjekt LINK Vestfold hvor et flertall av gruppene har gått over forholdsvis lang tid, fra et halvt til ett år eller mer. Det er verdt å merke seg at flere av angstgruppene strakk seg inn i prosjektperioden og flere er startet opp parallelt, så langt jeg har informasjon.

Det er ellers et trekk ved materialet at få av igangsetterne fra de frivillige organisasjonene har satt i gang grupper de seneste årene, bortsett fra ved frivillighetssentralen i Tønsberg/Angstringen. I intervjuene forteller flere at de selv ikke har hatt kapasitet til å starte grupper eller at interne forhold i organisasjonen - blant annet forgubbing - gjør at det ikke tas initiativ. For frivillige er det en begrensning at de bruker fritid på etablering og igangsetting av grupper, noe som over tid kan føre til tapping av krefter.

I tillegg til dette antallet selvhjelpsgrupper, kom det i undersøkelsen frem at det også er verdifulle erfaringer i nettverket fra tilrettelegging, igangsetting eller ledelse av **selvhjelpsorienterte** grupper før prosjekt LINK Vestfold, i alt er det rapportert om 7 slike: 4 grupper i regi av MS- foreningen i Vestfold og /eller kommunalt LMS, 1 gruppe for pårørende til demente i regi av Mental Helse, frivillighetssentral og Helselag, og 2 grupper startet av deltakere på eget initiativ (kreftpasienter på poliklinikk, brukere

av dagsenter). Jeg har lite informasjon om de to siste gruppens levetid og virkemåte og benevner dem derfor også som ”selvhjelpsorienterte” i denne sammenheng.

4.2.1 Oversikt over intervjupersonenes roller i forhold til etablering og oppstart av grupper

Hvis vi til slutt ser på hvilke type roller intervjupersonene har hatt i forhold til etablering og oppstart av grupper, har 17 informanter hatt en rolle som igangsetter, 6 forut for prosjektperioden og 11 i prosjektperioden. Flere har vært med som igangsettere i flere grupper. 5 informanter har hatt en rolle som rene støttespillere/tilretteleggere. Noen igangsettere har hatt begge funksjoner ved at de har tilrettelagt for grupper de senere har vært igangsetter for, og/eller de har hatt en rolle som støttespillere overfor andre grupper enn dem de selv har satt i gang, det gjelder først og fremst deltakerne i kjernegruppa.

5 personer har erfaring fra å starte eller i noen grad medvirke til selvhjelpsorienterte grupper, det gjelder både i regi av frivillige organisasjoner og innenfor spesialisthelsetjenesten. I det siste tilfellet bidro intervjupersonen med fagkunnskap når det var etterspurt av gruppa.

Blant informantene er det bare 7 personer som ikke har vært direkte involvert i etablering eller igangsetting av grupper i en eller annen form. Én av disse har hatt en distansert rolle i forhold til gruppedeltakere ved å ha en ren veilederfunksjon overfor igangsettere av en gruppe. Én annen er i en administrativ posisjon som står såpass langt fra direkte bruker- eller pasientarbeid at igangsetting er en uaktuell oppgave.

5 Betingelser for å etablere grupper

I dette kapitlet vil jeg forsøke å få frem betingelser for å etablere og sette i gang selvhjelpsgrupper som har å gjøre med strukturelle trekk; hva er arbeidssituasjonen eller posisjonen i frivillig arbeid for de som setter i gang grupper? Hva gjør at folk ikke får satt i gang grupper, selv om de ønsker det?

Før jeg går nærmere inn på disse betingelsene, skal vi se kort på hvordan folk i nettverket har fått vite om at selvhjelp finnes, hva slags type kunnskap de har tilegnet seg og om og hvordan de har benyttet seg av kunnskapsutvekslingen i nettverket.

5.1 Hvordan har informantene fått kunnskap om selvhjelp?

Mange av intervjupersonene var med på et åpent møte på sykehuset i Vestfold som ble arrangert av LMS-forumet før selve prosjektet kom i gang, her skrev deltakerne seg på en e-postliste. Dette var første store steg i bygging av nettverket utover kjernegruppa. Om lag 1/3 av intervjupersonene har blitt introdusert til selvhjelp gjennom nettverket. De fikk første gang kjennskap til selvhjelp ved at de mottok informasjon fra Prosjekt LINK Vestfold da dette ble sendt ut til kontakter prosjektledelsen mente kunne ha interesse av kunnskap om selvhjelp (mail, brosjyrer, invitasjon til igangsetterkurs).

Flere er kjent med begrepet fra tidligere gjennom utdanning eller arbeid i frivillige organisasjoner, noen har først hørt om selvhjelp gjennom media, fire har selv erfaring fra å gå i selvhjelpsgruppe (før og uavhengig av prosjektet).

Nesten alle intervjupersonene har gått på igangsetterkurs over to dager. 25 har deltatt på kurs i regi av selvhjelp Norge, enten i eget fylke (hvor Prosjekt LINK Vestfold har stått for den praktiske gjennomføringen) eller i Oslo, og én i en annen del av landet. To personer har gått på kurs i regi av Angstringen Norge, med stor grad av likhet i form og innhold som de kursene som holdes av Selvhjelp Norge. To personer har ikke gått på kurs. Av dem som har gått på Selvhjelp Norges kurs, har flertallet gjort dette i prosjektperioden som en følge av informasjon og oppfordring fra koordinator eller kjernegruppa i nettverket. Nesten alle mener at kursene var svært nyttige og at de ble inspirert til å sette i gang grupper, det gjelder også for dem som i etterkant ikke har fått gjort det (se nedenfor). Folk som har gått kurs fremhever som det viktigste de lærte, og som de har tatt i bruk hvis de har satt i gang grupper:

- De har hatt stor nytte av vekten som ble lagt på rammer for igangsetting.
- At kurslederne ”praktiserte” selvhjelp; viste en åpenhet og respektfullhet på måter som illustrerte selvhjelpsarbeidet.
- De traff andre potensielle igangsettere i annen type virksomhet enn dem selv.
- Kurset ga dem tro på at folk kan lede seg selv i grupper og - blant de som er fagpersoner – at de selv kan tørre å tre ut av egen fagrolle og overlate ansvaret for form og innhold i gruppa til deltakerne selv.

Et par har reagert på formidling av det de oppfatter som ”for trange bokser” for hva selvhjelpsgrupper er og kan være.

Mange sier at de har hatt nytte av informasjonsmateriellet til Selvhjelp Norge, i form av brosjyrer og nettsted. Et par har kontaktet Selvhjelp Norge direkte for å søke råd om oppstart av grupper, enten rett før oppstart eller for å drøfte problemer underveis i igangsetterfasen. Disse har også gått på igangsetterkurs, noe som antakelig har senket terskelen for å ta direkte kontakt. Av informasjonsmaterieill nevnes også en brosjyre prosjektet utarbeidet spesielt for Vestfold.

Når det gjelder videre utveksling av kunnskap og erfaringer, er det svært stor variasjon blant de som står oppført i nettverket (den

mest intensive formen for kunnskapstilegning er selvfølgelig gjennom å starte grupper, se nedenfor). Alle sier de har satt pris på e-postutsendinger fra kjernegruppa og koordinator med informasjon om hva som skjer i fylket og i Selvhjelp Norge sentralt. En del sier at de ikke har hatt tid til å følge godt med, de har sett mailene og vet at det er aktivitet, men i en travel hverdag ”forsvinner” e-posten blant rekken av andre meldinger. Mange beklager at de ikke har hatt tid til å være med på erfarings-samlingene som har vært holdt og sier de synes temaene her har sett interessante ut. Flere fra de frivillige organisasjonene sier at det har vært vanskelig for dem å være med på samlingene fordi de har vært holdt på dagtid. Fra tjenesteapparatet ser det tvert i mot ut til at tidspunktet er en forutsetning for å kunne være med. Erfaringsamlingene har samlet kjernegruppa i prosjektet (LMS-Forumet) og 5-7 andre i nettverket. Flere som hittil ikke har vært med, både av ansatte og frivillige, sier at de vil forsøke å være med på slike samlinger i fremtiden fordi de både har behov for å diskutere erfaringer de har gjort (igangsettere), og holde varm eller gjenoppfriske lærdom fra igangsetterkurset (de som ikke har satt i gang grupper, men gått på kurs).

Andre kunnskapsarenaer har vært deltagelse på prosjektleder-samling (et par fra kjernegruppa), seminar i regi av Angstringen Norge (flere fra nettverket, både frivillige organisasjoner og ansatte) og nasjonale konferanser arrangert av Selvhjelp Norge.

5.2 Strukturelle betingelser for å få i gang grupper

I kartleggingen av erfaringer med å starte grupper, er det også viktig å identifisere betingelser for hvorfor grupper ikke har kommet i gang. Ofte illustrerer hindringene hvilke betingelser som må være tilstede. En kort komparasjon mellom igangsettere og ikke-igangsetteres situering og erfaringer kan belyse dette.

Blant de 17 informantene som har erfaring med igangsetting (jfr. 4.2.1), har 11 gjort dette i prosjektperioden som en følge av at de har fått kjennskap til og kunnskap om selvhjelp gjennom nettverket og Selvhjelp Norge, og ved at de har hatt andre personer i nettverket å spille ball med for å få grupper i gang (dette gjelder også støttespillerne). Det gjelder både hjelp til selve

rekrutteringsprosessen av deltakere, - hvor aktuelle henvendelser har blitt viderefremmet i nettverket for å skaffe nok deltakere til å sette i gang en gruppe (enten på tvers av problemområder/diagnoser eller på tvers av geografiske områder, se nedenfor), til å **lufter praktiske problemer** med koordinatorene og det å **finne noen å være igangsetter sammen med.**

Blant de som ikke har satt i gang grupper i en eller annen form, rapporterer flere informanter at de ikke har hatt tid eller kapasitet til å starte grupper. Ved nærmere samtale om dette, forteller de om en arbeidssituasjon som gir lite rom for fleksibilitet hvor de er pressa på å gjennomføre mange ”må-oppgaver” og måles på produktivitet, eller de jobber i en virksomhet som er økonomisk utsatt. Disse forteller også om liten interesse og støtte fra ledelsen. Andre forteller at de jobber i en liten kommune - innenfor rus/psykiatri/dagsenter – og for dem har hovedproblemet vært å rekruttere nok deltakere til å danne en gruppe. Det forutsetter både et tettere samarbeid innad i kommunen – hvor de mener selvhjelp må gjøres kjent hos alle tjenesteyterne og sees som en naturlig del av tilbud som kan presenteres for brukere – og samarbeid med nabokommuner for å samle nok brukere til å sette sammen en gruppe. Også her savner informantene at ledelsen (i kommunen) har kjennskap til selvhjelp. En person som jobber i en frivillig organisasjon forteller at vedkommende ikke har hatt tid og kapasitet til å bidra til igangsetting av grupper, men at det kan være aktuelt fremover.

Det er verdt å nevne at intervjupersoner som ikke har satt i gang grupper, og som har vært lite aktive i nettverket, forteller at de likevel – det gjelder folk både i organisasjonene og i tjenesteapparatet - har videresendt mailer fra kjernegruppa til folk på egen arbeidsplass eller i egen organisasjon. De har fått lite respons på viderefremmingen. Det er et inntrykk fra intervjuene at dette grunner i at mottakerne ikke har knagger å henge informasjonen på – de har lite eller ingen kjennskap til selvhjelp - og derfor ikke tar i bruk informasjonen aktivt.

De som har satt i gang grupper, eller virket som støttespillere, ser ut til å befinne seg i posisjoner hvor de har større definisjonsmakt og innflytelse på organiseringen av eget arbeid. Flere forteller at de har hatt støtte fra egen ledelse. Noen er selv mellomledere. For mange av igangsetterne gjelder det at de har ”tent” på idéen om

selvhjelp og satset på det å få i gang grupper ved å utføre arbeidet i tillegg til andre arbeidsoppgaver. Igangsetting av grupper ser i liten grad ut til å komme i stedet for andre aktiviteter, men som et tillegg til. Mange har strukket seg langt og lagt mye arbeid i rekruttering og administrering. Et fellestrekk er at ”ildsjelene” eller ”agentene” selv har tatt fatt i idéen - ingen har pålagt dem denne type virksomhet - og at de har stått i en posisjon hvor de til dels har kunnet rydde seg plass ved å omorganisere egne arbeidsoppgaver. De har også vært i en posisjon hvor de har kunnet komme i direkte kontakt med potensielle deltakere.

Blant igangsetterne fra de frivillige organisasjonene er det flere som forteller at de har satt i gang gruppe fordi de mener at de har sett et behov, men at ledelsen i organisasjonen ikke nødvendigvis har fungert som støttespillere, i noen tilfeller tvert i mot. Mange av de frivillige igangsetterne har også preg av å være ildsjeler og agenter.

6 Erfaringer og refleksjoner

I dette kapitlet er hensikten å få frem bredden i erfaringer når det gjelder:

- Rekruttering til grupper
- Sammensetning av gruppedeltakere
- Igangsetternes håndtering og utforming av egen rolle

De tre temaene henger i stor grad sammen. Jeg presenterer materialet som en prosess der vi starter med informasjonsarbeid, via rekruttering, etablering av grupper, ulike erfaringer når det gjelder gruppenes sammensetning, behov for ulike type grupper og til sist en fremlegging av erfaringer knyttet til selve igangsetterrollen.

I avsnittet om rekrutteringsprosesser har jeg brukt erfaringer fra nesten alle kategorier intervjupersoner, både nettverksmedlemmer som har satt i gang grupper, har hatt en rolle som støttespillere/ tilretteleggere eller ikke har satt i gang grupper selv.

I avsnittet om sammensetning av grupper er det brukt datamateriale fra intervjupersoner som har hatt rollen som igangsettere eller tilretteleggere. I fremleggingen omkring igangsetterrollen er det bare erfaringene fra personer med igangsettererfaring som er trukket inn.

Først skal vi ta en kort titt på et tema som hører innunder erfaringer, men som ikke dreier seg direkte om erfaringer knyttet til selvhjelpsgrupper. Det dreier seg om hvordan deltakere i nettverket - utenfor kjernegruppa - har oppfattet betydningen av forankringen av prosjektet i LMS-forumet.

6.1 LMS' ene som kjerne i nettverket

Mange av intervjupersonene fremhever at det har vært nedlagt et stort arbeid av LMS'ene og at nettverket har vært drevet av "ildsjeler" som de har et godt inntrykk av: "De er fenomenale, de jentene der", som én uttrykte det. Når det gjelder betydningen av at det er LMS'ene som institusjoner som har drevet nettverket, varierer synspunktene noe. Mange peker på at det har vært bra og viktig, fordi Lærings- og mestringssentrene i utgangspunktet har et stort nettverk å spille på. Noen mener at uten LMS'enes innsats, hadde det ikke vært et selvhjelpsnettverk i Vestfold. En del sier at de synes det er fint, det har vært greit, de uttrykker ikke så stor formening. Dette gjelder i størst grad de som har vært minst aktive i nettverket. Én intervjuperson er noe kritisk. Vedkommende er opptatt av at selvhjelp bør alminneliggjøres og at det da kan være negativt at Lærings- og mestringssentrene (to av dem) er knyttet opp til spesialisthelsetjenesten og psykiatrien. En annen har helt motsatt synspunkt, og fremholder at inntrykket fra psykiatrien generelt har vært at mange fagfolk i denne sektoren er skeptiske til selvhjelp, og at det derfor har vært spesielt positivt at LMS Psykiatrien i Vestfold har vært så sentral i nettverket.

6.2 Rekrutteringsprosesser

De fleste intervjupersonene - både de som har satt i gang grupper og ikke - er svært opptatt av å reflektere rundt erfaringene de har omkring hvordan deltakere kan rekrutteres til grupper, og hvem som blir rekruttert. Særlig tre hovedtema trer frem i intervjuene:

- Betydningen av informasjonsarbeid
- Geografi og lokalitet
- Rekrutteringsgrunnlag – om grupper settes sammen av deltakere med felles problematikk eller på tvers av type livsproblem

Hoveddelen av gruppene som har vært satt i gang, har hatt fra 4 til 8 deltakere i oppstarten. I de fleste tilfellene har det vært et tema for igangsetterne hvordan de kan få "nok" deltakere til å starte en gruppe. Dette gjelder for både frivillige organisasjoner og ulike deler av tjenesteapparatet, men er noe mer fremtredende i de

ansattes fortellinger. I rekrutteringsprosessen spiller mange faktorer inn, og de spiller ofte sammen:

For det første, er man avhengig av å **nå frem med informasjon til potensielle deltakere** om at selvhjelp finnes, og hva deltakelse i en selvhjelpsgruppe går ut på.

En type løp: Som vi har sett over (4.1), er 7 grupper startet opp i forlengelse av ulike kurs i regi av LMS, kommuner eller ruspoliklinikk. Det dreier seg både om diagnoserelaterte kurs og om bredere kurs som er åpne for alle (Friskere liv kurs, Livsstyrketrening). I hovedsak har igangsetterne fra LMS og/eller frivillighets-sentral kommet på det siste møtet i kursrekka og informert om selvhjelp, og interesserte har skrevet seg på en liste. I noen tilfeller har det – etter erfaring med at folk ofte trenger tid til å forholde seg til muligheten for å bli med i en selvhjelpsgruppe - blitt informert om selvhjelp ”mer dryppvis” underveis i kurset ”for å så et frø”, som én sa det, før det har blitt tatt opp som et tema siste gang. Det har vært ulik praksis hvordan man da har gått frem videre. I flere tilfelle har igangsetterne deretter innkalt til et informasjonsmøte for de som har sagt seg interessert. På møtet har igangsetterne informert om hva selvhjelp er og hvilke prinsipper som er sentrale i arbeidet (møteplikt, taushetsplikt, osv.). Dette møtet har som regel hatt status av å være det første møte i gruppa (på det kommunale LMS har det vært både ansatt og frivillig med som igangsetter).

Andre kanaler LMS bruker er informasjon på egne hjemmesider, og et utstrakt ”dryppvis” informasjonsarbeid om selvhjelp i ulike fora i spesialisthelsetjenesten og i kommunene, blant annet på dagsentra (som i dette fylket er definert som den viktigste LMS-arena for LMS-senteret knyttet til psykiatrien). Etter hvert er det flere deltakere som har henvendt seg til LMS ved at de har hørt om det via disse kanalene. ”Jungeltelegrafene” har etter hvert også vist seg virksom ved at deltakere på vei inn i grupper i noen tilfelle har tatt med seg kjente.

Grupper som er startet på initiativ fra eller i samarbeid med de frivillige organisasjonene, har hatt en annen oppstart. I noen tilfeller er det informasjonsspredning i organisasjonen, i andre tilfelle er dette kombinert med annonsering i dagspressen, oppslag i lokalsamfunnet og ansikt - til ansikt rekruttering. Annonsering i dagspressen av spesifikk type gruppe har også vært brukt av

spesialisthelsetjenesten (rus, dagsentra). I tillegg kommer informasjon til NAV, fastleger, osv.

En viktig erfaring er hvordan oppslag i lokalpressen kan ha en langt sterkere rekrutteringseffekt enn mye av det mer møysommelige opplysningsarbeidet (som kan være rettet mot mellomledd; NAV, fastleger, o.l.). Erfaringen gjaldt ikke selvhjelpsgruppe direkte, men oppstart av et kurs for pårørende til pasienter i rusomsorgen, - hvor mange senere ble med i en selvhjelpsgruppe: Annonser i lokalaviser førte til minimal interesse. Da behandlerne imidlertid ble intervjuet i pressa, kom det umiddelbart 20-30 henvendelser. Det førte til at de reviderte oppfatningen de hadde hatt om at det var stigmatisering og skamfølelse hos målgruppa som var årsak til den lave responsen i første omgang. Det å se bilde av konkrete personer og kunne vurdere informasjonen de gir, er viktig for å etablere en første interesse og tillit. - En frivillig igangsetter har en tilsvarende erfaring. Da vedkommende ble intervjuet i lokalavisa, førte det til stor respons.

For det andre, spiller **geografi og lokalitet** en stor rolle.

Noen intervjupersoner i små kommuner forteller at de ikke har fått satt i gang grupper fordi de ikke har nok deltakere til å danne en gruppe. I noen tilfeller har en eller to kandidater fått tilbud om å være med i gruppe i nabokommunen. Det har i noen tilfelle fungert bra, i andre tilfelle har kandidaten(e) startet i gruppa, men etter hvert trukket seg og oppgitt reiseavstand som grunn (det kan naturligvis være andre årsaker). I noen tilfelle står disse kandidatene ”på vent” til det eventuelt har meldt seg nok deltakere til å starte en gruppe lokalt. Mulighetene for å håndtere reiseavstand henger igjen sammen med livssituasjon; om en er i arbeid, om en kjører bil, hvor høy terskelen er for å samle krefter til å komme seg ut av huset, osv.

Når geografisk sted er bestemt, rapporteres det om få problemer med å skaffe egnede lokaler. Møteplasser som nevnes er lokaler til frivillige organisasjoner, frivillighetssentraler, LMS- sentre, dagsentre, eldresenter, kirke. Noen grupper har etter hvert skaffet seg lokaler selv (grendehus). I forbindelse med grupper som har møttes på lokale dagsentra, er det ulike erfaringer og tanker rundt det å bruke denne arenaen. For noen synes det uproblematisk, i andre tilfelle har igangsetter reflektert rundt at det kan knytte

grupper for mye til psykiatrien. Når vi samtaler nærmere om dette, fremholder informanten at problemene i gruppa antakelig kunne ha vel så mye å gjøre med at deltakerne hadde en forhistorie og nåtid sammen som brukere av samme sted, noe som lett førte til samtaler om andre brukere.

Det kan se ut til at intervjupersoner som jobber i små kommuner er særlig opptatt av det de kaller ”normalisering” og ”alminneliggjøring” av selvhjelp, og av å ha tilgang til et nøytralt møtested.

For det tredje, er det avgjørende i hvilken grad og på hvilke måter **rekrutteringsgrunnlaget for deltakere defineres som samme type livsproblem eller ikke**. I forlengelsen av ulike kurs har det både blitt satt sammen grupper med felles problematikk og én gruppe på tvers av diagnoser, - med ulike psykiske og somatiske sykdomserfaringer. I tilknytning til psykiatrien har det blitt satt sammen grupper hvor deltakerne er rekruttert enten i forlengelse av kurs, som brukere av dagsentra, via kjennskap til igangsetter i media som selv har brukererfaring, eller ut i fra posisjon som pårørende. Pårørendegrupper har også blitt satt i gang for pårørende knyttet til somatiske lidelser. Deltakere har også henvendt seg til Lærings- og mestringssentrene utenom disse kanalene, og enkelte grupper har blitt satt i gang på bakgrunn av disse henvendelsene. I brukerorganisasjonene har felles livsproblem vært rekrutteringsgrunnlag (foreningen for brystkreftopererte, incestutsatte, mental helse). Ved frivillighetssentralene i Sandefjord og Tønsberg har det vært drevet selvhjelpsgrupper med angstproblematikk. Det har å gjøre både med ledelsens kunnskap og erfaringer og behov som frivillighetssentralene har fanget opp blant folk.

Mange igangsettere har erfaring med at potensielle deltakere uttrykker et sterkt ønske om å være i gruppe med andre i tilnærmet samme livssituasjon som dem selv (pårørende til slagrammete, pårørende til demente, pårørende til rusmisbrukere, incestutsatte). For mange er det en hovedhensikt med å søke seg til en gruppe. I andre tilfelle er det en ansatt som i utgangspunktet tenker seg at potensielle deltakere vil ha nytte av å komme sammen med andre i samme situasjon (for eksempel foreldre til barn med særlige behov). Andre sier at ved en alminneliggjøring av selvhjelp vil det kanskje være lettere å få i gang grupper for brukere knyttet til psykiatrien, spesielt menn.

Jeg skal komme tilbake til sammensetning av grupper nedenfor. Når det gjelder å samle nok deltakere til å starte en gruppe, er det et viktig poeng er at dersom folk ønsker å komme sammen med deltakere i samme livssituasjon som dem selv, er det et kriterium som ofte gjør det vanskelig å finne tilstrekkelig antall deltakere innenfor et begrenset geografisk område. Dette har til dels også vært erfaringen i de største byene Tønsberg og Sandefjord. Kjernegruppa har derfor i noen grad sendt ut informasjon til resten av nettverket når de har hatt forespørsler fra en eller flere deltakere med spesifikke ønsker for å se om andre i nettverket vet om noen de kan kombineres med. De utarbeidet også et eget skjema til dette bruk. Ved LMS'ene og frivillighetssentralene har man satt potensielle deltakere på en venteliste i påvente av flere i samme kategori. Støttespillere og igangsettere har erfart at rekrutteringsprosessene ofte krever mye tid og administrasjon.

Lærings- og mestringssentrene var tidlig i prosjektperioden opptatt av å sette sammen grupper på tvers av diagnoser og problemområder og har som sagt fått i gang to slike grupper. De første i Vestfold, så langt jeg kjenner til. I prosjektperioden har de erfart at dette for dem krever mer innsats i form av et bredere informasjonsarbeid, noe de ikke har mulighet for. Av praktiske hensyn og på bakgrunn av potensielle deltakeres ønsker og behov, konsentrerer de seg nå om å rekruttere deltakere fra de arenaene hvor LMS'ene allerede har en rolle.

6.3 Å sette sammen deltakere til en gruppe

Dette er et tema som intervjupersonene har gjort seg mange tanker om, og hvor det kommer fram sentrale spørsmål og dilemma knyttet både til rollen som igangsetter og hva en selvhjelpsgruppe er og skal være.

Når intervjupersonene forteller om prosessene knyttet til etablering av grupper, dreier det seg i stor grad om hvilke **forventninger og behov** deltakerne har, og i hvilken grad de er i **stand til å delta** i en gruppe. I denne bolken presenterer jeg en rekke momenter knyttet til disse kjernespørsmålene. Som det fremgår av teksten, er de ulike faktorene tett sammenvevd og påvirker hverandre. For et analytisk formål har jeg gruppert dem i tre avsnitt:

- Prosesser knyttet til avklaring av deltakeres behov og forventninger.
- Karakteristika ved deltakerne og deres livssituasjon.
- Egenskaper ved grupper: Behov for ulike gruppetyper.

6.3.1 Prosesser knyttet til avklaring av deltakeres behov og forventninger

Potensielle deltakeres behov og forventninger kan avklares ved oppstart/første møte eller gjennom forarbeidet til oppstart av en gruppe.

Eksempler på hvordan det gjøres:

- Samlet informasjonsmøte, defineres deretter som selvhjelpsgruppe neste gang deltakerne møtes.
- Ved oppstart av første møte i selvhjelpsgruppa.
- Én og én, ved ringerunde på forhånd. Noen har greie erfaringer med denne fremgangsmåten, andre sier at det i noen tilfelle har fungert dårlig. Hjemmesituasjonen kan være slik at de ikke får snakke uforstyrret i telefonen (pårørende til demente). Det er også mange interesserte som helst vil møte igangsetterne ansikt til ansikt i en førsamtale. Det samme foretrekker flere av igangsetterne som har lang erfaring med liknende type samtaler, i form av for eksempel ”avklarende samtale” ved LMS’ene og klientsamtaler i rusomsorgen og psykiatrien.

Ut i fra hva informantene forteller, ser det ut til at der det er gjort forarbeid ved avklaringer med hver enkelt, virker det til at deltakerne vet hva de går til og de har avklart for seg selv hva de ønsker og har kapasitet til. Noen av disse gruppene har fungert godt og varer lenge. På den annen side er det eksempler på grupper hvor avklaringsprosessen har vært gjort på første gruppemøte og hvor gruppa også har fungert godt og holdt på lenge. Samtidig er det flere eksempler på at der det ikke har vært gjennomført slike avklaringer på forhånd, kan det bli en prosess med avklaringer og diskusjoner som strekker seg over flere gruppemøter og i noen tilfelle fører til avskalling og oppløsning. Et

visst frafall er vanlig i alle typer grupper i oppstartsfasen. Avskalling kan også ha med andre faktorer å gjøre slik som stor aldersspredning eller at det viser seg at deltakerne har mer ulike livssituasjon og ulike behov enn de først trodde.

En erfaring for flere igangsettere er likevel at **avklaringer før eller under oppstart ikke alltid virker**. I grupper knyttet til psykiatrien har flere erfaring for at deltakere fremholder at de både kan fortelle om eget problem og lytte til andres (jfr. Selvhjelp Norges forslag til skjema for bruk ved henvendelser fra folk som er interessert i å starte i gruppe). Samtidig gir de i praksis et annet inntrykk gjennom samtalen ved å snakke svært mye, ikke høre etter, osv. Når de senere møter i gruppa, har dette førsteinntrykket blitt bekreftet. Flere igangsettere spør seg hvordan de skal forholde seg til dette dilemmaet. På den ene siden er grupper i prinsippet åpne for alle, på den annen side kreves det noen grunnleggende ferdigheter (se mer nedenfor). Det kan også spille inn at i grupper med denne typen problemer, har man startet når det har vært ”nok” deltakere. I tillegg føler igangsettere at når det har det vært signalisert i forkant (ved avslutning av kurs, på åpne infomøter) at alle kan skrive seg på liste, så forplikter det å gi dem et tilbud. Det har vært lite slingringsmann for ”å komponere” gruppa og heller ikke andre typer grupper å sende folk til. I ett tilfelle der det ble gjort et særlig grundig forarbeid, hadde igangsetteren derimot mange interessenter og antakelig råd til ”å miste noen” på veien. Det er forøvrig interessant at igangsetteren her forteller at vedkommende la vekt på å presentere selvhjelp på en nøktern måte og la stor og tydelig vekt på deltakernes ansvar for gruppeprosessen. En igangsetter i en brukerorganisasjon forteller at vedkommende har lært seg å ikke formidle for mye entusiasme, en gang erfarte igangsetteren at dette førte til at en person trakk seg.

6.3.2 Karakteristika ved deltakere og deres livssituasjon

I etablering av grupper er det en gjennomgående erfaring at særlig **kjønn og alder** hos deltakerne har stor betydning for formen på og levedyktigheten til gruppa. Alder virker til å ha særlig stor betydning. Mange sier at det ikke bør være mer enn én generasjon i en gruppe, da har deltakerne ofte for ulike behov og måter å snakke om problemer på, noe som kan føre til at gruppa går i oppløsning. Alle mener at også kjønn har stor betydning, men mer i retning av arbeids- og samtaleformen i gruppa og mindre i

betydning av levedyktigheten til gruppa. Noen nevner at én eller flere mannlige deltakere har ”dempet” konflikter i gruppa: Andre sier at det er sunt å ha med menn, de er mer direkte, det blir mindre hverdags- eller koseprat. Noen har erfaring for at i forhold til spesielle tematikker bør gruppa være kjønnsenhetlig (seksuelle overgrep, selv om deltakere av begge kjønn kan ha samme type erfaring).

Flere igangsettere har erfaring med grupper hvor det etter hvert har vist seg at flere deltakere er i **familie** (søsken), eller **venner eller bekjente** på forhånd. Ikke overraskende har dette blitt kompliserende for prosessen i gruppa og den har etter hvert løst seg opp. Igangsetterne har samtidig inntrykk av at deltakerne, også de som var i familie med hverandre, hadde utbytte av møtene ved at de fikk avklart og ryddet i en del behov. Derimot er det overraskende at et par igangsettere har svært positive erfaringer fra en gruppe for pårørende der flertallet var (ekte)par. Når vi samtaler omkring dette, mener igangsetterne at det fungerte av flere grunner: Deltakere som ikke var par, hadde ikke noe i mot konstellasjonen. Det var i hovedsak kvinnene i parforholdet som begynte som deltakere, og deretter trakk mannen med. Det var nyttig for parene å forholde seg til problemet sammen, men i en annen kontekst enn i hverdagen. De opptrådte ikke først og fremst som par, og faktorer i selve par-relasjonen var ikke fokus i gruppene, men relasjonen til den de var pårørende til.

Mange igangsettere har erfaring for at det i en avklaringsfase kommer frem flere **praktiske betingelser knyttet til livssituasjon** enn man hadde tenkt på forhånd, og at dette har stor betydning for deltakernes behov og forventninger til gruppa. Særlig i grupper for pårørende er dette en fremtredende erfaring, noe som igjen ofte henger sammen med **hva slags relasjon deltakere har til den syke/omsorgstrengende**, som kan være avgjørende for om deltakerne har noenlunde like forventninger til gruppa. Det er en stor forskjell om man er barn av, søsken eller partner til. For pårørende til slagrammete har det vist seg som et viktig skille om den syke bor hjemme eller på institusjon. For pårørende som både har en omsorgsrolle til et barn eller partner med stort omsorgsbehov, og også har (flere) barn og jobb, har det i noen tilfelle vist seg at deltakeren ikke ønsker å forplikte seg så mye som en selvhjelpsgruppe krever. En som ikke har satt i gang grupper, men ønsker å gjøre det, svarte kjapt på spørsmålet om

hva som skulle til for å samle deltakere: ”Barnevakt!” I andre tilfelle har deltakerne nettopp vært svært motiverte for å få den støtten en gruppe representerer (jfr. Kvamme og Nilsen 2011). Dette illustrerer en spenning mellom på den ene siden å være overbelastet og utslitt og ikke ha kapasitet til å delta i en gruppe og på den andre siden behovet for å møte likesinnede, bli forstått og inngå i støttende relasjoner.

6.3.3 Behov for ulike type grupper

Nesten alle som har erfaring fra igangsetting, har satt i gang grupper rundt felles problematikk. Som nevnt over, er det bare to grupper med problematikk på tvers, her var de fleste rekruttert fra ulike diagnoserettete kurs. Blant igangsetterne er det forskjellige erfaringer og meninger knyttet til **om grupper bør være satt sammen på grunnlag av samme livssituasjon/livsproblem eller ikke.**

En type erfaring dreier seg om **praktiske hensyn**. Rekruttering og igangsetting er tidkrevende, og man må rekruttere fra eget ”naturlige” nedslagsfelt, enten egne type klienter/deltakere på kurs eller medlemmer i egen organisasjon.

En annen type erfaring dreier seg om at **felles type problem kan bidra til raskere og sterkere identifikasjon** mellom gruppemedlemmene:

Jeg tror at det har en bedre effekt å jobbe i gruppe med samme problem, jeg tror det er vanskeligere å sette i gang gruppe på tvers. Kanskje nesten umulig! Du må ha noe fellesskap som ”drar” gruppa. Det er ”fellesskapet” som blir ”ledelsen” av gruppa. Hvis man ikke får i gang fellesskapsfølelsen, vil gruppa smuldre opp. (...) Men det kan godt hende at grupper på tvers kan fungere bra, det vet jeg ikke så mye om, min erfaring er fra gruppe med felles problematikk.

I denne sammenheng er det verdt å fremheve at det ligger viktige avveininger i hva som defineres som felles problematikk. For eksempel ble det trukket fram erfaringer hvor alle deltakerne hadde bakgrunn som brukere i psykiatrien, men hvor deltakere med angst ble skremt og stille av andre deltakere i gruppa som kunne fortelle

om sine atferdsvansker og tildels aggressive oppførsel i relasjoner utenfor gruppa.

En tredje type holdning uttrykkes av flere igangsettere som har hatt grupper rundt felles livsproblem, men som godt kan tenke seg å sette i gang grupper på tvers av problematikk. De mener at **identifikasjonen** ikke nødvendigvis ligger i en felles inngangsproblematikk, men i **dypere, følelsesmessige erfaringer**. Som én uttrykte det; ”Det viser seg at følelsene i bønn er veldig like.” En annen sier:

Jeg tror det blir en helt annen dynamikk i grupper på tvers. Hvorfor skal vi spisse oss mer en vi må? Vi blir for ”spisskompetente”. Legene, de ”deler opp folk”. Men her er det snakk om hele personen, om meg. Når man deler opp i diagnosespesifikke grupper, kan det heller være for å lære, for å få informasjon.

En annen mener at grupper på tvers vil gi et bedre perspektiv på egen sykdom: ”Folk med (...), som akkurat har fått en diagnose, har lett for å tenke at andre ikke har det så ille som meg. Men det har del” Det er som sagt verdt å merke seg at holdningene hos intervjupersonene til grupper med felles problematikk/grupper på tvers først og fremst springer ut av erfaringer med grupper med felles problematikk.

Behov for ulik vektlegging av samtaletema

I igangsetternes fortellinger trer det frem et behov hos mange deltakere for andre typer samkvem og grupper enn ”rene” selvhjelpsgrupper som har hovedfokus på *følelsesmessig og personlig endring*. Noen selvhjelpsgrupper har i løpet av igangsetterfasen eller kort tid etterpå gått over til å bli ”møteplasser” hvor deltakerne uttrykker at de først og fremst søker *sosial kontakt og et nettverk* med folk i samme livssituasjon som dem selv. Samtidig er det mange deltakere som ønsker *selvhjelpsgrupper som tar opp følelsesliv og relasjoner* - bearbeiding av hvordan deltakerne egentlig har det - *i kombinasjon med å utveksle konkrete erfaringer omkring håndtering av livssituasjon*.

Dette ønsket er sterkt fremtredende for grupper for pårørende (psykiatri, demens, slagrammete, rus, barn med spesielle behov). Mange pårørende står i sterkt belastende livssituasjoner og har tunge omsorgsoppgaver hvor de bruker kreftene på flere fronter; håndteringen av den de gir omsorg og håndtering av ”systemet”.

Det blir ingen tid og oppmerksomhet igjen til dem selv og belastningen ved livssituasjonen er ikke så godt synlig for omverdenen:

De var lei seg, fortvilet, sinte, hadde dårlig samvittighet, orket kanskje ikke å komme på møtet fordi de ikke hadde sovet hele natten, men de kom likevell! Vi prøvde å ta fatt i det å ta vare på seg selv. For de ble jo helt borte! I systemet og i det hele tatt.

Også for deltakere med egen diagnose, brystkreftopererte, rapporteres det fra noen igangsettere om behov for en kombinasjon av praktisk informasjonsutveksling og følelsesmessig bearbeiding.

Grupper og deltakere med behov for ekstra støtte?

Flere intervjupersoner nevnte spesielt grupper for brystkreftopererte som en type gruppe som man bør vurdere om krever grundigere og mer faglig oppfølging enn andre typer grupper. Dette fremholdes både av frivillige og av helsepersonell. ”Jeg har tro på at selvhjelp er bra, men folk kan trenge mer støtte i de situasjonene”.

Samtidig er det eksempel på helsepersonell som tidligere har fungert som støttespiller/faglig rådgiver for en gruppe startet av brystkreftopererte selv, og hadde god erfaring med det. Et par reflekterer også rundt spørsmålet om ”friskmeldte” og de med dårlig prognose bør være i samme gruppe. Inntrykket er - med forbehold om få informantutsagn - at med denne typen diagnose står mange av deltakerne i en svært usikker og bokstavelig talt livstruende livssituasjon. Det kan gi mindre rom for prøving og feiling for å finne formen på gruppas arbeid¹⁹

En liknende type spørsmål, med et annet utgangspunkt, gjelder muligheten for selvhjelp for rusmisbrukere. Flere peker på at deltakelse i selvhjelpsgrupper krever en viss kapasitet og at et

¹⁹ Se Stang (2009) for en diskusjon av aspekter knyttet til prosesser i selvhjelpsgrupper for brystkreftopererte hvor profesjonelle er med som tilretteleggere gjennom hele gruppas livsløp. Denne typen guidete eller fagstyrte grupper kan være et alternativ for folk som står i livssituasjoner hvor de har behov for mer faglig veiledning og støtte, noe de ikke vil finne i selvorganiserte selvhjelpsgrupper, hvor gruppene styrer seg selv (jfr. 2.3.1).

hovedproblem for mange tunge rusmisbrukere er å regulere seg selv i forhold til andre og at de vil ha vanskelig for å ta ansvar for rammene i en selvledet gruppe. Flere sier at for rusmisbrukere som er kommet langt eller er ferdigbehandlet, vil en selvhjelpsgruppe kunne være en mulighet. Det foreslås at det kan legges opp til at ansatte i tjenesteapparatet eller andre følger deltakeren til gruppa første gang, for å støtte ham eller henne i å forsere en høy terskel for deltakelse.

Her er det viktig å føye til at grupper for folk med rusproblemer er den typen selvhjelpsgrupper det antakelig finnes mest erfaringer fra og kunnskap om. Internasjonalt er det gjort mye forskning omkring selvhjelp og rusproblemer, først og fremst på deltakelse i AA og NA. Forskningen viser at deltakelse i slike støttende fellesskap reduserer rusbruk og også bidrar til bedre behandlingsresultater for dem som går i profesjonell behandling (Vederhus m.fl. 2011). Her til lands har særlig Vederhus skrevet om erfaringer knyttet til denne typen grupper (Vederhus 2009, 2010, 2011)

Etter denne kommentaren går jeg tilbake til nettverksdeltakernes erfaringer: Når det gjelder psykiske problemer og lidelser, er det en intervjuperson som fremhever at det kan være nødvendig at igangsetteren er med lenge. Andre har erfaring for at grupper har vært selvgående. Det kan se ut til at denne forskjellen til dels har å gjøre med type problematikk i gruppene (overgrepssproblematikk og/eller depresjonsproblematikk kan føre til ulike behov for oppfølging). Blant intervjupersoner med erfaring fra grupper med deltakere rekruttert gjennom psykiatrien eller brukerorganisasjoner, er det ellers ikke noe tema at disse gruppene trenger ekstra forsterkning. Det som derimot trekkes frem av både frivillige og ansatte i tjenesteapparatet, er viktigheten av at deltakere er ”friske nok” til både å kunne bidra med egne erfaringer og kunne ta i mot andres, og at folk som virkelig er syke må hjelpes til å søke behandling eller annen type hjelp. Det rapporteres ikke om deltakere som har brutt sammen eller blitt merkbart dårligere av å gå i gruppe.

Som en oppsummering av momentene over kan man si at velfungerende grupper har en form for balanse mellom **tilstrekkelig likhet** i behov og forventinger til at det oppstår identifikasjon og **tilstrekkelig ulikhet** til at det skapes dynamikk.

Viktige faktorer som er med på å skape behov og forventninger er alder, livssituasjon og livsproblem.

I tillegg kommer den avgjørende faktoren som man kanskje kan kalle **endringsbehov**; i hvilken grad deltakere ønsker å arbeide for å endre håndtering av egen livssituasjon. Dette er en til dels ”usynlig” faktor som ofte er vanskelig å få tak på, å identifisere, både for igangsetterne og for deltakerne selv. I tillegg kan man si at ønsket om endring også formes og endres gjennom selve gruppeprosessen. I løpet av igangsetterfasen vil dette som oftest bli synlig i gruppa.

6.4 Igangsetterrollen

I dette avsnittet presenterer jeg noen hovederfaringer knyttet til håndtering og utforming av rollen som igangsetter. Kartleggingen dekker ikke bredden og dybden i denne typen erfaringer, men trekker frem noen tema som går igjen i igangsetternes fortellinger. Temaet omkring sammensetning av grupper blir også tatt opp i dette avsnittet, med vekt på igangsetters opplevelse av dilemma knyttet til posisjonen som ”portvakt”.

6.4.1 Praktisk tilrettelegging og formidling av rammer

En gjennomgående erfaring er at informasjon i forkant av første gruppemøte må være mest mulig konkret og at igangsetter må legge praktisk til rette for det første møte og ikke la det være opp til gruppa selv, da blir det ikke noe aktivitet. En igangsetter forteller at vedkommende rekrutterte deltakere, satte dem i kontakt via navnelister og lot det være opp til de interesserte å ta kontakt med hverandre og finne tid og sted. Ingenting skjedde, til tross for at de som hadde meldt seg virket ivrige og hadde gått på kurs sammen. En annen, litt motsatt erfaring er fra et dagsenter hvor brukere selv satte i gang en gruppe, på eget initiativ (jeg har ikke informasjon om i hvilken grad den kan kalles en selvhjelpsgruppe, selvhjelpsorientert gruppe eller møteplass). Eksempelet illustrerer betydningen av felles arena som et mulig utgangspunkt.

En gjennomgående erfaring hos igangsetterne er at det er viktig å legge stor vekt på **rammene for gruppas arbeid** i oppstartsfasen. Mange peker på prinsippene som Selvhjelp Norge fremhever: Taushetsplikt, møteplikt, avgrenset og regelmessig møtetid. Flere

sier at de har erfaring for at når de har vært utydelige på dette, har det virket negativt inn. Det gjelder særlig erfaringer rundt signalisering av når igangsetterne planlegger å trekke seg ut av gruppa. De praktiske prinsippene oppleves av igangsetterne som enkle å formidle. Prinsippene som dreier seg om arbeidsform og innhold i gruppa, er langt vanskeligere, som blant annet: ”Ikke gi råd, lytte og dele egne erfaringer, være her og nå”.

Noen har opplevd at gruppedeltakerne viser lite interesse for presentasjonen av disse prinsippene: ”Dette var travle damer, de levde med stort press, de ville rett inn i kjernen. De ville bare snakke, de ville begynne å jobbe med selvhjelp med en gang! De var ikke interessert i rammene i det hele tatt!” I dette tilfellet viste det seg etter hvert at deltakerne ønsket seg en møteplass og ikke de forpliktelsene deltakelse i en selvhjelpsgruppe medfører.

6.4.2 Utforming av rollen

Her er det både felles erfaringer mellom frivillige igangsettere og ansatte i tjenesteapparatet, og ulike erfaringer knyttet til hva slags posisjon igangsetteren har ved oppstart av gruppa.

Mange legger vekt på at de har erfaring for at det er virkningsfullt ikke å fortelle deltakere for mye om hvordan arbeidet skal foregå, men i stedet ”**gjøre selvhjelp**”, praktisere og vise fram prinsippene og være et eksempel med egen fremferd. Det innebærer å dele noen livserfaringer. Både frivillige og ansatte forteller at de prøver å ikke gjøre det ”for privat”, men at det er viktig å vise frem noen dilemma eller avveininger i eget liv. En frivillig igangsetter med mye brukererfaring fremhever at det å legge frem noe av egne erfaringer åpner opp og oppleves som trygt av deltakerne: ”Når du bruker deg selv og forteller om egne erfaringer, sårer du ingen.” En frivillig igangsetter fortalte hvordan det virket på gruppa da den andre igangsetteren, som var fra tjenesteapparatet, fortalte litt til gruppa om usikkerhet knyttet til dilemma i egen tilværelse: ”Da løsnet det!”. Intervjupersonen knytter effekten til at da den andre igangsetteren delte tanker og trakk inn egne følelser, ble vedkommende oppfattet som mer likestilt med deltakerne. ”Plutselig ble det en kommunikasjon om det å være menneske (...) En slik selvhjelpsgruppe visker ut litt av skillet oss – dem. Det er en veldig viktig erfaring for oss som sliter.” Det åpnet for tillit.

Igangsettere med egen selvhjelpserfaring legger også vekt på at det er viktig å fortelle noe om egne erfaringer. De er samtidig opptatt av at selv om de forteller om personlige ting, unngår de å gjøre det til noe ”privat”. Et par igangsettere som tidligere har gått i gruppe selv, har ikke fortalt den eller de gruppene har satt i gang, om at de har gått i gruppe. De legger til grunn prinsippet om at grupper skal forme seg selv og mener at det å fortelle om erfaringen ville kunne gi igangsetteren for stor innvirkning på gruppas arbeid. En annen igangsetter hadde sagt til gruppa at hun/han selv hadde gått i gruppe, men la vekt på å ikke fortelle om sine egne problemer.

Igangsettere med egen gruppe-erfaring forteller at de uansett bruker erfaringen aktivt; den gir trygghet, de kjenner igjen prosesser og vet hvordan det oppleves. De opplever at de med tyngde kan si, hvis de får høre at de ikke kan forstå hvor tung situasjon folk står i: ”Jo, det vet jeg”. Dette gir en form for legitimitet.

Andre tema som går igjen er:

- Igangsettere opplever ofte at gruppemedlemmene forsøker å gi dem et lederansvar. Det gjelder også frivillige igangsettere.
- Hva slags type arbeidsform er tjenlig; skal man ta ”runden”, eller ha en åpen form og ”la det flyte”?
- Hvordan håndtere at noen tar lederroller, andre blir passive. Som én sa: ”Du slenger på en 50-øring og det renner ut hele kvelden, mens andre ikke tør å si noe.”
- Hvordan håndtere at ett gruppemedlem ved sin væremåte frustrerer alle de andre.
- Hvordan forholde seg til at praten i gruppa virker praktisk og hverdagslig og deltakerne ikke tar tak i mer grunnleggende problemer/tema.
- Det er mange varianter når det gjelder igangsetternes relasjon til gruppa: Det er igangsettere som har vært lenger inne i gruppa, eller hatt enkeltsamtaler med deltakere senere, eller vært en tilgjengelig, faglig ressursperson underveis (somatisk sykdom). I et par grupper har igangsetterne vært med i opptil et halvt år. Gruppene har vist seg levedyktige og fortsatt etterpå. Er det alltid formålstjenlig å være med 4-5 ganger, når er det det eventuelt ikke? Hvordan skal

igangsetterne håndtere sterke ønsker om at de blir i gruppa lenger? Trenger spesielt sårbare grupper en lenger støttefase? Hvordan og hvor mye skal igangsetterne følge opp grupper som sliter etter avsluttet igangsetting?

6.4.3 Å arbeide for å gjøre seg selv overflødig.

Dette utfordrer særlig de profesjonelle helse- og sosialarbeiderne, men ser ikke ut til å være problematisk for de frivillige. De profesjonelle forteller at de må omstille seg, til dels ganske kraftig. Samtidig synes de at de:

- Lærer mye om gruppeprosesser og om potensial hos folk ved å overgi ansvar til deltakerne. Erfaringer fra andre typer grupper gjør at de ”vet” hvilke grep som kunne vært tatt for at gruppa skal fungere best mulig. Det må de avstå fra. De profesjonelle erfarer at de må ”legge fra seg” mye av fagkunnskapen sin og holde tilbake trangen til å ta faglige grep som de ”vet” virker. Samtidig ser de at folk de trodde var sånn og sånn, og prosesser de trodde skulle utvikle seg i bestemte retninger, ikke gjør det. I andre tilfelle går det som de forventet, for eksempel ved at folk de ante ikke ville fungerer i gruppa, slutter, eller at det blir en bestemt rollefordeling i gruppa ved at noen tar ledelsen. En informant fremhever for eksempel at det var lærerikt å se hvordan en deltaker som tok en slik lederrolle i gruppa, reagerte da selvhjelpsgruppa tok opp at slik kunne hun ikke holde på. Det hadde vært en slags automatisert atferd hos henne, da gruppa tok opp at ledelse var et felles anliggende, følte hun at hun ble befridd for et tungt ansvar.
- Må bruke seg selv som person i stor grad; ta i bruk egne reaksjoner og erfaringer. Den profesjonelle rollen dempes vesentlig. Igangsetteren må fremtre mer som person enn som fagperson, må mer frempå med egen livserfaring.
- Tar med seg denne erfaringen inn i andre deler av eget arbeid. Flere sier at de for eksempel har endret noe av tilnærmingen når de holder kurs, kommer med færre svar selv og lar heller svarene være mer opp til deltakerne enn før.

Bruk av skriftlig materiell, særlig ”den grå brosjyren” til Selvhjelp Norge (2009), blir fremhevet som nyttige hjelpemidler. Et par som

har satt i gang grupper fremhever også ”sirkelarket” som et godt redskap i oppstartsfasen av grupper.²⁰ Noen nevner skjemaet fra Selvhjelp Norge ved intervju. Men her er det en som har betenkeligheter og ikke har villet bruke det, fordi vedkommende oppfatter det som stigmatiserende å spørre om folk er uføretrygdet, for eksempel. Noen (kjernegruppa i prosjektet) har utarbeidet et eget ark med momenter til ”husk” som gruppa kan ha liggende foran seg på bordet under møtene.

Sammensetningen av grupper og eventuelle enkeltsamtaler på forhånd gir igangsetteren potensielt stor innvirkning på sammensetning av gruppa. Igangsetterne kan i denne fasen ha det man kan kalle en **gatekeeper- eller portvaktfunksjon**. Ut i fra hva intervjupersonene forteller, har de i liten grad brukt denne makten direkte ved for eksempel å si at selvhjelpsgruppe kanskje ikke passer, foreslå at deltakere venter med å gå i gruppe, eller liknende. Samtidig forteller flere at det i løpet av slike forsamtaler eller i oppstart av gruppa har blitt klart for deltakeren selv at vedkommende er ute etter noe annet enn en selvhjelpsgruppe og derfor har trukket seg.

I intervjuene har det ikke vært rom for å gå nøyere inn på hvordan selvhjelpsarbeidet har blitt presentert og hvilke elementer som har blitt vektlagt i disse samtalene. En igangsetter med erfaring fra etablering av flere grupper peker imidlertid på at igangsetterrollen gir stor påvirkningskraft, også på mer subtile måter: ”Hvordan jeg snakker om selvhjelp, hvordan jeg inviterer, får veldig mye å si for hvem som melder seg.” Hvis det er personer som for eksempel gir inntrykk av å ikke kunne lytte til andre, og igangsetteren tror det blir et stort problem i en eventuell gruppe: ”Jeg har mulighet til å vekte hva jeg sier, om jeg slipper dem inn i en gruppe eller ikke”.

Mange av erfaringene dreier seg om et overordnet spørsmål om ”i hvilken grad selvhjelpsgrupper skal være for alle”, som en informant uttrykte det. Særlig informanter i tjenesteapparatet uttrykker at dette er et dilemma de må håndtere. Men også intervjupersoner med erfaring fra igangsetting i regi av frivillige

²⁰ Dette er et enkelt ark med stikkord som illustrerer en sirkelbevegelse mellom disse elementene: *Berøre*: Å la seg intuitivt berøre av egen erfaringsbasert kunnskap. *Bevisstgjøre*: Å hente den intuitive kunnskapen inn i sin egen mentale forståelse. *Bearbeide*: Å bli kjent med hva følelse og forstand forsøker å uttrykke. *Bevege*: Å sette i gang en prosess som gir ny erfaringsbasert kunnskap.

organisasjoner peker på spørsmålet. Skal grupper være åpne for alle som ønsker og mener at de kan delta, eller skal man forsøke å "sile" deltakere, og i tilfelle ut i fra hvilke kriterier?

7 Motivasjon for selvhjelpsarbeid, - og senere erfaringer

Alle intervjupersonene, uavhengig av om de har igangsettererfaring eller ikke og om de er frivillige eller ansatte, fremholder som en grunnleggende motivasjon for å være med i nettverket og i ulik grad arbeide med selvhjelp, en grunnleggende tro på at folk i stor grad kan hjelpe seg selv og hente ut ubrukt potensial i samspill med andre.

Mange i tjenesteapparatet sier at de umiddelbart ble fascinert av arbeidsformen fordi den gir gjenklang og sammenfaller med hvordan de jobber, med hele orienteringen i eget arbeid.

Blant både frivillige og ansatte fremholder mange at de har erfaringer fra eget liv i form av livskriser, hvor de har erfart hvordan de har kunnet hentet frem egen styrke, til dels i fellesskap med andre. Noen har også gått i selvhjelpsgruppe selv, det gjelder både frivillige og ansatte. Blant de frivillige er det flere som sier at en sterk motivasjon har vært å fylle et åpenbart behov: ”Jeg ville starte det tilbudet jeg ikke hadde og som jeg hadde trengt da jeg selv ble syk. Hvis det hadde fantes et slikt tilbud da, tror jeg at jeg ville jeg kommet mye raskere på beina igjen”.

Blant ansatte, særlig blant dem som driver ulike former for kurs blant pasienter og pårørende, har en del av motivasjonen knyttet seg til at kursdeltakere har etterspurt ”noe” i etterkant av ulike kurs: ”Vi kan da ikke bare slutte nå?!” Det er mange som lever med kroniske tilstander som ønsker ulike typer fellesskap med andre.

En frivillig igangsetter fremholder en viss skepsis til fagpersonenes begeistring for selvhjelpsgrupper. Vedkommende mener det kan virke som om de setter sitt håp til slike grupper fordi de ser at det er mange oppgaver de ikke kan løse innenfor psykiatrien. I gang-

setteren peker på at det er vesentlig å vite hva en selvhjelpsgruppe kan og skal være, og skille det fra den behandling og støtte fra fagpersoner som alvorlig psykisk syke personer trenger, og formulerte det slik:

Er du virkelig syk, så trenger du terapi. Du trenger en terapeut som er der, som er den forelderen som støtter deg, som du aldri har hatt. Du trenger den trygge forelderen en stund. Og det kan ikke en selvhjelpsgruppe være. Den er på et annet nivå (...) For å gå i en selvhjelpsgruppe, må du være frisk nok til å kunne si fra om når det er ting du ikke liker.

Igangsetteren peker på at det må en viss type trygghet til for å delta i en selvhjelpsgruppe. Samtidig trekker vedkommende fram at erfaringen med selvhjelp har vært nyttig.

Mange igangsettere forteller at motivasjon for å arbeide med selvhjelp har blitt styrket etter å ha erfart arbeidet i en gruppe. En igangsetter fremholder at mange av deltakerne i selvhjelpsgruppa vedkommende satte i gang var psykisk ganske dårlige, flere hadde vært innlagt i perioder og mange hadde store problemer med å komme seg ut av huset. Likevel fungerte gruppa veldig bra:

Å bygge tillit til en person, også til en terapeut, kan ta lang tid. Men når de er i en gruppe, de sonderer litt, og så åpner det seg. Denne prosessen med tillit kommer mye, mye raskere i en gruppe. Derfor er sammen-setning så viktig! Det var overraskende å se hvor mye de delte. Hvor mye tilliten kom, når de først våget å hive seg utpå (...) Jeg kan ikke få fullrost selvhjelp nok. Men en må bruke en selvhjelpsgruppe for at skal funke. Du må dele. Det er mange det ikke fungerer for, hvis de ikke har kommet dit for å dele.

Alle som har satt i gang grupper, sier at de ønsker å gjøre det igjen. Samtidig har erfaringene for flere ført til at de har dempet forventningene til virkningene av selvhjelpsgrupper. Eller rettere sagt, de har nyansert forventningene: De har erfart et stort potensial, som de ser at noen grupper utnytter i stort monn, mens andre ikke gjør det. Det er ikke alltid lett å si hvorfor noen grupper fungerer godt og andre ikke. Intervjupersonene uttrykker at disse erfaringene fører til en ydmykhet i forhold til å ha meninger om

folks behov. Ønsket om og evnen til å dele er ujevnt fordelt, og kan endre seg for folk i ulike faser i livet.

I tilknytning til dette, er det flere igangsettere som uttrykker en viss bekymring i forhold til grupper som ikke har gått så bra og deltakere som har sluttet. Igangsetterne har ikke direkte erfaring for at det har gått dårlig med deltakerne i etterkant. Flere (frivillige og fra tjenesteapparatet) sier at de privat har kjennskap til personer som har gått i gruppe for brystkreftopererte, og som ”ble nedtrykt av å være der”, noe de knytter til for løse rammer og manglende faglig oppfølging (erfaringene er ikke nødvendigvis fra Vestfold). Bekymringene ellers dreier seg om hvilke typer erfaringer deltakere har med seg fra selvhjelpsgruppa, om erfaringen kan ha ført til at deltakere sitter igjen med en nederlagsfølelse og eventuelt også et dårlig inntrykk av selvhjelp. Igangsetterne fremholder også at de i noen tilfelle har lite informasjon om hvorfor folk slutter eller grupper oppløses/avsluttes. Det er særlig blant de ansatte i tjenesteapparatet at dette er et tema. Intervjupersoner knytter selv en forbindelse mellom innhold i eget arbeid, posisjon i tjenesteapparatet og disse refleksjonene: ”I spesialisthelsetjenesten er det mye fokus på kvalitetssikring”, ”Jeg ønsker å legge til rette for gode erfaringer”. Det fremholdes også at for ”å selge inn” selvhjelp overfor eventuelt skeptiske fagpersoner, er man avhengig av at selvhjelpsarbeid får et godt rykte.

Som nevnt over, har ingen igangsettere erfaring for at folk er blitt psykisk dårligere av å være i gruppe (jfr. 6.3.3). I tilfeller der det har vist seg at folk sliter med problemer gruppa ikke har kunnet hjelpe med, har igangsetter anbefalt andre hjelpetiltak.

Alle igangsetterne fremhever betydningen de har sett at det kan ha for gruppedeltakere å ikke føle seg alene, å finne gjenkjennelse og støtte. Flere sier at dette kan høres enkelt og litt banalt ut, men at de blir overrasket over kraften og virkningen av å dele dype erfaringer i grupper som fungerer:

Det var en berikelse å få være med på den prosessen. Da tenkte jeg at dette er virkelig selvhjelp i sin beste form. Det er samfunnsøkonomisk, det er støtte, det er samhold. Å gå til en psykolog eller en fagperson hadde ikke hjulpet på samme måte.

En annen oppsummerer sitt syn på verdien av selvhjelpsgrupper slik:

Mennesker kan bryte seg selv ned. Men derfor, når grupper fungerer, er de med på å gjøre folk friske! Møtet mellom mennesker er viktig, og det å sette ord på det som er vanskelig er helsefremmende i seg selv.

7.1 Kunnskapsbehov

Intervjupersoner legger vekt på at det de har behov for fremover, er:

- Oppfriskning av lærdom fra igangsetterkurs.
- Å kunne utveksle erfaringer med andre igangsettere

Informanter som har vært igangsettere, har gjort seg erfaringer som har generert mange spørsmål og dilemma som de gjerne vil diskutere.

Det nevnes blant annet:

- Sammensetning av grupper. Skal de være åpne for alle, hvem ”bestemmer” at noen ikke egner seg, i tilfelle etter hvilke kriterier, hvordan kan en slik ”siling” eventuelt gjøres?
- Hvordan sette sammen grupper med hensyn på likheter og forskjeller mellom deltakerne?
- Balansen i igangsetterfasen mellom å sette rammer for arbeidet ved å fortelle om selvhjelp og vise det frem gjennom egen praksis i gruppa.
- Balansering mellom å ha en type lederrolle i igangsetterfasen og gradvis gjøre seg selv overflødig.

I tillegg er intervjupersonene nysgjerrige på kunnskap om:

- Hvordan går det med folk som har vært deltakere i grupper, hvilket utbytte har de på sikt?

Se også Prosjekt LINK Vestfolds sluttrapportering hvor kunnskapsbehov i nettverket er omtalt (Psykiatrien i Vestfold HF 2011).

8 Oppsummering og avsluttende kommentarer

Rapporten dokumenterer arbeidet med og erfaringene knyttet til å etablere selvhjelpsgrupper i Prosjekt LINK Vestfold. Materialet i undersøkelsen spenner over et vidt spekter av tema med den hensikt å få frem flest mulig typer av erfaringer. Slik sett har det vært et mål ”å la de tusen blomster blomstre”, fremfor spissing og diskusjon av enkelttema. Man kan si at fremstillingen i en viss forstand svarer til LINK Vestfolds profil som et utviklingsprosjekt der en hensikt ha vært å fremskaffe variert kunnskap.

Vi har fulgt oppstarten av prosjektet, sett på bakgrunnen for at det kom i gang, og hvordan det var organisert. Et sentralt premiss ved utformingen av prosjektet var tilnytningen til Helsedirektoratet og Selvhjelp Norge og hva slags forståelse av selvhjelp som prosjektet tok utgangspunkt i. I denne forbindelse skisserer jeg kort noen ulike modeller for hvordan selvhjelpgrupper kan drives og om og hvordan igangsetterrollen tas i bruk i disse modellene.

I metodedelen gjøres det greie for hvordan jeg har gått frem i kartleggingsundersøkelsen, noen trekk ved nettverket og utvalget på 29 intervjupersoner, samt form og innhold i intervjuene.

Deretter ser jeg nærmere på selvhjelpsgruppene som har vært satt i gang i prosjektperioden og grupper som folk i nettverket hadde vært med å starte opp i årene forut. Det er et viktig funn at det **innenfor nettverket har blitt satt i gang 10 grupper i løpet av prosjektperioden på et og et halvt år**. Det er et høyt antall, sett i forhold til en relativt kort prosjektperiode. Jeg diskuterer noen aspekter knyttet til nettverkets utforming som kan forklare dette, blant annet LMS-forumets rolle som ”kjernegruppe” i nettverket og de føringer det har gitt for oppstart av grupper. I tillegg er det interessant å se på faktorer som geografisk fordeling av grupper og

i hvilken grad gruppedeltakerne er rekruttert på bakgrunn av felles inngangsproblem. Alle grupper, unntatt to, har rekruttert deltakere ut i fra felles inngangsproblem og 7 er startet opp i etterkant av ulike lærings- og mestringskurs. Halvparten er satt i gang av LMS i samarbeid med frivillighetssentral eller frivillig organisasjon.

I oversikten over de **16 gruppene som har vært satt i gang i Vestfold i tiåret før** Prosjekt LINK Vestfold, ser vi en del av den samme geografiske fordelingen som i gruppene som er satt i gang i prosjektperioden, i form av en nord-sør akse som deler fylket i en innlandsdel og en kyststripe. Alle disse gruppene er igangsatt av frivillige organisasjoner og over halvparten i tilnytning til frivillighetssentralen/Angstringen i Tønsberg. Så langt jeg har informasjon, kan færre nye grupper etablert av frivillige organisasjoner de senere årene knyttes til interne forhold i organisasjonene, mye grunnet forgubbing og kapasitetsproblemer når det gjelder bruk av fritid.

Når man går til **betingelser for at grupper har blitt satt i gang**, er det to hovedfaktorer som fremheves. For det første hvordan folk i nettverket har fått kjennskap til selvhjelp og deretter tilegnet seg kunnskap for å starte opp grupper. 1/3 av intervjupersonene har hørt om selvhjelp første gang gjennom informasjonsspredning i nettverket. Hele 25 (av 29) har deltatt på et av igangsetterkursene til Selvhjelp Norge og 2 har gått på kurs i regi av Angstringen Norge. Den andre hovedfaktoren er hvordan medlemmene av nettverket er situert i forhold til strukturelle betingelser, det vil si forhold ved arbeidssituasjon eller funksjon i frivillig arbeid som gjør at de har vært i posisjon til å sette i gang grupper. Her er det like interessant å se på hvilke faktorer som gjør at folk ikke har satt i gang grupper. Det viser seg at blant de 11 som har erfaring fra igangsetting (17 totalt, inkludert grupper før prosjektperioden), har alle selv tatt initiativ til å etablere grupper, det er ikke pålagt dem. Slik sett sammenfaller ønsket om igangsetting med forutsetning for å gå i selvhjelpsgruppe; aktiviteten forutsetter en *personlig motivasjon*.

Viktige moment er at de har hatt en posisjon hvor de har kunnet utforme en del av arbeidsoppgavene selv og hatt ledere som har støttet initiativet. Det fremheves som viktig å *kunne trekke på andre medlemmer i nettverket*, både når det gjelder utveksling av erfaringer og samordning for å sette sammen nok deltakere til en gruppe. Hindringer er blant annet *ledelse* som ikke kjenner til eller støtter

initiativet, *mangel på samordning* mellom etater i små kommuner og mellom nabokommuner med tanke på å nå ut til interessenter og *lite fleksibel arbeidssituasjon*. De fleste har satt i gang grupper i tillegg til andre arbeidsoppgaver. Det gjelder også igangsettere innenfor de frivillige organisasjonene. Til forskjell fra ansatte i tjenesteapparatet, har de frivillige flere ganger startet opp grupper uten ledelsens aktive støtte, noen ganger under motstand. Det kan se ut til at de frivillige i større grad har hatt mulighet for å sette i gang grupper på bakgrunn av behov, uten full sentral forankring.

I rapporten gis det størst plass til de erfaringene og refleksjonene intervjupersonene har gjort seg når det gjelder prosessen fra rekruttering av deltakere, til sammensetning av gruppene, ulike behov hos ulike grupper og ulike typer deltakere og ikke minst deres egne dilemma og avveininger i utforming av igangsetterrollen. Det gis også plass til en kort presentasjon av intervjupersonenes betraktninger omkring LMS-forumet som kjerne i selvhjelpsnettverket.

Når det gjelder **rekruttering til grupper**, kommer vi igjen tilbake til spørsmålet om **informasjonsarbeid**, nå overfor potensielle gruppedeltakere. LMS'ene har etter hvert utviklet en praksis der de informerer om selvhjelpsarbeid underveis eller mot slutten av LMS- kurs, noe som har vist seg fruktbart for å "så frø" hos deltakere, og som ikke krever for mye arbeidsinnsats. Andre forteller om effekten av oppslag eller intervju i lokalpressen som mye mer virkningsfullt enn plakater eller annonser. I begge tilfelle er det antakelig av stor betydning at selvhjelp formidles gjennom konkrete personer når den presenteres, at den "personifiseres". Geografiske faktorer har hatt betydning for å få rekruttert nok deltakere til grupper, det gjelder særlig på små steder. Her spiller det også en større rolle om gruppene er basert på felles inngangstema eller ikke. Dersom gruppa er temabasert, er det på små steder naturlig nok vanskeligere å finne nok deltakere med samme type problem. Å skaffe egnede møtelokaler har derimot gått forholdsvis greit for alle gruppene som har blitt etablert.

Når det gjelder å **sette sammen deltakere i grupper**, blir det tydelig at **avklaring av behov og forventninger** hos deltakere er en viktig, ofte avgjørende, faktor for gruppas levedyktighet. Praktiske avklaringer gjelder faktorer slik som reiseavstand, mobilitet, møtetidspunkt og hyppighet på møtene. Et viktig aspekt

ved pårørende grupper er at deltakerne har praktisk støtte slik at de har kapasitet til å delta. En annen viktig erfaring er at relasjonen den pårørende står i til den syke eller omsorgstrengende (om vedkommende er foreldre, søsken, partner) i stor grad bør definere hvem som settes sammen i gruppe, og ikke alene hvilket problem den de er pårørende til, sliter med. Den andre typen avklaringer gjelder forventninger til hva en selvhjelpsgruppe er og hvordan arbeidet foregår. Samtidig er slike avklaringer ingen garanti for at gruppa arbeider godt sammen, og av og til kan grupper uten særlige avklaringsprosesser på forhånd eller ved oppstart fungere bra. Det rapporteres om ulike måter å håndtere avklaringsprosesser på og dilemma knyttet til at selvhjelpsgrupper prinsipielt sett er åpne for alle, samtidig som noen interessenter som ønsker å delta, fremtrer på måter som signaliserer at de ikke kan lytte til andres problemer og/eller fortelle om problemene i eget liv.

Kjønn og alder ansees som viktige faktorer for gruppenes dynamikk. Det blir pekt på som positivt at kjønnsblandede grupper gir en annen type samtaleform enn grupper med bare ett kjønn. For spesielle problemområder blir kjønnsspesifikke grupper sett som nødvendig (for eksempel brystkreftopererte, seksuelle overgrep). Å sørge for at det ikke blir for stor aldersspredning blir fremhevet som viktigere enn kjønnsblandete grupper, og at det i en gruppe ikke bør være et spenn større enn én generasjon. Når det gjelder **deltakere med nære relasjoner til hverandre før oppstart av gruppa**, er erfaringene negative, bortsett fra i ett tilfelle. I en gruppe for pårørende deltok flere (ekte)par sammen, og gruppa viste seg å jobbe godt gjennom lang tid. Det er verdt å merke seg at samtalene i denne gruppa dreide seg om relasjonen til den de var pårørende til, og ikke om relasjonene mellom deltakerne i gruppa.

Spørsmålet om **temabaserte grupper eller grupper på tvers av problematikk** trer frem som et viktig tema. Nesten alle som har satt i gang grupper, har satt i gang grupper hvor deltakerne har felles problematikk, det gjelder både innen de frivillige organisasjonene og grupper satt i gang av eller i samarbeid med tjenesteapparatet. En gruppe har bestått av deltakere rekruttert fra ulike diagnoserettete kurs og én gruppe har hatt en blanding av deltakere med samme diagnose og deltakere uten diagnose. Intervjupersonene fremhever som en praktisk fordel at det er lettere å rekruttere ”fra eget nedslagfelt” enn på tvers. En erfaring

er at i grupper med felles type problem, kan bygging av tillit og identifikasjon mellom medlemmene skje raskt. Andre trekker frem erfaringer fra at det kan være et spørsmål hva man legger i ”felles problem”, og at folk i felles situasjon kan ha ganske ulike behov. Flere med igangsettererfaring vil prøve å sette i gang sammensatte grupper. De peker på at identifikasjon ofte ligger i utveksling av dype, følelsesmessige erfaringer heller enn felles inngangsproblem. I tillegg mener flere at det kan bidra til å at folk får et bredere perspektiv på egen sykdom eller situasjon.

I denne sammenheng blir det pekt på **behovet for ulike typer grupper**: Fra selvhjelpsgrupper med fokus på følelsesmessig og personlig endring (jfr. Selvhjelp Norge og Helsedirektoratets begrep ”selvorganiserte selvhjelpsgrupper”), via grupper som kombinerer følelsesmessig endring med utveksling av praktiske og konkrete erfaringer knyttet til livssituasjon, til grupper hvor deltakerne først og fremst ønsker en møteplass og et sosialt nettverk. Ønsket om ”kombinerte grupper” gjelder i større grad pårørendegrupper.

Et tema gjelder **om spesielle typer problematikk trenger mer faglig støtte** enn det autonome, selvorganiserte selvhjelpsgrupper kan gi. Flere nevner grupper for brystkreftopererte som en slik kategori. Andre mener at tunge rusbrukere er en annen type deltakere som kan kreve ekstra oppfølging. – Her er det verdt å nevne at selvhjelpsgrupper for rusavhengige, ved særlig AA og NA, er blant de mest utbredte formene for selvhjelpsgrupper. Når det gjelder grupper satt i gang i tilknytning til psykiatrien eller gjennom brukerorganisasjoner knyttet til psykisk helse, er hoveddelen av erfaringer at disse ikke trenger ekstra oppfølging, men at det er viktig å sikre at deltakerne ikke er for syke og at de kan regulere seg selv og forholdet til andre. Det blir nevnt at hensynet til type problematikk kan kreve mer avveining i forhold til psykiske lidelser, for eksempel at folk med mye angst kan ha vanskelig for å takle deltakere som viser mye sinne. Det blir ellers fremhevet at deltakere må ha motivasjon for endring og et visst funksjonsnivå for å kunne nyttiggjøre seg selvhjelpsgrupper og at det er viktig å rettlede folk til andre typer grupper eller tilbud dersom behov og forventninger tilsier det.

Det fremgår av erfaringene at velfungerende grupper har en balanse mellom tilstrekkelig likhet i behov og forventninger til at

det oppstår tillit og identifikasjon mellom deltakerne og tilstrekkelig ulikhet til at det skapes dynamikk.

Alle **intervjupersoner med igangsetterfaring** reflekterer mye og gjerne rundt **hvordan de har håndtert rollen og hvilke dilemma den gir**. De har erfaring for at det er viktig å bruke tilstrekkelig tid på å legge de praktiske rammene for arbeidet på det første gruppemøtet og være svært tydelige når det gjelder premissene (taushetsplikt, møteplikt, møtetid m.m.). I denne prosessen kan også behovene til deltakerne komme klarere frem. Den delen av rollen som dreier seg om å lære bort selvhjelp gjennom å praktisere selvhjelpsprinsippene, uten å belære, men ved å vise dem frem gjennom egen fremferd, oppleves som langt mer utfordrende. Igangsetterne forteller hvordan de prøver å finne en balanse mellom å bruke seg selv og fremlegge egne erfaringer og ikke bli private. Det oppleves ofte som en hjelp til å bygge tillit i gruppa når igangsetteren fremstår som en person som kan dele noe omkring egne dilemma. Samtidig har et par av igangsetterne som selv har gått i gruppe, ikke fortalt om denne erfaringen til gruppe(r) de har satt i gang. Jeg vil kort kommentere at det er interessant at de har valgt ikke å bruke denne potensielle kilden til identifikasjon og legitimitet. En forklaring kan kanskje være at det ville gitt dem en sterkere form for ”ekspertrolle”, noe som bryter med målet om å skape mest mulig likeverdige relasjoner i gruppa. Et par har fortalt at de har egenerfaring fra gruppedeltakelse, men uten å gå nærmere inn på denne. I begge tilfelle fremholder igangsetterne at selvhjelps erfaringen har gjort dem trygge i rolleutøvelsen.

Det fremgår en del felles tema for igangsetterne knyttet til **hvordan gruppeprosessen utvikler seg i igangsettingsfasen**. Det gjelder erfaringer for at deltakere ofte vil gi dem et permanent lederansvar, avveininger omkring mer strukturert samtaleform som sikrer alle deltakerne taletid kontra dynamikken som kan oppstå når ordet er fritt, gruppemedlemmer som inntar helt ulike og komplementære roller som ikke fører til dynamikk (én er stille, en annen snakker hele tiden), deltakere som med sin væremåte frustrerer de andre deltakerne, og grupper hvor praten holder seg på et hverdagslig nivå og deltakerne ikke går inn i dypere erfaringer. Dermed oppstår det heller ikke dynamiske prosesser. Det er også et dilemma for igangsettere i hvor stor grad de etter igangsettingsfasen skal følge opp grupper som sliter.

Et hovedanliggende i rollen som igangsetter er å søke å gjøre seg selv overflødig. Her fremtrer et **viktig skille mellom de frivillige og de profesjonelle helse- og sosialarbeiderne**. De frivillige erfarer ikke dette som problematisk, mens de profesjonelle opplever at rollen til dels står i motsetning til rollen som hjelper og fagperson. De profesjonelle forteller at de må omstille seg, forsøke å legge bort fagkunnskapen, holde seg selv tilbake og la være å gripe inn i prosesser de faglig sett ”vet” hvordan kan håndteres. Nettopp denne nedtoningen av faglighet synes imidlertid de profesjonelle er befriende og svært lærerik. De blir til dels overrasket over deltakere og prosesser som utvikler seg i retninger de ikke hadde tenkt. Samtidig erfarer de at et trent, profesjonelt øye også lett ser rollefordelingen som oppstår i grupper og mulige fallgruver. Det er grunn til å merke seg hvordan de profesjonelle fremhever at erfaringer fra igangsetting har gjort dem mer ydmyke for folks behov og potensial for endring og at dette er holdninger og kunnskap de tar med seg inn i andre deler av arbeidet sitt.

Igangsetternes rolle ved etablering og igangsetting av grupper gir dem en **portvaktfunksjon** med potensielt stor innflytelse på sammensetning av gruppa. Kontakt- og avklaringssamtaler før oppstart er situasjoner hvor igangsetteren – ved fremlegging av form og innhold i selvhjelpsarbeid - kan påvirke potensielle deltakere til å starte i gruppe eller ikke. Dette har ikke vært et sentral tema i intervjuene, men intervjupersonene knytter bruken av portvaktfunksjonen til dilemmaene nevnt over; i hvilken grad grupper skal være åpne for alle og avklaring av deltakeres behov, og i en viss grad, evne til å fungere sammen med andre.

Kolbjørn Gjære tar opp mange av de samme temaene omkring igangsetterrollen i sin masteroppgave (ibid. 2010). Innenfor rammene av denne rapporten er det ikke rom for å diskutere disse nærmere, men kort peke på at igangsetterne han intervjuet **forteller om mange av de samme avveiningene og dilemmaene** som deltakere i nettverket i Vestfold gjør. Det er knyttet blant annet sammensetning av gruppedeltakere, hvordan igangsetteren best kan formidle prinsippene for selvhjelpsarbeid ved egen fremtreden, balansering mellom ”(...) det å være personleg og ikkje for privat” (ibid.:53), avveiningen mellom å være aktiv og tilbakeholden i rollen som igangsetter, samt til dels ulike rolleutfordringer for frivillige og fagpersoner. - Jeg vil også fremheve at mange av erfaringene som er høstet i nettverk for

selvhjelp i Vestfold omkring rammer for og igangsetting av selvhjelpsgrupper samsvarer med erfaringer Selvhjelp Norge har gjort opp gjennom årene. Disse erfaringene danner kunnskapsgrunnlaget for mye av informasjonsarbeidet og brosjyremateriellet som nettverket har benyttet seg av (Selvhjelp Norge 2009, 2011, 2011).

Til slutt i rapporten ser jeg på **motivasjon** intervjupersonene hadde for å være med i selvhjelpsnettverket og/eller starte grupper, **sett i forhold til hvilke erfaringer de har gjort etterpå**. Alle uttrykker tro på at folk besitter potensial for å hjelpe seg selv i samspill med andre, som en grunnleggende motivasjon. Alle som har satt i gang grupper, ønsker å gjøre det igjen. Samtidig har de gjennom denne erfaringen nyansert forventningene til virkningene av deltakelse i selvhjelpsgrupper. Flere er overrasket over kraften og de positive virkningene det kan ha å delta i en gruppe. Samtidig ser igangsetterne at noen grupper arbeider godt sammen, mens andre ikke gjør det, uten at det alltid er mulig å si hva årsakene er. – Blant igangsetterne fremkommer det et behov for å vite hvorfor grupper oppløses og noen uttrykker bekymring for grupper som ikke har gått så bra og deltakere som har sluttet. Det er særlig blant de ansatte i tjenesteapparatet at dette er et tema, noe de selv knytter til blant annet fokus på kvalitetssikring. Selvhjelpsarbeid trenger et godt rykte for å presenteres og formidles til fagpersoner. Man har erfart variasjon i fagmiljøene, fra skepsis til nysgjerrighet og åpenhet.

I forlengelsen av disse erfaringene, **ønsker de fleste intervjupersonene mer kunnskap om selvhjelpsarbeid**. Både i form av oppfriskning av igangsetterkurs og fortsatt utveksling av erfaringer med andre igangsetterne.

8.1 Overordnede tema

Helt til slutt vil jeg trekke frem et par overordnede tema som kommer fram i denne undersøkelsen og som vi vil ta med oss videre i det større forskningsprosjektet:

Prosjekt LINK Vestfold opprettet et bredt nettverk og etablerte mange selvhjelpsgrupper på kort tid. Det kan være nyttig å se nærmere på forutsetningene for aktiviteten ved å sammenlikne oppbyggingen av selvhjelpsarbeidet i Vestfold med andre

lokaliteter hvor Selvhjelp Norge har spredt kunnskap eller på andre måter bidratt til etablering av selvhjelpsarbeid. Hva karakteriserer de ulike nettverkene, hvilke samarbeidsrelasjoner skapes og hvordan kan geografiske, sosiale og kulturelle forhold gi betingelser for selvhjelpsarbeidets form og innhold?

I erfaringene kommer det fram likheter og forskjeller mellom grupper igangsatt av frivillige og grupper igangsatt av ansatte i tjenesteapparatet og til dels ulik opplevelse av igangsetterrollen. Dette er interessante inntak til å drøfte betydning av igangsetting i eller utenfor tjenesteapparatet, eller kombinasjonsmuligheter av frivillige og profesjonelle. Disse faktorene er også knyttet til rekrutteringsprosesser og gruppenes sammensetning og arbeidsform.

Dette temaet peker mot en større diskusjon om forholdet mellom erfaringsbasert kunnskap og profesjonskunnskap, hvordan ulike kunnskapstyper tas i bruk, omformes og eventuelt kombineres til det som kan kalles ”hybride” kunnskapsformer (Feiring 2012). Selvhjelpsarbeid plasserer seg sentralt i en samfunnsutvikling hvor erfaringsbasert kunnskap generelt gis større rom og oppmerksomhet.

Litteratur

- Abrahamsen, Kirsten Schack (1995): *Felles skjebne - felles løft. Om sosiale nettverk, selvhjelp og livskvalitet*. Oslo: Universitetsforlaget
- Adamsen L., Guldager E., Malling B., Hertz. E. (1992): *Selvhjelpsgrupper for mennesker med livstruende sykdomme. En tværgående evaluering af udvalgte selvhjelpsinitiativer, der har udspring i sygehusregi*. København: UCSF, Akademisk forlag.
- Askheim, Ole Petter (2005): Er mestring og eempowerment det samme? I *Respekt. Magasin om funksjonsbemming, rehabilitering og samfunn*. Nr. 2:2005. SKUR.
- Askheim, Ole Petter og Starrin, Bengt (red.) (2007): *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bonde Petersen, Lisbeth (1988): *Kan vi støtte hinanden? En bog om selvhjelpsgrupper*. Kolding: Kroghs Forlag A/S.
- Borkman, Thomasina Jo (1999): *Understanding self-help/ mutual aid. Experiential learning in the commons*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Brottveit (2011): *Selvhjelpsarbeid i lokalsamfunn*. Arbeidsnotat. Oslo: Diakonhjemmet høyskole.
- Diemer, Anne og Else Stenbak (1992): *Selvhjelpsgrupper: Om seks projekter i danske lokalområder*. Universitetshospitalernes Center for Sygeplejeforskning. København: Akademisk Forlag.
- Eidheim, Frøydis (2000) *Selvhjelp i folkehelsearbeid. En forstudie i Angstringen*. Oslo: NIBR-notat 2000:112
- Feiring, Marte (2012): "Politicization of Self-Help in Norway". In Nicolaou-Smokoviti et. al. (Eds.): *Collective Volume, paper presented at the Athens Conference 2009*. Frankfurt am Main,

- Berlin, Bern, Bruxelles, New York, Oxford, Wien: Peter Lang Publishing Group (in press, title not decided).
- (under arbeid) *Defining Self-Help in Public Health Policy. The Norwegian Case.*
- Gjære, Kolbjørn (2010): *Iscenesetjar og medaktør – ein kvalitativ studie av igangsetjarrolla i sjølvhjelsparbeidet.* Upublisert masteroppgave i helse- og sosialfag - meistring og myndiggjering. 05/2010. Høgskulen i Volda.
- Hasle, Bente og Esther Risstubben (2007): *Selvhjelp for pårørende: Et forprosjekt fra Landsforeningen for pårørende innen psykiatri i samarbeid med Høgskolen i Volda.* Arbeidsrapport nr. 206. Volda: Høgskulen i Volda/Møreforskning Volda.
- Hedlund, Marianne og Landstad, Bodil (2011): *Forskning på selvhjelp og selvhjelpsgrupper. Helsepolitikk, empowerment og positiv helse.* Steinkjer: Arbeidsnotat nr. 239, Høgskolen i Nord-Trøndelag.
- Helsedirektoratet (2009): *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten.* Nasjonale retningslinjer 15-1561. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hjemdal Ole K., Nilsen S., Rüser B., Seim S. (1996): *Kunsten å løfte seg etter håret! Om selvhjelp i Norge.* HiO-rapport 1996 nr. 3. Høgskolen i Oslo.
- Høgsbro, Keld (1999): *Sociale problemer og selvorganisert selvhjelp i Danmark.* Fredriksberg: Samfundslitteratur
- Jakobsen, Klara og Lillefjell M (2011): *Selvhjelpsgrupper. Et oppfølgingstilbud for deltakere ved Enbet for Raskere Tilbake Betania Malvik.* Rapport 2011/05. Trondheim: Senter for helsefremmende forskning HIST/NTNU.
- Karlsson, Magnus (1997): *Självhjälpsgrupper i Sverige. En introduktion.* Sköndals institutets skriftserie nr. 9.
- Kvamme, Ingunn og Nilsen, Ann Christin Eklund (2011): *Hjelper Selvhjelp? En prosessevaluering av prosjektet "Selvhjelp og individuell plan i psykisk helsefremmende arbeid".* Prosjektrapport nr, 01/2011. Kristiansand:Agderforskning

- LINK Oslo (2010): Årsrapport. LINK Oslo- senter for selvhjelp og mestring
- NK LMS Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. www.mestring.no/om_lms/lms_i_norge (lesedato 27.01. 2012)
- Psykiatrien i Vestfold HF (2011): *Utviklingsprosjektet LINK Vestfold 2009-2011 Sluttrapport*. Tønsberg: Psykiatrien i Vestfold HF.
- Selvhjelp Norge (2007): *Selvhjelp nytter. Et hefte om igangsetting av selvhjelpsgrupper*. Selvhjelp Norge.
- (2009): *Selvhjelp – en innføring*. Hefte, revidert utgave (utgitt første gang 2001). Selvhjelp Norge
 - (2010): *Informasjon om mulighetene for selvorganisert selvhjelp i møte med rusproblemer*. Hefte. Selvhjelp Norge og Helsedirektoratet
 - (2011): *Hvordan sette i gang en selvorganisert selvhjelpsgruppe?* (Retningslinjer for igangsetting av selvhjelpsgrupper). Selvhjelp Norge
- Sosial- og helsedirektoratet (2004): *Nasjonal Plan for selvhjelp*. IS-1212. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, i samarbeid med Norsk selvhjelpsforum
- Stang, Ingun (2009): *Being in the same boat: An empowerment intervention in breast cancer self-help groups*. Dissertation for the degree of philosophiae doctor (PhD). University of Bergen, Norway.
- Stokken, Roar, Barstad J., Thokle G. (2012): “Impeding or promoting a grassroots phenomenon? – On self-help projects as public sector means in Norway”. In *International Journal of Self-Help and Self-Care*, Vol. 6 (1), 89-113. Amityville, New York: Baywood Publishing Co., Inc.
- Storkartvestfold. <http://www.campinguiden/no/Vestfold/images/storkartvestfold> (lesedato 01.02.12)
- Thuen, Frode og Carlsen, Benedicte (1998): Selvhjelpsgrupper. Hva kjennetegner dem og hvorfor har de vokst frem? I *Tidsskrift for samfunnsforskning* 1:28-48, Oslo, Universitetsforlaget
- Vederhus, John-Kåre (2009): *Kartlegging av selvhjelpsvirkosomhet i rusfeltet*. Rapport til Norsk selvhjelpsforum/Selvhjelp Norge.

- Vederhus JK, Laudet A., Kristensen Ø., Clausen T. (2010):
Obstacles to 12-step group participation as seen by addiction
professionals: Comparing Norway to the United States.
Journal of Substance Abuse Treatment. 2010; 39(3): 210-217.
Pubmed.
- Vederhus J., Hjerkin B., Kristensen Ø. (2011): Selvhjelpsgrupper
for rusmiddelavhengige. Kronikk, *Tidsskrift for den norske
legeforening* 131:1204-6