



<http://www.diva-portal.org>

This is the published version of a paper published in *Socionomen, Forsknings supplement*.

Citation for the original published paper (version of record):

Forsberg, B., Nygren, L., Fahlgren, S. (2009)

Självhjälpsgrupper för personer med smärta: En nationell kartläggning.

Socionomen, Forsknings supplement, (3, Forsknings supplement 25): 66-75

Access to the published version may require subscription.

N.B. When citing this work, cite the original published paper.

Permanent link to this version:

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-21244>

Bilden är arrangerad

Självhjälpsgrupper för personer med smärta

– en nationell kartläggning

Artikeln redovisar en kartläggning av självhjälpsgrupper i Sverige för personer med smärta. Kartläggningen visar att när självhjälpsgrupperna organiseras inom frivilliga organisationer och/eller studieförbund finns en högre andel självstyrda grupper och grupper med cirkelledare, de uppges oftare bestå av enbart kvinnor samt att gruppernas namn anger mer tydligt att de inriktar sig på smärta än när verksamheten organiseras offentligt. Det mest slående resultatet är att självhjälpsgrupper framför allt samlar kvinnor som deltagare, oavsett huvudman.

text: Birgitta Forsberg, Lennart Nygren och Siv Fahlgren foto: Elisabeth Edén

Självhjälpsgrupper för ömsesidigt stöd och hjälp har blivit ett uppskattat alternativ inom olika vårdområden i ett flertal länder. Forskning har visat att självhjälp i allt större grad blivit en del av det formella behandlings- och vårdsystemet. Kopplingen mellan självhjälpsgrupper och sjukhus, nationella organisationer och andra sjuk- och hälsovårdsinstitutioner har blivit allt tydligare, och det finns ett ökande inslag av professionella i självhjälpsgruppers verksamhet (Adamsen, 2002; Karlsson, 2002; Wituk, Shepherd, Slavich, Warren & Meisen, 2000).

Definitioner av självhjälpsgrupper varierar över tid och med karaktären på undersökta grupper (Karlsson, 2002; Mäkelä, 1992). Det vanligaste och mest centrala inslaget i definitionerna är att självhjälpsgrupper samlas kring en gemensam fråga eller problem och att man ger och får hjälp och stöd i gruppen (Borkman, 1997, 1999; Karlsson, 2002; Katz & Bender, 1976). Självhjälpsgruppen sägs vara liten i termer av deltagarantal (Karlsson, 2002; Simpson, 1996). Den allt vanligare kopplingen mellan självhjälpsgrupper och sjukhus, nationella organisationer och andra sjuk- och hälsovårdsinstitutioner kan, enligt Adamsen och Rasmussen (2001), få som konsekvens att tidigare definitioner av självhjälpsgrupper kan komma att omprövas.

Professionellas deltagande i självhjälpsgrupper kan medföra olika effekter. De kan genom sitt deltagande ge verksamheten en större legitimitet (Högsbro, 1992), och också påverka synen på problem och problemförståelse i grupperna (Högsbro, 1992; Karlsson, 2002; Simpson, 1996). Självhjälpsgrupper sägs annars ofta utveckla en egen problemförståelse och egna normer om den problematik de samlas kring som kan vara ett alternativ till den norm och förståelse som de möter i samhället (Karlsson, 2002; Krause, 2003; Simpson, 1996).

Styrelseformen/ledarskapet i självhjälpsgrupper brukar kännetecknas av självstyre och delat ledarskap (Borkman, 1997; Chamberlin & Rogers, 1996; Schubert & Borkman, 1991). Forskare har urskiljt olika maktresurser som aspekter av ledarskap såsom ledarnas möjlighet att bestämma kriterier för medlemskap och ledarskap, ledarnas möjlighet till tolkningsföreträde i gruppen samt deras möjlighet att upplösa sin grupp (Karlsson, 2002, Schubert & Borkman, 1991). Vi har därför tittat på ledarskapet i de självhjälpsgrupper som rapporteras in. Med tanke på att både smärtproblematik som fenomen och tidigare kunskap om självhjälpsgruppers medlemsrekrytering (Karlsson, 2002) har tydliga genusaspekter är det viktigt att se om det finns något genusmönster vad gäller gruppernas könsammansättning, huvudmannaskap och ledarskap.

Förekomsten av kvinnliga självhjälpsgrupper kan spåras tillbaka till de medvetandehöjande, feministiska grupper som etablerades på 1960- och 1970-talet (Borkman, 1997;

Ljung, 1995; Rapping, 1997). Kvinnogrupper uppstod för att möta kvinnors behov, och hade avsikten att utmana attityder mot kvinnor och att dela gemensamma problem (Horne, 1999). När kvinnor kom samman i grupperna på 1960-talet blev de varse att smärta och ilska även var vanlig hos deras medsystrar. De kunde även bli medvetna om att den smärta de delade kunde ha sitt ursprung i samhällets attityd gentemot kvinnor, och att den därmed var möjlig att förändra (Rapping, 1986).

Undersökningar har visat att kvinnor med långvarig och/eller kronisk muskulär smärta upplever sig ha svårt att nå legitimitet för sina besvär (Johansson, Hamberg, Lindgren & Westman, 1996; Närvänen & Åsbring, 2004; Söderberg, 1999). Detta kan påverka hur professionella ser på dessa patienter, vilket i sin tur kan få effekt på hur självhjälpsgrupper för kvinnor med muskulär smärta benämns inom sjuk- och hälsovård. Vi menar att ett enkelt sätt att undersöka detta är att se hur självhjälpsgrupper för personer med smärta namnges. Därför har vi i denna undersökning även frågat efter vilket namn självhjälpsgrupperna har för att se om den upplevda känslan av icke-legitimitet som smärtpatient återspeglas i benämningen av grupperna, och om det finns något mönster i hur de olika huvudmännen benämner dessa.

En svensk kartläggning har tidigare gjorts i tio strategiskt utvalda kommuner där syftet var att identifiera självhjälpsgrupper och liknande grupper, samt vilka typer av problem man samlades kring (Karlsson 2002). I den kartläggningen var den näst största grupperingen (18%) "sjukdom/funktionshinder". Typiskt var att kroniska åkommor förekommer mer än åkommor av övergående art. Det är således oklart hur stor andel som utgjordes av självhjälpsgrupper för personer med smärta.

Det har inte gjorts någon kartläggning för Sverige i avsikt att få reda på vilka aktörer som finns när det gäller självhjälpsgrupper för personer med smärta. Internationell forskning har visat att support från lokala och nationella aktörer har en positiv inverkan på självhjälpsgruppers överlevnad (Haberman, 1990; Wituk et al., 2000; Wituk, Shepherd, Warren & Meissen, 2002), varför det är intressant att undersöka variationen av huvudmän bland självhjälpsgrupper. Graden av externt beroende, i form av ekonomi, tillgång till möteslokaler, information med mera kan påverka både i vilken grad självhjälpsgrupper blir självstyrda, förutsättningarna för samarbetet med professionella och/eller frivilligorganisationer (Schubert & Borkman, 1991) och könsammansättningen i grupperna.

Syfte

Syftet med kartläggningen var att undersöka under vilka ➤

huvudmän självhjälsgrupper för personer med smärta återfinns, och om huvudmannskapet återspeglar skillnader mellan grupperna avseende könsammansättning, ledarskap/styrelseform och benämning. Huvudmannskapet kan tänkas ha inverkan på hur en självhjälsgrupp organiserar och benämner sig samt vilka som deltar. Ett andra syfte var att undersöka om och i så fall hur könsammansättningen i grupperna avspeglar mönster gällande huvudmannskap, ledarskap/styrelseform och benämning.

Metod

Undersökningen har en explorativ ansats eftersom det saknades kartläggningar och register över självhjälsgrupper. När undersökningen inleddes fanns t.ex. ingen samlad kunskap om självhjälsgruppernas lokalisering. Vi har begärt in svar om de självhjälsgrupper för personer med smärta som fanns vid frågetillfället. Förutom det material som redovisas i denna artikel, har vi också fått in ett femtiotal svar som rapporterar att man inte kände till någon självhjälsgruppsverksamhet för personer med smärta, svar som erhållits trots att vi inte efterfrågat avsaknaden av grupper. Relativt många har inte besvarat förfrågan alls, något som delvis torde bero på att man inte haft grupper att rapportera. Arbetssättet gör att det finns en viss osäkerhet i om alla självhjälsgrupper kunnat ringas in och vi har därför valt att vara försiktiga med att göra statistiska analyser. Vi bedömer dock att det material vi fått in är fullt tillräckligt för att ge information om olika mönster i relationerna mellan självhjälsgruppernas huvudmannskap, könsammansättning, ledarskap/styrelseform och benämning.

Vi har redan nämnt att det troligen finns ett stort mörkertal när det gäller självhjälsgruppsverksamhet (Adamsen, 2002; Borkman, 1999; Karlsson, 2002). Troligen har vi haft svårt att nå de grupper som är helt informella, dvs. varken anslutna till organisationer, studieförbund eller offentlig verksamhet. Sådana grupper kan ingå i de 9 grupper där huvudman ej angetts i svaret.

Datainsamling

Våren 2003 skickade vi ut ett stort antal förfrågningar till en mängd olika tänkbara adressater i syfte att täcka in alla tänkbara huvudmän. Förfrågan distribuerades via mail till ett stort antal adressater med nationell täckning: Röda Korset (programområde hälsa & social trygghet), företagshälso-

vård (några adresser), Fibroföreningen samt direktören för avdelningen för hälso- och sjukvårdspolitik på Landstingsförbundet. Därtill tillsändes en del regionala adressater: kyrkostiften, reumatikerförbundets distrikt, värkstäderna i landet, studieförbund (TBV, ABF, SFR). Dessutom sändes förfrågan till alla kommuner och landsting via deras centrala kontaktadresser med en rekommendation att sända vidare till den person som kunde besvara detta (med exemplifiering av folkhälsa respektive kommunhälsa). Därutöver delades förfrågan personligen ut till 4 personer där vi hade vetskap om att de ingick i självhjälsgrupper för kvinnor med smärta. Totalt fick 448 adressater förfrågan.

Frågeunderlaget

Förfrågan innefattade öppna frågor där vi frågade om det inom besvararens verksamhet eller inom annan verksamhet som de hade vetskap om förekom självhjälsgrupper för personer med smärta. Vi frågade efter huvudman och igångsättare av verksamheten, styrelseform, könsammansättning i gruppen/erna samt gruppens namn. Eftersom denna studie är en del i ett större projekt frågade vi även efter uppgiftslämnarens namn, adress, telefonnummer, organisation, ort samt kontaktperson med adress och telefon för att få kontaktmöjligheter inför våra fortsatta studier.

Inkomna svar

Förutom de svar som inkom via mail erhöles en del information via telefonsamtal. Samtalen initierades både av försteförfattaren¹ och av personer som mottagit förfrågan och rörde mestadels avgränsningsfrågor om vilka grupper som kunde tänkas beröra personer med smärta, men de gav även en del information kring gruppernas organisering.

Svaren kunde huvudsakligen grupperas i Ja-svar (med inrapportering av grupp(er) och Nej-svar (där uppgiftslämnaren inte hade någon grupp att rapportera), men det inkom även svar som visade att adressaten ej kunnat nås² samt svar med tips och svar som visade att förfrågan vidarebefordrats till annan adressat. Dessa kan också vara av intresse att redovisa då de visar på att svarsgivaren beaktat frågan och ansett den varit viktig nog att svara på. Till följd av de vidarebefordrade svaren fick vi in svar från Arbetslivsinstitutet och vuxengymnasium, adressater till vilka förfrågan ej sändes.

Av 448 utskickade förfrågningar har ungefär en tredjedel renderat någon form av respons. Bland de offentliga uppgiftslämnarna har ungefär en tredjedel av kommuner/ stads-

¹ Datainsamling och databearbetning har utförts av förste författaren.

² Vid kartläggningens mailutskick återkom 11 mail med uppgift om att adressaten ej kunde nås. Nya försök att sända mail till modifierad adress genomfördes och lyckades i 9 fall. Två reumatikerföreningar kvarstod som ej möjliga att nå. Inga ytterligare åtgärder vidtogs i dessa två fall.

Tabell 1. Inkomna svar med rapportering och ickerapportering av självhjälsgrupper för personer med smärta fördelade på uppgiftslämnare.

	Antal utskickade förfrågningar	Summa inkomna svar	Känner ej till grupper; Nej-svar	Tips och vidarebefordrat	Rapporterat grupper; Ja-svar	Antal inrapporterade grupper
<i>Offentliga uppgiftslämnare</i>						
Kommun/stadsdelsförvaltning	291	92	43	37	12	14
Landsting	24	24	3	6	15	40
Företagshälsa ³	2	2	1	1		
Arbetslivsinstitutet		1			1	2
Vuxengymnasium		2	2			
Folkhälsoinstitut	3	1	1			
<i>Frivilliga organisationer /Studieförbund</i>						
Svenska Kyrkan	27	4	2		2	2
Värkstäder ⁴	28	9			9	9
Privatpersoner	4	4			4	5
Organisationer ⁵	33	8	2	1	5	10
Studieförbund ⁶	36	3		2	1	5
SUMMA	448	150	54	47	49	87
Dubbelrapporterade grupper						5
Summa unika grupper						82

delsförvaltningar svarat. Här antar vi att en stor del av de kommuner som inte svarat saknar självhjälsgrupper för personer med smärta, det vill säga inte bemödat sig om att skicka in ett svar då förfrågan önskade rapportering av grupper. Samtliga landsting har svarat. Bland privatpersonerna har också alla svarat. Ungefär en tredjedel av Värkstäderna besvarade förfrågan, så här kan vi anta att det finns en underrapportering som dock antagligen inte skulle förändra det mönster vi funnit då värkstadsledda grupper kan befinna sig under såväl offentliga huvudmän som studieförbund/organisationer. I övrigt är det betydligt lägre svarsfrekvens bland frivilliga organisationer/studieförbund.

En del självhjälsgrupper som inte uppfyller de mest strikta definitionerna av begreppet kan ha inrapporterats, men eftersom uppgiftslämnarna rapporterat in dem och

därmed bedömt dem vara självhjälsgrupper har de tagits med i denna kartläggning. Vi har inkluderat grupper där det inte är uttalat att de fokuserar på personer med smärta, och även i dessa fall har rapportörens bedömning fått avgöra, förutom i två fall: en hjärtgrupp och en grupp för överviktiga.

De svarsmönster vi erhållit ligger i linje med tidigare diskussioner om det mörkertal som finns vid rapportering av självhjälsgrupper (Adamsen, 2002; Borkman, 1999; Karlsson, 2002) där detta mörkertal av olika orsaker kan vara störst bland frivilliga organisationer/studieförbund. Vi menar att de inkomna svaren ändå är tillräckliga för att ge underlag för att, utifrån vårt syfte, se vilka huvudmän som kan finnas och om olika mönster uppträder inom de olika grupperingarna.

³ Företagshälsa kan även bestå av privata företag, men svaren har sorterats i den offentliga gruppen då huvudmän och ledare från detta område som regel agerar inom sin profession.

⁴ Värkstadskonceptet®: I Värkstaden® rehabiliterar man människor med långvarig värk och smärta i s.k. efterbyggande vård. Man har ett pedagogiskt koncept och målet är att lära människor bemästra värken och bli Värkmästare. Värkstaden är en rikstäckande verksamhet.

⁵ Ex. Smärtförbundet, Reumatikerförbundet, Stadsmissionen.

⁶ Ex. Studieförbundet Vuxenskolan, Arbetarnas Bildningsförbund (ABF).

Bearbetning av inkomna svar

De inkomna svar som innehöll någon form av rapporterad gruppverksamhet sorterades in efter vilken huvudman de angett. Fem grupper var dubbelrapporterade. De 82 unika grupperna indelades i tre undergrupper: de med offentliga huvudmän (51 grupper), de med frivilliga organisationer eller studieförbund som huvudmän (22 grupper) samt de där uppgift om huvudman saknades (9 grupper). Kriteriet för att anses som huvudman är att de angetts i svaret som huvudman. Därefter sökte vi efter hur könsammansättningen såg ut i grupperna och vad ledarskapet/styrelseformen angetts vara. Utifrån det namn man angett har vi bedömt hur tydligt grupperna angett att de vänder sig till personer med smärta. Vi har även noterat spontana kommentarer från professionella gällande självhjälsgrupper av det efterfrågade slaget.

Sedan gjorde vi en andra sortering av grupperna efter redovisad könsammansättning och hur denna förhöll sig till huvudmannaskap, ledarskap/styrelseform och benämning.

Resultat

Könsammansättning

Det mest slående resultatet i vår kartläggning är gruppernas könsammansättning. Hälften av grupperna uppges ha deltagare av enbart ett kön, och det är kvinnor. Det finns däremot inga grupper med enbart män bland de svar som kommit in. De 18 grupper för vilka frågan om könsammansättning inte besvarats handlar om fibromyalgi-grupper, Värkstäder, samtalsgrupper m.m. Kort sagt utgörs de flesta av dessa av självhjälsgrupper som har ett fokus där kvinnliga åkommor är mer frekventa och därför antar vi, på vad vi anser goda grunder, att ingen av grupperna utgörs av enbart män. Muskulär smärta är något som i högre grad drabbar kvinnor (Krsnich-Shriwise, 1997; Närväven &

Åsbring, 2004; SOU 1995:60, 1996). Det kan vara en av förklaringarna till att kvinnliga gruppdeltagare uppges dominera så stort i denna kartläggning. Möjligtvis skulle detta också kunna ses som att män med smärta antingen erbjuds eller söker annan hjälp än självhjälsgrupper eller att de inte alls söker hjälp i samma utsträckning som kvinnor. En annan möjlighet är att män med smärta ges andra diagnoser och annan hjälp. Att detta skulle kunna vara fallet styrks av att kvinnor är mer representerade i de flesta självhjälsgrupper, undantaget grupper för alkoholberoende (Karls-son, 2002).

Det finns ett mönster i hur olika huvudmän anger könsammansättningen i självhjälsgrupperna.

De grupper som uppges vara könsblandade (33 grupper) har i huvudsak offentliga huvudmän (27 offentliga huvudmän resp. 6 frivilligorg./studieförb.). När det gäller grupper som uteslutande har kvinnor som deltagare (31 grupper) har de till lika delar offentliga huvudmän och studieförbund/organisationer som huvudmän (13 offentliga resp. 12 frivilligorg./studieförb.).

Även om det för grupperna med offentliga huvudmän har angetts en liten grad av faktiskt deltagande män tycks det ändå finnas en ambition att involvera och inkludera män i verksamheten som gör att man svarar att grupperna är till för både kvinnor och män. Bland de offentligt organiserade grupperna är könsblandade grupper dubbelt så vanliga som grupper med enbart kvinnor. För de frivilligt organiserade grupperna gäller det omvända, liksom för dem där uppgift om huvudman saknas.

Gruppernas tillhörighet och styrelseform

Studiens resultat visar att det finns en förhållandevis stor spridning av självhjälsgrupper för personer med smärta både bland offentliga aktörer och frivilliga organisatörer, vilket ligger i linje med att man har sett ett ökande inslag av professionella i självhjälsgruppers verksamhet (Adamsen, 2002; Karlsson, 2002; Wituk et al., 2000).

Tabell 2. Könsammansättning i självhjälsgrupper för personer med smärta fördelat på huvudmannaskap, antal grupper.

Huvudman	Uppgift om kön saknas	Grupp med både män och kvinnor ⁷	Grupp med enbart kvinnor	Summa
Offentliga	11	27	13	51
Frivillig organisation/studieförbund	4	6	12	22
Uppgift om huvudman saknas	3	0	6	9

⁷ I de fall de könsblandade grupperna har redovisat hur stor del av deltagarna varit kvinnor respektive män, har deltagarna till 50 – 99 % angetts bestå av kvinnor. I övriga fall har könsammansättningen enbart angivits vara "blandad".

Tabell 3. Styrelseform/ledarskap i självhjälsgrupper för personer med smärta fördelat på huvudmannaskap, antal grupper.

Huvudman	Uppgift om ledarskap saknas	Ledare endast inledningsvis	Handledare	Ledare	Cirkelledare	Självstyre	Summa
Offentliga	8	12	2	29	0	0	51
Frivilligorganisation/studieförbund	6	0	0	0	8	8	22
Uppgift om huvudman saknas	3	0	0	0	1	5	9

Bland offentliga huvudmän saknas självstyre. Antingen finns en professionell ledare inledningsvis (12 grupper av 51), eller så blir denne kvar som ledare för gruppen hela tiden, vilket är det vanligaste (29 grupper av 51). När det gäller grupper med frivillig organisation eller studieförbund som huvudman består styrelseformen av en cirkelledare (8 grupper av 22) eller av självstyre (8 grupper av 22). Det underlag vi har ger inte tillräcklig information om vad som karakteriserar cirkelledarna. Det kan röra sig om personer som har samma bakgrund som övriga inom gruppen, men det kan även vara professionella ledare som kontrakterats. Närvaro av en ledare är ofta ett krav för att gruppen/studiecirkeln ska erhålla ekonomiskt stöd för sin verksamhet. Detta visar sig också om man studerar huvudmän-

nen för just de grupper som har cirkelledare, av dessa 9 grupper har 6 grupper ett studieförbund som huvudman. För de grupper där man inte angivit ledarskap (17 grupper) kan vi med hjälp av andra uppgifter se att de offentliga grupperna förefaller ha ett professionellt ledarskap, medan ledarskapet inom grupperingen organisationer/studieförbund tycks bygga mer på ett handledarskap, typiskt för studiecirkelverksamhet.

Motsvarande fördelning sorterat efter vilken könsammansättning grupperna har ser ut som följer (se tabell 4).

Det är mestadels grupper som uteslutande består av kvinnor som har självstyre, medan grupper som består av både kvinnor och män mestadels har ledare.

Trots att populationen i undersökningen inte är speciellt

Tabell 4. Styrelseform/ledarskap i självhjälsgrupper för personer med smärta fördelat på gruppernas könsammansättning, antal grupper.

Könsammansättning	Uppgift om ledarskap saknas	Ledare endast inledningsvis	Handledare	Ledare	Cirkelledare	Självstyre	Summa
Kvinnor	5	5	1	6	2	12	31
Kvinnor och män	3	7	1	17	4	1	33
Uppgift om kön saknas	9	0	0	6	3	0	18



Birgitta Forsberg är doktorand vid institutionen för socialt arbete och Genusforskerskolan, Umeå universitet, samt Mittuniversitetet, Östersund



Lennart Nygren är professor i socialt arbete vid Umeå universitet



Siv Fahlgren är fil.dr. i socialt arbete vid Mittuniversitetet, Östersund samt koordinatör för Forum för Genusvetenskap vid Mittuniversitetet

stor, visar det insamlade materialet vissa mönster. Professionella tycks i relativt hög grad vara involverade i självhjälsgrupper för personer med smärta. Det är också tydligt att då offentliga institutioner står för huvudmannskapet förblir de professionella kvar som ledare i högre grad än när det gäller andra huvudmän. Grupper som har offentliga huvudmän tycks ha en betydligt högre grad av professionellt styre. Det är bland organisationer eller studieförbund som samtliga självstyrande självhjälsgrupper i vårt material återfinns. Dessa är nästan uteslutande grupper som består av enbart kvinnor. Mönstret som framträder är att det är grupper bestående av enbart kvinnor som har självstyre och att merparten av de grupper som redovisats ha både män och kvinnor som deltagare har uttalade ledare för sina grupper. Här finns således ett klart genusmönster.

Smärtgrupperns gruppnamn

En fråga vi ställt till detta material rör på vilket sätt grupper för personer med smärta benämns, dvs. i vilken mån gruppens namn speglar smärtproblematiken, och därmed i vilken mån grupperna uttalat, via namnet, vänder sig till personer med smärta. Det kanske kan uppfattas som betydelselöst hur grupperna benämns, men språket är inte oskyldigt utan snarare högst verksamt som legitimeringsredskap. Genom att benämna, eller inte benämna, kan en viss problematik eller åkomma göras mer eller mindre legitim. Hur vi benämner olika företeelser är inte oskyldigt utan bygger på sociala konstruktioner och bidrar till att skapa vår omvärld (Fahlgren, 1999; Karlsson, 2002).

Vi använder här samlingsordet "smärta" men har i materialet tittat efter ord som smärta, värk, fibromyalgi osv.

Endast cirka en fjärdedel (14 av 51) av självhjälsgrupperna med offentlig huvudman har uppgivits ha smärta med i sitt gruppnamn trots att uppgiftslämnaren angett att gruppen har att arbeta med smärta som fokus. Det omvända gäller för de namn som uppgivits för grupperna med frivilliga organisationer eller studieförbund som huvudman. Här har 17 av 22 uppgivit namn där smärta uttalas. Under offentligt huvudmannaskap finner vi gruppbenämningar som t.ex.

grupper för långtidssjukskrivna, grupper för kroppskännedomövningar, samtalsgrupper, avslappning och ergonomi. Förutom grupper för långtidssjukskrivna, som kan omfatta flera olika sjukdomsgrunder, har personer med smärta här samlats i grupper som snarare inriktar sig på en enskild behandlingsmetod än på långvarig smärta som sjukdomsgrund. De kan därmed också omfatta personer med annan problematik. Dessa skillnader mellan olika huvudmän kan vara tecken på olika förhållningssätt till fenomenet "smärta". Det är mer frekvent med smärtliknande ord i gruppens namn då gruppen själv verkar ha haft möjlighet att bestämma sin och verksamhetens rubricering. De grupper där det genom gruppens namn tydligt anges att de vänder sig till människor med långvarig smärta kan sägas tillhöra tre olika konstellationer: Värkstadsgrupper, Fibromyalgigrupper (med namn som Fibrogruppen och Fibromyalgigrupp) och andra grupper med smärta i sitt gruppnamn som t.ex. Att leva med smärta, Smärtgruppen, Smärtskola m.m. Dessa grupper skiljer sig något från övriga inrapporterade grupper. Det första som framträder är att här finns en större andel grupper bestående av enbart kvinnor. "Smärtgrupperna" har också en mindre andel offentliga huvudmän och en mindre andel professionella igångsättare. Dessa grupper drivs i huvudsak av frivilliga organisationer och studieförbund. Smärtgrupperna står också för den största delen grupper med självstyre, vilket stämmer överens med den vanligaste definitionen av självhjälsgrupper. Den legitimitet som självhjälsgrupper erhåller i form av ett professionellt huvudmannaskap kan man således säga ges i första hand till könsblandade grupper som i sitt namn fokuserar på annat än smärta. Även här finns således ett tydligt genusmönster.

Kommentarer från uppgiftslämnare

Bland de inkomna svaren är det speciellt tre svar med kommentarer som är intressanta att ytterligare lyfta fram utifrån att de uttrycker något om uppgiftslämnarens syn på självhjälsgrupper. Vi måste dock påpeka att dessa svar är spontant lämnade och inte utgör något svar på en ställd fråga. De säger därför inget om hur utbredda åsikterna är utan de är

Tabell 5. Förekomst av "smärta" i benämning av självhjälsgrupper för personer med smärta fördelat på huvudman, antal grupper.

Huvudman	Uppgift om namn saknas	Smärta i gruppnamn	Smärta ej uttalat	Summa
Offentlig (motsv.)	1	14	36	51
Frivillig organisation /studieförbund	0	17	5	22
Uppgift om huvudman saknas	1	7	1	9
Summa	2	38	42	82

uttryck för enskilda personers tyckande. Ett av svaren uttrycker tvivel om självhjälsgruppsverksamhetens effekt för deltagarna, och uppgiftslämnaren gör snarare ett antagande om att det skulle vara utan effekt eller negativt att delta.

"Vad jag vet finns inga självhjälsgrupper för smärta i [kommunens namn]. I höstas 'skickade' vi en sjukgymnast från Rehab-Centrum till Värkstadsutbildningen. Men hon nappade inte, tyckte inte det var något för dem. De [Rehab-Centrum] vill ju rehabilitera folk, inte stödja dem som inte blir bättre..."

Det visar hur en personal från detta professionella perspektiv (kommunal folkhälsa) verkar anta att gruppverksamhet kan ge stöd men inte ger någon förbättring/rehabilitering. Kritik från professionella har även återfunnits i forskning där de befarar att gruppverksamhet konserverar deltagarnas situation och inte medverkar till någon förbättring (Adamsen & Rasmussen, 2001; Baxter, 1993). Å andra sidan finns forskning som visar på motsatsen då det gäller deltagarnas situation (Adamsen, 2002; Riessman, 1965; Wituk et al., 2000). Dock är det mer oklart vilken reell förbättring eller rehabilitering, i bemärkelse återgång till "friskhet", som är effekten av självhjälsgrupper. Det tycks snarare röra sig om att deltagarna tillskansar sig nya angreppssätt och förmår hantera sina problem på ett nytt sätt (Adamsen, 2002; Riessman, 1965; Wituk et al., 2000). En annan kommentar uttrycker en misstro mot andra (professionella och/eller icke-professionella) som bedriver självhjälsgruppverksamhet.

"Jag är ganska kritisk till en hel del av den gruppverksamhet som bedrivs för denna målgrupp. Den konserverar patientrollen mer än hjälper människor vidare till aktiva liv."

Skillnaden är att detta svar avgetts från en som själv arrangerar självhjälsgrupper för personer med smärta, men som ifrågasätter annan verksamhet inom området.

Ytterligare en intressant kommentar handlar om att det från professionellt håll ska utvecklas en speciell metod för att kunna arbeta med självhjälsgrupper, och detta anges som anledning till att verksamheten inte finns inom uppgiftslämnarens organisation.

"Inom [organisationen] pågår visserligen verksamheter, men metoden att arbeta med självhjälsgrupper saknas, även om man på sina håll kallar det för självhjälsmetodik. Inom huvudkontoret pågår ett kontinuerligt arbete med att utveckla metoder för det sociala arbetet, men vi har ännu inte utvecklat en metod för självhjälsgrupper."

Samtidigt uppger uppgiftslämnaren att man inom vissa delar av organisationen ändå bedriver verksamhet som är byggd på självhjälsmetodik. Med självhjälsmetodik åsyftas en särskild sorts metodik i arbetet med självhjälsgrupper, och uttalandet säger att den ska utvecklas av professionella inom den egna organisationen. Detta kan leda till frågor för fortsatt forskning om vad som händer när självhjälsgrupper utvecklas inom offentlig sektor. Forskning har

visat att självhjälsgrupper ofta utvecklas olika och utvecklar sin egen metodik (Horton Smith & Pillemer, 1983; Katz & Bender, 1976; Kurtz, 1992) oberoende av professionellt deltagande (Wituk et al., 2002).

Slutsatser

Vi har i denna kartläggning funnit 82 unika självhjälsgrupper för personer med smärta under en rad olika huvudmän såsom kommuner, landsting samt olika ideella organisationer och studieförbund. När verksamheten sker inom det offentliga sammanhanget har den en högre grad av professionellt ledarskap, fler könsblandade grupper samt mer sällan en uttalad smärtinriktad benämning. Sker verksamheten inom frivilliga organisationer och/eller studieförbund finns en högre andel självstyrda grupper och grupper med cirkelledare, grupperna uppges oftare bestå av enbart kvinnor. I dessa anger gruppernas namn oftast att de inriktar sig på smärta. Den överrepresentation av kvinnor som finns inom självhjälsgrupper för personer med smärta, oavsett huvudman, är anmärkningsvärd. Hälften av grupperna uppges bestå av enbart kvinnor och kvinnor är även mycket mer representerade i de resterande könsblandade grupperna. Självhjälsgrupper bestående av enbart män saknas i denna kartläggning.

Diskussion

Könsmönstret i denna kartläggning visar tydligt att männen framförallt återfinns i de könsblandade grupper som har offentliga huvudmän. Detta skulle kunna ses som att de offentliga huvudmännen vill ha könsblandade grupper som en form av legitimering av verksamheten, antingen enligt tanken att manlig närvaro ger mer status och legitimitet till verksamheten, eller som en form av jämställdhetssträvande. Vänder vi på detta kan vi fråga oss om det kan vara så att män till större del söker professionellt ledda grupper om de vill ingå i en självhjälsgrupp för personer med smärta. Emellertid brukar självhjälsgrupper, främst inom den offentliga sfären, startas med att ett antal personer erbjuds att vara med, och om tillräckligt många är intresserade påbörjas verksamheten. I sådana fall skulle det fortfarande vara de professionella som utser dem de anser är i behov av verksamheten.

I linje med detta har vi frågat oss om kvinnor lämnas av de professionella att starta egna grupper inom frivilliga organisationer, eller om de aktivt väljer att göra det? Är det i så fall så att de, när de själva får välja, i högre grad väljer att ingå i grupper som består uteslutande av kvinnor? De grupper som har studieförbund eller frivilliga organisationer som huvudman har rapporterat en högre grad av självstyre samtidigt som de har en högre andel grupper bestående av

enbart kvinnor. Det skulle kunna tyda på att då deltagarna, ofta kvinnor, själva bestämmer över verksamheten och deltagandet skapas grupper med enbart kvinnor, medan de professionellt ledda grupperna till större del involverar eller eftersträvar att involvera män i verksamheten. Denna könsuppdelning ligger i linje med forskning som visat att kvinnor behöver sina egna sammanhang, inte för att dra sig undan, utan för att kunna verka och utvecklas i dem på sina egna villkor (Glaser, 1976; Ljung, 1995). Enligt Ljung (1995) har kvinnor, till följd av de manliga strukturerna de möter i arbetslivet, känt behov av att skapa sociala rum där de kan tillfredsställa gemensamma behov av bekräftelse, stöd och erkännande. Kvinnor kan, genom att kommunicera med och identifiera sig med andra kvinnor, skapa och omskapa sin identitet och stärka sitt självförtroende (Ljung, 1995; Horne, 1999). En annan tolkning skulle kunna vara att kvinnor med smärta i större utsträckning lämnas av den professionella vården att hantera sin problematik själva i självstyrda eller cirkelledarledda grupper.

En fråga är om olika organisatoriska villkor inom olika huvudmän ger olika förutsättningar för hur självhjälpsgrupperna kan bedriva sin verksamhet. Under de offentliga huvudmännen kan man anta att initiativet till verksamheten oftast kommer från en professionell initiativtagare eller arbetsgrupp. Verksamheten utvecklas inom ramen för en verksamhet och kan därmed också begränsas av organisationen ifråga. Framförallt saknar initiativtagaren troligen erfarenhet av långvarig smärta, han eller hon går in i verksamheten som en ledare som kan avgöra vem som ska vara med, hur gruppen ska benämnas eller när gruppen ska starta respektive avslutas (Karlsson, 2002; Schubert & Borkman, 1991). Dessutom har initiativtagaren som regel även tillgång till olika fördelar, t.ex. lokaler eller behandlingsinsatser. Till detta kan läggas att den professionella initiativtagaren kan påverka eventuell sjukskrivning och behandling.

Frivilligorganisationerna har som regel en tydlig personlig initiativtagare och beroende på vilken organisation det är kan medlemsgruppen se olika ut. De organisationer som främst svarat att de har någon verksamhet med självhjälpsgrupper är reumatikerförbundet och fibroföreningen. Smärtan är en anledning till att medlemmarna är med i organisationen och är redan i utgångsläget ett gemensamt problem för gruppen som alla delar, vilket är en av grunderna för alla självhjälpsgruppers verksamhet (Borkman, 1997, 1999; Karlsson, 2002; Katz & Bender, 1976). Medlemmarna kan också ha gemensamma erfarenheter av legitimeringsproblem när de bemötts inom sjuk- och hälsovård. Denna gemensamma grundförutsättning skiljer sig från villkoren i en professionellt ledd grupp. De professionellt ledda grupperna i vårt material var till största delen inriktade på en behandlingsmetod och kunde alltså omsluta fler personer än de med långvarig smärta. De professionella kan också genom

sin medverkan påverka synen på problem och problemförståelse i gruppen vilket då skulle kunna motverka att gruppen utvecklar sin egen problemförståelse (Högsbro, 1992; Karlsson, 2002; Krause, 2003; Simpson, 1996).

Med tanke på hur studieförbundens grupper vanligen initieras kan vi förmoda en annan bild. Den som vill starta en självhjälpsgrupp tar kontakt med ett studieförbund för att erhålla ekonomiskt stöd till en studiecirkel, alternativt att en grupp redan har startats och från och till bedriver studiecirkel som en del av sin verksamhet. Det händer även att studieförbund initierar verksamhet för intresserade som får driva studiecirkeln. Studiecirkel är till sin organisation byggda på deltagarnas gemensamma utbyte av kunskap, de kan ha en relativt fri organisation som inte styrs så mycket av yttre regler, annat än de som reglerar villkoren för att erhålla bidrag. Gruppens interna organisation och program kan därmed mera uppstå som en konsekvens av gruppens gemensamma vilja.

När det gäller benämning av grupperna tycks grupperna med offentliga huvudmän i större grad vilja framhäva en annan fokus än smärta, till exempel olika behandlingsmetoder. Konsekvensen av detta kan bli att personer med smärta ingår i grupper som redan på förhand bestämt vad som ska vara effektivt som behandling för deras problematik. I grupper som har smärta som fokus torde möjligheten att diskutera alternativa former av behandling vara större. Det kan här finnas en större möjlighet att inom ramen för gruppverksamheten prova på olika smärthanteringstekniker som man gemensamt i gruppen bestämmer sig för. Nackdelen kan vara att deltagarna kanske inte kommer i direkt åtnjutande av någon behandlingsverksamhet alls.

En annan konsekvens av att smärta inte uttalas kan vara att personer med smärta ibland får ingå i grupper som kanske har en annan fokus, och när smärta som sjukdomsgrund/problemgrund inte benämns får de smärtdrabbade deltagarna därmed försvagad legitimitet. Om professionella istället benämner smärta i gruppernas namn kan det tjäna som ett legitimeringsverktyg i och med den professionella närvaron (Högsbro, 1992). Detta är i sig inget nytt fenomen då tidigare forskning rapporterat att personer, främst kvinnor, med långvarig muskulär smärta har upplevt sig ha svårighet att nå legitimitet för sina besvär (Johansson et al., 1996; Närvänen & Åsbring, 2004; Söderberg, 1999).

En orsak till olika gruppbenämningar kan vara att de professionella i sitt yrkesutövande kan ha helt andra krav på sig att nå lyckade resultat med sin verksamhet än vad till exempel studieförbundens grupper har. Frågan är vad namnet kan tänkas återspegla för skillnad i målsättning i en professionellt ledd avslappningsgrupp gentemot i en studiecirkel vid namn "Att leva med smärta", ledd av en person som själv har erfarenhet av smärta.

Med tanke på att vi fick ett ganska högt antal inrapporter

terade grupper med offentliga huvudmän så torde det mestadels finnas en relativt positiv inställning bland de professionella till självhjälpgrupper. De få spontana kommentarer vi fick från professionella var dock ifrågasättande och sammanfaller med vad Adamsen och Rasmussen (2001) och Baxter (1993) visat, där de professionella tycks befara att deltagare i självhjälpgrupper konserveras i en sjukroll om inte den rätta professionella kunskapen förmedlas. Forskning om självhjälpgrupper visar dock att utvecklingen av deltagare snarare sker omvänt, från offer till aktör (Adamsen, 2002; Riessman, 1965; Wituk et al., 2000).

Denna kartläggning har visat att huvudmannaskapet för självhjälpgruppen är kopplat till hur självhjälpgruppen organiserar och benämner sin verksamhet. Med tanke på att vi sett att bland grupper med offentliga huvudmän finns det ett ledarskap som är tydligare kopplat till en person som medverkar i gruppen som en del av sin tjänst, ställer vi oss frågorna: Hur professionell kan en självhjälpgrupp vara och fortfarande vara en självhjälpgrupp och inte en behandlingsgrupp? Vilken inverkan får huvudmannaskap och ledarskap på själva innehållet i gruppernas verksamhet i termer av utbytet av erfarenheter och kunskaper? Går de primära värdena som anses finnas med självhjälpgrupper, som ömsesidighet, likställdhet, ickehierarki osv. förlorade om gruppen leds av professionella som gör det i sitt yrkesutövande? Detta återstår att utforska och torde ses som en naturlig fortsättning på denna kartläggning. Vi har också med denna kartläggning visat att genusaspekterna blir centrala i den fortsatta forskningen.

Referenser

Adamsen, L. (2002). 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Science*, (16), 224-231.

Adamsen, L., & Rasmussen, J. M. (2001). Sociological perspectives on self-help groups: reflections in conceptualization and social processes. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 909-917.

Baxter, S. (1993). The last self-help article you'll ever need. *Psychology Today*, 26(2), 70-74.

Borkman, T. (1997). A selective look at self-help groups in the United States. *Health & Social Care in the Community*, 5(6), 357-364.

Borkman, T. (1999). *Understanding self-help/mutual aid – Experiential learnings in the commons*. London: Rutgers University Press.

Chamberlin, J., & Rogers, E. S. (1996). Self-help program: A description of their characteristics and their members. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(3), 33-41.

Fahlgren, S. (1999). *Det sociala livets drama och dess manus*. Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå Universitet.

Glaser, K. (1976). Women's self-help groups as an alternative to therapy. *Psychotherapy: Theory, research and practise*, 13(1), 77-81.

Haberman, U. (1990). Self-Help Groups: A Minefield for Professionals. *Groupwork*, 3(3), 221-235.

Horne, S. (1999). From Coping to Creating Change: The evolution of Women's Groups. *Journal of specialists in group work*, 24(3), 231-245.

Horton Smith, D., & Pillemer, K. (1983). Self-help groups as social movement organizations: Social structure and social change. *Research in Social movements, conflicts and Change*, (5), 203-233.

Högsbro, K. (1992). *Sociale problemer & selvorganiseret selvhjaelp i Danmark*. Fredriksberg: Samfundslitteratur.

Johansson, E. E., Hamberg, K., Lindgren, G., & Westman, G. (1996). I've been crying my way – qualitative analysis of a group of female patients' consultation experiences. *Family Practice*, 13(6), 498-503.

Karlsson, M. (2002). *Självt men inte ensam – Om självhjälpgrupper i Sverige*. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms universitet.

Katz, A. H., & Bender, E. I. (1976). Self-help groups in a Western Society – history and prospects. *Journal of Applied Behavioral Science*, (12), 265-282.

Krause, M. (2003). The Transformation of Social Representations of Chronic Disease in a Self-Help Group. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 599-615.

Krsnich-Shriwise, S. (1997). Fibromyalgia syndrome: an overview. *Physical Therapy*, 77(1), 68-75.

Kurtz, L. F. (1992). Group environments in self-help groups for families. *Small Group Research*, 23(2), 199-215.

Ljung, M. (1995). *Lyft jorden mot himlen – Växande i kvinnogrupper och kvinnliga nätverk*. Lund: Carlsson Bokförlag.

Mäkelä, K. (1992). AA som självhjälpströrelse och 12-stegsvård. *Nordisk Alkoholitidskrift*, 9(4), 185-197.

Närvägen, A.-L., & Åsbring, P. (2004). Kroniskt trötthetssyndrom, fibromyalgi och risken att bli stigmatiserad. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 11(1), 39-53.

Rapping, E. (1986). *The Culture of Recovery: making sense of the self-help movement in women's lives*. Boston, Massachusetts: Beacon Press.

Rapping, E. (1997). There's self-help and there's self-help: Women and the recovery movement. *Social Policy*, 27(3), 56-61.

Riessman, F. (1965). The "helper" therapy principle. *Social Work*, (April), 27-32.

Schubert, M.-A., & Borkman, T. J. (1991). An organizational typology for self-help groups. *American Journal of Community Psychology*, 5(19), 769-788.

Simpson, R. G. (1996). Relationships between self-help health organizations and professional health care providers. *Health & Social Care in the Community*, 4(6), 359-370.

SOU1995:60. (1996). *Remissammanställning – Kvinnofrid*. Stockholm: Fritzes.

Söderberg, S. (1999). *Women's experiences of living with fibromyalgia: Struggling for dignity*. Umeå: Umeå Universitet, institutionen för omvårdnad.

Värkstaden (2005, feb 15) *Värkstad – Värkmästare – Värklighet – Värktyg – Värksamhet – Nätverk – Underverk – Bokverk* [www dokument] URL <http://www.varkstaden.se/koncept.htm>

Wituk, S., Shepherd, M. D., Slavich, S., Warren, M. L., & Meissen, G. (2000). A Topography of Self-Help Groups: An Empirical Analysis. *Social Work*, 2(45), 157-165.

Wituk, S. A., Shepherd, M. D., Warren, M., & Meissen, G. (2002). Factors Contributing to the Survival of Self-Help Groups. *American Journal of Community Psychology*, 30(3), 349-366.