

NK LMH 1/2018

Sentrale begreper og teorier for fagområdet læring og mestring innen helse

Innhold

FORORD	3
KAPITTEL 1 BAKGRUNN OG HENSIKT	5
1.1 BAKGRUNN	5
1.2 HENSIKT	5
1.3 MÅLGRUPPE	5
1.4 VALG AV BEGREPER OG TEORIER	5
1.5 PRESENTASJON AV BEGREPER OG TEORIER	6
1.6 STRUKTUR OG INNHOLD	7
1.7 PROSJEKTGRUPPE OG SAMARBEID	7
KAPITTEL 2 OM LÆRINGS- OG MESTRINGSVIRKSOMHET	10
2.1 MÅLGRUPPE	10
2.2 MÅL	10
2.3 LOVVERK OG FØRINGER	10
2.4 ORGANISERING OG SAMHANDLING	11
KAPITTEL 3 KRONISK SYKDOM OG LANGVARIGE HELSEUTFORDRINGER	13
3.1 INNLEDNING	13
3.2 SYKDOMSFORLØPSMODELLEN	14
3.3 MODELLEN OM SKIFTENDE PERSPEKTIV	17
3.4 FENOMENOLOGISK TEORI OM KROPP OG SYKDOM	20
3.5 SYKDOMSOPPFATNINGSMODELLEN	23
3.6 DEN SALUTOGENE MODELLEN	27
3.7 AVSLUTNING	30
KAPITTEL 4 LÆRING	31
4.1 INNLEDNING	31
4.2 SOSIALKOGNITIV TEORI	31
4.3 DEN TRANSTEORETISKE ENDRINGSMODELLEN	34
4.4 KULTURHISTORISK LÆRINGSTEORI	38
4.5 ET SITUERT LÆRINGSPERSPEKTIV	42
4.6 AVSLUTNING	44
KAPITTEL 5 BRUKERMEDVIRKNING OG EMPOWERMENT	45
5.1 INNLEDNING	45
5.2 BRUKERMEDVIRKNING SOM BESLUTNINGSMAKT	45
5.3 BRUKERMEDVIRKNING SOM PROSESS OG KUNNSKAPSDDELING	49
5.4 PASIENTSENTRERT MEDISIN OG SAMVALG	53
5.5 EMPOWERMENT	57
5.6 AVSLUTNING	61
KAPITTEL 6 MESTRING	63
6.1 INNLEDNING	63
6.2 DEN SALUTOGENE MODELLEN	63
6.3 STRESSMESTRINGSMODELLEN	68
6.5 DEN UTVIKLINGSØKOLOGISKE MODELLEN	73
6.6 AVSLUTNING	78
OPPSUMMERING	79
LITTERATUR	80

Sentrale begreper og teorier for fagområdet læring og mestring innen helse

© Nasjonal Kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) 2018

Utgitt: Mars 2019 (første gang utgitt i juni 2018)

ISBN: 978-82-92686-35-5

Forfattere: André Vågan (NK LMH), Ann Britt Sandvin Olsson (NK LMH), Cathrine Arntzen (UiT Norges arktiske universitet), Jan Grue (Universitetet i Oslo), Trude Haugland (VID Diakonova), Eva Langeland (Høgskolen på Vestlandet) og Marit By Rise (NTNU – Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet).

Fagrapporten kan lastes ned fra www.mestring.no

NK LMH er en nasjonal kompetansetjeneste som bidrar til at lærings- og mestringsvirksomhet i hele landet holder god kvalitet og er kunnskapsbasert, slik at personer som lever med helseutfordringer og deres nærstående opplever økt mestring og bedret livskvalitet

NK LMH er en del av Oslo universitetssykehus HF (OUS). OUS eies av Helse Sør-Øst RHF og består av blant annet Aker sykehus, Ullevål sykehus, Rikshospitalet og Radiumhospitalet.

E-post: post@mestring.no **Twitter:** twitter.com/mestringno **Facebook:** facebook.com/mestringno

Forord

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) skal bidra til at lærings- og mestringsvirksomhet både i spesialist- og kommunehelsetjenesten holder god kvalitet og er kunnskapsbasert. Målet er styrket mestring og bedret livskvalitet for brukere, pasienter og pårørende som lever med eller står i fare for å utvikle helseutfordringer.

Siden lærings- og mestringsvirksomheten har hatt sitt utgangspunkt i praksis og oppbyggingen har vært mer fundert på erfaring enn teori, varierer begrepsbruken i virksomheten. Dette er synlig både i styrende dokumenter og materiell knyttet til praksis. Hensikten med denne fagrapporten er å tydeliggjøre lærings- og mestringsvirksomhetens teoretiske forankring. I forlengelsen av dette arbeidet vil det bli produsert diverse materiell som kan bidra til å tydeliggjøre hvordan innholdet i rapporten kan omsettes i praksis.

Vi takker for god støtte fra forskerne som har bidratt med kunnskap og konstruktive innspill til denne fagrapporten. Vil vi også takke vår spesialrådgiver Kari Hvinden for kommentarer og innspill til rapporten og kommunikasjonsrådgiver ved NK LMH, Cecilia Sønstebø, for bistand i utforming av figurer. Rapporten er et bidrag i vårt pågående arbeid med å beskrive fagområdets kunnskapsgrunnlag. Vi håper den kan være til nytte for dere som arbeider i, underviser om eller forsker på lærings- og mestringsvirksomhet.

Oslo, 06.06.2018

Siw Bratli
Leder, NK LMH

André Vågan
prosjektleder/seniorforsker, NK LMH

Kapittel 1 Bakgrunn og hensikt

1.1 Bakgrunn

Lærings- og mestringsvirksomheten har helt siden oppstarten vært mer erfaringsbasert enn teoribasert, samtidig som den har vært og fortsatt er tuftet på noen grunnleggende ideer og begreper (Hvinden 2011). Evalueringer, kartlegginger og studier har imidlertid pekt på at sentrale begreper og teorier innen fagområdet læring og mestring i for liten grad har vært utdypet, presisert og diskutert (Førland 2014, Steihaug og Hatling 2006). Fagpersoner og brukerrepresentanter innen virksomheten har også pekt på behovet for en utdyping og en presisering. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) og ulike fag- og kompetansemiljøer på feltet har i forskjellige sammenhenger løftet frem relevant teori for fagområdet læring og mestring innen helse, men hittil er det ikke gitt en bredere sammenstilling av sentrale begreper og teorier.

1.2 Hensikt

Denne rapporten gir en samlet og utdypende beskrivelse av sentrale begreper og relevante teorier innen fagområdet. Hensikten er å bidra til en tydeliggjøring av teori- og begrepsgrunnlaget. Rapporten har tatt utgangspunkt i og bygger videre på beskrivelser som allerede foreligger fra ulike fag- og kompetansemiljøer nasjonalt og internasjonalt.

1.3 Målgruppe

Målgruppen for rapporten er personer med behov for et dokument som sammenstiller og utdyper teorier og begreper som ligger til grunn for lærings- og mestringsvirksomhet. Det kan være fagpersoner og brukerrepresentanter som er tilknyttet lærings- og mestringsvirksomhet, forskere, undervisningspersonell eller studenter med interesse for fagområdet læring og mestring, samt ledere i helse- og omsorgstjenesten, politikere og byråkrater.

1.4 Valg av begreper og teorier

I slutten av 1990-årene begynte etableringen av lærings- og mestringsentre i Norge. Helt siden det første senteret ble etablert på Aker sykehus i 1997 og frem til nyere tid, har lærings- og mestringsvirksomheten basert seg på noen grunnleggende ideer og en bestemt arbeidsmåte, kjent som Standard metode (NK LMS, 2011). Standard metode er en samarbeidsmodell som vektlegger *dialog*, *samarbeid* og *sidestilling av brukererfaring og fagkunnskap*. Den ble utviklet for å sikre reelt samarbeid og kvalitet i lærings- og mestringstilbudene. Arbeidsmåten går ut på at fagpersoner og brukerrepresentanter inngår i et likestilt samarbeid i planlegging, gjennomføring og evaluering av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud for personer som lever med helseutfordringer, eller deres pårørende. I dette samarbeidet tillegges kunnskapene og erfaringene til fagpersoner og brukerrepresentanter lik verdi (NK LMS, 2011). Tanken er at man gjennom et slikt samarbeid utvikler tjenester som er tilpasset brukeres, pasienters og pårørendes behov.¹ For brukerrepresentanter som involveres i arbeidet, stilles det krav om at

¹ I lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63) defineres en pasient som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle.» Pårørende viser til «den

de har relevant og bearbeidet brukererfaring og formidlingskompetanse. Som Hvinden (2011) og Steihaug og Hatling (2006) peker på, bestemmer ikke samarbeidsmodellen innholdet i det enkelte lærings- og mestringstilbudet, men den antyder hva som er sentrale begreper innen læring og mestring.

I denne rapporten tar vi for oss de mest sentrale begrepene innen fagområdet læring og mestring, nemlig *kronisk sykdom og langvarige helseutfordringer, læring, brukermedvirkning, empowerment og mestring* (Hvinden 2011). Vi har valgt å utdype begrepene ved å vise til teorier som bruker begrepene, og som er i tråd med de opprinnelige grunntankene ved virksomheten ved lærings- og mestringssentrene. Som det går frem av rapporten, har imidlertid disse begrepene og teoriene et langt større nedslagsfelt i fag, forskning og profesjonell praksis. De har dermed relevans for et vidt spekter av lærings- og mestringstilbud. Eksempler på slike tilbud kan være individuell veiledning, opplæring knyttet til rehabilitering, frisklivstilbud, gruppetilbud, likepersonarbeid eller andre typer kurs med mestring av livssituasjonen som mål (lærings- og mestringsevne er omtalt i kapittel 2).

De teoretiske modellene som vi løfter frem i denne rapporten, har vært anvendt i studier av hvordan det er å leve med ulike typer langvarige helseutfordringer og av effekter og utbytte av å delta på ulike typer lærings- og mestringstilbud. De er også brukt på flere andre problemstillinger innen disipliner som psykologi og pedagogikk.² Utvalget av teorier er på langt nær uttømmende for hva som er relevant for og anvendes i «alle» former for lærings- og mestringstilbud, men inkluderer kjente og utbredte teorier og modeller. I tillegg har vi inkludert perspektiver som kan være mindre kjente på feltet. Begrunnelsen er at de fremhever sentrale sider ved lærings- og mestringstilbud som andre teorier ikke belyser i like stor grad, og har vært pekt på som fruktbare for teori- og praksisutvikling innen fagområdet (Steihaug og Hatling 2006).

1.5 Presentasjon av begreper og teorier

Rapporten presenterer hvert begrep kapittelvis med en kort innledning om hvordan begrepet ble aktualisert ved etableringen av og aktiviteten ved lærings- og mestringssentrene. Deretter

pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende». Bruker er en person som «anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp».

² I beskrivelsene av teorigrunnlag for fagområdet skiller vi til en viss grad mellom bruk av termene *teori, teoretiske perspektiv og modeller*. Enkelt sagt kan man si at *teorier* er forklaringsorienterte, det vil si at de utgjøres av begreper og hypoteser som følger en bestemt logikk og som tar sikte på å forklare eller forutsi et bestemt fenomen (Ogden 2002). Termen *teoretiske perspektiver* forstås ofte som en betraktningssmåte eller et rammeverk for å forstå og kaste lys over sammenhenger mellom fenomener og er derfor mindre omfattende og ambisiøse. *Teoretiske modeller* (eller praksismodeller, behandlingsmodeller og lignende) sier i større grad noe direkte om retningslinjer eller om hva helsepersonell skal eller kan gjøre i en viss situasjon for å oppnå et bestemt resultat (Ogden 2002). Bruken av disse termene kan imidlertid variere. I noen tilfeller er teorier utviklet til en praksismodell eller motsatt. Man kan også ha gjort forsøk på å utlede noen mulige praktiske konsekvenser fra en teori uten at det kalles en retningslinje eller en praksismodell av den grunn. Teorier kan også anvendes som teoretisk perspektiv eller fortolkningsredskap i forskning og yrkesutøvelse. Teori- og praksisbegrepet, og forholdet mellom dem, er komplekst og oppfattes ulikt i ulike disipliner og fagområder. For en grundig diskusjon av temaet, se Grimen (2008).

følger en redegjørelse av bakgrunnen for og utviklingen av en teori, grunntankene i teorien og relevant forskning som har anvendt perspektivet i studier av lærings- og mestringstilbud og på andre områder og problemstillinger.

Hensikten med rapporten er som nevnt å gi en samlet og utdypende beskrivelse av sentrale begreper og teorier som er av relevans for fagpersoner, brukerrepresentanter, forskere, undervisningspersonell, studenter, politikere og ledere i helse- og omsorgstjenesten. Vi har valgt en akademisk form på rapporten, men har avgrenset beskrivelsen til å skissere bakgrunnen for og kjernen i teorien og dens begrep. Samtidig gjør vi aktiv bruk av fotnoter og henvisninger til forskningslitteratur som utdyper ulike aspekter ved en teori eller modell. Hvert kapittel består også av henvisninger og korte beskrivelser av relevant forskningslitteratur, noe som gir et bilde på teoriens brede nedslagsfelt. Disse beskrivelsene er ikke ment å være dekkende for status innen forskningen på feltet. Formålet er å vise til relevant forskning som kan være interessant for fagpersoner, brukerrepresentanter, ledere, forskere og studenter. Vi viser i tillegg til litteratur som tar opp aktuelle vitenskapsteoretiske problemstillinger som kan knyttes til de teoretiske perspektivene og begrepene, samt problemstillinger knyttet til den praktiske anvendelsen av teorier og begreper i lærings- og mestringsvirksomhet.

1.6 Struktur og innhold

Før vi redegjør for sentrale begreper og teorier, omtaler vi i kapittel 2 *mål og målgruppe* for lærings- og mestringsvirksomheten og *lovverk, føringer* og *organisering* som virksomheten er basert på.

I kapittel 3 til og med 6 går vi gjennom sentrale begreper for fagområdet læring og mestring innen helse, et utvalg teoretiske perspektiv og modeller, samt relevant forskning. Vi tar først for oss begrepene *kronisk sykdom* og *langvarige helseutfordringer* (kapittel 3). Deretter utdyper vi begrepene *læring* (kapittel 4), *brukermedvirkning* og *empowerment* (kapittel 5) og *mestring* (kapittel 6). Kapitlene følger samme oppbygging og struktur og kan leses hver for seg. Vi oppfordrer imidlertid leserne til å lese rapporten som en helhet for å få et overblikk over begreper og teorier knyttet til fagområdet. Merk at det forekommer noen gjentakelser i teksten på grunn av den valgte oppbyggingen av kapitlene.

1.7 Prosjektgruppe og samarbeid

For å forankre og kvalitetssikre rapportens innhold i relevante teoretiske perspektiver og forskning ble det etablert en prosjektgruppe bestående av forskere fra samtlige helseregioner. Prosjektgruppen har bestått av (i alfabetisk rekkefølge):

Cathrine Arntzen, førsteamanuensis ved Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet, og ergoterapeut. Arntzens kompetanse og forskningserfaring er blant annet knyttet til brukermedvirkning, rehabiliteringsforløp, hjerneslag, demens og pasient- og pårørendeerfaring. Hun har forsket på konsekvenser av nevrologiske skader (apraksi) for hverdagslivet til personer rammet av slag, basert på fenomenologisk teori og på hvordan man kan lære seg å leve med konsekvenser av helseutfordringer over tid.

Jan Grue, professor ved Institutt for spesialpedagogikk, Utdanningsvitenskapelig fakultet, Universitet i Oslo. Grues faglige kompetanse og interesser er knyttet til funksjonshemming og kronisk sykdom, kroppsforståelse og normalitet og kvalitativ metode. Han har blant annet anvendt teori fra «disability-studier», retorikk og språkteori/diskursteori i studier av funksjonshemmedebegrepet, slik det fremtrer i sentrale dokumenter fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

Trude Haugland, førsteamanuensis ved VID Diakonova og intensivsykepleier. Hauglands faglige interesser og kompetanseområder er blant annet sosial støtte, mestringsforventning og livskvalitet. Hun har for eksempel forsket på effekter av intervensjoner som er rettet mot personer med sjeldne kreftformer. Hun har også studert sammenhenger mellom stress, sosial støtte, mestringsforventning og livskvalitet hos personer med den saktevoksende kreftformen neuroendokrin kreft.

Eva Langeland, professor i helsevitenskap, dr.polit., Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Institutt for helse og omsorg, Høgskolen på Vestlandet. Blant Langelands kompetanseområder og forskningsinteresser står blant annet salutogenese, opplevelse av sammenheng, psykisk helse og mestring sentralt. Hun har utviklet konseptet salutogene samtalegrupper og har forsket på effekter av ulike helsefremmende intervensjoner og sammenhenger mellom *sense of coherence* (SOC), motstandsressurser, mestring, psykisk helse, livskvalitet og velvære.

Ann Britt Sandvin Olsson, spesialrådgiver og stipendiat, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH). Blant hennes kompetanse- og interesseområder er samarbeid og medvirkning i helsetjenesteutvikling, samt utvikling og tilpassing av tilbud for familier, barn og unge. Hun har ledet flere av NK LMHs utviklingsprosjekter. Sandvin Olsson er stipendiat ved VID vitenskapelige høyskole.

Marit By Rise, professor, Institutt for psykisk helse, Fakultet for medisin og helsevitenskap ved NTNU (Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet). Noen av By Rises kompetanseområder og faglige interesser er knyttet til tema som pasientopplevelser, helsekommunikasjon, brukermedvirkning og psykisk helsevern. Hun forsker blant annet på effekt av brukermedvirkning på systemnivå og individnivå innenfor ulike tjenestetilbud.

André Vågan, prosjektleder, førsteforfatter av rapporten og seniorforsker ved NK LMH. Vågans interesse- og kompetanseområder er medisinsk sosiologi og antropologi, profesjonsutdanning, forskningsbasert utdanning og læring og mestring innen helse. Han har tidligere forsket på lærings- og identitetsprosesser i medisintutdanning og på undervisning og læring i bachelorutdanninger. Sosiokulturell læringsteori har stått sentralt i flere av studiene hans.

Prosjektgruppens samarbeid har bestått av møter ved NK LMH, Oslo universitetssykehus Aker, for å diskutere og avklare rapportens perspektiv, valg av kunnskapsområder, teorier og begreper som skal prioriteres og beskrives, samt rapportens omfang og form. Prosjektgruppen har også gitt innspill og kommentarer underveis i arbeidet med rapporten, både i fysiske møter og via jevnlig e-postkorrespondanse.

Kapittel 2 Om lærings- og mestringsvirksomhet

2.1 Målgruppe

Når noen rammes av skade, sykdom eller nedsatt funksjonsevne, dreier mye seg om utredning, diagnose og behandling, men for de fleste handler det også i stor grad om hvordan helseutfordringene påvirker ulike deler av livet og griper inn i hverdagen (Ambrosio mfl. 2015). Det gjør det også for pårørende (Strøm mfl. 2015, Stenberg 2013). Lærings- og mestringsvirksomheten i helse- og omsorgstjenesten er etablert for å være til støtte i slike situasjoner.

Målgruppen for lærings- og mestringsvirksomheten er personer som opplever akutte eller langvarige helseutfordringer, både fysiske og psykiske belastninger, samt de som står i fare for å utvikle helseutfordringer – og deres pårørende. Målgruppen inkluderer mennesker i ulike livsfaser og med ulike diagnoser.

2.2 Mål

Lærings- og mestringsvirksomheten omhandler en rekke ulike lærings- og mestringstilbud, blant annet individuell eller gruppebasert pasient- og pårørendeopplæring, frisklivstilbud og likepersonsarbeid (HDIR 2015). Temaet varierer, og det kan dreie seg om medisinske, praktiske, relasjonelle og følelsesmessige forhold. Felles for tilbudene er målet om å styrke egenmestring og bedre livskvalitet hos deltakerne. Det gjøres gjennom å bidra til at deltakerne i større grad blir bevisste egne holdninger og ressurser og tilegner seg relevant kunnskap og ferdigheter. I gruppebaserte tilbud er det også et mål å legge til rette for at deltakerne kan reflektere og utveksle erfaringer med andre i lignende situasjon. En sentral forutsetning for lærings- og mestringsvirksomheten er derfor kompetanse innen helsepedagogikk.

2.3 Lovverk og føringer

Lærings- og mestringsvirksomheten i Norge er forankret i lovverket. I lov om spesialisthelsetjeneste (HOD 1999) er pasient- og pårørendeopplæring tydeliggjort som en av fire kjerneoppgaver i sykehusene, sammen med behandling, forskning og utdanning. Da denne loven trådte i kraft i 2001, fikk helseforetakene i oppdrag å etablere lærings- og mestringssentre ved alle helseforetak for å ivareta opplæringen – et krav som ble oppfylt etter få år (Hvinden, 2011).

Med St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (HOD 2009) som trådte i kraft i 2012, fikk kommunene ansvar for å drive lokal lærings- og mestringsvirksomhet. I lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (HOD 2011) står det blant annet i § 1 at kommunene skal «tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne» og «sikre nødvendig opplæring av pasient, bruker og pårørende». Kommunene er pålagt å fremme helse og forebygge sykdom blant annet gjennom å tilby opplysning, råd og veiledning. Forankringen i lovverket har gitt pasienter og deres pårørende en styrket rett og økt mulighet for støtte til læring og mestring i kommunen. Samtidig har helsepersonell i kommunen fått en plikt til å legge til rette for dette.

Et annet dokument med implikasjoner for lærings- og mestringsvirksomhet er *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator* (HDIR 2015).³ Veilederen har et omfattende kapittel om lærings- og mestringsvirksomhet som gir retning for praksis. Lærings- og mestringsvirksomheten defineres her bredt og inkluderer tilbud i regi av kommune, sykehus, brukerorganisasjoner og annen frivillighet, og det omfatter alt fra individuell pasient- og pårørendeopplæring til gruppebaserte tilbud utformet etter standard metode, pasientveiledning og likepersonarbeid. I veilederen blir læring og mestring sett på som en kjede av ulike tilbud som spenner fra helsefremmende og forebyggende arbeid til rehabilitering. Veilederen understreker også at tilrettelegging av strukturerte lærings- og mestringstilbud så langt det er mulig og innen rammen av faglig forsvarlighet, skal gis i kommunene. Den peker videre på at ansvars- og oppgavedeling bør skje etter de samme prinsippene som for habilitering og rehabilitering.⁴ Kommunene har dermed fått et utvidet oppdrag for å ivareta lærings- og mestringsvirksomhet.

Samhandlingsreformen har ført til en desentralisering av oppgaver fra spesialisthelsetjenesten til den kommunale helse- og omsorgstjenesten og økt innsats innenfor helsefremmende og forebyggende arbeid. Dette har gitt kommunene flere oppgaver knyttet til store brukergrupper med langvarige helseutfordringer. Samtidig er oppgavedelingen mellom kommuner og sykehus knyttet til lærings- og mestringstilbud tydeliggjort. Mens spesialisthelsetjenesten skal gi diagnosespesifikke lærings- og mestringstilbud, skal kommunene i større grad gi tilbud med vekt på mestring av det å leve med helseutfordringer, gjerne på tvers av diagnoser, samt forebyggende tilbud.

Samhandlingsreformen innebærer dermed en retningsendring innen helsetjenesten. Kommunene skal ivareta oppgaver knyttet til store brukergrupper med langvarige helseutfordringer. Spesialisthelsetjenesten er samtidig oppfordret til å bistå i oppbyggingen av kompetanse på fagområdet læring og mestring i kommunale helse- og omsorgstjenester. Med ovennevnte lovverk og nye føringer til grunn kan læring og mestring innen helse betraktes som et utvidet fag- og kunnskapsområde.

2.4 Organisering og samhandling

Organisering av lærings- og mestringsvirksomhet innen sykehus og kommuner varierer. Lærings- og mestringstilbud er knyttet til ulike avdelinger og ulike nivåer, og de lokale løsningene knyttet til oppgaver, ansvar og prioritering varierer. Hovedaktiviteten per i dag skjer i individuelle møter, integrert i ulike fagavdelingers øvrige praksiser både i sykehus og kommuner. Lærings- og mestringsvirksomhet i grupper er i en oppbyggingsfase i kommunene

³ For en oversikt over aktuelle lover og et utvalg stortingsmeldinger, veiledere, planer, strategier, rapporter og utredninger som er førende for lærings- og mestringsvirksomheten i helse- og omsorgstjenesten, både i sykehus og kommuner, se: <https://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laerings-og-mestringstjenester-foringer-og-forankring/>.

⁴ For mer informasjon om ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet, se HDIR (2012).

og kan være knyttet til egne lærings- og mestringssentre, frisklivssentraler, frisklivs- og mestringssentre, lokalmedisinske tjenester, brukerorganisasjoner, helsehus og ulike fagavdelinger.

Spesialisthelsetjenesten har gjennom de siste 20 årene etablert lærings- og mestringssentre som ressurser for å støtte opp under, koordinere og sette i gang læringstilbud for pasienter og pårørende. Alle helseforetak har etablert lærings- og mestringsevne, men denne er ikke alltid organisert med utgangspunkt i et lærings- og mestringssenter. Ansvaret for hovedoppgaven pasient- og pårørendeopplæring i helseforetakene ligger til de kliniske avdelingene. Noen steder fungerer lærings- og mestringssenteret som en tjeneste som bistår avdelingene med lærings- og mestringstilbud, andre sentre har hovedansvar for koordinering og gjennomføring av tilbudene, men henter fagressurser fra avdelingene for å gjennomføre tilbudene. Andre lærings- og mestringssentre fungerer i hovedsak som en helsepedagogisk fagressurs for avdelingenes ansatte og arbeider mest med kompetansehevende tilbud innen helsepedagogikk. Det er også etablert regionale funksjoner knyttet til læring og mestring i hver helseregion. Organisering, bemanning, oppgaver og ansvar er forskjellig, men alle støtter opp under lærings- og mestringsevne på foretaksnivå (NK LMH, 2013).

I den kommunale helse- og omsorgstjenesten er lærings- og mestringsevne i en oppbyggingsfase, som ett av flere virkemidler for å nå målene i samhandlingsreformen. Organisering og plassering av de kommunale lærings- og mestringstilbudene varierer. Variasjonen reflekteres i kommunenes behov for ulike organisatoriske løsninger sett i lys av kommunestørrelse, befolkningstetthet, tilgjengelig kompetanse og andre lokale muligheter og prioriteringer. Det etableres egne kommunale lærings- og mestringssentre som arrangerer ulike tilbud, og det utvikles lærings- og mestringstilbud innen frisklivssentraler, lokalmedisinske tjenester, rehabiliteringsavdelinger, helsehus, fastlegekontorer og kombinasjoner av disse og andre. Noen kommuner velger å ha en lærings- og mestringsskordinator som samordner tilbud i regi av ulike kommunale enheter, andre velger interkommunale løsninger. Kartlegginger viser at samarbeid internt i kommunen er viktig for å lykkes med å etablere lærings- og mestringstilbud (NK LMH, 2016).

Det er nødvendig med samarbeid mellom nivåene i helse- og omsorgstjenesten og frivillige lag og organisasjoner for å få til helhetlige lærings- og mestringforløp. Det er ønskelig at alle kommuner har tilbud både knyttet til å endre levevaner og til å mestre og håndtere livet med sykdom. Disse kommunale *leve-med-tilbudene* er ment å fungere som et tillegg til sykdomsrettet individuell informasjon og veiledning og gruppebaserte diagnosespesifikke lærings- og mestringstilbud i spesialisthelsetjenesten (HOD, 2015).

Kapittel 3 Kronisk sykdom og langvarige helseutfordringer

3.1 Innledning

Bakgrunnen for etableringen av og aktiviteten ved lærings- og mestringssentrene var at for å *leve med kronisk sykdom og langvarige helseutfordringer* trengs det mer enn behandlingstiltak, korte innleggelse og polikliniske kontakter med spesialisthelsetjenesten.⁵ Det er behov for tilbud som ikke utelukkende tar utgangspunkt i fagkunnskap, men også erfaringskunnskap om det å leve med fysiske og psykiske belastninger eller nedsatt funksjonsevne. Til grunn for etableringen av sentrene lå også tanker om effektivitet og kostnadsbegrensning, og aktiviteten ble konsentrert omkring gruppebaserte lærings- og mestringstilbud (Hvinden 2011). I slike tilbud anerkjennes pasienters, brukeres og pårørendes behov for kunnskap, veiledning og støtte for å håndtere utfordringene de møter, og da både fra helsepersonell og fra personer som selv har erfaring med å leve med helseutfordringer (Fagermoen og Lerdal, 2011).

Å leve med helseutfordringer handler ikke bare om fysiologiske og medisinske forhold, men om praktiske, relasjonelle, kognitive og følelsesmessige forhold som kan ha betydning for familie- og hverdagsliv. Tenkningen rundt det å «leve med» var blant annet inspirert av den biopsykososiale sykdomsforståelsen, som legger vekt på å se sykdom i et helhetlig perspektiv, det vil si i lys av biologiske, mentale og sosiale faktorer (Engel 1977). Sykdom handler ikke bare om forstyrrelser og svikt i menneskets indre organer, men også om subjektive erfaringer av sykdom, ens livshistorie og ens sosiale relasjoner til andre mennesker (Christoffersen mfl. 2016). Tankegangen til lærings- og mestringssentrene har vært at helsepersonells kunnskap om hva det betyr å ha langvarige helseutfordringer, er viktig for å imøtekomme og støtte pasienter og pårørende og deres behov for kunnskap (Hvinden 2011, Lorig 2003).

I det som følger, vil vi belyse begrepene kronisk sykdom og langvarige helseutfordringer gjennom et utvalg teoretiske perspektiv. Vi vil først gjennomgå arbeidene til sosiologene og sykepleieteoretikerne Anselm Strauss, Barney Glaser, Juliet Corbin og Barbara Paterson, etterfulgt av en redegjørelse for et fenomenologisk perspektiv på kropp, sykdom og helse, med utgangspunkt i filosofen Merleau-Ponty. Et fellestrekk ved disse arbeidene er at de har produsert kunnskap om hva det å leve med helseutfordringer innebærer, hvordan det oppleves og erfares av den enkelte, og hvilke utfordringer det medfører i dagliglivet. Dernest vil vi beskrive psykologiske og atferdsteoretiske arbeider som retter oppmerksomheten mot sammenhenger mellom hvordan sykdom oppfattes og forstås, og hvordan personer tilpasser seg og håndterer sykdomssituasjonen. Gjennomgangen er avgrenset til arbeidene til Aaron

⁵ Ifølge Heggdal (2008) bruker internasjonal litteratur betegnelsen «langvarig» i større grad enn «kronisk». Et argument for dette er at «langvarig» konnoterer håp om forbedring og i større grad legger vekt på personers ressurser og muligheter (og ikke utelukkende på organsvikt og tap av biologiske og fysiologiske funksjoner). Ordet *kronisk* gir sterkere assosiasjoner til en statisk tilstand som ikke kan endres. En annen grunn er at en rekke studier tyder på at pasienter opplever velvære og bedre helse, på tross av de påkjenningene det innebærer å ha en sykdom. På den andre siden velger mange selv å bruke betegnelsen *kronisk sykdom* om egen tilstand, av flere grunner. Denne betegnelsen understreker tydeligere at man lever med sykdom, den utløser rettigheter og økonomiske støtteordninger, og den fører med seg større grad av sosial aksept.

Antonovsky og hans studier av salutogenesen, samt sykdomsoppfatningsmodellen, som er utviklet av Howard Leventhal, men vi viser også til beslektede perspektiver. Vi viser i tillegg til relevante studier av ulike typer lærings- og mestringstilbud for personer som har langvarige helseutfordringer.

3.2 Sykdomsforløpsmodellen

Teoretiske og empiriske studier av kronisk sykdom innen medisinsk sosiologi og medisinsk antropologi har hatt betydning for tenkningen rundt det å leve med sykdom og hvordan man på best mulig måte kan tilnærme seg pasienter, brukere og pårørende. Et av de første sosiologiske studiene på emnet ble utført av Anselm Strauss og Juliet Glaser (1975) og deres doktorgradsstudenter. Boken het *Chronic Illness and the Quality of Life* og handler om hvordan personer er i stand til å leve et så normalt liv som mulig med helseutfordringer. De argumenterte med at mye av forskningen på kronisk sykdom i stor grad var biomedisinsk forskning. Strauss og Glasers intensjon var å endre perspektiv fra et biomedisinsk til et sosialt og psykososialt perspektiv på det å leve med kroniske lidelser. Deres kvalitative studier legger vekt på den subjektive erfaringen av å være syk, hvilke utfordringer man står ovenfor, hvordan man håndterer sykdom i hverdagslivet og hvordan pårørende erfarer sin situasjon. Det handler for eksempel om at man må lære å kontrollere symptomer, gjennomføre behandling, håndtere det å bli sosialt isolert som en konsekvens av sykdom og forholde seg til reaksjoner på sykdom fra familie og venner (Strauss og Glaser 1975, Fagermoen og Lerdal 2011).⁶

I forkant og forlengelsen av dette arbeidet utviklet Strauss og sykepleieteoretikeren Juliet Corbin et teoretisk perspektiv på ulike faser som en person med helseutfordringer går gjennom (Corbin og Strauss 1991). De kalte perspektivet «the chronic illness trajectory framework», oversatt til norsk som *sykdomsforløpsmodellen* (Fagermoen og Lerdal 2011). Modellens hensikt var å gi en mer adekvat forståelse av hvordan det oppleves å ha en langvarig sykdom, og hva som kjennetegner det å leve med sykdom. Den er basert på premisset om at kroniske sykdommer har et utviklingsforløp som varierer og endrer seg over tid, og at dette forløpet kan påvirkes og håndteres på ulike måter av pasienter, pårørende og helsepersonell. Det engelske ordet *trajectory* er den sentrale metaforen Corbin og Strauss bruker for å få frem kjennetegnene på et kronisk sykdomsforløp som ikke lar seg beskrive fullgodt av medisinske forklaringer. Slike forløp kan bedre beskrives som banen eller kursen til et objekt eller en gjenstand i bevegelse. Objektet eller gjenstanden har en bestemt retning eller bane som kan påvirkes av en rekke faktorer. Kroniske sykdommer kan slik forstås som noe som er i bevegelse, har retning, varighet og form som avhenger av hvilke faktorer som virker sammen, og når (Gjengedal og Hanestad 2007:16).⁷

⁶ Dataene som ble samlet besto av dybdeintervjuer med 60 par (middelaldrende og eldre) med ulike sykdommer, for eksempel slagpasienter, hjertepasienter og kreftpasienter. Den sosioøkonomiske bakgrunnen til pasientene ble også kartlagt. I tillegg analyserte de selvbiografier og biografier skrevet av pårørende.

⁷ Ideen om *illness trajectory*, som de beskriver i boken fra 1975, kom fra tidligere studier av omsorgen for alvorlig syke pasienter på sykehus (Glaser og Strauss 1968, 1965). Basert på deltakende observasjon på ulike sykehus gjorde de sosiologiske studier av alvorlig syke personer, sett fra disse personenes egne perspektiv.

Corbin og Strauss introduserer en rekke begreper som utdyper sykdomsforløpsmodellen og understreker kompleksiteten som kjennetegner livet med langvarig sykdom. Modellen beskriver åtte hovedfaser som de fleste med kronisk sykdom går gjennom. Fasene utgjøres av det de kaller 1) «the pretrajectory phase» – perioden før sykdom inntreffer eller en *forebyggende* fase uten tegn og symptomer på sykdom, 2) «trajectory onset» – en *diagnosefase* hvor sykdom inntreffer og diagnose settes, 3) «crisis» – én eller flere *kriser* eller livstruende situasjoner som krever akutt behandling, 4) «acute» – *akutte faser*, komplikasjoner forårsaket av sykdom som krever innleggelse og behandling, 4) «stable» – *stabile faser*; sykdomsutvikling og symptomer er under kontroll, 6) «unstable» – *ustabile faser*, sykdomsutvikling og symptomer lar seg ikke behandle uten at situasjonen krever innleggelse, 7) «downward» – *forverring* av fysisk og psykisk tilstand, forverring av symptomer, og 8) «dying» – uker, dager og timer før *død*.⁸ De åtte fasene er igjen kjennetegnet av forverring, forbedring, stabilitet og ustabilitet.

Hvordan sykdommen utvikler seg innenfor og mellom disse fasene, er for det første influert av *individuelle faktorer* som den enkeltes symptomer, kunnskaper, erfaringer, ressurser og forestillinger om hva sykdommen betyr for livet til den det gjelder («trajectory projection»). Hva er det som kommer til å skje? Hvor lenge vil jeg være syk? Hva betyr sykdommen for meg og min familie? Hva gjør jeg med min situasjon? Svarene på disse spørsmålene er blant annet avhengig av hva slags sykdom og diagnoser man har. I tillegg er forfatterne opptatte av hvordan *sosiale faktorer* kan ha innvirkning på egen håndtering av sykdom og på sykdomsforløpet, blant annet hvilke ressurser man har tilgjengelig, som for eksempel sosial støtte, sosiale nettverk, sosiokulturelle holdninger til helse og sykdom, helsepersonells kompetanse og politiske og økonomiske forhold. Sykdomsforløpet er også influert av egne og helsepersonellens planer for hvordan man vil forsøke å påvirke sykdomsforløpet gjennom å kontrollere symptomer og sette i verk aktuell og tilgjengelig behandling («trajectory scheme»). Gjengedal og Hanestad (2007) kaller dette *styringsfaktorer*. De viser til plan for medisinsk behandling, eventuelt bruk av avansert medisinsk teknologi eller alternative behandlingsformer, som akupunktur og positiv psykologi.

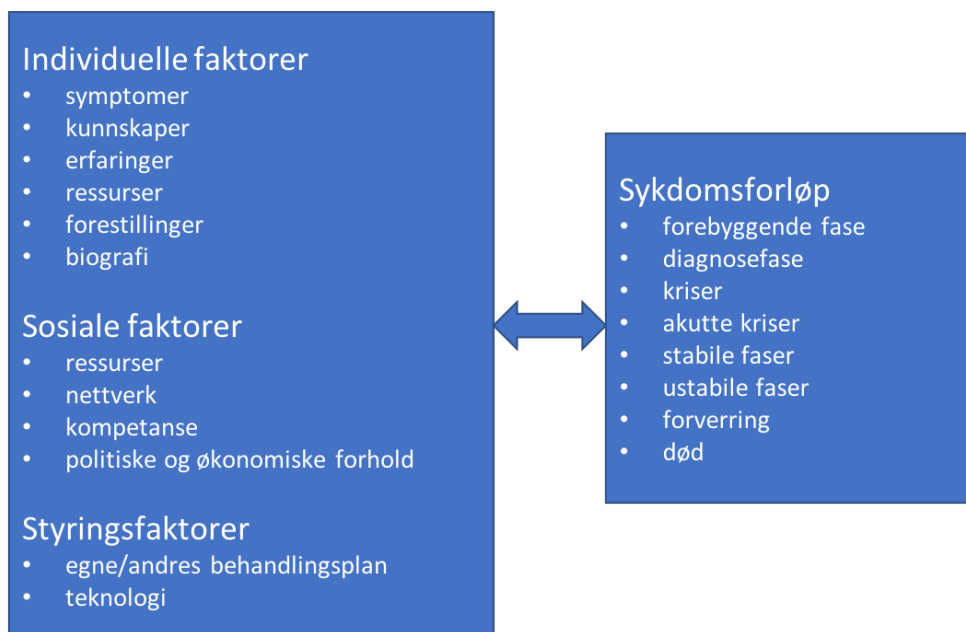
Forløpet er videre preget av det Corbin og Strauss (1991) kaller «biographical impact» – hvor stor og hvilken innvirkning sykdom og dens faser har på pasienters kropp, identitet og hverdagsliv. Sykdom innvirker på og endrer ens livsløp, biografi eller identitet. Bury (1991, 1982) kaller dette «a biographical disruption» – en grunnleggende endring eller et brudd i ens liv og biografi, hvor hverdagslivets kunnskaper og strukturer opphører å eksistere eller mister relevans. Å ha en langvarig sykdom innebærer store forandringer i hverdagslivet. Det å akseptere en ny livssituasjon («coming to terms») innebærer også kontinuerlige endringer

⁸ Corbin og Strauss understreker at sykdomsforløpet ikke nødvendigvis går «nedover». Mange opplever at ens fysiske form holder seg stabil, i tillegg til at man opplever økt mestring gjennom pasientundervisning. En annen misforståelse er at kronisk sykdom nødvendigvis vil resultere i at livet tar slutt, hvilket ikke er tilfellet. Modellen er dessuten ikke en lineær, men en dynamisk modell som beskriver en utvikling som kan gå frem og tilbake og skifte fra forbedring til forverring (Corbin og Strauss 1992).

eller justeringer i ens oppfatning av hvem man er, noe som kan være nødvendig for å lære å leve med kroniske tilstander. Et liv med langvarig sykdom medfører endringer og tilpasninger i hva slags aktivitet man *kan* utføre og *må* utføre («limitations management»). Et siste sentralt begrep for modellen er «reciprocal impact». Som de skriver:

It is the consequence component. Its purpose is to sensitize us to the complexity of management and the potential compounding of problems that can occur due to the interaction between illness, biography, and everyday activities (Corbin og Strauss 1991: 165).

Gjengedal og Hanestad (2007: 17) har utarbeidet følgende figur (figur 1) som illustrerer begrepsapparatet for hvordan personer med kronisk sykdom opplever sykdomsforløpet. Figuren er basert på Corbin og Strauss (1991):



Figur 1: Sykdomsforløpsmodellen (bearbeidet fra Gjengedal og Hanestad 2007:17)

Formålet med sykdomsforløpsmodellen var å gi et teoretisk perspektiv som integrerte den omfattende litteraturen om kronisk sykdom i et rammeverk for studier av kroniske sykdommer på tvers av diagnose. I tillegg kunne den være et teoretisk grunnlag for kliniske intervensjoner. Intensjonen var dessuten å utvikle perspektivet til å bli en sykepleiefaglig praksismodell. Praksismodellen skulle beskrive hvordan sykepleiere kunne møte og veilede personer med utgangspunkt i hvor pasienter og pårørende befant seg i sykdomsforløpet (Corbin og Strauss 1991).⁹

I 1990-årene og tidlig i 2000-årene ble det publisert en rekke studier som drøftet den praktiske anvendelsen av modellen i møte med personer med ulike kroniske sykdommer, for eksempel

⁹ Det er Juliet Corbin som i hovedsak utarbeidet modellen til en praksismodell for sykepleiefaget, i en tid hvor hun foretok flere hjemmebesøk til personer med kronisk sykdom (Corbin og Strauss 1991).

personer med multippel sklerose (Boeije mfl. 2002, Miller 1993, Smeltzer 1991), diabetes (Walker 1991), psykiske lidelser (Rawnsley 1991), kreft (Dorsett 1991) hjerte- og karsykdommer (Hawthorne 1991), hiv/aids (Nokes 1991), sammensatte sykdomsbilder (Robinson mfl. 1993), traumer (Halcomb og Davidsen 2005) og slag (Burton 2000).¹⁰ Studiene konkluderer med at modellen er nyttig og sentral for å forstå kompleksiteten knyttet til det å leve med sykdom og for at fagpersoner, i samarbeid med andre fagpersoner, pasienter og pårørende, skal klare å legge til rette for et best mulig sykdomsforløp preget av læring og mestring.¹¹

3.3 Modellen om skiftende perspektiv

Et annet teoretisk perspektiv, som har inspirert utforming og gjennomføring av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud, er modellen om skiftende perspektiv ved kronisk sykdom, *The shifting perspectives model of chronic illness*. Modellen beskriver de skiftende oppfatningene en person med helseutfordring har om sin egen tilstand og situasjon.¹² Med utgangspunkt i et symbolsk-interaksjonistisk perspektiv og en metastudie¹³ av kvalitative studier¹⁴ av kronisk sykdom har Barbara Paterson (2001) vært opptatt av å få frem at hvilken oppmerksomhet den enkelte har på seg selv og sin egen sykdom, varierer fra situasjon til situasjon. Skiftet omhandler å ha helse og helsefremming i forgrunnen og sykdom i bakgrunnen, og motsatt.

Frem mot Patersons studie (2001) beskrev store deler av den internasjonale litteraturen det å leve med kronisk sykdom som en prosess med ulike bestemte faser (jf. Corbin og Strauss 1991). Flere forskere har understreket at sykdomsforløpet ikke er strengt lineært, og at det er mulig å gå i ulike retninger innen og mellom fasene. Paterson argumenterer likevel for at de fleste fremstiller forløpet som en prosess mot en bestemt fase eller et bestemt mål, avhengig

¹⁰ Corbin og Strauss ga en utdypende beskrivelse av modellen i et spesialnummer av *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* i 1991 (årgang 5, nr. 3). Flere artikler fra sykepleieforskere som brukte modellen i praksis, ble også publisert i dette nummeret. Året etterpå ble spesialnummeret publisert som bok for å kunne nå ut til et bredere publikum (Woog 2002).

¹¹ En studie av Ambrosio mfl. (2015) beskriver hvordan begrepet har blitt forstått og brukt i forskning (Ambrosio mfl. 2015), og identifiserer fem sentrale kjennetegn ved det å ha en langvarig lidelse: *acceptance* – forsøke å håndtere konsekvensene, *coping* – lære å mestre utfordringene, *self-management* – å kunne planlegge og ta ansvar for egen helse gjennom økt kunnskap, *integration* – gjøre endringer i livet og venne seg til en ny hverdag, *tilpasning* – endring og utvikling i ens selvbilde og personlige identitet. Studien utgjør også et utgangspunkt for pågående arbeid med å utvikle kartleggingsinstrument som kan måle hvordan man lever med langvarige helseutfordringer – mål som igjen kan anvendes i praksis.

¹² Med perspektiv mener Paterson her «what the person values, believes, expects and feels about the illness experience» (Paterson 2003: 988).

¹³ Metastudier er en metode for systematiske kunnskapsoppsummeringer av kvalitativ forskning som anvender et vitenskapssosiologisk perspektiv på hvordan forskning produserer kunnskap om fenomener. I slike kunnskapsoppsummeringer sammenligner man tidligere studiers resultater, forskningsdesign og teoretiske perspektiv i et fortolkende perspektiv, i den hensikt å generere ny eller utvidet teori om fenomenet. For en diskusjon av likheter og forskjeller mellom lignende måter å lage systematiske kunnskapsoversikter over kvalitativ forskning på, se Thorne mfl. (2004) og Thorne mfl. (2002).

¹⁴ Datagrunnlaget for det teoretiske arbeidet var 293 forskningsartikler som omhandler ulike sider ved menneskers opplevelser og atferd som et resultat av kronisk sykdom. Forfatterne søkte etter kvalitativ forskningslitteratur innen flere helseprofesjoner og samfunnsvitenskap, nærmere bestemt studier publisert i perioden januar 1980 til januar 1996. De søkte også etter såkalt grålitteratur – kapitler i vitenskapelige antologier og doktorgradsavhandlinger. I tillegg fant de studiene fra siteringsindekser, referanselister, systematiske kunnskapsoversikter og gjennom faglige nettverk.

av hvor lenge man har levd med sykdom. Personer med kronisk sykdom lever imidlertid i «the dual kingdom of the well and the sick» (Donnelly 1993: 6), altså en tilværelse som både inneholder elementer av sykdom og velvære, friskhet eller helse. Hvilket perspektiv den enkelte til enhver tid har i forgrunnen eller bakgrunnen, kan innvirke på handlinger, sinnsstemninger, forhold til pårørende og til arbeidslivet. Det som kjennetegner «illness-in-the-foreground»-perspektivet er vektlegging av sykdom, lidelse, tap og byrder assosiert med det å leve med sykdom. Sykdommen oppleves som destruktiv og ødeleggende for en selv og ens forhold til andre individer. Man blir absorbert i sykdomserfaringen, som Paterson (2001) formulerer det, og har store vanskeligheter med å forholde seg til nærstående og deres behov og følelser. Typiske eksempler på dette er personer som nylig har fått en diagnose, eller personer som opplever at sykdommen forverrer seg.

Samtidig kan sykdomsperspektivet være nødvendig og funksjonelt. Et eksempel på dette er en studie av Whipple og kollegaer (1996). De undersøkte ryggmargsskadede kvinners forhold til egen seksualitet. Resultatene viste at pasientene var engstelige for at de ikke var i stand til å inngå i seksuelle relasjoner med andre. I stedet for å være opptatt av savnet etter seksuell aktivitet bidro sykdomsperspektivet til at de avsto fra sex og slapp å konfronteres med egne behov. Perspektivet kan også bidra til å opprettholde en ønsket identitet. Det kan for eksempel handle om «det å være kronisk syk», som kan gi anledning til å lære om, reflektere over og akseptere diagnosen man har fått. I tilfeller med få objektive patologiske tegn (som for eksempel med kroniske smerter) kan det å gjøre sykdom relevant i samhandling med andre synliggjøre at vedkommende faktisk lever med sykdom.

Det å ha helse eller friskhet i forgrunnen, «the wellness in the foreground perspective», kan handle om forsøk på å ikke la sykdom komme i veien for et meningsfullt liv. Perspektivet kommuniserer en oppfatning om at ens personlige og sosiale identitet ikke utelukkende er knyttet til at man er syk. Den syke kroppen er noe man distanserer seg fra, og ikke noe som definerer hele personen. Faktorer som kan bidra til at helse og friskhet kommer i forgrunnen, er kunnskap om sykdom, det å være i sosialt støttende omgivelser, å utvikle større grad av selvinnsikt og lære sin egen kropp bedre å kjenne.

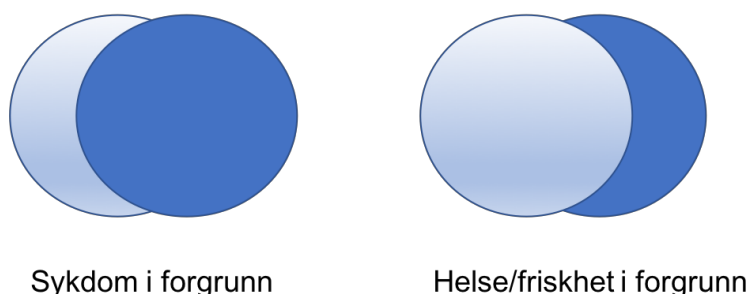
Et viktig poeng hos Paterson (2003, 2001) er at disse perspektivene inneholder en rekke paradokser. Et paradoks er at for å ha helse og friskhet i forgrunnen må man ofte samtidig håndtere sykdom aktivt. Sykdom krever oppmerksomhet for at man skal klare det motsatte: å distansere seg fra den. Å erkjenne sykdommens realitet er på sett og vis en forutsetning for å begrense dens konsekvenser. Personer med kroniske sykdommer må planlegge hverdagen og forsøke å håndtere sykdom, for nettopp å evne og skape avstand til situasjonen. Et annet paradoks er at det å «ignorere» sykdommen for å kunne rette oppmerksomheten mot det friske kan forverre sykdommen. For eksempel kan det å ikke ta medisiner føre til tap av vitale funksjoner. Et tredje paradoks er at mange som finner mening, håp og livskvalitet ved å opprettholde et positivt perspektiv, ofte må anta sykdomsperspektivet hvis de skal motta helsehjelp. Som Paterson skriver:

For example, one must justify the need for home care by focusing on one's limitations, symptoms, and disability, not one's wellness (Paterson mfl. 2001: 25).

Som det fremgår av disse paradoksene, og som Paterson selv har presisert i et senere arbeid (2003), er det sjelden tilfellet at man har et av perspektivene fullt og helt. Det vil som regel være grader av hvor mye sykdom og helse som er i søkelyset til ulike tider og i ulike situasjoner. Paterson ba en tidligere informant med MS om å lese og vurdere modellen om skiftende sykdommer, slik den ble presentert i studien fra 2001. Hun forklarte dette poenget slik:

Generally, I live in the orange. If red is illness and yellow represents wellness, then I like to be a blend of both things. In the orange. It is not a good idea for me to be completely in the yellow because then I forget that I have MS and I do stupid things that I pay for later. And if I am totally in the red, I am too depressed to do anything. I never stay completely in the orange but it's where I like to be and where I try to be. Other people might like to be a little pinker or more yellow (Paterson 2003: 990).

Samtidig kan «fargene» eller perspektivene endres fra en situasjon til en annen. Det kan være flere grunner til dette. Det kan skyldes at sykdomssituasjonen forverrer seg, at man mangler ferdigheter i hvordan man håndterer sykdom, eller at sykdom i enkelte miljøer er sterkt stigmatisert og slik sett fremtvinger en endring i synet på seg selv. Skiftene kan også skyldes sosiale, kulturelle, økonomiske og helsepolitiske endringer.



Figur 2: Modellen om skiftende perspektiv (bearbeidet fra Paterson 2001: 23)

Paterson mfl. (2001) og flere andre (Sutton og Treloar 2007, Delmar mfl. 2006) har påpekt betydningen av at både pasienter, pårørende og helsepersonell er klar over at perspektivene endrer seg og skifter karakter. Fag- og lærebøker innen sykepleie og helsefremmende arbeid (Kristoffersen 2016, Fagermoen og Lerdal 2011) understreker relevansen av Patersons arbeid for samhandling og samarbeid mellom pasienter og helsepersonell og for læring og mestring. Modellen hennes bidrar til en bevisstgjøring om hva den enkelte tenker om sin egen sykdom, og at disse tankene eller perspektivene kan endres. At pasienter, brukere eller pårørende er optimistiske eller pessimistiske om egen situasjon, innebærer ikke nødvendigvis at de tenker «feil». Det kan derimot være indikatorer på personenes perspektiv i en gitt situasjon som

helsepersonell må identifisere og ta utgangspunkt i for å etablere en god kommunikasjon. Som Paterson er inne på, trenger ikke det å underkommunisere sykdomsbyrdene å handle om benektelse. Det kan i stedet være en metode for å opprettholde «the sense of well-being that permits them to live as they desire» (Paterson 2001: 25).

Det finnes studier som har anvendt modellen og funnet perspektivet fruktbart for å forstå og legge til rette for læring og mestring av langvarig sykdom. Den har blant annet blitt lagt til grunn i kvalitative studier av pasienter som har type 1-diabetes, multippel sklerose, tarmsykdommer, hjerte- og karsykdommer, muskel-, og skjelettplager og leversykdom (Whittmore og Dixon 2008, Sutton og Treloar 2007, Delmar mfl. 2006). Det finnes imidlertid få intervensjonsstudier som eksplisitt er utviklet med utgangspunkt i modellen om skiftende perspektiv. En kluster-randomisert kontrollert studie utført av Hörnsten mfl. (2005) har derimot evaluert en intervensjon blant pasienter med type 2 som hadde til hensikt å forbedre pasientenes kontroll med blodsukkernivået. Sykepleierne som ga tilbudet, fikk først undervisning i teorier om det å leve med helseutfordringer med utgangspunkt i Patersons modell. Intervensjonen som gikk over nesten ett år, var for pasienter med type 2-diabetes. Den var gruppebasert og inkluderte ti økter på to timer. Intervensjonen la vekt på viktigheten av å forstå pasientenes personlige forståelse av sykdom. Målinger gjort ett år etter intervensjonen tydet på at deltakerne fikk en bedre metabolsk kontroll og hadde større tilfredshet med tilbudet enn de som var i kontrollgruppen.

3.4 Fenomenologisk teori om kropp og sykdom

En tredje teori vi tar for oss i denne rapporten er et kroppsteoretisk perspektiv på erkjennelse og persepsjon utviklet av den franske filosofen og fenomenologen Maurice Merleau-Ponty.¹⁵ Merleau-Ponty sine arbeider om kroppen har blitt utviklet og anvendt i teoretiske diskusjoner om sykdom og helse, i empiriske studier av det å leve med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse og i utvikling, gjennomføring og evaluering av lærings- og mestringstilbud.¹⁶ Et gjennomgående tema i forskning og praksis er at kroppslige opplevelser og erfaringer er en vesentlig del av det å leve med helseutfordringer og kan være en ressurs for å fremme mestring og helse.¹⁷ Dette kommer vi tilbake til.

¹⁵ Fremstillingen av Merleau-Pontys teori om kroppen er nødvendigvis svært forenklet i denne rapporten og gir bare mulighet til å kort berøre noen av hans grunntanker og begreper. Vi tar her utgangspunkt i det mest kjente arbeidet hans om kropp og persepsjon: *Phenomenology of Perceptions* (1945/2004). Litteraturen som behandler hans filosofi er omfattende. Det finnes flere gode introduksjoner til Merleau-Ponty som er utgitt i senere tid (Hass 2008 og Diprose & Reynolds 2008).

¹⁶ I 1980- og 1990-årene vokste det frem en omfattende litteratur om kropp i ulike kontekster innen samfunnsvitenskapelige og humanistiske fag og innen helse- og sosialfaglig litteratur. «Den kroppslige vendingen» var et uttrykk for en teoretisk reorientering og fremveksten av en lang rekke studier. En av årsakene til denne store interessen var en endring i grunnleggende forståelser av kropp, fra et klassisk medisinsk perspektiv på kroppen som et biologisk fenomen til en oppfatning av kropp som sosialt og kulturelt meningsbærende, og grunnlag for erkjennelse og kunnskap. Innen helsefeltet har Merleau-Pontys filosofi hatt stor betydning, ikke minst i svensk og norsk helsevitenskap (Engelsrud 2006, Bengtsson 1999).

¹⁷ Sosiologiske studier av det å leve med helseutfordringer (Corbin og Strauss 1991) har også drøftet kroppslige dimensjoner, men de fleste av disse studiene har ikke eksplisitt anvendt teoretiske og analytiske perspektiver på kroppen og kroppens rolle (Kelly og Field 1996).

Merleau-Ponty var en av få filosofer som utviklet en eksplisitt teori om kroppen. Han tok utgangspunkt i at individets evne til å erfare og oppfatte er avhengig av hvordan kroppen forstår og sanser omgivelsene og egen situasjon (Merleau-Ponty 1945/2004, Engelsrud 2006). Individets eller subjektets kroppslige erfaringer er en betingelse for persepsjon og handling, og det utgjør grunnlaget for erkjennelse og kunnskap, hevder Merleau-Ponty. Dette står i sterk kontrast til en lang filosofisk tradisjon som har lagt til grunn at bevissthet og kognisjon, og ikke kroppen, er kilden til kunnskap og læring. I likhet med flere andre var han også skeptisk til dualistisk filosofi og kunnskapsteori som ser på kroppen som et abstrakt, fysisk og materielt objekt, atskilt fra subjektet og bevisstheten.¹⁸ Merleau-Ponty snur dette på hodet. Han argumenterer for at det er gjennom kroppen individet blir bevisst og får tilgang til omverdenen: «The body is the vehicle of being in the world» (Merleau-Ponty 1945/2004: 94).

Tre begreper som utdyper denne erkjennelsesteoretiske posisjonen, og som ofte anvendes i helsefaglig litteratur, er *intensjonalitet*, *livsverden* og *den levde kroppen*. *Intensjonalitet*, slik det ofte forstås i fenomenologien, handler om at den enkeltes bevissthet alltid er rettet mot noe og er gjenstandsrettet. I bevisstheten fremtrer en gjenstand eller et fenomen «for meg» for eksempel når jeg «kjenner noe», «tror noe», «frykter noe» eller «opplever noe» (Gilje 2006). Intensjonalitet eller intensjonale erfaringer opphever derfor det ontologiske skillet mellom objekt og subjekt fordi individet (subjekt) med nødvendighet alltid forholder seg til «verden» (objekt), slik den fremtrer for den enkelte, i første person. Merleau-Ponty understreker at gjenstander eller fenomener som sykdom ikke utelukkende fremtrer for bevisstheten som kognitive representasjoner, men som kroppslige erfaringer og fornemmelser. Som han skriver: «Consciousness is being-towards-the-thing through the intermediary of the body» (Merleau-Ponty 1945/2004: 161-162).

Et annet sentralt begrep for Merleau-Ponty er *livsverden*. Enkelt sagt er livsverden den sosiale og kulturelle verdenen man befinner seg i, er fortrolig med og tar for gitt (Bengtsson 1999). I gestaltpsykologisk terminologi utgjør livsverdenen en implisitt bakgrunn som gjør at aktiviteter, hendelser og erfaringer får mening og «figur».¹⁹ Handlinger og hverdagsrutiner i livsverdenen er prerefleksive; de er produkter av vaner, heller enn av bevisst refleksjon (Merleau-Ponty 1945/2004: 92). Denne livsverdenen er derfor «ouppløslig forbunden med ett subjekt, nämligen det subjekt som erfar den, lever og handlar i den» (Bengtsson 1989: 72).

Et tredje nært relatert begrep for Merleau-Ponty er *den levde kroppen* eller «one's own body», som han kaller det. Med «levd kropp» mener ikke Merleau-Ponty medisinsens biologiens kroppsbegrep, men kroppen som erfaringsfelt, som noe man erfarer og lever i og gjennom. Kroppen kan slik Merleau-Ponty ser det, ikke bare forstås som et fysisk objekt blant andre

¹⁸ Dualismebegrepet i filosofien viser til argumentet om at fenomener kan deles inn i to vesensforskjellige sfærer. Merleau-Ponty retter en grunnleggende kritikk mot den franske filosofen og matematikeren René Descartes og hans ontologiske distinksjon mellom kropp og sjel i sine utlegninger om forutsetninger for erkjennelse og vitenskapelig kunnskap (Descartes 1642/1992).

¹⁹ Merleau-Ponty var inspirert av gestaltpsykologiens oppfatning av at man erfarer og oppfatter i en figurgrunnstruktur, men han var også skeptisk til denne psykologien.

fysiske objekt i verden. Den levde kroppen er kroppen erfart som en førbevissthet eller en pre-refleksiv tilstand, forut for refleksjon og begrepsdannelse. Begrepet *pre-refleksiv* peker på at denne grunnleggende tilstedeværelsen i livsverdenen går forut for tankemessige eller kognitive oppfatninger av oss selv som subjekter i verden. Vår håndtering av denne verdenen er derfor også i utgangspunktet uavhengig av våre kognitivt opparbeidede kategorier. Den er basert på en kroppslig intensjonalitet, en gjenstandsrettethet i vår kroppslige tilstedeværelse i verden (Merleau-Ponty 1945/2004).

Merleau-Ponty understreker at den levde kroppen både er et objekt (noe vi har) og et subjekt (noe vi er). Kroppen er dermed tvetydig. Man kan gjøre seg selv til et objekt, men dette objektet er samtidig et subjekt. Et klassisk eksempel på denne dobbeltheten som Merleau-Ponty viser til, er når man lar den ene hånden berøre den andre. Hørene veksler mellom å berøre (være subjekt) og føle seg berørt (være objekt) (Merleau-Ponty 1945/2004: 56). Mennesket lever i dette dialektiske forholdet mellom å være subjekt og objekt, mellom å oppleve seg selv innenfra og det å betrakte seg selv utenfra.

En rekke studier innen helsevitenskap har tatt utgangspunkt i én eller flere av disse tre begrepene for å undersøke kroppslige dimensjoner ved det å leve med helseutfordringer (Arntzen mfl. 2015, Råheim og Gjengedal 2007, Nortvedt 2006). En innfallsvinkel for flere av disse studiene og andre teoretikere som er inspirert av fenomenologiske perspektiver, er at det skjer et brudd mellom kroppssubjektet og livsverdenen når sykdom inntreffer (Råheim og Gjengedal 2007).²⁰ Kroppssubjektets forhold til omgivelsene, som ofte er ureflektert, ifølge Merleau-Ponty, endres ved alvorlig og langvarig sykdom. Symptomer og smerter skaper en barriere mot deltakelse i dagligdagse fysiske og sosiale aktiviteter. Mange pasienter beskriver en oppsplitting mellom selvet (selvidentitet) og kroppen (Arntzen mfl. 2015, Råheim og Gjengedal 2007, Toombs 1987). Kroppen kan gå fra å være en integrert del av subjektet til å bli et objekt for den enkelte; noe som er ugjenkjennelig, lever sitt eget liv og «overtar» hverdagen og språket til den det gjelder (Scarry 1985). Som Råheim og Gjengedal skriver:

En slik opplevelse har altså bakgrunn i at plager og tap av funksjoner er av en grad som hindrer aktivitet og deltakelse en tidligere var spontant og ureflektert involvert i (Råheim og Gjengedal 2007: 121).

Endringer i kroppen på grunn av sykdom, funksjonssvikt og smerte betyr at livsverdenen, individets oppmerksomhet på seg selv, egen kropp og relasjoner til omgivelsene forskyves (Leder 1990). Som frisk reflekterer man i mindre grad over hvordan kroppen fungerer. Inntreden av sykdom innebærer imidlertid at kroppen «rykker ut» av den pre-refleksive eller førbevisste oppmerksomheten og dermed «markerer seg» i bevisstheten (Nortvedt 2008: 54).

Norske og internasjonale studier har gitt detaljerte beskrivelser av endringer i pasienters livsverden, kroppslig intensjonalitet og levd kropp som følge av kronisk sykdom, fysisk og

²⁰ Merleau-Ponty beskriver dette også selv og omtaler en rekke tilstander han mente ikke var godt nok forklart verken av fysiologien eller psykologien, som fantomsmerter, hjerneskade og afoni (tap av talens bruk).

psykisk belastning og funksjonsnedsettelse, for eksempel hos personer som har hatt slag (Fürst 2015, Arntzen mfl. 2015, Arntzen og Elstad 2013), som lever med kols (Gullick og Stainton 2007), kroniske muskel- og skjelettsmerter (Råheim 2001), cystisk fibrose (Gjengedal mfl. 2003) fantomsmerter (Nortvedt 2006) og fibromyalgi (Råheim og Hålland 2006). Flere har dessuten skrevet om konsekvensene av Merleau-Pontys kroppsteori for profesjonskunnskap og profesjonell praksis. Det siste handler om at pasienters, brukeres og pårørendes kroppslige plager må fortolkes og forstås før de kan lindres og avhjelpes (Nortvedt 2008). Fysiologiske forandringer som følge av sykdom og skade kan endre livssituasjonen og føre til at vi foretar nye fortolkninger av kroppen (Svenaecus 2003). Fenomenologien har derfor en hermeneutisk dimensjon (Bengtsson 1999). Med utgangspunkt i kroppsfenomenologien etterlyser flere (Kaufman 2011, Svenaecus 2003, Good 1994, Toombs 1987) en medisinsk og helsefaglig praksis som integrerer en forståelse av sykdommens eksistensielle dimensjoner. Å integrere dette perspektivet i klinisk praksis innebærer å være oppmerksom på kjennetegn som er grunnleggende ved sykdomserfaringer, for eksempel «the perception of loss of wholeness, loss of certainty, loss of control, loss of freedom to act, and loss of the familiar world» (Toombs 1987: 229).

I en norsk kontekst har Heggdal (2008, 2003) og Steen og Haugli (2000) tatt utgangspunkt i et kroppsteoretisk perspektiv fra Merleau-Ponty i utvikling og evaluering av helsefremmende tiltak.²¹ Med utgangspunkt i fenomenologisk teori og kvalitative studier antyder Heggdal hvordan personers kunnskaper og sykdomserfaringer kan være en ressurs for å håndtere usikkerhet og tap av kroppskontroll i forbindelse med kronisk sykdom.²² Merleau-Pontys perspektiv har inspirert utvikling av diagnoseuavhengige lærings- og mestringstilbud for personer med langvarige helseplager i sykehus og kommuner. Kvalitative studier tyder på positivt utbytte av deltakelse i slike tilbud (Engevold og Heggdal 2016, Heggdal 2015). Noen år tidligere utviklet Steen og Haugli (2000) et tilbud (livsstyrketrening) for å bidra til økt mestring blant personer med kroniske muskelsmerter. De anvendte et fenomenologisk perspektiv inspirert av Merleau-Ponty i utvikling og implementering av en randomisert kontrollert studie. Intervensjonen hadde som formål å endre pasienters bevissthet om sin egen kropp, blant annet gjennom tegninger, skriving og språkbruk. Studien viste signifikante positive endringer i intervensjonsgruppen sammenlignet med en kontrollgruppe, blant annet når det gjaldt smerte, smertemestring og egenomsorg.

3.5 Sykdomsoppfatningsmodellen

Et fjerde teoretisk perspektiv på sykdom, med røtter i kognitiv psykologi og atferdspsykologi snarere enn i medisinsk sosiologi, antropologi og fenomenologisk filosofi, er den såkalte *Common-sense model of illness representation* (CSM i engelske termer). Denne omtales ofte

²¹ Se Heggdal (2008) og Steen og Haugli (2000) for konkrete beskrivelser av hvordan lærings- og mestringstilbud som er inspirert av Merleau-Ponty kan utformes og gjennomføres. For en utdyping av konsekvensene av et fenomenologisk perspektiv for lege-pasient-kommunikasjon, se Haugli og Finset (2002).

²² Heggdal har gjort kvalitative studier av personer rammet av slag, personer som har kols og kronisk inflammatorisk tarmsykdom (Heggdal 2003).

om sykdomsoppfatningsmodellen.²³ Dette er en mye anvendt teoretisk modell som beskriver hvordan personer forstår sin egen sykdom, og hvordan forståelsen eller oppfatningene har konsekvenser for tilpasning til sykdomssituasjonen og valg av mestringsstrategier. Den sentrale hypotesen er at kognitive representasjoner – måten man tenker om egen sykdom på – kan påvirke mestringsatferd og til sist også helsen til personer med helseutfordringer (Leventhal mfl. 2001, 1992, 1984, 1980). Til forskjell fra de sosiologiske og fenomenologiske tilnærmingene til sykdom og helse som har blitt beskrevet så langt, retter denne modellen i større grad oppmerksomheten mot kognitive prosesser som er forbundet med oppfatninger av sykdom og hvordan slike sykdomsoppfatninger skapes, opprettholdes og videreføres. I tillegg retter modellen oppmerksomheten mot sammenhenger mellom oppfatninger, mestringsstrategier og helse.²⁴

Teorien om sykdomsoppfatning har utgangspunkt i eksperimentelle studier av frykt og frykttkommunikasjon av Leventhal med flere fra begynnelsen av 1960-årene. Disse studiene baserte seg på behavioristisk motivasjonsteori («drive reduction theory»), som forklarer atferd og læring ut fra hypoteser om at motivasjon er styrt av biologiske behov.²⁵ Hensikten var å undersøke sammenhenger mellom fryktbasert formidling av sykdom, læring og atferd. Hypotesen var at fryktbasert informasjon vil føre til at man handler i tråd med anbefalingene og dermed forebygger forekomst av sykdom. Resultatene viste at slik informasjon i liten grad ser ut til å påvirke pasienters atferdsmønster.

Leventhal med flere utviklet derfor alternative forklaringer på studienes resultater basert på det de kalte «the parallel response model» (Leventhal 1970). En av tesene her var at kognitiv prosessering av sykdomsfare avstedkommer ulike handlingsplaner (eller mangel på slike planer), som kan føre til endring av atferd over tid, for eksempel at man slutter å røyke. Konklusjonen var at den kognitive representasjonen av sykdom påvirker hva man gjør for å takle situasjonen. Det kan innebære at personer som har samme eller lignende diagnose og alvorlighetsgrad, handler helt ulikt på grunn av måten sykdommen forstås på.

CSM-modellen argumenterer for at individer skaper mentale representasjoner av egen sykdom. Ut fra både konkrete og abstrakte kilder til informasjon skaper personer en forståelse

²³ Andre begreper som også brukes, er sykdomsrepresentasjoner og sykdomskognisjon (Fagermoen og Lerdal 2011).

²⁴ Det finnes flere kjente helsepsykologiske teorier og modeller om sammenhenger mellom oppfatning av sykdom, helse og helseatferd, for eksempel attribusjonsteori (Weiner 1986), «the health belief model» (Carpenter 2010 og Rosenstock 1974) og «theory of planned behaviour» (Ajzen 1991, Ajzen og Fishbein 1980), for å nevne noen. For en oversikt og gjennomgang av disse og andre tilnærminger, se Ogden (2010). Vi skal senere også komme inn på salutogenesen eller den salutogene tilnærmingen til helse og sykdom, som er utviklet av Aaron Antonovsky, og som også tematiserer sammenhenger mellom kognisjon, mestringsstrategier og helse.

²⁵ «Drive reduction theory» ble utviklet av Clark Hull, en av de mest sentrale og tidlige teoretikerne innen motivasjon (Hull 1943) og videreutviklet av hans samarbeidspartner Kenneth Spence (Kendler 1967, Spence 1956). Ifølge teorien er det å redusere stimuli mer effektivt for å endre atferd enn å øke stimuli. Hull var inspirert av behavioristisk tankegodt fra Ivan Pavlov, John Watson og Edward Thorndike. Hull var også en viktig inspirasjonskilde for innflytelsesrike psykologer, blant dem Albert Bandura, som vi kommer inn på senere i rapporten (se kapittel 4).

av sin egen helseutfordring og danner seg et bilde av hvordan de kan håndtere den. Leventhal mfl. (1984, 1980) argumenterer for at pasienter i hovedsak bruker tre grunnleggende informasjonskilder når de fortolker helseutfordringer. Det ene er generell og allmenn informasjon som vedkommende har tilegnet seg i samspill med andre i en spesifikk kulturell kontekst. Den andre kilden er informasjon fra personer som står en nær i familie eller i vennekrets, eller faglig kunnskap fra helsepersonell. Den tredje kilden er ens egne nåværende erfaringer av sykdomstegn og symptomer, samt erfaringer med hvordan man har håndtert sykdom tidligere.

Modellen beskriver tre ulike faser fra *sykdomsoppfatning* («representation») til *mestringsstrategier* («coping») og *egenvurdering* («appraisal»). Kvalitative studier har vist at innholdet i *sykdomsoppfatning* kan systematiseres i ulike dimensjoner (Meyer mfl. 1985, Lau og Hartman 1983, Linz mfl. 1982). Dimensjonene utgjør vedkommendes oppfatning av *årsak* til egen sykdom, hvilke konsekvenser sykdom har for den enkeltes *identitet* og *livskvalitet*, sykdommens «tidslinje» og utvikling og hvorvidt man mener at sykdommen kan *behandles* eller *kontrolleres*. Årsaksdimensjonen handler om hvilke faktorer man mener er skyld i sykdommen, for eksempel biologiske (svakket immunsystem eller virus), emosjonelle (som stress eller depresjon), miljømessige (kjemikalier, forurensning osv.) og psykologiske årsaker (utbrenthet, personlighet osv.) (Rutter og Rutter 2002, Moss-Morris mfl. 2002). Identitets-/livskvalitetsdimensjonen handler om hvordan man oppfatter konsekvensene av sykdommen for ens livskvalitet, selvoppfatning og identitet. Tidslinjedimensjonen viser til hvordan man forstår og tenker om sykdommens utvikling, varighet og alvorlighetsgrad. Behandling/kontroll-dimensjonen viser til en persons oppfatning om i hvilken grad og hvordan han eller hun kan mestre sykdommen ved å utføre visse handlinger, som det å ta medisin eller motta behandling. Hvordan man tilpasser seg sykdom og langvarige helseutfordringer, er altså ikke bare et spørsmål om hvor alvorlig sykdommen er, symptomomfanget eller graden av funksjonshemming, men også et spørsmål om hvordan man oppfatter seg selv og sin situasjon.

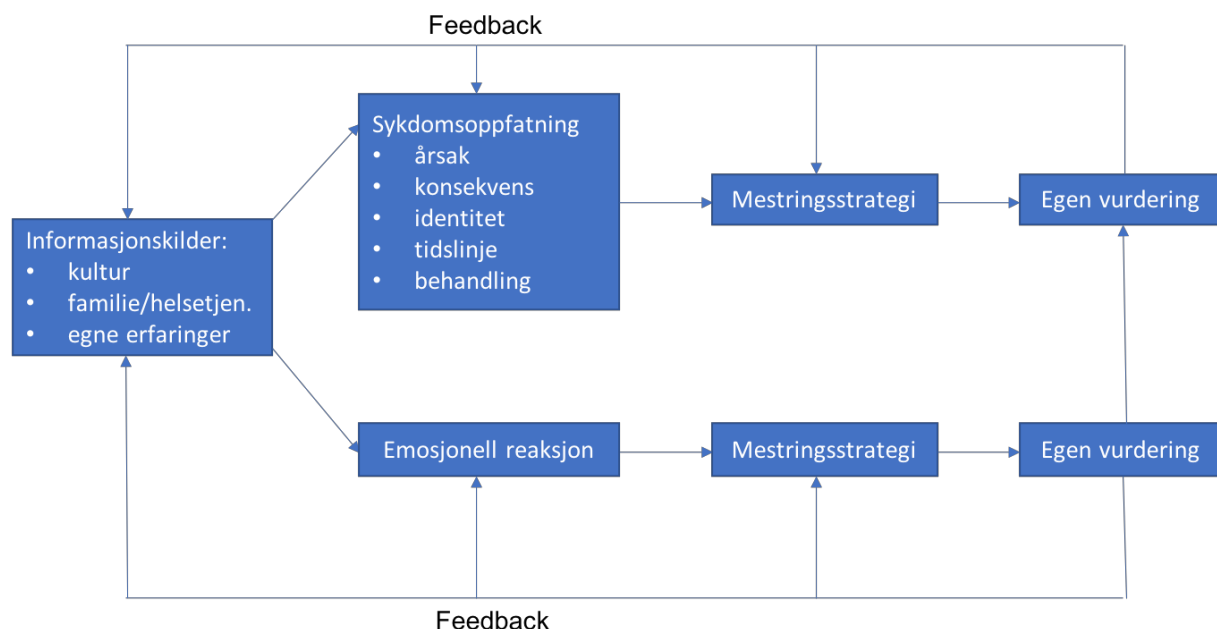
I tillegg til kognitive sider ved sykdomsoppfatninger er det også emosjonelle sider, for eksempel sinne og angst forbundet med det å få og ha en sykdom. Som Leventhal og hans kollega beskriver (Diefenbach og Leventhal 1996), er både kognitive og emosjonelle faktorer sentrale for hvordan man tenker om egen sykdom og hvordan man handler:

Thus, coping actions are performed and appraised with respect to the emotional reactions elicited by an illness threat as well as by the cognitive activity generating the representations of the threat (Diefenbach og Leventhal 1996: 23).

Teorien postulerer med andre ord at sykdomsoppfatninger påvirker valg av *mestringsstrategier* for å håndtere sykdom (andre fase). Det kan bety at personer som tenker seg at sykdommen har et omfattende symptombilde bruker emosjonelle strategier, som å benekte eller minimere langtidskonsekvensene av sykdommen. De som derimot tenker at sykdommen kan kontrolleres, bruker ofte problemløsningsstrategier. De sistnevnte ser ut til å

tilpasse seg sykdommen på en bedre måte. I andre tilfeller kan man tenke seg at mestringsstrategier handler om både sykdom og emosjoner, for eksempel at det å øke ens fysiske aktivitet både virker sykdomsforebyggende og reduserer engstelsen for hva sykdommen kan innebære.

Den tredje fasen handler om *egenvurdering*. Tanken er at pasienter evaluerer egne mestringsstrategier og vurderer å fortsette å bruke samme strategi eller prøve en ny. Kjernen i modellen er antakelsen om at det pågår en selvregulerende prosess, fra en kognitiv og emosjonell reaksjon på egen sykdom, til valg av mestringsstrategi, til vurderinger av disse strategiene, og tilbake igjen – en kontinuerlig og dynamisk selvregulerende prosess (jf. figur 3).



Figur 3: Sykdomsoppfatningsmodellen (bearbeidet fra Diefenbach og Leventhal 1996: 21)

Det finnes mye forskning som har brukt modellen i studier av kronisk sykdom. Tverrsnittstudier og longitudinelle studier har undersøkt dimensjonenes validitet og hvorvidt det foreligger statistisk signifikante sammenhenger mellom dem. Flere av studiene viser til statistisk signifikante sammenhenger på tvers av en rekke ulike sykdommer (Heijmans 1999 og Weinman mfl. 1996). En god del har undersøkt sammenhenger mellom dimensjonene i CSM og individers mestringsatferd og mestringsstrategier.

Flere studier har vist at tanker og forestillinger om egen sykdom bidrar til å forklare variasjon i fysisk og psykologisk tilpasning til sykdom. En systematisk kunnskapsoversikt fra 2002 (Hagger og Orbell 2003) gir en viss empirisk støtte til antakelsene i CSM-modellen.²⁶

²⁶ Kunnskapsoversikten søkte etter studier publisert i perioden fra 1980–2002. De fleste studiene hadde et kryss-seksjonelt design, men noen var også prospektive studier som kombinerte kryss-seksjonelt og longitudinelt design. Forfatterne av kunnskapsoversikten understreker at ulike typer korrelasjonsstudier ikke kan påvise

Kunnskapsoversikten har søkt opp forskning på sammenhenger mellom sykdomsoppfatninger, mestringsatferd og helse, på tvers av diagnoser og typer helseutfordringer. Resultatene tyder for det første på at det er signifikante sammenhenger mellom behandling/kontroll-dimensjonen og aktive mestringsstrategier. Studier av ulike sykdommer, for eksempel kronisk utmattelsessyndrom (Heijmans og de Ridder 1998, 1999), leddgikt (Orbell mfl. 1998, Schiaffino mfl. 1998) og diabetes (Griva mfl. 2000, Hampson mfl. 1994), viser positive signifikante sammenhenger mellom personers positive forventninger til at sykdommen kan behandles og til en viss grad kontrolleres, og aktive mestringsstrategier, som det å være problemløsningsorientert til egen situasjon.

I tråd med antakelsene i modellen finner studier også empirisk støtte for at det er signifikante sammenhenger mellom å ha en sterk «illness identity» (å tenke at sykdommen styrer livet) og forestillingen om at det ikke er mulig å kontrollere sykdommen. Pasienter som tenker at ens sykdom er alvorlig og har altoverskyggende konsekvenser for livet, skårer også lavere på mål for aktive mestringsstrategier. Studier som oppsummeres i kunnskapsoversikten indikerer videre at personer som oppfatter å ha større grad av kontroll over egen sykdom og en svakere sykdomsidentitet, skårer høyere på ulike mål på helse. De opplever å ha en bedre sosial og fysisk fungering samt bedre velvære og vitalitet. Primærstudier publisert etter 2002 peker i samme retning (Tiggelman mfl. 2014).

3.6 Den salutogene modellen

Den siste teorien som vi tar for oss i dette kapitlet er teorien om salutogenese, utviklet av den medisinske sosiologen Aaron Antonovsky (Antonovsky 1979). Salutogen teori står sentralt i helsefremmende arbeid og forskning generelt og innen lærings- og mestringsfeltet spesielt (Langeland 2007, Lindström og Eriksson 2006). I kapitlet om mestring omtaler vi dette nærmere. Her tar vi primært for oss teorien hans om helse.

Til forskjell fra sosiologiske og fenomenologiske tilnærminger er Antonovsky ikke bare opptatt av hva som kjennetegner det å leve med sykdom, men av hva som bidrar til god helse til tross for belastninger, kriser og sykdom. Hans grunnleggende og kritiske utgangspunkt er at tilnærminger til helse spørsmål innen forskning og profesjonell yrkesutøvelse i altfor stor grad har vært preget av en patogen forståelse og praksis. Patogenese eller sykdomsfokus innebærer en tilnærming som i hovedsak er opptatt av å identifisere risikofaktorer og årsaker til sykdommer og hvordan man håndterer stressfaktorer forbundet med sykdom (Antonovsky 1979). Denne tilnærmingen er for snever, argumenterer Antonovsky, fordi den i all hovedsak retter oppmerksomheten mot risikofaktorer og årsaker til sykdom, og ikke mot motstandsressurser eller mestringsressurser som han mener – sammen med en rekke andre faktorer – kan skape en høyere grad av helse (Antonovsky 1987). Spørsmålet Antonovsky søker å besvare er hva som skaper helse, og hva som er helsens opprinnelse (salutogenese). I

årsakssammenhenger mellom dimensjonene i CSM-modellene. Til det trengs det studier med randomiserte kontrollerte studier, altså studier med forskningsdesign som kan måle effekter eller årsak-virknings-sammenhenger.

stedet for en patogen orientering, som prøver å forklare hvorfor man blir syk, er en salutogen tilnærming opptatt av å forstå og fremme ens evne til aktiv tilpasning for å øke mestring, helse og velvære (Antonovsky 1979). En vending mot spørsmål om helsefremmende faktorer og hva som «gir livet mening», mener han vil gi større helsegevinst enn en orientering mot sykdomsfaktorer (se også Heggen 2007).

Sentralt i utviklingen av modellen var en sosiologisk og epidemiologisk studie som Antonovsky gjennomførte av kvinners tilpasning til overgangsalderen (Antonovsky mfl. 1971). Kvinnene tilhørte forskjellige etniske grupper i Israel. En av disse gruppene besto av kvinner født i Sentral-Europa mellom 1914 og 1923. Nærmest ved en tilfeldighet hadde forskerne spurt om kvinnene hadde vært i konsentrasjonsleirer under andre verdenskrig. I studien kom det frem at kvinnene som hadde vært i konsentrasjonsleir skåret signifikant dårligere på mål for psykisk helse sammenlignet med en kontrollgruppe, noe som også var forventet. Dataene pekte tydelig i retning av at middelaldrende kvinner som hadde opplevd grusomheter fra leirene, var dårligere rustet til å håndtere utfordringer forbundet med overgangsalderen. Likevel viste flere av disse kvinnene tegn til god fysisk og psykisk helse. Dette til tross for at de hadde opplevd traumer, et liv som flyktning og det å måtte etablere et nytt liv i et nytt land.

Dette overraskende funnet ble utgangspunktet for utviklingen av Antonovskys teori om salutogenese, som ble presentert i boken *Health, Stress, and Coping* (1979). Som Langeland (2011) påpeker, inneholder teorien grunnleggende antakelser om helse og de tilknyttede kjernebegrepene opplevelse av sammenheng og motstandsressurser. Helse oppfattes av Antonovsky som et kontinuum på en akse mellom dårlig helse og god helse. Det salutogene spørsmålet dreier seg om å undersøke hvilke faktorer som kan skape høyere grad av helse og velvære, og som dermed kan belyse hvorfor noen befinner seg på den ene eller den andre siden av kontinuumet, og hvorfor noen beveger seg langs denne aksene, på et gitt tidspunkt. I motsetning til et klassisk biomedisinsk syn på helse forstått som fravær av sykdom (Boorse 1977), forstås helse hos Antonovsky «*både* som lavest mulig grad av symptomer/lidelse og som høyest mulig grad av fysisk, psykisk og sosialt velvære» (Langeland 2011: 210).²⁷ Fellesnevneren for faktorene som influerer helse og velvære, ifølge Antonovsky, er at de på ulike måter bidrar til en opplevelse av sammenheng i livet (Antonovsky 1987). Hans hovedforklaring på hvorfor noen utvikler lidelser, sykdommer og stress, mens andre forbedrer egen helse, ligger i begrepet «sense of coherence» (SOC) eller opplevelse av sammenheng. Han definerer begrepet slik:

A global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that 1) the stimuli, deriving from one's internal and external environment in the

²⁷ Flere teoretiske arbeid innen psykologi og sosialmedisin beskriver helsebegrepet som nært forbundet med individets evne til å mestre belastninger og stressende situasjoner (Illich 1977, Strøm 1980, Hjort 1982 og Dubos 1984). For en oversikt over andre teoretikere som har arbeidet med helsebegrepet, se Kristoffersen (2016: 40). Sentrale posisjoner innen medisinsk filosofi (den holistiske posisjonen) argumenterer også for at helse er relatert til evnen til å virkeliggjøre egne mål ved ulike livsutfordringer (Nordenfelt 1995, 1993).

course of living are structured, predictable and explicable [begripelighet]; 2) the resources are available for one to meet the demands posed by these stimuli [håndterbarhet]; 3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement [mening] (1987:19).²⁸

Opplevelse av sammenheng viser til en generell og omfattende holdning som er avgjørende for å handle konstruktivt i møte med sterke belastninger. I sin analyse av begrepet opplevelse av sammenheng finner Antonovsky at det består av tre komponenter som henger tett sammen: *begripelighet* («comprehensibility»), *håndterbarhet* («manageability») og *mening* («meaningfulness»). Med begripelighet (første komponent) mener han i hvilken grad man oppfatter indre eller ytre stimuli som kognitivt forståelig – som sammenhengende og strukturert informasjon, og ikke uklar, tilfeldig og uforklarlig «støy». Personer som opplever sammenheng i betydningen begripelighet, vil ha større sannsynlighet for å oppfatte stimuli som forutsigbart, for å finne forklaringer på hendelser, episoder og situasjoner og for å sette disse inn i en bestemt sammenheng.

Håndterbarhet (andre komponent) handler om evnen og muligheten til å påvirke ulike situasjoner. Det viser til i hvilken grad man har en kognitiv evne til å oppfatte og vurdere tilgjengelige ressurser (for eksempel ressurser man selv har kontroll over, og/eller ressurser som andre råder over) og hvorvidt slike ressurser er tilstrekkelige for å håndtere utfordringer og løse problemer. Personer med høy grad av håndterbarhet vil sannsynligvis være mindre tilbøyelige til å oppfatte seg selv som et offer for omstendighetene eller for urettferdighet (Antonovsky 1987).

Den tredje komponenten er mening og handler om motivasjon. Personer som erfarer en sterk grad av sammenheng i livet, vektlegger ofte at de engasjerer seg sterkt i visse aktiviteter og på visse livsområder. Disse aktivitetene og områdene har stor betydning for vedkommende, både i affektiv og kognitiv forstand. Motsatt vil en person som erfarer en svak grad av sammenheng, sjelden gi uttrykk for å være spesielt engasjert i noe spesielt. Antonovsky definerer da mening som i hvilken grad hverdagen oppfattes som forståelig emosjonelt sett, som noe det er verd å investere energi og krefter i, og hvor krav og problemer i større grad betraktes som positive utfordringer enn som byrder.

Antonovsky understreker at komponentene henger sammen. Høy grad av håndterbarhet er for eksempel avhengig av høy begripelighet. Mening, som anses som den viktigste komponenten, kan på samme måte tenkes å influere begripelighetsdimensjonen (hvorvidt hendelse, krav og utfordringer oppfattes som kognitivt forståelige) og håndterbarhetsdimensjonen (hvorvidt man oppfatter å ha ressurser til å håndtere problemer).

Antonovskys arbeid kom i en tid da kunnskap om sammenhenger mellom psykologiske faktorer og helse økte. Utviklingen av stressteori og forskning på stress tok for alvor til i 1970-årene, i tillegg til studier av hvilken betydning folks personlighet har for helse. I boken

²⁸ Antonovsky omdefinerte begrepet SOC slik i boken *Unravelling the Mystery of Health* (1987).

Unravelling the Mystery of Health (1987) utdyper Antonovsky den salutogene modellen ved å sammenligne den med lignende begreper og teorier. Han diskuterer inngående likheter mellom salutogenesen og «sense of coherence» med beslektede begreper som forsøker å beskrive og forklare helsefremmende mekanismer, blant dem hardførhetsbegrepet til Suzanne Kobasa (Kobasa mfl. 1982), opplevelse av permanens eller kontinuitet hos Thomas Boyce (Boyce 1985), Rudolf Moos' begrep om domener av sosiale klima (Moos 1984), Emmy Werners resiliensstudier (Werner 1982), David Reiss' studier av familiers virkelighetsoppfatning (Reiss 1981) og Albert Banduras begrep om mestringstro eller *self-efficacy* (1977).²⁹ Antonovsky var opptatt av at salutogenese var en tverrfaglig tilnærming som forsøker å skape koherens mellom ulike disipliner og en erkjennelse av hva de har til felles (Antonovsky 1987). I kapittel 6 om mestring utvider vi beskrivelsen av den salutogene modellen ved å redegjøre for sammenhengen mellom SOC og motstands- eller mestringsressurser.

3.7 Avslutning

I dette kapittelet har vi utdypet begrepene kronisk sykdom/langvarige helseutfordringer gjennom et utvalg av teoretiske perspektiver fra medisinsk sosiologi og antropologi, helsevitenskap, fenomenologi og psykologi. Vi har beskrevet *sykdomsforløpsmodellen* til Juliet Corbin og Anselm Strauss, *modellen om skiftende perspektiv*, som er utarbeidet av Barbara Paterson, *kroppsteorien* til Maurice Merleau-Ponty, *sykdomsoppfatningsmodellen* til Howard Leventhal og den *salutogene modellen*, utviklet av Aaron Antonovsky. I tillegg til å plassere disse perspektivene i en større teoretisk sammenheng har vi vist til studier som har anvendt disse perspektivene i ulike empiriske sammenhenger. I neste kapittel tar vi for oss læringsbegrepet.

²⁹ For en detaljert diskusjon av likheter og forskjeller mellom disse begrepene, se kapittel 3 i Antonovsky (1987).

Kapittel 4 Læring

4.1 Innledning

I fagområdet læring og mestring innen helse oppfattes *læring* som avgjørende for å håndtere eller forebygge helseutfordringer. Både fagkunnskap og erfaringskunnskap ses på som viktige kilder til slike læringsprosesser (Hvinden 2011). Brukernes kunnskaper og erfaringer fra å leve med helseutfordringer anses som en komplementær kunnskapsform til fagkunnskap. Læring ses både som en individuell prosess og som en sosial prosess der deltakere lærer av hverandre og av erfarne brukere i et sosiokulturelt fellesskap.

I dette kapitlet utdyper vi fire læringsteorier som på ulike måter vektlegger samspillet mellom individuelle og sosiale faktorer for å forstå læringsprosesser. Vi begynner med å beskrive to psykologiske teorier, henholdsvis Alfred Banduras sosialkognitive læringsteori og den transteoretiske endringsmodellen, som er utviklet av James Prochaska, Carlo DiClemente og John Norcross. Begge teoriene er fra 1970–1980-årene. Sosialkognitiv teori er opptatt av at menneskelige tanker og menneskelig atferd formes gjennom et samspill mellom individuelle faktorer, personens atferd og de sosiale omgivelsene. Endringsmodellen er på sin side opptatt av å beskrive ulike faser av enkeltpersoners endringsprosesser. Å forstå hvilken fase man befinner seg i, er viktig for å kunne legge til rette for positive endringsprosesser. I tillegg omtaler vi to sosiokulturelle læringsteorier, som i større grad enn de foregående understreker betydningen av erfaringsutveksling og sosial samhandling for læring og utvikling. Lev Vygotskijs kulturhistoriske læringsteori og Jean Lave og Etienne Wengers situerte læringsteori representerer to sentrale bidrag fra denne tradisjonen. De to sistnevnte har i liten grad blitt fremhevet i diskusjoner om læring og mestring innen helse.

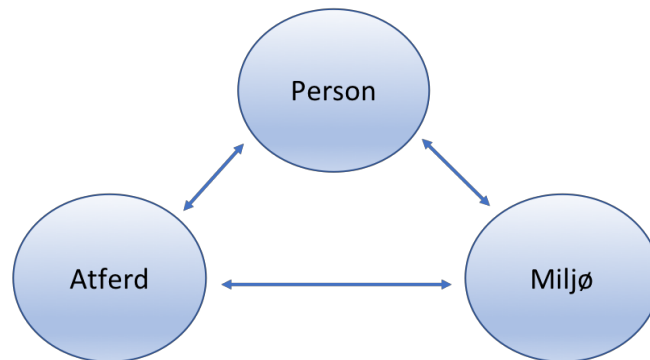
4.2 Sosialkognitiv teori

Albert Banduras sosiale læringsteori, også kalt sosialkognitiv teori (SCT i engelsk forkortelse), er en sentral og mye anvendt læringsteori i utvikling og evaluering av lærings- og mestringstilbud.³⁰ En grunnleggende antakelse i denne teorien er at menneskelig atferd må forstås innenfor rammen av gjensidig triadisk kausalitet mellom individuelle faktorer, atferd og de sosiale omgivelsene. Bandura argumenterer for at menneskelige tanker og atferd formes gjennom et samspill. I samspillet inkluderes individuelle faktorer (blant annet motivasjon, mål, tanker og følelser), personens atferd og handlinger og personenes sosiale omgivelser (blant annet andre individers oppfatninger, innspill og erfaringer).³¹ Disse faktorene påvirker hverandre gjensidig. For øvrig er styrken i påvirkningen forskjellig for ulike handlinger og situasjoner (Bandura 1997).

³⁰ Man må skille mellom Banduras teori og sosialkognitiv teori mer generelt. Sistnevnte defineres gjerne videre enn Banduras teori, men inkluderer også andre teorier som deler de grunnleggende prinsippene og antakelser med Banduras teori. For mer om likheter og forskjeller, se Brandmo (2014).

³¹ Fagermoen og Lerdal (2011: 31–32) illustrerer dette samspillet med en situasjon hvor læring kreves for en person som har diabetes; det å øve seg på å bruke insulinpenn (atferd) kan også innebære en emosjonell motstand mot å stikke seg selv (individuelle faktorer), en motstand som igjen kan bearbeides i samtaler med personer i omgivelsene (familien, venner, fagpersoner osv.).

«Self-efficacy» eller *mestringsforventninger* er kanskje det begrepet som har gjort Bandura og hans sosialkognitive teori mest kjent (Bandura 1986). Begrepet er også utbredt i litteratur om lærings- og mestringstilbud. Begrepet dreier seg om forventninger til ens evne til å handle på en måte som gjør at målene man har satt seg, kan nås (Bandura 1997: 3). Mestringsforventning utvikles og endres i samspillet mellom person, atferd og miljøet man lever i. Personenes mestringsforventning virker i sin tur inn på hva de gjør og hvor mye innsats de legger i handlingene (Bonsaksen mfl. 2015).



Figur 1: Generell modell for utvikling av mestringsforventninger (bearbeidet fra Bandura 1997: 6)

Foruten å vektlegge interaksjon mellom person og omgivelser er kanskje den viktigste forskjellen fra klassisk kognitiv læringsteori at sosialkognitiv teori også legger stor vekt på motivasjon. Motivasjon regnes som en drivkraft for atferd – en atferd som primært har sin opprinnelse i kognitive konstruksjoner.³²

Banduras tidlige arbeid om læring er preget av behavioristiske modeller, utviklet av B.F. Skinner, Clark Hull, Kenneth Spence og Edward Tolman. Utviklingen av sosialkognitiv teori må ses på bakgrunn av ønsket om å finne forklaringer på fenomener som de behavioristiske teoriene strevde med å belyse. Et av disse var at individer kunne lære seg handlinger bare ved å observere andre, uten bruk av forsterkning eller belønning. I denne sammenhengen initierte Bandura en rekke studier for å utvikle sosiale forklaringer på hvorfor og når barn viste aggressiv atferd. Studiene tydeliggjorde verdien av rollemodeller for å utvikle ny atferd, viktigheten av å modellere eller imitere andres atferd, samt viktigheten av egne forventninger om konsekvenser av egen atferd. Resultatene talte imot antakelser i behavioristiske modeller om at læring var resultat av prøving og feiling, eller at endringer i atferd primært var forårsaket av konsekvensene av ens handlinger.³³ Studiene bidro til å legge grunnlaget for det Bandura først kalte observasjonslæring og senere sosial læringsteori (Bandura 1977).

³² Et fellestrekk ved både kognitive og sosialkognitive perspektiv er antakelsen om at mentale prosesser og hva og hvordan man tenker i en aktuell læringssituasjon, har betydning for hvor godt man lærer (Brandmo 2014).

³³ I 1941 beskrev Miller og Dollard (1941) en teori om sosial læring og imitasjon som kritiserte behavioristiske modeller av læring og «drive-reduction»-prinsippet for læring (se kapittel 3). Ifølge Miller og Dollard tok ikke denne tenkningen innover seg prosesser av forsinkede eller ikke-forsterkede imitasjoner. I 1963 skrev Bandura

Self-efficacy eller mestringsforventninger er et sentralt begrep i denne sammenhengen. Bandura mener mestringsforventning bidrar til å forklare læring og endring hos individer og samfunn.³⁴ Ifølge Zimmerman (2000) var det Banduras studier av personer med fobier som fikk ham inn på ideen om self-efficacy. Han oppdaget at til tross for at pasientene hadde lært teknikker for å beskytte seg mot fenomener de var redde for (som slanger eller hunder) og hadde vist at de mestret teknikkene, varierte evnen til å anvende teknikkene utenfor terapissammenheng. Disse individuelle forskjellene, som vedrørte pasientenes tro på hvorvidt de ville greie å utøve teknikkene på egen hånd, benevnte han som self-efficacy.

Bandura definerer mestringsforventning som

[...] people's beliefs about their capabilities to produce designated levels of performance that exercise influence over events that affect their lives (Bandura 1994: 71).

Mestringsforventning antas å ha direkte psykologisk virkning på personens kognisjon, motivasjon og emosjonelle tilstand. Dette berører igjen evnen til å organisere ressurser som kreves for å gjennomføre spesifikke oppgaver.³⁵ Det kan medføre at en person som i utgangspunktet har de nødvendige ressursene, men som tviler på at han er i stand til å løse oppgaven, mislykkes fordi han ikke evner å organisere de mentale og motoriske ressursene godt nok i løsningsprosessen. Motsatt vil en person som er sikker på at han kan løse oppgaven, normalt være mer entusiastisk, ofte ha bedre kvalitet på kognitiv prosessering, yte større innsats og være mer utholdende i oppgaveløsningen (Brandmo 2014).

I tillegg til mestringsforventning beskriver Bandura fire sentrale strategier som kan bidra til å øke slike forventninger. Den første er ens *tidligere erfaringer med å mestre* på ett eller flere områder («personal mastery experiences»). Erfaring av å mestre utfordringer og det å klare å gjennomføre en aktivitet, øker forventningen om senere mestring. Gjentatte positive erfaringer tenderer dessuten til at forventninger knyttet til bestemte oppgaver og aktiviteter generaliseres til andre situasjoner og handlinger. Den andre kilden Bandura fremhever, er *andres mestrings erfaringer* («vicarious experiences»). Å observere eller lytte til andres beretninger og erfaringer med å håndtere ulike oppgaver eller utfordringer kan også øke egne forventninger om mestring. Bandura fremhevet verdien av rollemodeller for hvordan individer

og Walters boken *Social Learning and Personality Development*, som videreutviklet sosial læringsteori med prinsipper om observasjonslæring og «vicarious reinforcement». I 1970-årene ble imidlertid Bandura klar over at et nøkkeelement manglet, ikke bare fra rådende læringsteorier, men også fra hans egen teori. I 1977, med publikasjonen *Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change*, beskrev han betydningen av mestringsforventninger.

³⁴ Et annet viktig begrep i sosialkognitiv teori er selvregulering. Bandura konkluderte med at mennesker har evne til å styre egen atferd eller evne til selvregulering (Bandura 1986). Dette kan utnyttes på konstruktive måter. Banduras studenter, Barry J. Zimmerman og Dale H. Schunk, videreutviklet Banduras selvreguleringsteori og knyttet den spesielt til akademisk læring (Brandmo 2014).

³⁵ Bandura skiller mellom self-efficacy og generelle forestillinger om egen kompetanse (på engelsk: «self-concept»), som for eksempel å mene at man er flink i norsk eller matematikk. Self-efficacy-begrepet blir definert ut fra konkrete oppgaver eller gjøremål som ligger frem i tid.

tenker, føler og handler. En tredje kilde til økte mestringsforventninger er *verbal overbevisning* («verbal persuasion»). Det innebærer å få anerkjennelse og tilbakemeldinger på at man mestrer eller kan mestre en situasjon, og det å få støtte og oppmuntring. En fjerde kilde til økt mestringsforventning er å forbedre og styrke *fysiske og emosjonelle forhold* («physiological status and mood state»)³⁶

Self-efficacy-begrepet har vært gjenstand for omfattende empirisk forskning. Banduras egne forskningsarbeid har vært konsentrert rundt problemstillinger om hvordan forventning om mestring hjelper folk til å få innflytelse over tankeprosesser og atferdsmønstre. Forskningsresultatene har blitt anvendt innen en rekke felt som en mulig forklaring på alt fra helsevaner, idretts- og skoleprestasjoner til mestring ved ulike former for helseutfordringer. Det finnes også eksempler hvor man har anvendt sosialkognitiv teori og forsøkt å øke mestringsforventninger og bedre funksjon, velvære og livskvalitet for personer med langvarig sykdom. Det er blant annet gjort studier av diagnoseuavhengige tilbud (Reeves mfl. 2008, Kennedy mfl. 2007), tilbud for personer med diabetes type 2 (Sturt 2008, Wattana mfl. 2007), kols (Peytreman-Bridevaux mfl. 2008), astma (van der Meer mfl. 2010, 2009), hypertensjon (Lee mfl. 2007), kreft (Haugland 2013) og for personer som har blitt rammet av slag (Jones 2006). Mange studier tyder på at tilnærmingen gir positive resultater, både knyttet til fysisk funksjon, velvære og helserelatert livskvalitet. Kate Lorig, leder av *Patient Education Research Center* ved Stanford University i USA har med grunnlag i Banduras teori utviklet *The Chronic Disease Self-Management Program* (Lorig og Holman 2003). Ed Wagner (1998) har også brukt Banduras teori som grunnlag for sin kjente modell *The chronic care model* (CCM).

4.3 Den transteoretiske endringsmodellen

En annen utbredt teori om læring og atferdsendring som ofte tas i bruk i utvikling og gjennomføring av tiltak for livsstilsendring og lærings- og mestringsstilbud, er *Stages of Change (SOC-modellen)*, også kalt den transteoretiske modellen (Prochaska mfl. 1992, Prochaska og DiClemente 1984).³⁷ Modellen tar sikte på å beskrive den enkeltes beslutninger og hvordan personlige endringsprosesser kan arte seg i forløp eller i faser. Tanken er at det kan gi helsepersonell bedre mulighet til å påvirke og støtte endringsprosesser. Den ble utviklet og videreutviklet av de amerikanske psykologene James Prochaska, Carlo DiClemente og John Norcross i begynnelsen av 1980-årene. En sentral antakelse er at atferdsendring skjer via forskjellige stadier. Videre tar modellen utgangspunkt i at en persons psykologiske beredskap i form av motivasjon, viljenivå og preferanse for å endre atferd henger sammen med hvilket

³⁶ Sett i en lærings- og mestringskontekst kan disse strategiene innebære å gi positive tilbakemeldinger til pasienter når de har utført en bestemt oppgave eller aktivitet («personal mastery experiences»), legge til rette for erfaringsutveksling hvor erfarne brukere tjener som rollemodeller («vicarious experience»), gjøre pasienter, brukere og pårørende oppmerksomme på egne ressurser og evner til å oppnå viktige mål («verbal persuasion») og formidle faglig kunnskap om sykdom og dens konsekvenser («physiological and emotional states»). Se Haugland mfl. (2013).

³⁷ Intervensjoner rettet mot livsstilsendring har i økende grad blitt basert på stadieteorier (Bridle mfl. 2005). Eksempler på andre intervensjoner og modeller som er basert på stadieteorier, er «Health Action Process Approach» (Schwarzer 1992) og «Precaution Adoption Process Model» (Weinstein og Sandman 1992).

stadium vedkommende befinner seg på. Følgelig trenger ulike personer også ulike «medisin».³⁸

Utviklingen av endringsmodellen begynte med en analyse av teorier og praksismodeller som ble brukt til atferdsendring innen psykoterapi (Prochaska og DiClemente 1982). Forskning på behandlingseffekter utgjorde en viktig bakgrunn for modellen. Til tross for til dels gode resultater manglet forskningen forklaringer på hvordan personer med helseutfordringer selv setter i gang og opprettholder atferdsendring, i tillegg til forklaringer på at man i mange tilfeller ikke observerer slik endring. Psykologene gjennomførte en komparativ analyse og syntese av studier av behandlingseffekter av en rekke sentrale terapiformer. Mot denne bakgrunnen identifiserte de et felles sett med endringsstadier og endringsprosesser som personer går gjennom for å sette i gang atferdsendring på ulike stadier. Modellens *transteoretiske* aspekt bunngrunner i at den samordner prinsipper for atferdsendring og en rekke forskjellige intervensjonsteorier.

Stadiemodellen består av flere deler. En kalles *endringsstadier* («stages of change») og sier noe om hvor et menneske befinner seg i prosessen for atferdsendring. Det skiller mellom fem faser eller endringsstadier. Den første fasen er *føroverveielsesfasen* («precontemplation stage»). Her har man ikke en intensjon eller et ønske om å endre atferd i nærmeste fremtid. Det kan være grunnet i at man ikke er klar over negative helseeffekter av en bestemt livsstil, eller at man ikke vedkjenner seg problemet. Andre igjen har gjerne mistet troen på at endring er mulig etter gjentatte mislykkede forsøk eller ignorerer og underkommuniserer de helsemessige konsekvensene av en bestemt type atferd. Personer som antas å være i en slik fase, er mindre tilbøyelige til å ta til seg informasjon.

Den andre fasen er *overveielsesfasen* («contemplation stage»). Et kjennetegn på denne fasen er ambivalens. På den ene siden har man blitt mer bevisst egne utfordringer, man uttrykker et ønske om å gjøre en endring i vaner og atferd og ser i økende grad nødvendigheten av dette. På den andre siden fremheves de positive sidene ved vaner eller avhengighet og de negative sidene ved innsatsen som må til for å foreta endringer i rutiner og gjøremål. Man vet hvor man vil gå, vurderer fordeler og ulemper med situasjonen, men er ikke tilstrekkelig motivert for å gjøre noe konkret.³⁹

Den tredje fasen betegnes som *forberedelsesfasen* («preparation stage»). Motivasjonen for å gjøre endringer er ikke lenger utelukkende knyttet til frykt for konsekvenser av en bestemt atferd. Nå ser man også helsemessige gevinster av å gjøre endringer i hverdagen. Her har man intensjoner om å gjøre endringer i nærmeste fremtid. Personen kan ha satt seg bestemte mål,

³⁸ Flere argumenterer for at intervensjoner eller tiltak som tilpasses endringsstadiet den enkelte befinner seg i, gir bedre effekt enn tiltak hvor slike hensyn ikke er tatt. De mener også de kan forklare hvorfor intervensjoner rettet mot større grupper ikke har de ønskede effektene på personers atferd og helse, for eksempel i tilfeller hvor personer ikke er motivert for livsstilsendring (Bridle mfl. 2005).

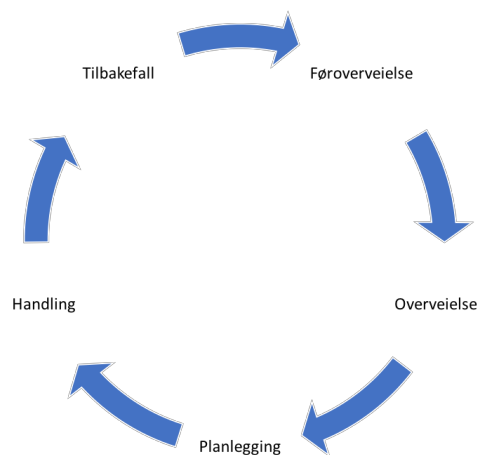
³⁹ I dette stadiet veier man for og imot fordeler og ulemper ved for eksempel å bli mer fysisk aktiv (Marks mfl. 2011). For at personen skal gå videre til de neste stadiene og sette atferdsendringen ut i praksis, vil fordelene med fysisk aktivitet gradvis måtte veie tyngre enn ulempene (Prochaska mfl. 1994).

ha en plan over hva som må gjøres for nå målene, og være mottakelige for råd. Enkelte kan også ha begynt å gjøre mindre endringer, for eksempel å røyke færre sigaretter om dagen. Flere studier peker på at fagpersoner kan ha størst innflytelse på den videre utviklingen i denne fasen (Christiansen 2013, Barth mfl. 2006).

Handlingsfasen («action stage») innebærer en aktiv modifisering av innarbeidede atferdsmønstre og krever engasjement, tid og energi. Dette medfører ofte positive reaksjoner fra omgivelsene i form av støtte, ros og oppmuntring. Samtidig møter man utfordringer. Det kan handle om å få mer eller mindre kontroll over faktorer som utløser uønsket atferd og å finne frem til noe som kan oppleves som en erstatning for den uønskede atferden. Prochaska mfl. (1992) understreker at mange ofte forveksler handlinger med varig atferdsendring, og at de dermed overser den harde innsatsen som må til for å opprettholde endringer.

Den siste fasen er *vedlikeholdsfasen* («maintenance stage»), som innebærer å opprettholde endringer over tid og forhindre tilbakefall til tidligere faser. Mens fagpersoner og forskere har oppfattet denne fasen som statisk eller ensbetydende med et fravær av endring, er den i realiteten en kontinuerlig prosess (Prochaska mfl. 1992). For noen innebærer det hele tiden en bevisst innsats for å vedlikeholde endringene. For andre blir endringene derimot automatisert og krever mindre målrettet «vedlikeholdsarbeid». Likevel opplever flere at ambivalensen kommer tilbake, noe som krever ytterligere arbeid for å opprettholde innsats og motivasjon.

Forflytningene mellom de fem endringsstadiene følger et spiralformet mønster. Personer kan bevege seg frem og tilbake mellom stadiene, med vekslende nivåer av motivasjon og beslutningsevne (jf. figur 2).



Figur 2: Den transteoretiske endringsmodellen (bearbeidet fra DiClemente mfl. 1982: 283)

I tillegg til å identifisere fem endringsstadier peker den transteoretiske endringsmodellen på ti grunnleggende psykologiske strategier som personer tar i bruk for å sette i gang og

oppretholde endring av atferd (Velicer mfl. 1998). Strategiene (også kalt prosesser) brukes for å overkomme barrierer man kan møte i de ulike endringsstadiene. Spesielt ti strategier (Velicer mfl. 1998, Prochaska og DiClemente 1982) hatt fått mye oppmerksomhet i forskningen på feltet. De fem første er et sett med *kognitive strategier* («experiential processes»). Disse er viktigst i de første fasene av endringsprosessene, for eksempel ved at man skjerper bevisstheten om og tilegner seg kunnskap om konsekvensene av en bestemt livsstil eller atferd («consciousness raising»). De fem siste er *atferdsmessige strategier* («behavioral processes»), som er mer sentralt i de senere stadiene. Eksempler kan være å oppsøke og få støtte og hjelp fra andre («helping relationships») eller det å belønne seg selv for å ha klart å endre vaner og hverdagsrutiner («reinforcement management»).⁴⁰ Effekten av endringsprosessene varierer avhengig av hvilken endringsfase man er i (Prochaska mfl. 1992).

Endringsmodellen integrerer i tillegg elementer fra alternative modeller, spesielt fra Irving Janis og Leon Manns' psykologiske beslutningsmodell og begrepet «decisional balance sheet» (Janis og Mann 1977) og Banduras sosialkognitive teori og begrepet «self-efficacy» (se ovenfor). Det skyldes blant annet et ønske om å utdype kjennetegn ved individer som befinner seg i ulike endringsstadier, og om å kaste lys over hvorfor atferd endres.

Janis og Mann (1977) har en psykologisk og konfliktorientert tilnærming til beslutninger. Beslutninger forstås som en prosess som består av grundig kartlegging og vurdering av fordeler og ulemper ved å handle på en bestemt måte, eller ved å opprettholde et spesielt handlingsmønster. Overført til endringsmodellen er antakelsen at balansen mellom fordeler og ulemper med en vane eller en livsstil vil variere avhengig av hvilket endringsstadium man befinner seg på. Forskning på den transteoretiske modellen finner at *motivasjonsbalansen* («the balance sheet») henger sammen med endringsstadiene. Studier tyder på at mens individer i føroverveiellesfasen er mer opptatt av de positive sidene ved problematferd, er det et motsatt mønster for individer som er i handlingsfasen eller i vedlikeholdsfasen. Et lignende mønster synes å avtegne seg på tvers av ulike former for problematferd (Prochaska mfl. 1994).

Begrepet *mestringsforventning* er også integrert i endringsmodellen. Her brukes begrepet for å identifisere hvilke forventninger man har til å kunne handle slik at man når målene. Et eksempel er at man klarer å håndtere problematferd og unngå tilbakefall til en usunn livsstil. Mål på mestringsforventning er egnet til å fange opp atferdsendringer i senere stadier og har vist seg å predikere progresjon eller tilbakefall (Velicer mfl. 1998).

Endringsmodellen har blitt benyttet i flere fag- og praksisområder, spesielt motivasjons- og endringsarbeid med personer som er i ulike faser av endring. Den har også vært brukt i en lang rekke studier av helserelatert atferdsendring (for en oversiktsstudie, se NZGG 2011). I modellens tidlige fase ble det gjort en rekke studier av behandlingseffekter relatert til tiltak mot avhengighetsproblemer, som røyking og misbruk av rusmidler (Velicer 1999, Prochaska

⁴⁰ For en redegjørelse av andre endringsprosesser, se Velicer mfl. (1998).

mfl. 1992, Prochaska og DiClemente 1984), og modellen har vært ansett som nyttig i endringsarbeid knyttet til røykavvenning, mosjon, alkoholbruk og vektkontroll (Sørensen og Graff-Iversen 2001). Senere har den også – alene eller i kombinasjon med andre modeller – vært benyttet i studier av intervensjoner for å fremme fysisk aktivitet (Lorentzen mfl. 2009, Spencer mfl. 2006), endre kosthold (Kristal mfl. 2000), samt fremme læring og mestring for personer med diabetes (Arafat mfl. 2016), spiseforstyrrelser (Dray og Wade 2012), smerte (Jensen mfl. 2000), kols (Hospes mfl. 2009, Khmour mfl. 2009), astma (Rowett mfl. 2005) og hypertensjon (Bosworth mfl. 2008). Studiene viser til positive resultater, blant annet for etterlevelse, fysisk funksjon og livskvalitet.⁴¹

4.4 Kulturhistorisk læringsteori

Den tredje læringsteorien vi vil redegjøre for, er den såkalte kulturhistoriske læringsteorien, eller den kulturhistoriske skolen innen læringsforskning, representert ved den russiske psykologen Lev Vygotskij (1896–1934).⁴² Vygotskijs forståelse av utvikling og læring plasseres vanligvis innenfor det som benevnes som sosiokulturell læringsteori. Det finnes flere forskjeller mellom teoretikere fra denne tradisjonen, men de deler en grunnleggende forståelse av at den sosiale gruppen og fellesskapet som den enkelte er en del av er selve utgangspunktet for læring.⁴³ Sosiokulturelle læringsteorier legger avgjørende vekt på at kunnskap blir konstruert gjennom samhandling og i en kontekst, og ikke primært gjennom individuelle prosesser. Interaksjon og samarbeid blir sett på som grunnleggende for læring. Vygotskij (1978) mener blant annet at samhandling og dialog med andre mer erfarne og kompetente personer står sentralt i kognitiv utvikling og læring. Dialog og erfaringsutveksling mellom pasienter og erfarne brukerrepresentanter som deltar i gjennomføring av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud, kan også forstås fra et slikt perspektiv.

Vygotskijs arbeid har hatt et stort nedslagsfelt i pedagogisk forskning og praksis. Det finnes relativt få studier som anvender Vygotskijs teori på fagområdet læring og mestring innen helse. Likevel kan en redegjørelse for sentrale begreper og relevant litteratur bidra til en tydeliggjøring av hvilken betydning sosialt samspill, erfaringsutveksling og det å lære av hverandre kan ha i gruppebaserte lærings- og mestringstilbud (Steihaug og Hatling 2006).

⁴¹ Modellen har blitt kritisert (West 2005 og Bandura 1998), blant annet fordi den gir en for forenklet forståelse av hva atferdsendring krever og innebærer. Den er også kritisert for å videreføre stadieteori i psykologien, som mange mener er foreldet. Samtidig fortsetter forskere og fagpersoner å rapportere om modellens nytte og relevans for klinisk arbeid og livsstilsendring (Korban og Bonsaksen 2014 og NZGG 2011).

⁴² Vygotskijs teorier er blant annet inspirert av Hegels dialektiske filosofi og Karl Marx og Friedrich Engels dialektiske materialisme (Wittek 2014).

⁴³ Se Dysthe (2001) for en norsk diskusjon og gjennomgang av likheter og forskjeller mellom sosiokulturelle læringsteorier. Sosiokulturelle perspektiv er i utgangspunktet en kobling av innsikter fra den amerikanske pragmatiske tradisjonen fra John Dewey og George Herbert Mead og den kulturhistoriske tradisjonen fra Lev Vygotskij, Aleksander Lurija og Aleksej Leontev. De har sitt disiplinære utspring i psykologi, men ble tatt opp og er blitt supplert av antropologer, sosiologer og pedagoger som var opptatt av å studere kulturelle og kontekstuelle vilkår for læring. Det finnes en rekke personer og miljøer som har videreutviklet sosiokulturelle teorier, dels med utgangspunkt i pragmatismen fra Dewey og Mead, dels med utgangspunkt i kognitivt orientert psykologi. Senere kommer vi inn på Jean Lave og Etienne Wenger, som har utviklet en litt annen sosialt basert læringsteori hvor læring ses på som deltakelse i praksisfellesskap (Wenger 1998/2004, Lave og Wenger 1991).

En sentral kontekst for utviklingen av Vygotskijs teori var de store samfunnsmessige utfordringene som Russland sto overfor etter revolusjonen i 1917 (Wittek 2014).⁴⁴ Den sosiopolitiske samtiden var preget av borgerkrig, økonomisk krise, fattigdom og analfabetisme. Vygotskij utviklet et psykologisk laboratorium ved det pedagogiske instituttet i Gomel, hvor han jobbet med å tilrettelegge undervisning for vanskeligstilte barn. Han var opptatt av klinisk psykologi og arbeidet med å diagnostisere og behandle personer med nedsatt synsevne og hørsel, samt barn og unge med psykisk utviklingshemming. Han pekte på at det ikke forelå tilgjengelige og nødvendige kulturelle redskaper (som han kalte det) for å legge til rette for læring, utvikling og utdanning blant disse gruppene. Et eksempel er det å øke bruken av punktskrift for personer med synshemming. Det er nødvendig for å sikre samfunnsmessig deltakelse og for tilegnelse av grunnleggende ferdigheter og kulturelle erfaringer, argumenterte han. Begrepet *kulturelle verktøy* («cultural tools») tok han med seg i utviklingen av kulturhistorisk læringsteori.

Flere temaer står sentralt i Vygotskijs forfatterskap, og disse henger sammen. For det første argumenterte han for at menneskelige handlinger og tenkning generelt er tett sammenvevd med kulturelle verktøy, psykologiske redskaper eller tegn som språk, tallsystem, hukommelsesstrategier og algebraiske symbolsystem (Wittek 2014, Säljö 2006, Vygotskij 1981). Evnen til å handle og tenke er mediert av slike psykologiske og kulturelle verktøy og tegn. Det vil si at de alltid inngår eller er en viktig del av aktivitetene man utfører.

Et kjent eksempel på dette er Vygotskijs analyse av et eksperiment utført av kollegaen Aleksej Leontev (Leontév 1932). Leontév ba en gruppe deltakere (barn, unge og unge voksne) om å forklare hvilken farge visse objekt hadde. Ifølge spillets regler var det blant annet ikke tillatt å navngi farger. De fikk utdelt et sett med kort (medierende verktøy) med ulike farger som de kunne bruke slik de ønsket for å løse noen av oppgavene. Vygotskij (1981) rapporterte at barn i førskolealder (fem til seks år) stort sett ikke brukte kortene, eldre barn (åtte til 13 år) brukte dem på ulike måter som medierende verktøy for egne og andres handlinger (viste fargekort i stedet for å si ordet «blå») og forbedret dermed sin skår, mens unge voksne deltakere i stedet brukte alternative ord for ulike farger og anvendte ikke kortene i det hele tatt. Eksperimentet viste at for å forstå læringsprosesser må man både undersøke aktivitetene og de verktøyene som brukes for å utføre en aktivitet. Verktøyene (her fargekortene) gjør at man kan tolke omverdenen, ta stilling til den og handle på ulike måter. De gir handlinger en retning i kraft av potensialet som knytter seg til dem, og de overfører historisk og kulturelt utviklet kunnskap til kommende generasjoner (Leontév 1932).

Eksemplet med fargekortene illustrerer et annet grunnleggende tema hos Vygotskij, nemlig at kognitive funksjoner kan spores tilbake til sosiale prosesser. Han var opptatt av å få frem at den enkeltes kognitive funksjoner og ferdigheter har «sitt opphav» i sosial aktivitet og interaksjon. Disse funksjonene befinner seg på ulike nivåer. Det første er et sosialt eller

⁴⁴ Vygotskij sto mellom en europeisk dannelsestradisjon og en klassisk skolering innen litteratur og filosofi på den ene siden, og en sosialistisk ideologi på den andre (Dysthe og Igland 2001).

interkognitivt nivå som handler om det som foregår mellom personer i en sosial kontekst. Dette kan handle om at voksne forklarer barn hvordan man bruker fargekort for å besvare spørsmål (jf. eksemplet ovenfor), eller hvordan man planlegger og gjennomfører det å legge puslespill. Vygotskij var her opptatt av interkognitive prosesser i dyadiske relasjoner eller små grupper av individer som samhandler. Dernest snakket han om et intrakognitivt nivå – et nivå hvor verktøy som introduseres og formidles i en sosial sammenheng, blir transformert til tenkning og handling på individnivå (Witteck 2014). Vygotskij skriver følgende om barns læring og utvikling:

Any function in the child's cultural development appears twice, or on two planes. First it appears on the social plane, and then on the psychological plane. First it appears between people as an interpsychological category, and then within the child as an intrapsychological category. This is equally true with regard to voluntary attention, logical memory, the formation of concepts, and the development of volition. We may consider this position as a law in the full sense of the world, but it goes without saying that internalization transforms the process itself and changes its structure and function. Social relations among people genetically underlie all higher functions and their relationships (1981:163).

Det mest sentrale medierende verktøyet for kognitiv utvikling og læring er ifølge Vygotskij språk og språkbruk. Kognitive evner struktureres og utvikles gjennom tilegnelsen av språk og begreper slik de tas i bruk i sosial samhandling, for eksempel når foreldre bruker bestemte ord og uttrykk for å gjøre barn oppmerksomme på trekk ved omgivelsene. Gradvis overtar barn foreldrenes språkbruk og dens inndeling av omgivelsene i ulike objekt og kategorier, som igjen legger til rette for handling. Vygotskij peker blant annet på at eldre barn ofte lærer å legge puslespill ved å gi seg selv de samme instruksjonene som voksne ga dem tidligere (Wertsch 1981). Evnen til å tenke og handle er i stor grad basert på verbal tenkning som automatiseres. Språkbruk går fra å være sosial til å være en indre tale som aktiveres for å veilede seg selv, sine handlinger og sin atferd (Wertsch 2007).

For å konkretisere sammenhengen og overgangen mellom det sosiale og det kognitive i læringsprosesser beskrev Vygotskij *den nærmeste utviklingssonen*, eller «the zone of proximal development» (Vygotskij 1978: 79-91). Begrepet ble introdusert som et forsøk på å håndtere praktiske og teoretiske utfordringer innen utdanningspsykologi, nemlig vurdering av barns intellektuelle evner og evaluering av undervisning. Han argumenterte for at eksisterende metoder for psykologiske tester var for opptatt av intrapsykologiske prestasjoner, altså hvilket intellektuelt nivå barn og unge befinner seg på til enhver tid. I stedet måtte man utvikle metoder for å undersøke barnets fremtidige læringspotensial. Begrepet den nærmeste utviklingssonen belyser i større grad kognitive funksjoner som ikke er ferdig etablert, men som i en sosial læringssituasjon har mulighet for å utvikles. Han definerer begrepet som avstanden mellom et barns faktiske utviklingsnivå og barnets ...

[...] actual developmental level as determined by independent problem solving. [...] potential development as determined through problem solving under adult guidance or in collaboration with more capable peers (Vygotskij 1978: 86).

Begrepet viser altså til forskjellen mellom det en person kan utføre alene og det han eller hun kan utføre i samspill eller i samarbeid med en mer kompetent og erfaren person. Av den grunn må man ikke bare finne mål på et barns nåværende eller faktiske utviklingsnivå, men dets potensielle utviklingsnivå. Flere studier som tar utgangspunkt i disse tesene har indikert at barn som får støtte og undervisning presterer bedre på psykologiske tester sammenlignet med barn på samme utviklingsnivå som ikke får dette (Brown og French 1978). Begrepet har også konsekvenser for undervisning til barn og unge og for støtte og veiledning mellom foreldre og barn (Trollvik 2012). I praksis innebærer dette å møte barnet på det nivået det befinner seg og gi passende utfordringer som det er mulig å håndtere gjennom støtte, undervisning og veiledning.

Forskning og teoriutvikling med utgangspunkt i Vygotskijs begreper er omfattende og har utviklet seg i ulike retninger og innen ulike fag.⁴⁵ Et av de sentrale forskningsfeltene i pedagogikk handler om den sosiale medieringen av individuell læring. To av begrepene som går mye igjen i denne forskningen er nettopp den nærmeste utviklingssonen, fra Vygotskij, og stillasbygging, som bygger på Vygotskij (Wood mfl. 1976). Stillas er et uttrykk hentet fra byggebransjen og blir her brukt om den støtte som den lærende trenger for å komme videre innenfor den nærmeste utviklingssonen.⁴⁶ Disse og andre innsikter fra Vygotskij har blitt videreutviklet og lagt til grunn i studier av blant annet foreldres veiledning av barn og støtte for barns kognitive utvikling og problemløsningsevner (Bruner 1983, Wood 1980), læreres undervisningsstrategier (Arievich og Stetsenko 2000, Hedegaard 1993), samarbeidslæring og læring i grupper (Doolittle 1997, Tudge 1993) og lese- og skriveopplæring (Wittek og Dale 2013, Thompson 2010). Studier viser blant annet at visse kjennetegn ved samhandlingen mellom lærer/voksen/medstudent og elev/barn/mindre erfaren student ofte har en positiv innvirkning på læring. Det handler da om intensiv samhandling, raske tilbakemeldinger, personlig og situasjonstilpasset veiledning, oppmuntring og oppfordring om å forklare, reflektere og foreslå egne løsninger på problemer (Dysthe 2001).

I tillegg har Vygotskijs innsikter blitt benyttet i studier av langvarige helseutfordringer. Det er blant annet gjort studier av barn som pårørende til foreldre med kreft hvor lek utgjør en sentral kilde til læring og kunnskap om foreldres diagnose (Buchbinder 2008). I lys av Vygotskij har man også undersøkt barn med diabetes type 1 og deres sykdomsforståelse og egenhåndtering (Rubovits og Siegel 1994), effekter av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud for diabetespasienter (Skinner mfl. 2006), læringsprosesser blant slagpasienter i rehabilitering (Salonen 2013) og diabetespasienters opplevde utbytte av e-læringsverktøy for læring og mestring (Boisen mfl. 2003). Vygotskijs læringsteori har også utgjort deler av det teoretiske grunnlaget for utvikling og gjennomføring av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud for barn med astma og deres pårørende, hvor brukermedvirkning var en sentral dimensjon i tilbudet (Trollvik 2012).

⁴⁵ For en mer omfattende gjennomgang av Vygotskij-inspirert forskning innen pedagogikk, se van der Veer (2007).

⁴⁶ Metaforen ble først anvendt av Wood mfl. (1976) og er i dag et mye brukt begrep i pedagogisk litteratur.

4.5 Et situert læringsperspektiv

Det siste læringsperspektivet vi skal beskrive, det situerte læringsperspektivet, er også en variant av sosiokulturell læringsteori. Perspektivet er utviklet av antropologen Jean Lave og læringsteoretikeren Etienne Wenger (Wenger 1998, Lave og Wenger 1991). I likhet med annen sosiokulturell læringsteori legger Lave og Wenger vekt på betydningen av sosiale og kulturelle faktorer for læring. Men mens Vygotskij først og fremst var opptatt av forholdet mellom kulturelle redskaper og kognitive funksjoner, er det forholdet mellom sosial deltakelse og læring i det de kaller *praksisfellesskap* (se nedenfor) som settes i søkelyset her. Lave og Wenger er kort sagt opptatte av erfaring og praksis som utgangspunkt for læring.⁴⁷ Med utgangspunkt i antropologiske og sosiologiske tilnærminger har de utviklet en situert læringsteori hvor de sosiale relasjonene og samhandlingen mellom erfarne og uerfarne spiller en sentral rolle.⁴⁸ Situert læring handler om hvordan mennesker lærer i alle sammenhenger – på fritiden, i arbeid eller i hjemmet. Lave og Wengers arbeid har vært anvendt i en lang rekke studier. Som vi kommer nærmere inn på, har teorien deres også vært brukt i studier av langvarige helseutfordringer og av læringsprosesser i gruppebaserte lærings- og mestringstilbud.

Bakgrunnen for utviklingen av det situerte perspektivet var blant annet Jean Laves antropologiske studier av skredderlæringer i Liberia i 1970-årene (Lave 2011, Kvale 2003, Lave 1977). Et sentralt funn i studien var at det ikke utelukkende handlet om å utvikle praktiske ferdigheter (klippe, sy osv.) eller å skaffe seg et levebrød, men å utvikle et sosialt nettverk, bli respektert som fagperson av omgivelsene og utvikle en identitet som skredder. Lærlingene fikk sjelden undervisning fra skredderlærere. De tilegnet seg kunnskap og ferdigheter gjennom å praktisere og delta i den daglige virksomheten i det praksisfellesskapet arbeidet deres foregikk innenfor (Lave og Wenger, 1991).

De antropologiske studiene utgjorde noe av grunnlaget for utviklingen av en situert teori om læring. Et sentralt poeng her er at læring ikke bare foregår i en formell undervisningssammenheng, men også i arbeids- eller i hverdagslivet, utenfor de formaliserte rammene for læring ved utdanningsinstitusjoner. Som Kvale (2003) påpeker, har teorien derfor en bred relevans; for lærere, elever, foreldre, barn og unge, helsearbeidere, pasienter og pårørende.

Et av de sentrale begrepene hos Lave og Wenger, som konkretiserer ideen om at læring skjer gjennom deltakelse i sosiale praksiser, er begrepet *legitim perifer deltakelse*. Begrepet er beskrevet i boken *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation* (Lave og Wenger 1991). Begrepet omhandler prosessen hvor noviser eller lærlinger blir en del av et

⁴⁷ I motsetning til en erfaringspedagogisk tankegang er ikke det situerte perspektivet subjektentrert, altså primært opptatt av deltakers individuelle erfaringer, men relasjonsorientert, det vil si opptatt av praksisfellesskapet som utgangspunktet for læring (Kvale 2003).

⁴⁸ Lave og Wengers situerte perspektiv har røtter i John Dewey og George H. Meads pragmatiske handlingsteori og neo-fenomenologiske tradisjoner som går tilbake til arbeidene til Alfred Schutz, Erving Goffman og Harold Garfinkel. For en utdyping, se Wenger (1998/2004: 315–341).

praksisfellesskap, det vil si den prosessen som en lærling eller en pasient går gjennom – fra å ha en perifer, men legitim posisjon i et praksisfellesskap (å være nytt medlem av en selvhjelpsgruppe eller en bruker- og interesseorganisasjon, for eksempel) til å ha en mer sentral posisjon som innebærer full deltakelse i dette fellesskapet (som erfaren bruker). Deltakelse i praksisfellesskap er først perifer fordi man mangler kunnskapen som de kompetente eller erfarne besitter. I begynnelsen inntar man en passiv og perifer rolle, men gradvis tilegner man seg kunnskap, ferdigheter, normer og regler gjennom observasjon, samhandling og aktivitet (Lave og Wenger, 1991). Lave og Wenger flytter slik sett oppmerksomheten fra kognitive prosesser og strukturer hos enkeltindividet til læringsfellesskapet og hvordan sosial aktivitet og deltakelse utgjør en sentral kontekst for læring.

Etienne Wenger utviklet praksisfellesskapsbegrepet i boken *Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity* (1998/2004).⁴⁹ Her beskriver han praksisfellesskapet som en sosial enhet, definert av enkelte dimensjoner som binder fellesskapet sammen. To av disse dimensjonene er *gjensidig engasjement* («mutual engagement») og *felles repertoar* («shared repertoire») (Wenger 1998/2004: 89–104). *Gjensidig engasjement* handler om at deltakere deltar aktivt i samhandling og i aktiviteter som knytter seg til en bestemt virksomhet (å sy, som i skreddereksemplet). Wenger understreker her at et praksisfellesskap ikke bare utgjør en gruppe individer eller et nettverk av personer som tilhører en sosial kategori eller en organisasjon. Et konstituerende trekk ved praksisfellesskap er at individer er involvert i en bestemt felles aktivitet eller praksis. Et slikt fellesskap innebærer ikke nødvendigvis at deltakerne har lik sosial bakgrunn, utdanning eller kulturell tilhørighet. Tvert imot vil ulike erfaringsbakgrunn og ulike typer kompetanse utgjøre en ressurs, ifølge Wenger. Wittrup (2011) trekker en parallell til det hun kaller det felles læringsrommet som dannes når fagpersoner og erfarne brukere inngår i et sidestilt samarbeid i planlegging, gjennomføring og evaluering av lærings- og mestringstilbud til personer med helseutfordringer.

Den andre dimensjonen som binder et praksisfellesskap sammen, er utviklingen av det Wenger kaller *felles repertoar*. Det å utøve en felles virksomhet skaper også et repertoar av rutiner, handlemåter, historier, symboler og begreper. Wengers studie av forsikringsbransjen viste at ansatte som brukte medisinske ord og begreper på en spesifikk måte, plasserte seg fysisk i rommet på bestemte steder under møter som reflekterte relasjonelle forhold mellom ledere og ansatte. I tillegg utviklet de spesifikke måter å kommunisere med hverandre på (for eksempel å vise til høyden på papirbunken på kontoret for å signalisere at man har mye å gjøre). Handlinger og symboler har bestemte meninger for deltakere – meninger som er etablert og utviklet ved å ta del i et praksisfellesskap over tid. Erfaringer som er tilegnet ved å delta i en felles virksomhet, gir også etter hvert en delt historie med de andre i fellesskapet. Slik opparbeides det et felles repertoar som påvirker deltakerne i fellesskapet og den videre utførelsen av virksomheten.

⁴⁹ Wenger beskriver i boken sin en rekke andre begreper som er sentrale for læringsteorien, og som han sammenligner med andre læringsteorier (Wenger 1998/2004: 315–341).

Det situerte læringsperspektivet og begrepet praksisfellesskap (og dets ulike dimensjoner) har vært brukt i en lang rekke studier og på flere områder. Lave og Wenger har blant annet hatt stor innflytelse på den pedagogiske forståelsen av læring og undervisning, både internasjonalt og i skandinaviske land, og er noen av de mest refererte teoretikerne i nyere pedagogisk litteratur (Kvale 2003). De har blant annet blitt brukt i studier av mesterlære blant slaktere, navigatører, jordmødre og anonyme alkoholikere (Lave og Wenger 1991). I tillegg har de hatt et bredt nedslagsfelt innen forskning på læring i arbeidslivet (Anand mfl. 2007, Kavanagh og Kelly 2002) og i helseprofesjonsutdanninger, deriblant medisins-, fysioterapi-, ergoterapi- og sykepleierutdanning (Hagland 2015, Jensen 2006, Akre 2003).

I likhet med Vygotskij-inspirert forskning på læring og mestring innen helse er det relativt få studier som trekker veksler på det situerte læringsperspektivet. Det foreligger likevel studier som har studert læringsprosesser i pasientveiledning av pårørende til barn med kronisk nyresvikt (Swallow mfl. 2009) og e-læringsfellesskap blant likepersoner med ulike kroniske sykdommer (Kanstrup 2014), i lys av begrepet praksisfellesskap. En dansk etnografisk studie (Wittrup 2011) har anvendt det situerte læringsperspektivet for å belyse erfaringer med å delta i lærings- og mestringsgrupper for personer med kols, kreft og diabetes. Studien fulgte både fagpersoner, erfarne brukere og pasienter på tvers av ulike situasjoner (sykehus, kommune, i hjemmet) og undersøkte hvordan læringsprosesser i en kontekst – et gruppebasert lærings- og mestringstilbud – hadde innflytelse på livet for øvrig. Resultatene viste blant annet at deltakelse førte til at man utviklet et større sosialt nettverk, fremmet motivasjon for å delta i lokale aktiviteter i nærmiljøet og forbedret kommunikasjon med helsepersonell.

4.6. Avslutning

I dette kapitlet har vi tatt opp begrepet *læring* slik det blir beskrevet innen psykologi, sosialantropologi og pedagogikk – med utgangspunkt i fire teoretiske perspektiver. Vi begynte med å omtale Alfred Banduras *sosialkognitive læringsteori*, etterfulgt av *den transteoretiske endringsmodellen*, som er utviklet av James Prochaska, Carlo DiClemente og John Norcross. Deretter tok vi for oss Lev Vygotskijs *kulturhistoriske læringsteori* og Jean Lave og Etienne Wengers teori om *situert læring*. De to første bidragene vektlegger på forskjellige måter samspillet mellom individuelle og sosiale faktorer for å forstå læringsprosesser. De to siste, som er sosiokulturelle læringsteorier, vektlegger i større grad innvirkningen av erfaringsutveksling og sosial samhandling på læring og mestring. Vi har i tillegg utdypet bakgrunnen for teoriene og gitt eksempler på studier som anvender perspektivene.

Kapittel 5 Brukermedvirkning og empowerment

5.1 Innledning

Etableringen av lærings- og mestringssentrene i Norge introduserte brukermedvirkning og brukerkunnskap som pedagogiske begreper i en helsekontekst (Hvinden 2011). Begge begrepene har stått sentralt i arbeidsmåten som har kjennetegnet lærings- og mestringsevne helt fra starten av (NK LMS, 2011). Arbeidsmåten beror på at fagpersoner og brukerrepresentanter inngår i samarbeid hvor deres kunnskaper tillegges lik verdi i planlegging, gjennomføring og evaluering av lærings- og mestringstilbud (Hvinden 2011). Hensikten er å sikre at tilbudene som blir utviklet skal samsvare med brukere, pasienter og pårørendes behov.

Begrepet *empowerment* har også stått sentralt helt fra starten av lærings- og mestringsevne. Begrepet er ofte fremhevet sammen med brukermedvirkning. Eksempelvis regnes brukermedvirkning for å ha en egenverdi da mennesker som søker støtte, kan få mulighet til å motta tilpasset informasjon, kunnskap, råd og veiledning og slik komme i en posisjon hvor de kan styre viktige deler av eget liv. Dette reflekteres blant annet i en formulering fra Vifladt og Hopen (2004), som skriver at et viktig mål med lærings- og mestringstilbud er «å utløse handlinger som styrker folks egne krefter og motvirker forhold som kan føre til passivitet og uheldig avhengighet» (Vifladt og Hopen, 2004: 37).

I dette kapittelet tar vi for oss teorier og modeller som utdyper begrepene brukermedvirkning og empowerment. Vi drøfter først et statsvitenskapelig og politisk normativt perspektiv på brukermedvirkning fra Sherry Arnstein. Arnsteins stigemodell for borgerdeltakelse belyser brukernes beslutningsmakt og mulighet til å påvirke beslutningsprosesser om saker som angår dem selv. Dernest omtaler vi Jonathan Tritter og Alison McCallums arbeid, som blant annet omhandler brukermedvirkning på system- og tjenestenivå og hvilken rolle brukernes erfaringskunnskap kan ha for deres muligheter til å medvirke og påvirke utforming, gjennomføring og evaluering av en helsetjeneste eller et helsetilbud. Dernest redegjør vi for pasientsentrert medisin og samvalg som perspektiver på brukermedvirkning på individnivå, før vi avrunder kapittelet med å utdype Paulo Freires kritisk-pedagogiske perspektiv på empowerment.

5.2 Brukermedvirkning som beslutningsmakt

Det første teoretiske perspektivet på begrepet brukermedvirkning vi beskriver, er statsviteren Sherry Arnsteins såkalte stigemodell av borgerdeltakelse og beslutningsmakt i planlegging og beslutningsprosesser på samfunnsnivå. Som vi kommer nærmere inn på, peker Arnstein på at borgeres deltakelse i beslutningsprosesser varierer fra å være et spill for galleriet og et ritual som iscenesetter innflytelse, til at makten omfordes slik at borgere oppnår reell deltakelse og innflytelse. Brukermedvirkning settes her inn i et statsvitenskapelig og politisk-normativt perspektiv hvor demokrati, makt til medbestemmelse og beslutninger står sentralt. Borgerbegrepet eller medborgerskapsbegrepet, som Arnstein (1969) bruker, peker på at det er

medborgernes politiske innflytelse, eller mangel på sådan, som er under lupen.⁵⁰ Deltakelse og medvirkning forstås her som former for demokratiske prosesser. Arnstein hadde inngående kunnskap om samfunnsplanlegging og jobbet blant annet som rådgiver for statssekretæren i *Department of Housing, Education and Welfare*, noe som la mye av grunnlaget for en rekke artikler (Arnstein 1975, Arnstein 1972, Arnstein 1969). Artikkelen som ble publisert i 1969, *A Ladder of Citizen Participation*, er den mest kjente og beskriver ulike nivåer eller grader av borgerdeltakelse i utforming og gjennomføring av byutviklingsprosjekter. Artikkelen har hatt stor innflytelse på forskning på deltakelse og medvirkningsprosesser innenfor blant annet helsepolitikk, byplanlegging og sosiologi.

Arnsteins artikkel og modell må ses i lys av demokratiseringsprosessene som foregikk i USA i 1960-årene, et land preget av rasisme, klasseforskjeller og diskriminering av minoritetsgrupper. Modellen ble utviklet for å stille spørsmål ved rådende maktstrukturer og for å øke svake gruppers innflytelse. Borgerrettighets- og kvinnebevegelser og andre kjempet for like demokratiske rettigheter for ulike grupper av borgere, økt autonomi og en rett til medvirkning i saker som gjaldt eget liv (Humerfelt 2005). Rettighetsfokuset som vokste frem i 1960- og 1970-årene, er også knyttet til utviklingen av andre lignende begreper som *demokratisering* og *empowerment*.⁵¹ I 1970-årene og senere var man også vitne til at det oppsto mer oppmerksomhet rundt pasienters rettigheter, også i Europa, blant annet gjennom WHO og EUs arbeid med å utvikle en helsepolitikk om brukermedvirkning (Rise 2012).⁵² Ifølge Strøm (2011) kan etableringen av lærings- og mestringssentre i spesialisthelsetjenesten også beskrives som et demokratiseringsprosjekt for pasienter og pårørende i Norge.

I artikkelen beskriver Arnstein en typologi om borgerdeltakelse ved hjelp av eksempler fra sosiale byutviklingsprosjekter.⁵³ Typologien, som hadde til hensikt å provosere myndighetene, er beskrevet som en stige hvor hvert trinn viser til borgernes ulike grader av innflytelse og medbestemmelse i utformingen av prosjektplanene.⁵⁴ Hun ser her på medvirkning som en rettighet som befolkningen har til å delta i planprosesser. Hennes utgangspunkt er at det er gjennom omfordeling av makt at underprivilegerede samfunnsgrupper kan bli inkludert i demokratiske prosesser. Det er måten gruppene kan sette i gang sosiale reformer på, som gjør dem i stand til å ta del i godene til et velstående samfunn. Her er det

⁵⁰ Medborgerskapsbegrepet (på engelsk *citizenship*) har både et formelt juridisk innhold som handler om ens rettigheter og plikter, men også et substansielt innhold som viser til identitet, tillit, tilhørighet og deltakelse (Brochmann 2002).

⁵¹ Vi kommer tilbake til empowerment-begrepet senere i dette kapittelet.

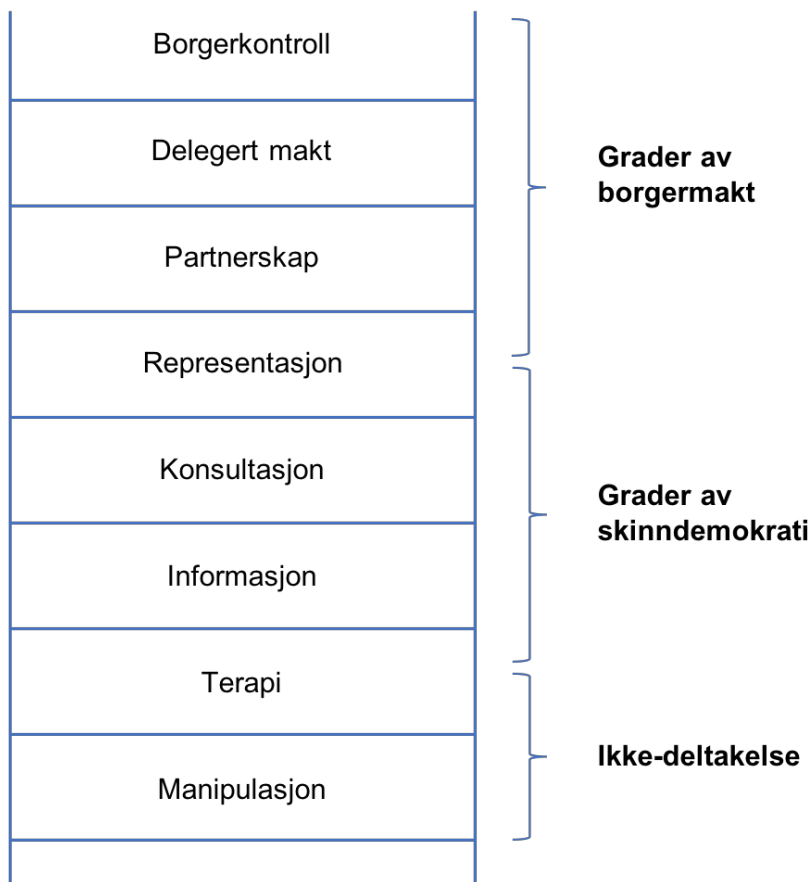
⁵² I Norge ble brukermedvirkning for alvor satt på agendaen i 1970-årene. Det var en tid preget av kritikk av velferdsstaten og kamp for å styrke sosiale rettigheter (Henriksen og Vetlesen 2000). Et tidlig eksempel på en slik begrunnelse av brukermedvirkning i helsevesenet finnes i stortingsmelding nr. 23 *Funksjonshemmede i samfunnet* fra 1977, om politikk for funksjonshemmede (Sosialdepartementet 1977).

⁵³ Eksempelene henter Arnstein fra en rekke prosjekter knyttet til det såkalte *U.S. Department of Housing and Urban Development, Modern Cities program*.

⁵⁴ Arnstein sammenligner borgerdeltakelse med å spise spinat. Fordi spinat er sunt, er ingen, prinsipielt sett, motstander av den. Mens borgerdeltakelse er et honnørord og omtales som grunnleggende for et fungerende demokrati, realiseres dette sjelden i praksis, mener Arnstein. Artikkelen har derfor til hensikt å gi en kritisk analyse av innholdet i «slagordet».

altså en avgjørende forskjell mellom å delta i «deltakelses-ritual» og det å ha reell makt for å påvirke resultatet av en prosess. Deltakelse uten redistribusjon av makt er en tom og frustrerende prosess for personer med lav sosioøkonomisk status, argumenterer hun.

Typologien har åtte «deltakelsesnivåer» som Arnstein mener bidrar til å analysere reell deltakelse og innflytelse i byutviklingsprosjekter og andre typer prosjekter, tiltak eller intervensjoner. For å illustrere nivåene bruker hun en stigemodell. Hvert trinn tilsvarer grad av borgermakt i beslutninger om et sluttprodukt:



Figur 1: Stigemodell (bearbeidet fra Arnstein 1969: 217)

De to laveste trinnene kalles *manipulasjon* («manipulation») og *terapi* («therapy»). Disse trinnene betrakter Arnstein som erstatninger for reell deltakelse og som en anledning for makthaverne til å utdanne eller kurere deltakerne, derav fellesbetegnelsen ikke-deltakelse («non-participation»). Ikke-deltakelse i form av *manipulasjon* handler for eksempel om når personer ufrivillig registreres som medlemmer av rådgivende organ eller komitéer for å gi inntrykk av at ansvarlige myndigheter har støtte for forslag og vedtak fra «grasrota». Arnstein viser blant annet til et byutviklingsprosjekt hvor såkalte *Citizen Advisory Committees* – bruker-, eller borgerråd – ble oppnevnt av myndighetene for å representere berørte minoritetsgruppers synspunkter. Rådenes funksjon skulle i utgangspunktet være å hente inn informasjon fra minoritetsrepresentanter. I praksis ble rådene brukt som alibi for å få

prosjektet gjennomført, uten at man drøftet rådernes synspunkter og eventuelle innvendinger mot konsekvensene av prosjektet for lokale innbyggere. Deltakelse som *terapi* er også en erstatning for reell deltakelse. I stedet for å gi berørte parter en reell mulighet til få sin stemme hørt, ta opp et spørsmål eller påvirke utfallet av en sak, blir synspunktene deres «psykologisert». Ifølge Arnstein handler det her om borgerdeltakelse i form av terapi, eller terapi maskert som borgerdeltakelse. For å illustrere denne formen viser hun til tilfellet med et barn som døde grunnet feilinformasjon om behandling fra en lege. Barnets far la saken frem for *Community Action Agency (CAA)*, en frivillig organisasjon som tilbyr støtte og rådgivning i slike saker. I stedet for å bistå faren i å reise erstatningssak, oppfordret organisasjonen ham til å gå i terapi hos fagpersoner i organisasjonen.

De tre neste trinnene angir former eller *grader av skinndemokrati* («degrees of tokenism»); deltakerne gis *informasjon* om tiltak eller prosjekter som skal gjennomføres («informing»), *konsulteres* i spørsmål som angår dem («consultation») eller involveres i en sak etter et tiltak for å *dempe agitasjon*, eventuelle konflikter og støy («placation»). Deltakelsesformene i slike skinndemokratier innebærer, ifølge Arnstein, at selv om deltakerne får informasjon, blir lyttet til, kan gi råd og ytre sine meninger, er det myndighetspersoner og fagpersoner som til syvende sist har beslutningsmakt og myndighet.

Informasjon som medvirkningsnivå innebærer at makthavere eller beslutningstakere informerer individer om deres rettigheter, ansvar og valgmuligheter knyttet til aktuelle saker, prosjekter og tiltak. Arnstein viser her til en rekke observasjoner av slike prosesser som hun mener bærer preg av enveiskommunikasjon, hvor informasjon gis fra myndighetspersoner til borgere uten at sistnevnte får mulighet til å komme med tilbakemeldinger. *Konsultasjonsnivået* gjelder de tilfellene der borgernes meninger og synspunkter om en sak etterspørres av ansvarlige myndigheter (eller fagpersoner), enten det skjer gjennom spørreundersøkelser, møter eller offentlige høringer. Deltakelsesformen bærer derimot preg av å utgjøre et tomt ritual. Det femte nivået er *representasjon* eller det hun kaller «placation» Her begynner borgere å ha en viss grad av innflytelse på et prosjekt eller et tiltak i form av å være representert i råd, utvalg og arbeidsgrupper. Involveringen preges for øvrig fremdeles av tomme symboler og ritualer heller enn reell innflytelse. Et eksempel er at det rekrutteres et lite antall brukere eller borgere som medlemmer av råd, men at offentlige ansatte eller fagekspert utgjør flertallet og har definisjonsmakten for hva som er legitime og relevante innspill til en sak.

De tre høyeste medvirkningsformene er *partnerskap* («partnership»), *delegert makt* («delegated power») og *borgerkontroll* («citizen control»). Disse trinnene innebærer ifølge Arnstein reell deltakelse eller medvirkning, hvor makt omfordes gjennom forhandlinger mellom de involverte partene. I et *partnerskap* har deltakerne delt forhandlingsrett og delt beslutningsmyndighet, men som oftest på grunn av fremsatte krav fra innbyggerne, etter at de har blitt oversett i lengre tid. I tillegg har gjerne myndighetene gitt inntrykk av at innbyggernes stemme har blitt tatt hensyn til, uten at dette er reelt. Slik har retten til å

forhandle oftest blitt «tatt» og ikke «utdelt» av et bystyre. *Delegert makt* er derimot en deltakelsesform hvor forhandlinger mellom innbyggere og offentlige tjenestemenn kan resultere i at innbyggerne får en dominerende maktposisjon og beslutningsmyndighet over en plan eller et program. I slike tilfeller har innbyggerne majoriteten av setene i råd eller utvalg. En slik posisjon har innbyggere ervervet i en rekke prosjekter i byer i USA, ifølge Arnstein. *Borgerkontroll* utgjør det åttende trinnet i stigemodellen og handler om «fullt selvstyre». På dette trinnet besitter borgere eller innbyggere all makt og myndighet.

Stigemodellen illustrerer at det er flere nivåer av borgerdeltakelse eller brukermedvirkning. Arnstein mener at kunnskap om nivåene er nyttig både for «the have nots» og for «the powerholders», fordi begge parter ofte opererer med en uklar forståelse og praksis (Arnstein 1969: 217). Hun mener videre at selv om hun bruker eksempler fra offentlige program for by- og boligplanlegging, er modellen relevant for medvirkningsspørsmål på flere samfunnsområder, som skole og utdanning, kirkeledelse og innen næringslivet.

Modellen har blitt anvendt på en rekke områder. Den har vært grunnlaget for arbeid med lokal politikkutforming, lokaldemokratisk arbeid og politisk engasjement (Wilcox 1994, Burns mfl. 1994), politisk deltakelse og rettighetsarbeid blant barn (Sutton og Kemp 2002, Hart 1992) og samfunnsplanlegging i en norsk kontekst (Sager 1991). Modellen har blitt benyttet i studier av brukermedvirkning i forskning (Oliver mfl. 2007) og av planlegging, gjennomføring og evaluering av lærings- og mestringstilbud (Strøm 2010).⁵⁵ I tillegg har den blitt kritisert, justert og videreutviklet i forsøk på å utvikle mer nyanserte modeller som innbefatter flere sentrale dimensjoner ved brukermedvirkning i helsetjenesten (Carman mfl. 2013, Tritter 2009, Thompson 2007, Tritter og McCallum 2006, Hickey og Kipping 1998, Cahill 1996, Charles og DeMaio 1993). Vi kommer nærmere tilbake til noen av disse i neste avsnitt.

5.3 Brukermedvirkning som prosess og kunnskapsdeling

Det andre perspektivet på brukermedvirkning vi vil utdype, er et perspektiv utviklet av Jonathan Tritter og Alison McCallum i en artikkel som heter *The Snakes and Ladders of User Involvement: Moving beyond Arnstein* (2006), og av Jonathan Tritter i artikkelen *Revolution or Evolution: The Challenges of Conceptualizing Patient and Public Involvement in a Consumerist World* (2009). Tritter og McCallums artikler knytter seg til to hovedtilnæringer til medvirkning som utviklet seg i 1990-årene: en *demokratisk* tilnærming eller et argument om retten til medvirkning og en *forbrukerorientert tilnærming* forstått som individuelle valg på et marked. Et av poengene i Tritter og McCallums artikler er at brukernes erfaringskunnskap kan påvirke utforming, gjennomføring og evaluering av en helsetjeneste eller et helsetilbud. Deres modell er én av en rekke lignende modeller som har blitt beskrevet i litteratur om medvirkningsprosesser på helsefeltet.

⁵⁵ Ifølge Strøm (2011) kan partnerskapstenkningen som Arnsteins artikkel inspirerte, gjenfinnes som verdi i pasientundervisningsfeltet.

Utgangspunktet for Tritter og McCallums artikler er en grunnleggende kritikk av Sherry Arnsteins stigemodell. De mener stigemodellen baserer seg på en endimensjonal forståelse av brukervedvirkning, nemlig bare som et spørsmål om omfordeling av makt fra myndigheter eller fagpersoner til borgere eller brukere (Tritter og McCallum 2006). De hevder at en slik snever forståelse har rådet i mange år innen politikktutforming, aktivisme og helseprofesjoners arbeid med å fremme brukervedvirkning. Tritter og McCallum kritiserer også andre som har justert Arnsteins modell (Wilcox 1994, Burns mfl. 1994, Hart 1992), men som likevel legger til grunn et hierarkisk perspektiv på brukervedvirkning. For eksempel vil Arnsteins høyeste nivå av medvirkning – borgerkontroll eller brukerstyring som et mål for alle pasienter – i mange kontekster være faglig uforsvarlig (Storm 2009).⁵⁶ Andre modifiseringer av Arnsteins modell til en helsekontekst plasserer brukerstyring og beslutningsmakt som idealet for medvirkning. Det kan i praksis skape større utfordringer med å involvere pasienter i utforming av tjenester og underminere potensialet i brukerinvolveringsprosesser, mener Tritter og McCallum. Med utgangspunkt i tilgjengelig forskningslitteratur og empiriske eksempler fra land som Storbritannia, Nederland, Finland, Sverige og Canada peker de på grunnleggende svakheter ved stigemodellen når den overføres til en helsekontekst. De introduserer i stedet en modell som er mer differensiert og dynamisk.

For det første understreker de at det er ulike *nivåer* av brukervedvirkning og ulike *grunner* for å involvere pasienter innen helsetjenesten. Det kan handle om individuell pasientdeltakelse i beslutninger om behandling (brukervedvirkning på individnivå) eller om involvering i tjenesteutvikling (brukervedvirkning på tjenestenivå). Et eksempel her er å inngå et likestilt samarbeid med fagpersoner i utdanning og læringstilbud for helsepersonell eller i forskning. Eller det kan handle om å hente inn brukernes synspunkter i evaluering av tjenester (brukervedvirkning på systemnivå). Tritter (2009) viser til at det på tvers av disse nivåene finnes to grunnleggende *ulike måter å involvere* pasienter eller brukere på. En utbredt praksis er å involvere pasienter, brukere og pårørende *indirekte* («indirect involvement»). Et typisk eksempel på dette, argumenterer de, er brukerundersøkelser for kvalitetsforbedring. Selv om brukeres synspunkter på helsetjenester hentes inn, er det helsepersonell og sykehusledelsen som fatter beslutninger, og som vurderer om tilbakemeldinger skal tas hensyn til. *Direkte involvering* («direct involvement») er basert på pasienters deltakelse i faktiske beslutningsprosesser, enten dette gjelder spørsmål knyttet til hvilke tjenester som skal tilbys, og/eller hvordan ressurser skal anvendes og fordeles.

Tritter og McCallum skiller også mellom medvirkning i aktiviteter som er rettet mot *enkeltindivider* («individual direct»), og de som er rettet mot et *kollektiv* eller en gruppe personer («collective direct»). Involvering av individer og kollektiver kan være både direkte og indirekte. Et eksempel på direkte involvering av enkeltindivider kan være knyttet til beslutninger om behandlingsmetoder (Tritter 2009). Direkte involvering for en gruppe kan være å involvere pasientorganisasjoner, for eksempel for personer som har kreft, i utforming

⁵⁶ Mange brukerorganisasjoner er også kritiske til at en pasient eller bruker skal være ansvarlig for sin egen behandling (Storm 2009).

og design av en avdeling i spesialisthelsetjenesten. På den andre siden kan indirekte involvering på individnivå handle om klager fra pasienter på mottatte helse- og omsorgstjenester. Indirekte involvering på gruppenivå kan være at pasient- og brukerorganisasjoner utarbeider en rapport med anbefalinger til helsemyndighetene om forbedring av tjenester.

Tritter (2009) differensierer i tillegg mellom i hvilken grad deltakelse og medvirkning finner sted som en respons på en invitasjon eller oppfordring om delaktighet i en prosess som har en forhåndsbestemt agenda («reactive»), eller om brukere eller en brukerorganisasjon er en likeverdig part i beslutninger som angår dem eller andre («proactive»). Tritter (2009: 277) visualiser de ulike måtene å involvere brukere på i en tredimensjonal modell:

	Direkte		Indirekte	
Individuell	Proaktiv	Reaktiv	Proaktiv	Reaktiv
Kollektiv	Proaktiv	Reaktiv	Proaktiv	Reaktiv

Tabell 1: Tredimensjonal modell (bearbeidet fra Tritter 2009: 277)

Innbakt i denne modellen ligger en kritikk av stigemodellen. Dels viser dimensjonene at det mangler trinn (*missing rungs*) i Arnsteins stige. Et vesentlig trinn som mangler, er rollen som brukere ofte har med å berette, forklare og innramme hva en problemsituasjon innebærer, fra deres ståsted. Studier tyder for eksempel på at brukernes erfaringskunnskap og historier i mange tilfeller påvirker samarbeidet med fagpersoner og har innflytelse på utvikling og gjennomføring av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud (Strøm 2010). Brukeres erfaringskunnskap utgjør også en kilde til makt og innflytelse. Tritter og McCallum (2006) fremhever brukernes muligheter til å reise spørsmål som en avgjørende form for innflytelse i samhandling med helsepersonell. En erfaren bruker kan utøve innflytelse på et tilbud eller en tjeneste gjennom erfaringsdeling, i tillegg til selv å påvirke beslutninger. Arnsteins modell fanger i liten grad opp denne deltakelsesdimensjonen.

Tritter og McCallum mener dessuten at Arnstein overser flere sider ved brukermedvirkning ved å ikke skille mellom type involvering, hvem som involveres og hva samarbeidet skal resultere i. Arnstein er vag om hvilke metoder som tas i bruk for å involvere brukere, og han tar i liten grad opp sammenhengene mellom målene med å involvere, brukerne som deltar og anvendte metoder for medvirkning. De poengterer at det kreves involveringsmetoder for å sikre aktiv brukerdeltakelse i beslutninger på individ-, tjeneste- og systemnivå. Forfatterne argumenterer for at stigemodellen blander sammen midler og mål og impliserer at borgerstyring eller full brukerstyring er et universelt mål. Dermed er stigemodellen ikke egnet til å besvare pasienter, pårørende og helsepersonells behov for eller foretrukne deltakelsesformer.

Det foreligger en rekke andre lignende forsøk på å utvikle og differensiere hva brukermedvirkning kan innebære på helsefeltet, ofte med utgangspunkt i en kritikk av Arnsteins modell. Charles og DeMaio (1993) har for eksempel pekt på at medvirkning varierer ut fra hvilke *beslutningskontekster* pasienter eller brukere skal medvirke i (beslutninger om egen behandling, regional ressursfordeling med mer) og hvilke *roller* de har i involveringsprosesser (pasientrollen, brukerrepresentantrollen osv.). Videre betrakter de brukermedvirkning ut fra *deltakelsesgraden* – hvorvidt den enkelte innbygger, pasient eller pårørende involveres gjennom konsultasjon på den ene siden eller foretar beslutninger helt på egen hånd på den andre siden (jf. Arnsteins deltakelsesnivå). Ifølge forfatterne kombineres dimensjonene på ulike måter avhengig av situasjonen. Forfatterne bidrar dermed til å gi en mer nyansert forståelse av brukermedvirkning enn Arnsteins endimensjonale modell.

Andre har skilt mellom hvilke *ønsker* den enkelte har om å involvere seg (for eksempel ikke-involvering, gi informasjon, bestemme selv). For eksempel sammenligner Thompson (2007) fagpersoner og brukeres syn eller ønsker om brukermedvirkning. Hensikten er å bidra til bedre forståelse mellom helsepersonell og pasienter for deres respektive «ståsteder», samt å legge til rette for større grad av gjensidig forståelse og effektiv kommunikasjon. Som han skriver:

Participation is seen as being co-determined by patients and professionals and occurring only through the reciprocal relationships of dialogue and shared decision-making (Thompson 2007: 1297).

Et tredje eksempel er arbeid av Hickey og Kipping (1998) som drøfter hvordan deltakelsesgraden henger sammen med *overordnede argumenter* for brukermedvirkning. De knytter Arnsteins stigemodell til to hovedargumenter for hvorfor brukermedvirkning er viktig. Det ene er et *demokratisk* argument om retten til medvirkning, som ofte ligger til grunn i tilfeller hvor brukere utgjør en sidestilt partner med helsepersonell om beslutninger. Det andre er et *konsumargument*, som ofte innebærer at brukere for eksempel får informasjon om et behandlingstilbud, men ikke inkluderes i beslutningsprosessen.⁵⁷

Tritter og McCallums studier, og andre lignende modeller, blir ofte sitert og omtalt i arbeid knyttet til medvirkning i helsetjenesteutvikling. Noen eksempler er studier av sammenhenger mellom medvirkningsformer og politiske ideologier (Tritter 2011, Forster og Gabe 2008), brukermedvirkning i forskning (Elberse mfl. 2011), poliklinisk behandling av eldre pasienter (Bowen mfl. 2013) og psykisk helse (Rise 2012). En norsk kvalitativ studie (Strøm 2010) har blant annet ved hjelp Arnsteins stigemodell (1969) og Tritter og McCallums konseptualisering (2006) belyst samarbeidet mellom brukerrepresentanter og fagpersoner i planlegging og gjennomføring av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud (NK LMH 2011). Sentralt i studien er identifikasjonen av tre ulike typer erfarne brukere som deltar på forskjellige måter, med ulik grad av innflytelse på beslutninger om tilbudenes form, innhold og omfang. Studien viser at beslutninger utgjør én dimensjon ved deltakelsen fra de ulike kategoriene av erfarne

⁵⁷ Se Rise (2012: 22–28) for en gjennomgang av disse og andre modeller.

brukere (jf. Arnstein 1969). Mens for eksempel «bare-erfarne brukere» medvirket hovedsakelig gjennom informasjon eller «rå» brukerhistorier, deltok «profesjonelle-erfarne brukere» i et likestilt partnerskap med mer reell innflytelse i beslutningsprosessen. En annen dimensjon ved brukernes deltagelse er formidling og deling av erfaringskunnskap som kan påvirke lytterne (jf. Tritter og McCallum 2006). «Avanserte-erfarne brukere» og «profesjonelle-erfarne brukere» som gjorde bruk av narrative strategier for å formidle et bestemt budskap, hadde også innflytelse gjennom kunnskapsdeling. Et hovedfunn i studien var at brukernes påvirkningskraft som oftest skyldes kunnskapsdeling, men kunne også kunne skyldes beslutningsdeling.

5.4 Pasientsentrert medisin og samvalg

Et tredje perspektiv på brukermedvirkning er det som omtales som pasientsentrert medisin eller omsorg. Selv om begrepet brukermedvirkning ikke alltid brukes eksplisitt i litteraturen om pasientsentrert medisin, beskriver flere det som en modell for å øke involvering av pasienter i egen behandlingsprosess (Tritter mfl. 2010, Thompson 2007, Haywood mfl. 2006, Silverman mfl. 2005) og fremme brukermedvirkning på individnivå. Modellen impliserer også økt vektlegging av pasienterfaringer og -kunnskap og egenmestring (Tritter mfl. 2010). Pasientsentrert medisin påkaller en kommunikasjonsstil som legger vekt på kommunikasjonsprosessen mellom pasient og helsepersonell (Rise 2012). Tilpasset og hensiktsmessig form for kommunikasjon kan styrke pasientens aktive deltakelse i beslutninger om behandling (Tritter mfl. 2010). Senere skal vi blant annet vise til litteratur som gjør rede for hvordan pasientsentrert medisin og samvalg kan anvendes i praksis.

En bakgrunn for utviklingen av modellen var kritikken av den biomedisinske modellen i klinisk praksis. Et grunnleggende argument var at man ikke tok hensyn til pasientens perspektiv på egne problemer, informasjon om pasientens tanker og ideer om årsaken til ulike problemer, bekymringer knyttet til hva symptomer kan innebære og hvordan sykdom kan påvirke hverdagen, samt til forventninger til hva legen kan gjøre for å løse problemene (Stewart mfl. 1995). «Tenkningen» rundt pasientsentrert medisin eller metode kan spores tilbake til humanistisk psykologi og Carl Rogers' klient- eller personsentrerte metode, som han utviklet i 1940–1950-årene (Meland mfl. 2000, Rogers 1959, 1951). Selve betegnelsen pasientsentrert medisin ble tatt i bruk av psykoterapeuten Michael Balint (1957) for å argumentere for at allmennleger måtte ta hensyn til pasienters subjektive sykdomsopplevelse i møte med pasienter. Indremedisiner og psykiater George L. Engels (1977) teoretiske begrunnelse for pasientsentrert klinisk metode, Byrne og Longs (1976) studier av det de kalte henholdsvis legesentrert og pasientsentrert kommunikasjon, Newman og Youngs (1972) helhetlige tilnærming til pasienter innen sykepleie og allmenntilleggsmedisineren Joseph Levensteins arbeid (Levenstein mfl. 1986) utgjør også viktige bidrag.⁵⁸ I tillegg støttet en rekke studier

⁵⁸ Epstein mfl. (1993) har sammenlignet en rekke pasientsentrerte tilnærminger til lege-pasient-kommunikasjon, blant dem Engels biopsykososiale modell (1977), trefunksjonsmodellen (Bird & Cohen-Cole 1990) og den familiesentrerte medisinske modellen (Doherty & Baird 1987). De konkluderer med at tilnærmingene er mer komplementære enn forskjellige. Andre kjente modeller er «Calgary-Cambridge approach» (Silverman mfl. 2005), «Patient Centred Interview» (Fortin mfl. 2012) og «the Four Habits Model» (Frankel & Stein 1999).

som ble utført i 1970- og 1980-årene opp om behovet for en slik tilnærming ved å peke på pasientkommunikasjon som ikke fungerte. Et eksempel er at legen og pasienten ofte var uenige om hva som feilte pasienten (Starfield mfl. 1981), eller at pasienten ikke fikk mulighet til å formidle bekymringer om egen helsesituasjon (Stewart mfl. 1979). En klassisk studie av Beckman og Frankel (1984) fant blant annet at pasienten sjelden fikk fortelle hele historien sin før legen avbrøt. Oftest fikk pasienten heller ikke anledning til å fullføre historien senere i konsultasjonen. Disse, og flere lignende studier, viste varierende ferdigheter blant leger innen kommunikasjon, og at dette hadde stor betydning for kvaliteten på diagnostikk og behandling.

Det finnes en rekke ulike definisjoner og modeller av pasientsentrert medisin, i tillegg til lignende begreper og modeller kalt «familiesentrert», «personsentrert» eller «klientsentrert» omsorg» (Hughes og Bamford 2008). Selv om pasientsentrert medisin forstås ulikt og ikke er teoretisk eller empirisk entydig, er det flere dimensjoner som går igjen i litteraturen. Én dimensjon er det som er kalt *makt- og ansvarsdeling* mellom helsepersonell og pasient (på engelsk kalt «sharing power and responsibility») (Mead og Bower 2000). Dimensjonen viser til et ideal om at en pasientsentrert tilnærming fremmer et samarbeidende partnerskap og etablerer en mer likeverdig relasjon mellom pasient og helsepersonell. Her er makt og ansvar for en bedre helse delt mellom partene, og pasienter, brukere og pårørende anses som likeverdige partnere i planlegging og utvikling av beslutninger om behandling og oppfølging. Dette blir satt opp mot et mer tradisjonelt lege–pasient-forhold som er kjennetegnet av maktasymmetri og kunnskapsgap. Pasienter har gått fra å være passive mottakere av helsetjenester til i økende grad å bli betraktet som deltakere med rett til å bli aktivt involvert i beslutninger om behandling (Vahdat mfl. 2014). Studier fra 1960- og 70-tallet kritiserte leger for ikke å rette tilstrekkelig oppmerksomhet mot denne tematikken. Studier pekte på at pasienters mangel på etterlevelse og misnøye med helsevesenet kan skyldes at leger ikke tok tilstrekkelig hensyn til pasient- eller brukerkunnskap i konsultasjoner (Tuckett mfl. 1985), ikke ga tilstrekkelig informasjon (Korsch mfl. 1968) eller ikke åpnet for diskusjon og forhandling om behandling (Stimson og Webb 1975). Medisinerne Byrne og Long (1976) introduserte dimensjonen om makt- og ansvarsdeling som en sentral del av begrepet pasientsentrert medisin gjennom en studie av allmennt medisinske konsultasjoner.⁵⁹ Senere litteratur har også lagt vekt på dette (Scholl mfl. 2014, Basset mfl. 2013, Lusk og Fater 2013).⁶⁰

Sentralt ved denne makt- og ansvarsdimensjonen er *felles beslutningstaking* eller *samvalg*, på engelsk «shared decision-making» eller «shared-decision making model» (SDM) (Silverman mfl. 2005). Det foreligger ulike definisjoner (Makoul og Clayman 2006) av dette begrepet,

⁵⁹ Byrne og Long (1976) analyserte 1850 allmennt medisinske konsultasjoner og pekte på kjennetegn på en såkalt legesentrert og pasientsentrert kommunikasjonsstil. Pasientsentrert kommunikasjon skiller seg fra legesentrert kommunikasjon blant annet ved at førstnevnte i mindre grad vektlegger kontroll og styring av kommunikasjon, ved for eksempel å stille direkte og lukkede spørsmål. Den legger også i større grad vekt på involvering av pasienten i diskusjonen om behandlingen.

⁶⁰ Det foreligger også flere litteraturbaserte analyser av begrepet «patient-centredness» som fremhever denne dimensjonen (Castro mfl. 2016, Kitson mfl. 2012, Holmström og Röing 2010).

men en utbredt og mye brukt definisjon er at samvalg er «an approach where clinicians and patients share the best available evidence when faced with the task of making decisions, and where patients are supported to consider options, to achieve informed preferences» (Elwyn mfl. 2010: 341).⁶¹ Samvalg handler om at pasient og helsepersonell sammen tar avgjørelser om utredning, behandling og oppfølging. I prosessen med å komme frem til slike avgjørelser får pasientene støtte til å vurdere alternativer ut fra tilgjengelig kunnskap og gjennom å bli bevisst på egne verdier og preferanser (Nylenna 2015). Samvalg forutsetter en gjensidig og likeverdig utveksling av informasjon og synspunkter på behandlingspreferanser, for så å komme til en felles beslutning om videre prosess. Det innebærer at helsepersonell informerer pasienten om at en beslutning må tas, og at pasientens synspunkt er sentralt i valget mellom behandlingsoalternativer og i drøftingen av fordeler og ulemper ved dem. Videre innebærer det at man diskuterer pasientens preferanser, at pasienter ved behov får tilstrekkelig støtte i å foreta en beslutning, at det fattes en beslutning og at man diskuterer eventuell videre behandling og oppfølging (Stigglebout mfl. 2015, Elwyn mfl. 1999).

En annen dimensjon som ofte vises til i litteratur om pasientsentrert medisin, og som er nær knyttet til makt- og ansvarsdeling, er den *relasjonelle dimensjonen* mellom lege og pasient.⁶² I pasientsentrert medisin (og flere andre tilnæringer) oppfattes relasjonelle og holdningsmessige aspekt hos fagpersoner som viktige. Det er både for å kunne få god kontakt med en pasient eller klient, gi vedkommende en følelse av å bli sett og hørt og etablere tillit og fordi dette i seg selv kan ha en positiv terapeutisk effekt (Silverman mfl. 2005). Carl Rogers' personsentrerte terapi eller rådgivning (Rogers 1980, 1961) er en sentral inspirasjonskilde for den relasjonelle dimensjonen (Leplege mfl. 2007).⁶³ Rogers argumenterte for at ethvert individ har ressurser, evner og krefter som kan aktiveres for å takle helseutfordringer. Den klientsentrerte tilnærmingen har til hensikt å styrke klientens (eller pasientens) selvfølelse og tro på seg selv. I stedet for å opptre som en ekspert som har bedre forståelse av utfordringer og problemer, og som avgjør hvordan problemer skal løses, bør terapeuten legge best mulig til rette for at klienter aktiverer egne ressurser og selv bidrar til å bedre egen helse (Rogers 1959). Egenskaper og holdninger hos legen eller terapeuten, som det å vise empati, oppmerksomhet, oppriktig interesse, aksept og forståelse, er sentrale for virkningsfull terapi eller rådgivning, ifølge Rogers (Rogers, 1959).⁶⁴

⁶¹ Samvalgsmodellen kontrasteres ofte med en såkalt «paternalistisk modell» og en «informed choice»-modell (Charles mfl. 1997). Den paternalistiske modellen beskriver et tradisjonell lege-pasient-forhold hvor legen på egen hånd fatter beslutninger på vegne av en passiv pasient. «Informed choice»-modellen innebærer at legen formidler faglig informasjon om pasientens tilstand, men overlater til pasienten å bestemme behandling og oppfølging. Samvalgsmodellen plasseres gjerne som et kompromiss mellom disse to. En modell for lege-pasient-forholdet som ligner samvalgsmodellen er «the mutuality model» (Roter og Hall 1992). Et begrep som ligger nær opp til begrepet samvalg, er «concordance» (Britten 2003), som kan sies å være samvalgsmodellen anvendt på felles beslutninger om medikamentbruk (Elwyn mfl. 2003).

⁶² For utdypende beskrivelser av disse og andre sentrale dimensjoner i pasientsentrert medisin, se Kitson mfl. (2012), Hughes og Bamford (2008) og Leplege mfl. (2007).

⁶³ Carl Rogers har også inspirert utviklingen av en rekke andre modeller og tilnæringer, blant annet endringsbasert rådgivning eller motiverende intervju (Miller og Moyers 2017).

⁶⁴ Det viktigste for virkningsfull terapi handler altså om det relasjonelle klimaet som skapes gjennom terapeuten holdning til sine klienter. Se Rogers (1959, 1951) for en utdyping av hva han mener er nødvendige og tilstrekkelige betingelser for terapeutisk endring. Senere forskning gir også sterke indikasjoner på at relasjonelle

Litteratur om klinisk kommunikasjon legger vekt på at relasjonelle forhold spiller en rolle for å nå sentrale mål med kommunikasjonen. Det er nødvendig å få god kontakt med pasienten, formidle støtte, få informasjon om pasientens tanker og bekymringer og involvere pasienten i beslutningsprosesser om utredning, behandling og oppfølging. Dette krever spesifikke kommunikasjonsferdigheter hos leger og annet helsepersonell. Flere har lagt vekt på relasjonen mellom pasient og helsepersonell som et kjerneaspekt ved brukermedvirkning på individnivå (Tritter mfl. 2010, Pelzang 2010). Som Silverman mfl. (2005) påpeker, nytter det ikke å ha fått god kontakt med en pasient hvis man ikke kan utforme en felles plan for behandling og oppfølging som pasienten forstår, er enig i og ønsker å følge. Det finnes flere beskrivelser og praktiske modeller for hvordan man kan «gjøre samvalg» i klinisk kommunikasjon og praksis (Elwyn mfl. 2012, Silverman mfl. 2005, Stewart mfl. 1995), samt hvordan ulike typer samvalgsverktøy kan støtte leger og pasienter i det å fatte informerte beslutninger (Stacey mfl. 2017).⁶⁵

Forskning på pasientsentrert medisin generelt, og samvalg spesielt, er omfattende. Det finnes blant annet en rekke studier av sammenhenger mellom samvalg og etterlevelse, pasienttilfredshet, kunnskap om egen sykdom, sykdomsrisiko, fysisk og psykisk helse.⁶⁶ De fleste studier undersøker samvalg for personer med somatiske lidelser. Nyere studier har imidlertid også undersøkt samvalg knyttet til personer med kronisk sykdom, psykiske lidelser eller fysiske belastninger (kritisk skadde pasienter, for eksempel). Enkelte studier kan tyde på at samvalg kan gi bedre beslutningskvalitet (Hess mfl. 2016, Glass mfl. 2012, Burton mfl. 2009), øke pasienters kunnskap om egen sykdom (Kashaf mfl. 2017, Hess mfl. 2016, Durand mfl. 2014) og gi bedre pasienttilfredshet (Robinski mfl. 2016, Joosten mfl. 2008). Samvalg ser også ut til å føre til bedre etterlevelse (Wilson mfl. 2010, Joosten mfl. 2008), selvrapporert helse (Robinski mfl. 2016, Janssen mfl. 2009, van Roosmalen mfl. 2004) og tillit til legen (Peek mfl. 2013, Ommen mfl. 2011).⁶⁷

forhold og personlige forskjeller mellom terapeuter har større betydning for utfall hos klientenes/pasientenes psykiske helse enn forskjeller i de metodene terapeutene benytter (Rønnestad 2009).

⁶⁵ Ifølge Stacey mfl. (2017) vil pasienter som får samvalgsverktøy, blant annet få mer kunnskap om tilgjengelig behandling og blir mer bevisste på egne verdier og preferanser. Se <https://sykepleien.no/forskning/2017/11/samvalgsverktoy-kan-hjelpe-pasienter-med-velge-behandling> for en norsk omtale av studien.

⁶⁶ De fleste studiene om samvalg undersøker beslutningsprosesser i konsultasjoner mellom lege og pasient. En norsk studie av videofilmede konsultasjoner (Ofstad mfl. 2014) viser derimot at beslutninger tatt før konsultasjonen (på visitt på sengepost) og beslutninger foretatt av annet helsepersonell også virker inn på beslutningsprosesser i en legekonsultasjon. Forfatterne mener dette skaper utfordringer for pasienter som skal delta i beslutninger om egen behandling.

⁶⁷ Shay og Lafata (2015) har laget en systematisk kunnskapsoversikt over studier av samvalg og sammenhenger mellom samvalg og en rekke ulike pasientutfall. De peker også på metodiske svakheter i litteraturen. For en oversikt over andre sentrale forskningstema knyttet til pasientinvolvering og samvalg, se Vahdat mfl. (2014). En annen praktisk tilnærming til å fatte felles beslutninger, er metoden guidet egenbeslutning (GEB) (Zoffman, 2005). Flere og flere i Norden bruker nå denne metoden.

5.5 Empowerment

Til slutt i dette kapittelet tar vi for oss empowerment-begrepet. Empowerment forstås på mange måter og er et uklart og vanskelig definerbart begrep (Castro mfl. 2016, McAllister mfl. 2012).⁶⁸ Det forekommer ofte samtidig med begrepene brukermedvirkning og pasientsentrert medisin eller omsorg, og det tilskrives gjerne et innhold som overlapper med disse.⁶⁹ Vi har her valgt å avgrense vår redegjørelse for begrepet til en gjennomgang av den brasilianske pedagogen Paulo Freires (1921–1997) arbeid innen kritisk pedagogikk fra boken *De undertryktes pedagogikk* (1970/2003). Begrepets historiske røtter og ideologiske grunnlag kan spores tilbake til Freires arbeid for en frigjørende og politisk bevisst pedagogikk og til 1960-årenes frigjøringsbevegelser for svakerestilte grupper, som afroamerikaneres frigjøringskamp i USA og kvinnefrigjøringsbevegelsen (Hage og Lorensen 2005). Freires tenkning har hatt stor innflytelse på forståelsen av empowerment-begrepet i politisk arbeid, forskning, profesjonell yrkesutøvelse og helsefremmende arbeid, deriblant lærings- og mestringstilbud for pasienter, brukere og pårørende.⁷⁰ Dette kommer vi tilbake til. Empowerment har også vært et nøkkelord for mange organisasjoner i deres virksomhet (Askheim 2007).

Freire arbeidet aktivt mot analfabetisme blant fattige landarbeidere i Brasil i 1960-årene, i samarbeid med Den katolske kirken.⁷¹ Politiske bevegelser og landets intellektuelle ville bidra til utviklingen av en demokratisk nasjonalstat basert på frie valg og allmenn stemmerett. Lese- og skriveopplæring ble ansett som et nødvendig tiltak i en slik sammenheng (Berkaak 2003). Freire var opptatt av at manglende kunnskaper, ferdigheter og motivasjonen for læring blant arbeiderne i stor grad skyldtes den historiske, kulturelle, økonomiske og politiske undertrykte situasjonen de befant seg i. En viktig årsak til uvitenheten og apatien, mente Freire, var at skolen og utdanningen ikke bidro til å utjevne sosiale forskjeller mellom de sosiale sjiktene, men til å reprodusere og opprettholde sosiale ulikheter.⁷² Innholdet i undervisningen var

⁶⁸ En review-studie (Cerezo mfl. 2016) som gjennomgikk pedagogisk, psykologisk og helsefaglig litteratur, fant 17 ulike definisjoner av begrepet.

⁶⁹ For eksempel ble både brukermedvirkning og empowerment introdusert som nødvendige tiltak for å bedre brukernes situasjon i velferds- og helsesektoren og for å gi brukere mer makt over deres egen situasjon (Rønning 2007). Et sentralt element i begge begrepene er overføring av makt fra fagpersoner til brukere av tjenester. Begrepene empowerment og pasientsentrert tilnærming er også beslektet. Blant annet peker flere på at en pasientsentrert tilnærming er en forutsetning for å få til empowerment blant pasienter (Holmström og Röing 2010, Piper 2010). Begge perspektivene er ofte opptatt av å utvikle et partnerskap mellom pasient og helsepersonell basert på gjensidig tillit og respekt (Holmström og Röing 2010). Men mens empowerment-begrepet springer ut av det politiske feltet og i større grad legger vekt på den samfunnskritiske dimensjonen, vokste begrepet «patient-centredness» ut fra medisinske og psykologiske fagmiljø som primært har vært opptatt av kommunikasjon og samhandlingen mellom helsepersonell og pasienter.

⁷⁰ Se Askheim (2007) for en redegjørelse av andre sentrale posisjoner eller perspektiver på empowerment og deres praktiske konsekvenser. I tillegg til det han kaller empowerment som motmaktperspektivet, hvor Freire står sentralt, beskriver han blant annet et markedsorientert og et terapeutisk perspektiv.

⁷¹ Freires arbeid ble oppfattet som en trussel av det totalitære samfunnet etter militærkuppet i 1964, og han ble fengslet. Han dro etter hvert i eksil til Chile og Sveits, hvor han fortsatte arbeidet med kampen mot analfabetismen (Giroux 2010).

⁷² Freires bok *De undertryktes pedagogikk* (1970/2003) kom ut samme året som en annen kjent bok, nemlig *Reproduction in Education, Society and Culture* (1970/1977) av den franske sosiologen Pierre Bourdieu (med J.C. Passeron), som handlet om utdanningens rolle i opprettholdelse og videreføring av samfunnsstrukturelle

preget av kolonitidens idealer og samfunnsbilder som ikke relaterte seg til elevenes erfaringsvirkelighet.

Utgangspunktet for Freires bok var en antakelse om at underprivilegerte grupper må utvikle en forståelse og bevissthet om at deres samfunnsmessige posisjon og situasjon ikke er naturgitt og selvsagt. I tråd med marxistisk tankegods argumenterer han for at de må avsløre myter og fortellinger som opprettholder en falsk bevissthet om den naturlige samfunnsordenen.⁷³ Arbeidet eller kampen mot disse mytene foregår på to nivåer, ifølge Freire. Det første nivået er et individuelt psykologisk nivå. Som Berkaak (2003) skriver, legger Freire vekt på at «de undertrykte» har en splittet eller ambivalent selvforståelse. På den ene siden kan man være klar over sin underprivilegerte posisjon, men på den andre siden kan man ha internalisert myndighetenes perspektiv og maktmyter og gjort dem til sine. Som Freire skriver: «De er på en og samme tid seg selv og undertrykkeren, fordi de har gjort undertrykkerens bevissthet til sin egen» (Freire 1970/2003: 16). Det første steget mot frigjøring er derfor å utvikle og utfordre sin egen selvforståelse og avsløre slike falske forestillinger: «Det er bare når de oppdager at de selv er 'verter' for undertrykkerne at de kan være fødselshjelpere for sin frigjørende pedagogikk» (Freire 1970/2003: 17).

Det andre nivået handler om å bli klar over hvordan maktforhold og ideologier påvirker tilværelsen. Freire mener at innholdet i undervisningen i stor grad bidrar til å opprettholde og forsterke et verdensbilde hvor skjeve maktforhold oppfattes som naturlig, nødvendig og rettferdig. Han mener at skolevesenets pedagogikk først og fremst er en «bankundervisning» (Freire kaller den også «ernæringsfilosofien»). Denne pedagogikken kjennetegnes ved at lærerne som eksperter og representanter for styresmaktene har makt til å definere og formidle det som oppfattes som gyldig kunnskap, til passive elever som er mottakere av kunnskap. Elevene plasseres i en rolle der de primært skal motta, registrere og «oppbevare» kunnskapen eller «innskuddene». Freire sammenligner også kunnskapen elevene skal tilegne seg med mat eller åndelig føde som skal inntas og fordøyes. Freire mener elevene betraktes som beholdere som skal fylles med kunnskap: «Det gjør dem (elevene) til 'beholdere', til 'oppbevaringskar', som skal 'fylles' av læreren. Jo fullere han fyller beholderne, jo bedre lærer er han» (Freire 1970/2003: 43). Intensjonen med bankundervisningen er at elevene skal tilpasse seg samfunnsordenen og ikke være bidragsytere og «medskapere» av egen virkelighet og hverdag.

Freire redegjør for et radikalt alternativ, nemlig *frigjøringspedagogikken*. Denne pedagogikken bryter på flere måter med den tradisjonelle forestillingen om den allvitende

forhold i Frankrike. Selv om det finnes visse likhetspunkter mellom Freire og Bourdieu, refererte de ikke til hverandre. For en utdyping av likheter og forskjeller mellom teoretikerne, se Burawoy og van Holdt (2012).
⁷³ Freire var påvirket av flere filosofiske tradisjoner, som marxismen, fenomenologien og eksistensialismen. Blant filosofer som påvirket ham, sto Karl Marx, G.W.F. Hegel, Edmund Husserl, Jürgen Habermas og Jean Paul Sartre sentralt. Se Hage og Lorensen (2005) og Berkaak (2003) for en utdyping av disse forbindelsene.

læreren som formidler kunnskap til passive og kunnskapsløse elever.⁷⁴ For det første er den tuftet på en *jevnbyrdig relasjon* og et likestilt samarbeid mellom lærere og elever om undervisning og læring. Freire skriver: «Den frigjørende undervisningens tanke er at undervisning må begynne med oppløsning av motsetningen mellom lærer og elev ved at de to poler forenes og begge parter på samme tid blir lærere og elever» (Freire 1970/2003: 44). Det må etableres en læringssituasjon hvor begge partenes kompetanse anses som komplementære og sidestilt, og hvor partene fungerer både som lærere og elever for hverandre.⁷⁵

For det andre sier denne pedagogikken at *innholdet* i det han kaller en *problematiserende undervisning*, må være kritiske diskusjoner av forhold som betyr noe for folks dagligliv, det vil si av de skjeve makt- og samfunnsforholdene som fungerer undertrykkende. Det tradisjonelle lærestoffet må byttes ut med et «pensum» om undertrykkelsens natur, kjennetegn og årsaker. *Målet* med en problematiserende undervisning er å bidra til en kritisk bevissthet om «sosiale, politiske og økonomiske motsetningsforhold, og å bekjempe de sider ved undertrykkelsen som skaper undertrykkelsen» (Freire 1970/2003:13). Frigjøringen av landarbeiderne og andre marginaliserte grupper er pedagogikkens mål, sier Freire. Målet kan bare oppnås gjennom å avsløre og dekonstruere maktmyter som står i veien for innsikt om faktiske samfunnsmessige forhold.⁷⁶ Lærernes viktigste oppgave er å avdekke de reelle maktforholdene gjennom gjensidig dialog. For å få kunnskap om elevenes eksistensielle situasjon må de lytte aktivt og lære av elevenes hverdagshistorier, argumenterer Freire. Samtidig kan de legge til rette for diskusjon om disse historiene. Gjennom å bidra med kunnskap kan lærerne gi elevene en ny forståelse ved å sette historiene deres inn i en større samfunnsmessig sammenheng og sette ord på de undertrykkende sosiale strukturene.

Et sentralt begrep hos Freire er *dialog*. Frigjøring, som er frigjøringspedagogikkens fremste mål, forutsetter en kollektiv eller felles samtale mellom likestilte partnere, argumenterer han. En slik form for dialog er en forutsetning for å utvikle en kritisk bevissthet og dermed kunne bidra til samfunnsendringer. Dialogen hos Freire skal ikke forstås som en utveksling av ideer, en polemisk diskusjon eller som et redskap for maktutøvelse. Den skal heller forstås som en dialog mellom jevnbyrdige parter med mål om å utvikle en kritisk bevissthet og handle slik at man oppnår en samfunnsendring (Berkaak 2003). En slik dialog har flere kjennetegn, ifølge Freire: Den er fri for maktutøvelse og undertrykking, preget av ydmykhet for egne kunnskapshull, verdsettelse av dialogpartneres kompetanse og integritet og tro på andres evner og muligheter til å endre sin livssituasjon. Dialogen anses som en prosess, med

⁷⁴ I helsefaglig litteratur, som er inspirert av Freire, har denne relasjonen mellom lærer og elev blitt assosiert med den paternalistiske lege-pasient-relasjonen, hvor legen på basis av medisinsk kunnskap er den som tar beslutninger på vegne av en passiv og «lydig» pasient (van Wyk 1999, Fahrenfort 1987).

⁷⁵ For en beskrivelse av andre sentrale begreper i Freires arbeid om frigjøringspedagogikken, se Berkaak (2003).

⁷⁶ Freire forstår myten som en fortelling eller et narrativ som gjør at maktforhold i et samfunn virker selvfølgelig og naturlig, men som i realiteten skjuler disse forholdene, både for undertrykkeren og for den undertrykte (Berkaak 2003).

bevisstgjøring og politisk handling som mål, for derigjennom å kunne utforme livet på grunnlag av egne beslutninger og valg.⁷⁷

Freires arbeid har hatt stor innflytelse på den senere utviklingen av empowerment-begrepet, også innenfor helse- og sosialfaglig litteratur og forskning. Empowerment har vært et sentralt stikkord i flere helsereformer internasjonalt (Adinolfi mfl. 201) og har fått fotfeste i forebyggende og helsefremmende arbeid (Tveiten 2016, Sørensen mfl. 2002). Empowerment ble tidlig tatt i bruk av World Health Organization (WHO) i utarbeidelsen av Ottawa-charteret (WHO 1986), hvor det ble formulert mål for global helse frem mot år 2000. WHO definerer empowerment som «a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health» (WHO 1998: 6). Definisjonen viser til prosesser både på individ-, gruppe- og samfunnsnivå.

Som nevnt definerer imidlertid helsefaglig litteratur empowerment på mange forskjellige måter, og det oppfattes som et utydelig begrep (Castro mfl. 2016, Tveiten 2016, Askheim 2007). Likevel foreligger det flere begrepsanalyser som har forsøkt å identifisere dimensjoner som går igjen i litteraturen, på tvers av ulike definisjoner (Castro mfl. 2016, Cerezo mfl. 2016, Holmström og Röing 2010, Aujoulat mfl. 2007, Kuokkanen og Leino-Kilpi 2000, Rodwell 1996, Gibson 1991). Aujoulat og kolleger (2017) har undersøkt hvordan begrepet brukes i litteratur om pasientundervisning for personer med langvarige helseutfordringer. Forfatterne peker på to sentrale prosessuelle dimensjoner ved empowerment i litteraturen, nemlig en *relasjonell dimensjon* og en *individuell psykologisk dimensjon*. Begrepet kan i tillegg brukes gjennom en kombinasjon av disse.⁷⁸ Den individuelle psykologiske dimensjonen viser til individuelle bevisstgjøringsprosesser, hvor den enkelte blir mer bevisst på egne ressurser, opplever økt mestring og blir bedre i stand til å kontrollere eget liv. Som Askheim (2007) og Rønning (2007) skriver, har den individuelle tilnærmingen til empowerment vært tydelig i helsefagene i nordiske land.⁷⁹ Den relasjonelle dimensjonen viser her til samhandling og kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter eller brukere. Sentralt står overføring av makt fra fagfolk til brukere av tjenester og likestilling av fagkunnskap og brukerkunnskap i

⁷⁷ Se Freire (1970/2003) kapittel 3 for en utdyping av dialogbegrepet. Som Giroux understreker, handler ikke dialog og pedagogikk i Freires arbeid om undervisningsmetoder eller teknikker. Det handler i stedet om hvordan man i et likestilt samarbeid med andre kan utvikle en politisk og moralsk praksis hvor man etablerer sosiale relasjoner med andre og tilegner seg kunnskaper og ferdigheter, slik at man kan bli en kritisk samfunnsborger.

⁷⁸ Flere begrepsanalyser viser også at disse dimensjonene har blitt vektlagt i helsefaglig litteratur (Cerezo mfl. 2016, Rodwell 1996, Gibson 1991). Se også Tveiten og Boge (2014), Anderson og Funnel (2005) og Adolfsson mfl. (2000).

⁷⁹ Askheim (2007) mener denne tilnærmingen reflekteres i norske helsefaglige oversettelser av det engelske ordet. Empowerment kan både bety styrke, kraft og makt. Den individuelle tilnærmingen legger gjerne vekt på at pasienter som befinner seg i en avmaktssituasjon på grunn av sykdom, skal utvikle styrke og kraft til «å komme seg ut» av situasjonen ved å få større kontroll over livet. Noen foreslår «styrking» som en god norsk oversettelse (Gulbrandsen 2000). Andre mener ordet «styrking» ikke fanger opp de politiske og kollektive sidene ved begrepet og ikke kan si noe om hvordan strukturelle forhold bidrar til marginalisering, makt og avmakt. Innen sosialpsykologi og samfunnsmedisin vektlegges i større grad maktaspektet ved empowerment (Strøm 2010). Her forstås empowerment som en prosess hvor personer utvikler større kontroll og styring gjennom kollektive samarbeid som tar sikte på å endre sosiale og politiske forhold (Wallerstein 2002, Gutiérrez 1995, Rappaport 1987).

utforming og gjennomføring av kurs eller tilbud. Som Strøm (2010) peker på, omfatter verbet *empower* både «å gi makt eller autoritet til» og «å gjøre i stand til».⁸⁰

En rekke studier har undersøkt sammenhenger mellom disse prosessuelle dimensjonene og en rekke utfall eller resultatområder. Eksempler er egenmestring av sykdom og behandling (Keers mfl. 2004, Cooper mfl. 2003), mestringstro (Kidd mfl. 2004, Anderson og Funnel 2000), kunnskap om egen sykdom (Golant mfl. 2003, van Dam mfl. 2003) og livskvalitet (Chen mfl. 2013, Maliski mfl. 2004). Ifølge en litteraturstudie gjort av Aujoulat mfl. (2007) brukes empowerment ofte som strategi i utvikling og gjennomføring av diagnoseuavhengige lærings- og mestringstilbud, ofte med mål om å styrke deltakernes psykososiale ferdigheter, egenmotivasjon og evne til problemløsning.⁸¹ Wallerstein (2006) har oppsummert forskning på effekter og utbytte av ulike typer lærings- og mestringstilbud, for eksempel for personer med kols (Endicott mfl. 2003), kreft (Chang mfl. 2004, Golant mfl. 2003), psykiske utfordringer (Frame 2003, Malm mfl. 2003) diabetes (Cooper mfl. 2008, Lorig mfl. 2003) og for pårørende til voksne og barn med forskjellige helseutfordringer (Peek og Melnyk 2014, Dixon mfl. 2011, Sherman 2003).⁸² Studiene viser ofte til flere positive resultater, både for barn, voksne, eldre og pårørende.⁸³

5.6 Avslutning

I dette kapittelet har vi utdypet begrepet brukermedvirkning fra ulike teoretiske ståsteder – først gjennom et statsvitenskapelig ståsted representert ved arbeidene til Sherry Arnstein og hennes *stigemodell* på brukermedvirkning på systemnivå, og dernest fra et sosiologisk perspektiv representert ved Jonathan Tritter og Alison McCallum. De er alle opptatte av *brukermedvirkning som kunnskapsdeling* på tjenestenivå i en helsekontekst. Deretter har vi sett på brukermedvirkning fra et allmennmedisinsk perspektiv. Her har vi spesielt tatt for oss hvordan *brukermedvirkning på individnivå* kan komme i stand gjennom *klinisk kommunikasjon og samvalg*. Til sist har vi redegjort for empowerment-begrepet gjennom pedagogen Paulo Freires arbeid om *frigjørende og kritisk pedagogikk*. Underveis har vi vist til forskningslitteratur som har vært inspirert av disse perspektivene i studier av lærings- og

⁸⁰ Maktbegrepet vektlegges ofte i diskusjoner av empowerment. Maktbegrepet beskrives imidlertid ikke her. For en diskusjon av maktbegrepet knyttet til empowerment, se Strøm (2011), Rønning (2007) og Vik (2007).

⁸¹ Empowerment har også blitt definert og undersøkt som et resultat eller utfall av pasientundervisning, og ikke som et virkemiddel eller en prosess. Se Cerezo mfl. (2016), McCallister mfl. (2012) og Aujoulat mfl. (2007) for en drøfting av ulike måleinstrumenter knyttet til empowerment som utfall og om metodiske svakheter i foreliggende litteratur.

⁸² Litteraturstudien oppsummerer også effekter og utbytte av helsefremmende tiltak generelt, både på individnivå, organisasjonsnivå og samfunnsnivå. Se også Harrop mfl. (2007).

⁸³ Aujoulat mfl. (2007) peker på at forskningslitteratur i liten grad gir detaljerte beskrivelser av hvilke metoder og fremgangsmåter som har blitt brukt i intervensjonene. Forfatterne oppsummerer gjennomgangen av tematikken med at de fleste intervensjonene er gruppebaserte tilbud med vekt på erfaringsutveksling blant kursdeltakere og praktiske øvelser og refleksjonsoppgaver knyttet til utforming av personlige mål og planer. Studiene beskriver også hvilke holdninger, væremåter og verdier som legges til grunn for en intervensjon eller et tilbud, for eksempel det å skape en positiv atmosfære, ha en aksepterende holdning til pasientenes utfordringer og vise interesse for pasientenes situasjon, tanker og bekymringer. Se Andersen mfl. (2000) for flere beskrivelser av hva et empowerment-orientert kurs eller tilbud til pasienter eller brukere kan bety i praksis.

mestringsaktivitet. Vi har også vist til litteratur som tar opp hvordan teoriene og modellene kan anvendes konkret i pedagogisk arbeid som omhandler læring og mestring innen helse.

Kapittel 6 Mestring

6.1 Innledning

Flere har pekt på at manglende kunnskap om egen sykdom eller tilstand kan forverre situasjonen til den eller de det gjelder og gi redusert livskvalitet (Stenberg mfl. 2016, Fagermoen og Lerdal 2011). Lærings- og mestringsaktiviteten i sykehus og kommuner er et tiltak for å bøte på dette.

Målet med lærings- og mestringstilbud er at brukere, pasienter og pårørende skal få bedre kunnskap om og innsikt i egen situasjon, slik at de kan oppleve økt mestring i hverdagen (NK LMH 2016). I gruppebaserte lærings- og mestringstilbud legges forholdene til rette for læring både hos fagpersoner, erfarne brukere, pasienter eller pårørende og de andre deltakerne. Læringen er her knyttet til medisinske, praktiske, relasjonelle og følelsesmessige forhold omkring det å leve med helseutfordringer. Bevisstgjøring av egne ressurser, tro på egen mestringsevne og opplevelse av gjensidighet og sosial støtte vektlegges også (Stenberg mfl. 2016).

I lærings- og mestringsaktiviteten knyttet til lærings- og mestringssentrene i sykehusene og lignende funksjoner i kommuner har man både vært opptatt av at mestring er uttrykk for egenskaper ved individet og ved de sosiale omgivelsene som den enkelte befinner seg i. Mestring og helseatferd har ikke utelukkende blitt forstått som individuelle egenskaper, ferdigheter eller strategier, men også som uttrykk for samfunnsmessige forhold (Fagermoen og Lerdal 2011). I dette siste kapittelet redegjør vi for teorier som beskriver mestring på denne måten – som et uttrykk for den enkeltes ressurser – og samspillet mellom slike ressurser og sosialt nettverk, støtteapparat, institusjoner og samfunn.

Det første perspektivet vi løfter frem, er den salutogene modellen, som er utviklet av Aaron Antonovsky. I kapittel 3 introduserte vi Antonovskys modell og salutogene forståelse av helse. Her utdyper vi teorien om salutogenesen ved å beskrive begrepet *generelle eller generaliserte motstands- eller mestringsressurser*, som han mener er avgjørende for opplevelse av sammenheng. Deretter tar vi for oss *stressmestringsmodellen*, som er utviklet av Richard Lazarus og Susan Folkman. Denne modellen legger vekt på sammenhengen mellom tenkning, atferd og helse. Avslutningsvis ser vi på *den utviklingsøkologiske modellen*, som er utviklet av Urie Bronfenbrenner, og som tar opp hvor viktig det er å forstå læring, utvikling og mestring i lys av sosiale kontekster på ulike nivåer.

6.2 Den salutogene modellen

Den første modellen vi vil utdype i dette kapittelet, er den salutogene modellen. Som nevnt tidligere (i kapittel 3) ble den utviklet av den medisinske sosiologen Aaron Antovosky og har vært sentral ikke bare innen helsefremmede arbeid og forskning på temaet, men også innen læring og mestring i bred forstand. I tillegg drives det forskning på ulike sider av modellen i fag som sykepleievitenskap, psykologi, sosiologi, utdanningsvitenskap og medisin. Kjernebegrepet i modellen er *opplevelse av sammenheng* eller «sense of coherence» (SOC).

Opplevelse av sammenheng viser til en grunnleggende og generell holdning som er viktig for å håndtere helseutfordringer på en konstruktiv måte. Opplevelse av sammenheng er et utbredt utfallsmål innen forskning på lærings- og mestringstilbud i en helsekontekst og har også utgjort en teoretisk eller praktisk modell for utforming og gjennomføring av salutogene tiltak og intervensjoner (se senere avsnitt). Teorien består av noen grunnantakelser om helse og hvordan man oppnår god helse, og de sentrale begrepene *opplevelse av sammenheng* og *motstandsressurser*.

I det som følger, vil vi utvide beskrivelsen av opplevelse av sammenheng. Vi ser begrepet i sammenheng med et annet sentralt begrep i modellen, nemlig generelle eller generaliserte motstands- eller mestringsressurser.⁸⁴ Som Antonovsky understreker, står disse ressursene i et gjensidig, forsterkende forhold til opplevelse av sammenheng. En sterk opplevelse av sammenheng kan i sin tur ha innflytelse på mestringsfølelse, helse og velvære.⁸⁵

Den salutogene modellen som Antonovsky presenterte i boken *Health, Stress, and Coping* (1979) var et resultat av en lang rekke tidligere studier. Antonovskys doktorgradsavhandling (Antonovsky 1956) handlet ikke om helse eller psykososialt stress, men om amerikanske jøders ideologi og forståelsen av marginaliseringsbegrepet. Etter hvert engasjerte han seg i studier av sammenhenger mellom sosial klasse, stress og helse blant personer som har kreft, multipel sklerose og hjerte- og karsykdommer. Disse tidligere forskningsarbeidene var preget av omtaler av stress og mestring av spesifikke diagnoser. I tillegg til dette var han opptatt av et patogenetisk perspektiv, som primært handler om å forstå og studere sykdomsårsaker, risikofaktorer og stressmestring. Senere interesserte han seg mer og mer for salutogene spørsmål og det han kaller generaliserte motstandsressurser («Generalized Resistance Resources», GRRs) eller mestringsressurser. Det er ressurser som bidrar til at man håndterer alle typer stress og helseutfordringer, på tvers av diagnoser.⁸⁶ Han definerer de generaliserte motstandsressursene som «any characteristic of the person, the group, or the environment that can facilitate effective tension management» (Antonovsky 1979: 99).

Antonovsky peker på en rekke generelle motstandsressurser eller mestringsressurser som kan bidra til at individer, grupper eller samfunn unngår stress eller håndterer stress på en bedre måte (Antonovsky 1979: 103). Omtalen av ressurser som generaliserte eller generaliserbare betyr at de kommer til nytte på tvers av ulike typer vanskelige situasjoner og ikke bare i spesifikke situasjoner.⁸⁷ Noen av disse ressursene er individuelle ressurser eller egenskaper.

⁸⁴ For å beskrive disse sammenhengene gjentas noe av innholdet fra kapittel 3.

⁸⁵ For å lese mer om andre sentrale begreper i den salutogene modellen som vi ikke beskriver her, blant annet stressorer, spenning og spenningshåndtering og stress, se Antonovsky (1987, 1979).

⁸⁶ For en detaljert beskrivelse av Antonovskys tidligere studier og «vei» frem mot beskrivelsen av SOC-begrepet i boken *Health, Stress, and Coping*, se Antonovsky (1979: 1–11) og Ferguson (2012).

⁸⁷ Såkalt spesifikke motstandsressurser er også viktige for å takle spesifikke stresssituasjoner, for eksempel at man utfører bestemte handlinger som et privat ritual for å roe nervene før en forelesning. Men det er først og fremst GRRs som avgjør om spesifikke motstandsressurser er tilgjengelige eller ikke, og i hvilken grad. For en nyere omtale av begrepet spesifikke motstandsressurser som fremhever viktigheten av begrepet for helsefremmende arbeid, se Mittelmark mfl. (2017).

Han beskriver først det han kaller *fysiske og biokjemiske ressurser* («physical and biochemical GRRs»). Det kan være immunologiske prosesser, genetiske forutsetninger og anatomiske og fysiologiske egenskaper som påvirker mestring av spenninger i utfordrende situasjoner. *Materielle ressurser* («artifactual-material GRRs») er for eksempel penger, bolig, klær, mat og drikke. Disse ressursene er sentrale og har blitt oversatt i forskning og fagmiljø, mener han. Antonovsky viser videre til *kognitive og emosjonelle motstandsressurser* («cognitive and emotional GRRs»). Her står kunnskap, intellektuell kapasitet og egoidentitet sentralt. Kunnskap og intelligens forstår han i bred forstand som faktakunnskaper og evnen til å tilegne seg ny kunnskap om helse, helsetjenester og pasientrettigheter. Antonovsky viser blant annet til egne studier av forholdet mellom sosial klasse, sykdom og barnedødelighet i vest-europeiske land og i USA (Antonovsky og Bernstein 1977). En av forklaringene på at de finner negative sammenhenger mellom sosial klasse og dødelighet, mener han kan være den skjeve fordelingen av kunnskap blant de undersøkte. Blant emosjonelle ressurser beskriver Antonovsky *egoidentitet* («ego identity»), ens selvidentitet og oppfatning av en selv som et integrert og fleksibelt individ. Selvidentitet kan være sterk eller svak og utvikles gjennom livsløpet. Antonovsky anser selvidentitet som en av de viktigste ressursene for opplevelse av sammenheng.

En fjerde type mestringsressurser er *mestringsstrategier* («valuative-attitudinal GRRs»). Disse er nødvendige for å takle krevende situasjoner, mener Antonovsky. Mestringsstrategier er en «overall plan of action for overcoming stressors» (Antonovsky 1979: 112).⁸⁸ Igjen retter han oppmerksomheten mot grunnleggende elementer som går igjen og kjennetegner effektive mestringsstrategier. Elementene kaller han *rasjonalitet* («rationality»), at en mestringsstrategi er basert på fakta og ikke på feilaktige oppfatninger om konsekvenser av en bestemt handlemåte (at røyking ikke er skadelig, for eksempel); *fleksibilitet* («flexibility»), strategier som er åpne for ny informasjon og reevaluering av tidligere anvendte strategier; og *vidsynthet* («farsightedness»), at en strategi er basert på en vurdering av hvordan omgivelsene vil reagere på en handling og i så fall om reaksjonene hemmer eller fremmer strategien.

En femte form for ressurs er *relasjonelle mestringsressurser* («interpersonal-relational GRRs»). Dette omtales også som sosial støtte fra venner, ektefelle, familie, kollegaer og andre. Sosial støtte gir et grunnlag for å etablere nære emosjonelle bånd som kan bidra positivt til opplevelsen av sammenheng. Antonovsky viser til flere studier som tyder på positive sammenhenger mellom sosial støtte, tilpasning og helse, blant dem hans egen studie av hvordan kvinner fra ulike etniske grupper tilpasser seg overgangsalderen (Antonovsky mfl. 1971). Et typisk trekk blant de som tilpasset seg best, var deres tilknytning til stabile, sosiale og kulturelle fellesskap. Innholdet i eller kvaliteten på relasjoner til andre, og det å ha nære emosjonelle bånd, tillegger Antonovsky stor betydning (Langeland 2011, Antonovsky 1987). Antonovsky beskriver også *kulturelle mestringsressurser* («macrosociocultural GRRs»). Han mener at grad av kulturell integrasjon, identitet, bruk av symboler og ritualer representerer

⁸⁸ Antonovsky skiller mellom mestringsstrategier og generell mestringsatferd. Sistnevnte viser til handlinger hos et individ som prøver å håndtere stress i bred forstand (Horsburgh og Ferguson 2012).

ressurser som kan tas i bruk for å takle utfordrende livssituasjoner og stress.⁸⁹ Et eksempel her er ressurser man har tilgjengelig for å tilpasse seg det å komme som flyktning til et nytt land.

Antonovsky argumenterer altså for at disse motstandsressursene er avgjørende for å utvikle opplevelse av sammenheng. Som han skriver:

The extent to which our lives provide us with GRRs is a major determinant of the extent to which we come to have a generalized, pervasive orientation that I call a strong sense of coherence (Antonovsky 1979: 122).

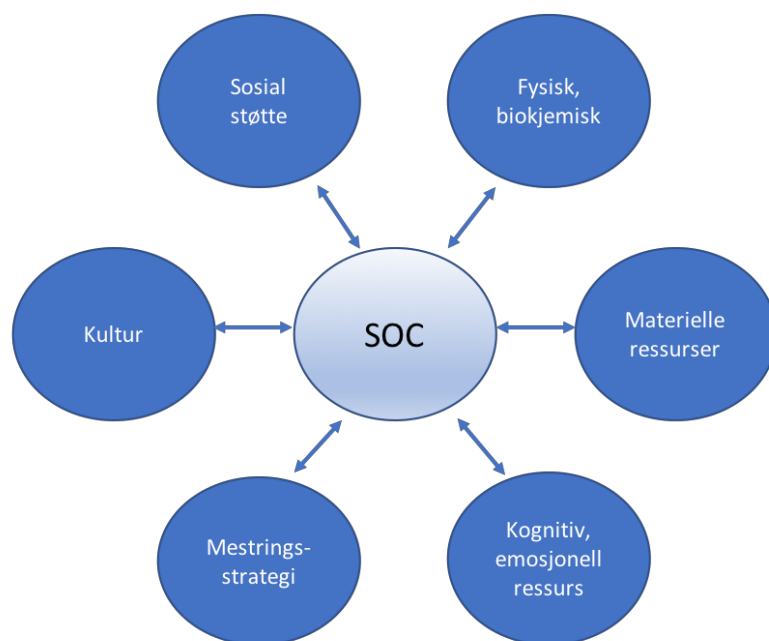
Personer som har tilgang på og evne til å anvende slike ressurser, har en bedre mulighet for å takle livsutfordringer. De klarer å håndtere spenninger i livet gjennom å tilegne seg livserfaringer som stimulerer til utvikling av opplevelse av sammenheng. Samtidig legger Antonovsky vekt på vekselvirkningen mellom motstandsressurser og opplevelsen av sammenheng. Det å bruke motstandsressurser i vanskelige situasjoner kan manifestere seg i livserfaringer som fører til sterkere opplevelse av sammenheng. Samtidig vil en sterk opplevelse av sammenheng gjøre en i stand til å mobilisere og gjøre bruk av slike ressurser på best mulig måte (Langeland 2007: 21).⁹⁰ Langeland (2011) forklarer dette slik:

Mestringsressurser som sosial støtte (for eksempel⁹¹) bidrar til å styrke SOC, men det er SOC som gjør personen i stand til å mobilisere og gjøre bruk av de mestringsressursene hun/har tilgjengelig (Langeland 2011: 213–214) (jf. figur 1)

⁸⁹ Antonovsky viser her til den polsk-britiske sosialantropologen Bronislaw Malinowskis artikkel om kulturbegrepet (Malinowski 1931). Malinowski var en av grunnleggerne av moderne sosialantropologi og er blant annet kjent for sitt funksjonalistiske kulturbegrep, noe som har blitt kraftig kritisert blant annet fordi det ikke fanger opp sosiokulturelle endringsprosesser. Antonovsky omtaler derimot kulturbegrepet flere steder i sitt forfatterskap, men ga aldri en helhetlig og systematisk begrepsavklaring av det. En review-studie av Benz mfl. (2014) har imidlertid sammenfattet og oppsummert Antonovskys omtaler av begrepet. De mener å se at Antonovsky fikk økt interesse for betydningen av kulturelle forhold for den salutogene modellen i forfatterskapet sitt.

⁹⁰ Antonovsky identifiserer noen grunnleggende livserfaringer (*consistency, load balance, participation in shaping outcomes og emotional closeness*), som han mener personer med ulike motstandsressurser tilegner seg, og som utgjør variabler mellom ressurser og opplevelse av sammenheng (Sagy og Antonovsky 2000, Antonovsky 1979). I tillegg peker han på sentrale kilder til individuelle og kollektive motstandsressurser (*child rearing patterns, social role complexes, idiosyncratic factors og chance*). For en utdyping av kompleksiteten i den salutogene modellen, se Antonovsky (1979).

⁹¹ Forfatterens tillegg.



Figur 1: Vekselvirkning mellom motstandsressurser og opplevelse av sammenheng (SOC), bearbeidet fra Antonovsky (1979: 184–185) og Langeland (2011: 213)

Flere studier har undersøkt sammenhengene som skisseres i figuren ovenfor (Langeland, 2011, 2011, Griffiths, 2009). Blant annet har sammenhenger mellom tilknytningsmønstre og emosjonell nærhet, mental helse, psykologisk velvære og opplevelse av sammenheng blitt undersøkt (Idan mfl. 2017). Slike studier tyder på at kvaliteten på relasjonen mellom foreldre og barn og unge, og mellom voksne partnere, er positivt for graden av opplevelse av sammenheng (García-Moya mfl. 2012, Al-Yagon 2011, 2010, Volanen mfl. 2004). Andre studier har sett på genetiske faktorerens innvirkning på opplevelse av sammenheng (Silventoinen mfl. 2014, Hansson mfl. 2008), betydningen av samfunnsmessige forhold, som foreldres utdanningsnivå (Feldt mfl. 2005), sosioøkonomisk status (Geckova mfl. 2010), etnisitet (Braun-Lewensohn og Sagy 2011) og av skolerelatert stress (Natvig mfl. 2006).⁹²

Det er også gjort en rekke studier av sammenhenger mellom grad av opplevelse av sammenheng, helse og livskvalitet hos personer med helseutfordringer. Flere systematiske kunnskapsoversikter har oppsummert og konkludert med at styrken på ens opplevelse av sammenheng ofte har en positiv innvirkning på fysisk og psykisk helse, livskvalitet og mestring, både blant unge og voksne (Rivera mfl. 2012, Eriksson og Lindström 2007, Lindström og Eriksson 2006, Flensburg-Madsen mfl. 2005). I tillegg undersøker flere primærstudier lignende problemstillinger. Det er blant annet gjort studier av opplevelse av sammenheng, helse og mestring blant eldre og pårørende til eldre (Drageset mfl. 2008, Tang og Li 2008, Gallagher mfl. 1994), unge med psykiske vansker (Moksnes mfl. 2012), voksne

⁹² For en grundig gjennomgang av disse og andre studier på temaet, se Idan mfl. (2017). Forfatterne peker også på flere områder hvor det er gjort for lite forskning.

med psykiske helseutfordringer (Langeland mfl. 2007), ryggmargsskadde pasienter (Kennedy mfl. 2010), mage–tarm-pasienter (Opheim mfl. 2014) og innen forebyggende arbeid basert på fysisk aktivitet og kosthold (Wainwright mfl. 2007), for å nevne noen få. Opplevelse av sammenheng har vært brukt som utfallsmål i studier av effekt og utbytte av deltakelse på lærings- og mestringstilbud (Fagermoen mfl. 2015, Langeland mfl. 2006). Den salutogene modellen har dessuten blitt anvendt som teoretisk grunnlag for utforming, gjennomføring og evaluering av lærings- og mestringstilbud for personer med langvarige helseutfordringer.⁹³ Langeland (2007, 2011) har i norsk sammenheng utviklet og evaluert konseptet salutogene samtalegrupper for personer som har psykiske helseproblemer. Målet er at deltakerne får økt innsikt i sin egen mestringsevne og lærer å bruke egne ressurser når de opplever vanskeligheter med å tilpasse seg et liv med helseutfordringer. En randomisert kontrollert studie (Langeland mfl. 2006) viser at deltakerne i samtalegruppene har oppnådd sterkere opplevelse av sammenheng og økt mestring.⁹⁴

6.3 Stressmestringsmodellen

Den andre teorien om mestring som vi vil omtale, er stressmestringsmodellen, på engelsk kalt *the transactional model of stress and coping*. Modellen er utviklet av de amerikanske psykologene og forskerne Richard Lazarus og Susan Folkman (Lazarus og Folkman 1984, Lazarus 1966). Stressmestringsmodellen forstår stress og mestring som uttrykk for et samspill mellom individ og omgivelser. I hvilken grad helseutfordringer oppleves som belastende, er både avhengig av egenskaper, ferdigheter og ressurser hos den enkelte, og av hvordan pårørende og det sosiale nettverket reagerer og eventuelt bidrar med støtte og hjelp (Heggen 2007). Arbeidene til Lazarus og Folkman er svært mye brukt i psykologisk forskning på mestring. Stressmestringsmodellen representerer en kognitiv mestringsteori som legger vekt på betydningen av og sammenhengene mellom individuelle og samfunnsmessige faktorer, en persons oppfatning av egen situasjon, valg av mestringsstrategier, samt helse, livskvalitet og sosial funksjon.⁹⁵ Vi kommer nærmere tilbake til disse sammenhengene og til studier innenfor fagområdet læring og mestring innen helse.

Et sentralt bakteppe for utviklingen av denne modellen var fysiologisk forskning på fysiske og psykiske stressreaksjoner («emotional breakdown») hos militært personell som hadde deltatt i andre verdenskrig. Mye av denne forskningen forsto stress ved hjelp av input–output-

⁹³ Se Langeland (2014, 2011, 2007) for konkrete og praktiske beskrivelser av innhold, form og varighet på tilbud som er inspirert av Antonovskys teori. Se også Langeland (2014) og Harrop mfl. (2007) for en gjennomgang og oppsummering av resultater fra intervensjonsstudier som legger den salutogene modellen til grunn.

⁹⁴ Deltakere i salutogene samtalegrupper er også blitt dybdeintervjuet (Langeland mfl, 2016). Studien tyder på at samspillet mellom kvaliteten på sosial støtte i samtalegruppene og en konstruktiv identitet (sentrale motstandsressurser) har betydning for utbyttet av å delta i gruppene.

⁹⁵ Vi tar ikke for oss Lazarus og Folkmans videreutvikling av stressmestringsmodellen, hvor emosjoners betydning for stress, mestring og tilpasning står sentralt. For utdypende beskrivelser av emosjonsperspektivet, se Lazarus (1999). For en beskrivelse og utdyping av Lazarus' forfatterskap og intellektuelle utvikling, se Lazarus (1998, 1993).

modeller.⁹⁶ Endokrinologen Hans Selyes eksperimentelle studier av stressreaksjoner hos dyr (Selye 1956/1976), som baserte seg på en fysiologisk modell, påvirket en generasjon stressforskere i stor grad. Selyes tese var at eksterne stimuli (*input*) i form av fysiske påkjenninger som varme, kulde eller giftstoffer, forårsaket mer eller mindre identiske reaksjonsmønstre hos forsøksobjektene (*output*).⁹⁷ Men flere studier av psykologisk stress viste individuelle forskjeller i respons på de samme stressfaktorene. Lazarus og andre argumenterte derfor for at det ikke var mulig å forutsi reaksjoner og prestasjoner ut fra stressfaktorer alene. Stress kan ikke defineres som et eksternt stimuli eller som et spesifikt fysiologisk, atferdsmessig eller subjektivt reaksjonsmønster. Man må undersøke de psykologiske prosessene som skaper individuelle forskjeller i reaksjonsmønstre. I tidlige eksperimentelle studier iscenesatte Lazarus og kollegaene hans autentiske psykologiske stressituasjoner for å underbygge dette.⁹⁸

Lazarus med flere argumenterte for at psykologisk stress er avhengig av det han kalte «cognitive appraisals» – *kognitive vurderinger*. Dette er et av hovedbegrepene i stressmestringsmodellen (Lazarus og Folkman 1984, Lazarus 1966), og defineres som:

[...] the process of categorizing an encounter, and its various facets, with respect to its significance for well-being. It is not information processing per se, although it partakes of such processing. Rather, it is largely evaluative focused on meaning or significance, and takes place continuously during waking life (Lazarus og Folkman 1984: 31).

Kognitiv vurdering viser altså til en prosess hvor man hele tiden evaluerer betydningen av det som skjer, opp mot ens personlige velvære. Det handler ikke om hvordan man oppfatter og mottar informasjon som sådan, eller om hva man vet eller tror man vet, men om de konsekvensene informasjonen har for ens velvære (Lazarus og Folkman 1984). Argumentet er at hvordan den enkelte vurderer konsekvensene av situasjoner og hendelser, sett i forhold til ens velbefinnende, påvirker hvordan man takler dem. En hendelses betydning påvirker ens emosjonelle og atferdsmessige reaksjon. Lazarus og Folkman mener begrepet kognitiv vurdering er nødvendig for å forklare individuelle forskjeller i kvaliteten, intensiteten og varigheten på den enkeltes reaksjon på en og samme stressfaktor. Som vi skal komme inn på senere, er disse kognitive vurderingene påvirket av en rekke personlige og situasjonelle faktorer.

Lazarus og Folkman skiller mellom det de kaller *primære og sekundære vurderinger* («primary appraisal» og «secondary appraisal») (Lazarus og Folkman 1984: 31–38). Primære vurderinger er vurderinger av hvorvidt hendelser og situasjoner har konsekvenser for en selv.

⁹⁶ Denne stressforståelsen kan spores tilbake til 1600-tallet og den engelske fysikeren Richard Hookes teori om ulike materials elastisitet. Det som har overlevd i moderne tid, er ideen om at stress er en ekstern vekt eller belastning på et biologisk, sosialt eller psykologisk system (Lazarus 1993).

⁹⁷ Ifølge Selye (1956/1976) forårsaker eksterne påkjenninger et bestemt reaksjonsmønster hos forsøksdyr, et mønster som er delt inn i faser: alarmreaksjonsfasen, motstandsfasen og utmattelsesfasen. Han kalte dette reaksjons- eller tilpasningsmønsteret *the general adaption syndrome* (GAS).

⁹⁸ Se Lazarus (1998: 9–64), hvor flere av disse studiene er gjenpublisert og omtalt av Lazarus selv.

Et eksempel på dette kan være: «Er jeg i vanskeligheter, og hva betyr det i så fall for meg?» De deler primære vurderinger inn i tre typer: *irrelevant* («irrelevant»), hvis en hendelse eller situasjon ikke anses å ha noen konsekvenser for vedkommende; *godartet-positiv* («benign-positive»), hvis utfallet av en hendelse oppfattes som positivt for ens velvære; eller *stressende* («stress appraisal»), hvis en hendelse, for eksempel sykdom, har ført til skade/tap av en fysisk funksjon, en sosial relasjon eller ens selvtillit, representerer trusler/farer man forventer vil føre til skade/tap i fremtiden eller til utfordringer. Utfordringer representerer muligheter for en gevinst eller vekst som utløser positive følelser.⁹⁹

Sekundære vurderinger handler derimot om vurderinger av hva som kan gjøres («coping options») for å håndtere skade/tap eller en trusselsituasjon («Hva kan jeg gjøre med problemet?»). Dette involverer vurderinger av hvilke ressurser som er tilgjengelige, enten det gjelder overskudd/energi, materielle ressurser eller sosial støtte. Vurderingene utgjør en kompleks kognitiv prosess, hevder Lazarus og Folkman. Det innebærer vurderinger av hvilke muligheter for mestring som finnes, sannsynligheten for at en gitt mestringsstrategi vil fungere og for at man er i stand til å benytte seg effektivt av denne eller flere strategier.¹⁰⁰ Psykologene mener at primære og sekundære vurderinger henger nær sammen. Hvilke typer primære vurderinger (godartet-positive, skade/tap, utfordringer, med mer) man gjør av en gitt situasjon, avhenger av graden av opplevd kontroll over utfallet. Hvis det for eksempel er fare for at sykdom vil føre til tap av funksjoner, men vedkommende tror at sykdom kan forhindres eller forebygges, vil situasjonen sannsynligvis ikke bli oppfattet som en stor trussel. Hvilke primære og sekundære vurderinger man gjør, vil dessuten påvirke graden av opplevd stress, i tillegg til styrken og innholdet i følelsesmessige reaksjoner (Folkman 1984). Det er for eksempel sannsynlig, mener Lazarus og Folkman, at en person som oppfatter en situasjon som truende og samtidig u håndterbar, vil erfare økt grad av stress (Lazarus og Folkman 1984). Hypotesen er at kognitive vurderinger påvirker stressnivået til personer som utsettes for ulike stressorer. De beskriver også det de kaller *kognitive revurderinger* («cognitive reappraisals»). Dette involverer en ny fortolkning av den samme situasjonen på grunnlag av ny informasjon eller kunnskap. Ny kunnskap kan føre til at man ikke lenger oppfatter en situasjon som truende, endrer måten man håndterer den på og reduserer stressnivået.¹⁰¹

Lazarus og Folkman (1984) argumenterer for at primære og sekundære vurderinger *både* skyldes egenskaper ved den enkelte personen (kalt «internal demands») og egenskaper ved situasjonen (kalt «external demands»). Stressmestringsmodellen regnes derfor som *relasjonsorientert*. Denne relasjonelle forståelsen er ulik det å forstå stress som stimuli eller stressorer (sykdom, sjokk, eksamen osv.), eller som en reaksjon på fysisk og psykisk

⁹⁹ Disse kognitive vurderingene er ikke gjensidig utelukkende og kan påvirke hverandre i en gitt situasjon (Folkman 1984).

¹⁰⁰ Ifølge Lazarus og Folkman (1984) samsvarer innholdet i begrepet sekundære vurderinger med det Bandura (1977) beskriver som *outcome expectancy* – vurderinger av om en gitt atferd vil medføre visse resultater, og *efficacy expectations* – vurderinger av om man er i stand til å fremvise den atferden som er nødvendig for å nå visse mål. For mer om Banduras sosialkognitive læringsteori, se kapittel 4.

¹⁰¹ For en gjennomgang av tidlig forskning på sammenhenger mellom kognitive vurderinger og stress, se Lazarus og Folkman 1984: 38–45.

belastning og stress (Lazarus 1993, Folkman 1984). Oppfatningen av en situasjon som en trussel mot egen velferd eller helse, for eksempel, er ikke bare uttrykk for en personlig egenskap. Den er heller ikke bare uttrykk for egenskaper ved situasjonen. Som Lazarus og Folkman (1987) formulerer det:

[...] it requires the conjunction of an environment having certain attributes with a particular kind of person who will react with threat when exposed to those environmental attributes (1987: 142).

Av sentrale personlige faktorer som kan påvirke tankemønstre og handlinger, trekker Lazarus og Folkman (1984) frem *personlige mål, verdier og idealer* («commitments») og ens *virkelighetsforståelse* og oppfatning av å ha kontroll over en situasjon eller hendelse («beliefs»). Ens tankemønstre og handlinger henger også sammen med egenskaper ved situasjoner. Om situasjonen er ny og ukjent, forutsigbar eller usikker, om den vil inntreffe i nær fremtid, hvor lenge den antas å vare eller om det råder stor usikkerhet om når den vil inntreffe, har betydning. Slik er mestringsbegrepet til Lazarus og Folkman nært knyttet til begrepet *kognitive vurderinger* («cognitive appraisals»). De definerer mestring som:

[...] constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person (Lazarus og Folkman 1984: 141).

I tillegg til en relasjonsorientert forståelse peker definisjonen også på det de vektlegger som en *proessorientert* forståelse av mestring (Lazarus og Folkman 1984, Folkman 1984, Lazarus 1966). Det vil si en forståelse av mestring som legger vekt på individers vedvarende forsøk på å håndtere eksterne og/eller interne belastninger ved å tenke og handle på ulike måter.¹⁰² Mestring ses som forsøk på å takle én eller flere vanskelige situasjoner, og som noe som kan endres over tid og fra en situasjon til en annen. Lazarus og Folkman understreker at mestring må ses som en prosess og ikke som et resultat eller et utfall av bestemte handlinger eller atferd. De gjør også et skille mellom en prosessuell forståelse av mestring og en såkalt «trait»- eller «style»-basert tilnærming. Sistnevnte omhandler teorier som forstår mestring med utgangspunkt i personlighetstrekk som kommer til uttrykk på tvers av spesifikke situasjoner.

¹⁰² At ordet *manage* blir brukt i definisjonen, er bevisst. Det er for å unngå at ordet *coping* automatisk oppfattes som det å mestre i betydningen «å være svært kompetent i noe» eller «å ha kontroll over noe eller noen» (jf. det engelske ordet *mastery*). Å håndtere trenger ikke å bety at man har kontroll eller lykkes i noe. Det kan også bety å tolerere, utholde, distansere seg fra og akseptere en vanskelig situasjon (Lazarus og Folkman 1984). Et teoretisk skille mellom mestring som prosess og resultat er nødvendig for å studere sammenhenger mellom «coping efforts» som uavhengige eller mellomliggende variabler, og avhengige variabler som helse, velvære og funksjon (Folkman 1984).

Lazarus og Folkman skriver:

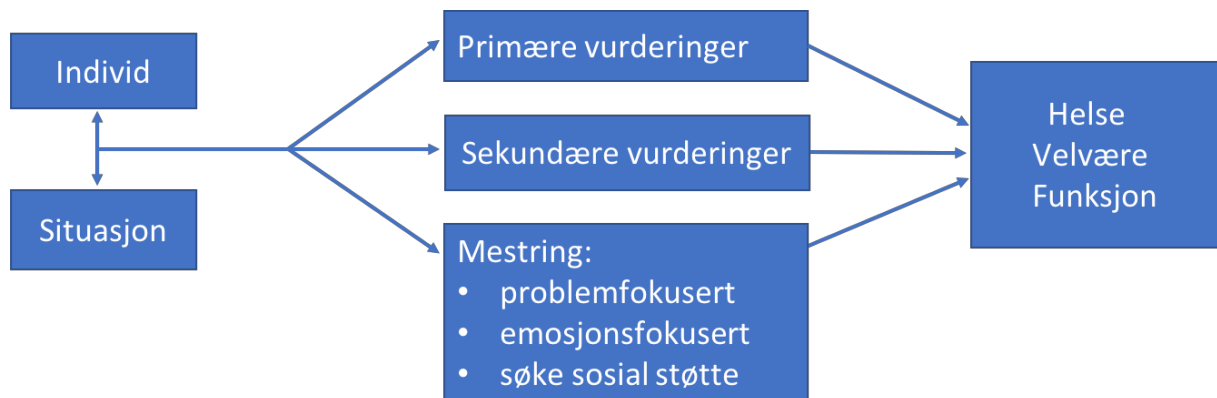
Although stable coping styles do exist and are important, coping is highly contextual, since to be effective it must change over time and across different stressful conditions (Lazarus 1993: 8).¹⁰³

Med utgangspunkt i definisjonen av mestring beskriver de to grunnleggende former for mestring, nemlig *problemfokuset mestring* («problem-focused coping») og *emosjonsfokuset mestring* («emotion-focused coping») (Lazarus og Folkman 1984). Disse to formene for mestring er mye anvendt i fag- og forskningslitteratur.

Problemfokuset mestring handler om å prøve å løse, håndtere eller endre problemet som forårsaker stress og uro. På samme måte som med generelle problemløsningsstrategier kan det dreie seg om å definere et problem, se og vurdere ulike løsningsforslag, velge et alternativ og gjennomføre det. Problemfokuset mestring omfatter imidlertid også strategier som er vendt innover i den enkelte person. Eksempler på dette er strategier rettet mot å øke egen motivasjon for fysisk aktivitet, endre ens tankemåte om livssituasjonen eller tilegne seg kunnskaper om egen sykdom. Emosjonsfokuset mestring er derimot rettet mot å regulere følelsesmessige reaksjoner på problemet. En vanlig type emosjonsfokuset mestring er kognitive strategier, som unnvikelse, bagatellisering, distansering eller selektiv oppmerksomhet, med mål om å redusere følelsesmessig uro. Lazarus og Folkman understreker at begge formene for mestring gjøres gjeldende i de fleste belastende situasjoner. Hvilke former som vektlegges mest, ser derimot ut til å henge sammen med hvordan en stressituasjon oppfattes (Folkman 1984, Folkman og Lazarus 1980).

Stressmestringsmodellen argumenterer altså for at kognitive vurderinger av utfordrende livssituasjoner og ulike typer mestringsprosesser kan virke inn på fysisk helse, opplevd velvære og sosial fungering. Personlige faktorer og situasjonelle faktorer ses på som årsaks- eller forklaringsvariabler som påvirker psykisk velvære, helse og sosial fungering, men da via *cognitive appraisals* og *coping* (Lazarus og Folkman 1987, 1984). De beskriver også det å søke sosial støtte som en mestringsform eller strategi (jf. figur 2).

¹⁰³ Lazarus og Folkman gjorde flere studier hvor de fulgte de samme individene over tid og på tvers av ulike stressituasjoner, spesielt i det såkalte *Berkeley Stress and Coping Project*, som pågikk i 1970- og 1980-årene. Se Lazarus og Folkman (1987) for en gjennomgang av disse studiene.



Figur 2: Stressmestringsmodellen (bearbeidet fra Lazarus og Folkman 1984: 305)

Lazarus og Folkman har selv utført flere studier av de komplekse sammenhengene som figuren ovenfor skisserer. De har blant annet funnet at noen mestringsstrategier ser ut til å være mer stabile og konsistente på tvers av stressende situasjoner enn andre. I studier av hverdagsstress blant amerikanske middelklassefamilier fant de at bruk av mestringsstrategien å søke sosial støtte varierte mellom ulike situasjoner, mens problemfokusert mestring ble tatt i bruk gjentatte ganger i forskjellige situasjoner (Lazarus 1993, Folkman mfl. 1986ab). De har også undersøkt hvordan mestringsstrategier varierer innenfor en og samme kontekst, og hvordan mestringsstrategier kan endres fra ett tidspunkt til et annet (Folkman og Lazarus 1985, Roesch mfl. 2002).¹⁰⁴ Det foreligger dessuten en rekke studier av helsefremmende tiltak, hvor stressmestringsmodellen utgjør det teoretiske rammeverket. Som teoretisk modell er den blant annet anvendt i tilbud med mål om mestring og tilpasning blant personer med psykiske utfordringer (Park og Sung 2016), kreft (Fillon mfl. 2008), kols (Andenæs mfl. 2006), kroniske smerter (Dysvik mfl. 2005, Tennen mfl. 2000) og aids (Chesney mfl. 1996, Moskowitz mfl. 1996), og kan vise til gode resultater.¹⁰⁵

6.5 Den utviklingsøkologiske modellen

Det siste teoretiske bidraget til mestring og mestringsbegrepet som vi tar for oss her, er *den utviklingsøkologiske modellen*. Modellen er utviklet av den russisk-amerikanske utviklingspsykologen Urie Bronfenbrenner (1917–2005), hovedsakelig med utgangspunkt i hovedverket utgitt i 1979, som het *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*.¹⁰⁶ Modellen forklarer utvikling og vekst som gjensidige

¹⁰⁴ En studie av eksamensstress blant amerikanske bachelorstudenter i psykologi fant at mens å innhente informasjon var fremtredende strategier i forkant av eksamensdagen (problemfokusert mestring), var distansering (emosjionsorientert mestring) mest vanlig i venteperioden frem mot karakterfastsettelsen (Folkman og Lazarus 1985). Se Lazarus (1993) og Lazarus og Folkman (1987) for en gjennomgang av flere studier og resultater.

¹⁰⁵ For en oversikt og gjennomgang av studier, se Harrop mfl. (2007). Forskning på mestring generelt og stressmestringsmodellen spesielt er også gjenstand for diskusjon og kritikk på flere punkter (se Somerfield og McCrae 2000, Lazarus 2000).

¹⁰⁶ Bronfenbrenner modifiserte enkelte sider ved denne modellen og introduserte nye begreper i senere arbeid. Han endret også betegnelsen på den teoretiske modellen til *bioøkologisk teori* (Bronfenbrenner og Morris 2006).

påvirkningsprosesser mellom individ og miljø. Faktorer på mange nivåer, fra økonomiske og politiske institusjoner til familie og vennerelasjoner, forstås å ha betydning for individers utvikling og atferd. Den peker også på nødvendigheten av å legge til rette forholdene for barn og unge, både i nærmiljøet og i storsamfunnet, for å oppnå helse og trivsel.

Bronfenbrenners bok presenterer en allmenn teori om menneskelig utvikling. Teorien dreier seg primært om barn og unges psykologiske utvikling (men også voksne), men er ikke spesielt rettet mot helse- og omsorgssektoren.¹⁰⁷ Den har likevel høy relevans for å forstå mestringsprosesser relatert til helseutfordringer. Diskusjoner om mestring i helsevesenet og samfunnet har en tendens til å handle om individuelle ressurser og egenskaper, og i mindre grad om ressurser i sosiale omgivelser (Heggen 2007). Som Heggen (2007) understreker, trenger helsepersonell som prøver å legge til rette for læring og mestring, en helhetlig forståelse av sosiale, kulturelle, økonomiske og politiske rammer for mestring. I et slikt perspektiv blir personers mestring av sin situasjon en tilpasningsprosess der også omgivelsene tilpasser seg.

Bronfenbrenners modell er systemteoretisk og henter inn flere disipliner, som sosiologi, psykologi, sosialantropologi og biologi. Modellen sammenfatter og integrerer kunnskap fra disse fagområdene for å forstå faktorene som virker inn på et barns utviklingsprosess og oppvekstvilkår.¹⁰⁸ Modellen har hatt innflytelse på helse- og sosialfaglig yrkesutøvelse og på forskning og teoriutvikling innen forskjellige disipliner og fagområder. Vi redegjør nærmere for dette senere.

Bronfenbrenners motivasjon for å utvikle den utviklingsøkologiske modellen hadde flere beveggrunner. Han mente blant annet at datidens eksperimentelle forskning i psykologi ga lite kunnskap om hvordan utvikling blant barn og unge faktisk utfoldet seg i det virkelige liv, på de arenaene hvor barn ferdes (på skolen, i nabolaget, i hjemmet osv.) og med de personene de omgås (Bronfenbrenner 1979, 1977a). Han kritiserte forskning som studerte barns utvikling i naturlige omgivelser for å være for opptatt av egenskaper hos barnet selv og for lite opptatt av omgivelsenes innflytelse (Bronfenbrenner 1977b, 1975). Intensjonen med boken var å forklare hvordan menneskelig utvikling skjer ved å se på kontekstens eller økologiens

Vi bruker her betegnelsen han brukte i sitt hovedverk fra 1979. For en utdyping av endringene og av ulike faser i Bronfenbrenners forfatterskap, se Rosa og Tudge (2013), Bronfenbrenner (2005) og Bronfenbrenner og Evans (2000).

¹⁰⁷ Det foreligger flere andre økologiske modeller som er utviklet for å legge til rette for helsefremmede arbeid i ulike sammenhenger og for å guide helsefremmende intervensjoner eller tiltak. For en oversikt og diskusjon av slike modeller, se Sallis og Owen (2015) og Richard mfl. (2011). Bronfenbrenners teori er i hovedsak designet for å forklare og studere utviklingsprosesser, og ikke for å utvikle og gjennomføre intervensjoner eller tiltak.

¹⁰⁸ Som han skriver: «*One may well ask how an ecology of human development differs from social psychology on the one hand and sociology or anthropology on the other. In general the answer lies in the focus of the present undertaking on the phenomenon of development-in-context*» (Bronfenbrenner 1979: 12). Flere teoretikere påvirket Bronfenbrenners arbeid med boken, blant dem Kurt Lewin, Lev Vygotskij, Aleksander Lurija og Aleksej Leontev, Glen Elder, Jean Piaget og George Herbert Mead. Parallelt med dette arbeidet publiserte han studier av familien som institusjon og familiens betydning for barns utvikling, noe som også påvirket tenkningen hans. Se Rosa og Tudge (2013) for mer om dette.

betydning, altså ved å forklare og studere sammenhengene mellom individuell utvikling og omgivelsene. Han definerer det økologiske perspektivet slik:

The ecology of human development involves the scientific study of the progressive, mutual accommodation between an active, growing human being and the changing properties of the immediate settings in which the developing person lives, as this process is affected by relations between these settings, and by the larger contexts within which the settings are embedded (Bronfenbrenner 1979: 21).

Bronfenbrenner deler omgivelsene inn i fem nivåer eller system, som alle sees fra individets perspektiv: mikrosystemet, mesosystemet, eksosystemet, makrosystemet og kronosystemet.

Det første nivået, *mikrosystemet*, defineres som «a pattern of activities, roles, and interpersonal relations experienced by the developing person in a given setting with particular physical and material characteristics» (Bronfenbrenner 1979: 22). Mikronivået representerer de nære omgivelsene hvor man befinner seg til daglig, enten det er i hjemmet, på skolen eller i vennekretsen. Pasientforeninger, brukerorganisasjoner eller selvhjelpsgrupper kan også være eksempler på sentrale mikrosystem. Det er spesielt tre komponenter i mikrosystemet som Bronfenbrenner mener har betydning for læring og utvikling, nemlig *aktiviteter*, *relasjoner* og *sosiale roller*. Aktiviteter kan innebære noe man gjør alene, sammen med andre eller observerer at andre gjør. Dette kan igjen påvirke ens mestringsevne (Heggen 2007). Sosiale relasjoner med andre kan også være viktig for opplevelse av mestring. Hvorvidt relasjoner kan ha betydning for opplevelsen av mestring, avhenger av kvaliteten på relasjonen: i hvilken grad et sosialt forhold er gjensidig, maktbalansen i relasjonen og relasjonens emosjonelle kvaliteter. Som Heggen (2007) sier: «Autoritære relasjoner, t.d. i eit behandlingsforhold mellom terapeut og pasient kan t.d. skape motstand, og dårlige vilkår for auka meistring hos individet» (2007: 67). Roller man går inn og ut av, og roller man inviteres inn i, kan også ha betydning for læring og personlig utvikling. Et eksempel er rollen som erfaren bruker i en lærings- og mestringsgruppe.¹⁰⁹ Bronfenbrenner mener at samhandling med personer i de nære omgivelsene har størst innflytelse på barn og unges kognitive og sosiale utvikling.

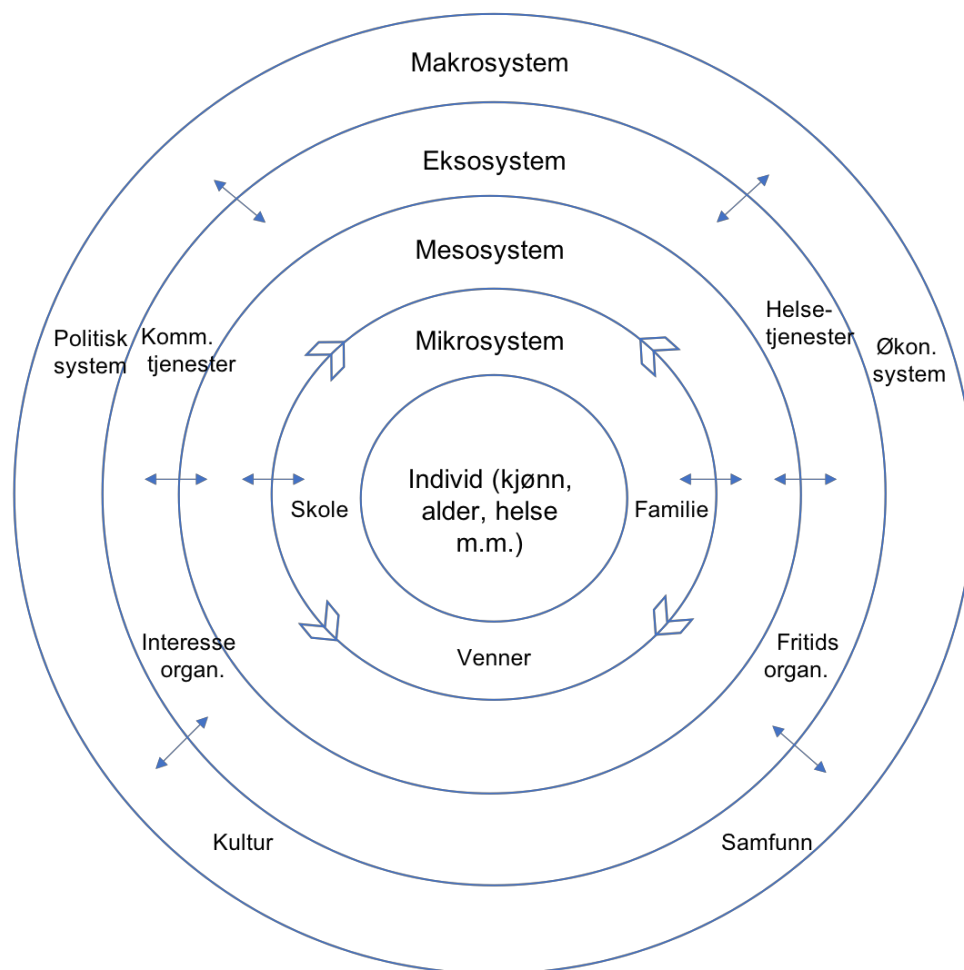
Mesosystemet består av «the interrelations among two or more settings in which the developing person actively participates (such as, for a child, the relations among home, school, and neighbourhood peer group; for an adult, among family, work, and social life)» (Bronfenbrenner 1979: 25). Mesosystemet viser til kontakten og samspillet mellom to eller flere mikrosystem som en person deltar aktivt i, og som kan virke inn på utvikling og læring. Det kan handle om forholdet eller samarbeidet mellom hjem og skole eller barnehage, eller relasjonen og samhandlingen mellom familie, venner og en sykehusavdeling. Som regel er det personen som deltar (alene eller sammen med andre) på arenaer som representerer forbindelse

¹⁰⁹ Bronfenbrenner (1979) var primært opptatt av hvilken betydning aktiviteter, roller og relasjoner har for barns kognitive utvikling. Han beskriver blant annet ulike typer aktiviteter som barn gjør, og hvilken innvirkning de har på barns læring (aktiviteter med ulik varighet, målstruktur og kognitiv og relasjonell kompleksitet), dyadens/relasjonens kvaliteter og betydning for barn læring og vekst (spesielt dyaden mor–barn) og hvilken innflytelse sosiale roller kan ha på utvikling og atferdsendring. Mer om dette finner du i Bronfenbrenner (1979: 45–105).

til flere arenaer. Forbindelsen kan også være indirekte, for eksempel når foreldre deltar på foreldremøter på skolen, eller når pårørende til personer med helseutfordringer er i kontakt med helsepersonell ved en behandlingsinstitusjon. Bronfenbrenner legger vekt på at samspill mellom mikrosystem (med eller uten hovedpersonen til stede) som har like verdier, interesser og mål, kan virke gunstig for barn og unges utvikling.

Eksosystemet forstår Bronfenbrenner som «one or more settings that do not involve the developing person as an active participant, but in which events occur that affect, or are affected by, what happens in the setting containing the developing person» (Bronfenbrenner 1979: 25). Nivået refererer til samspillet mellom ulike mikrosystem hvor hovedpersonen ikke nødvendigvis deltar, men som likevel kan påvirke vedkommendes utvikling, læring og trivsel. Eksempler på eksosystem kan være foreldres arbeidssted, sosiale nettverk, lærings- og mestringsgrupper, selvhjelpsgrupper og pasientforeninger. For eksempel kan et arbeidssted utgjøre en kilde til inspirasjon og energi, som i sin tur gir foreldre overskudd og bedre evne til å etablere gode relasjoner med egne barn (Bronfenbrenner 1979). Et annet eksempel kan være kurstilbud for pårørende til personer med helseutfordringer. Selv om pasienter ikke nødvendigvis er til stede på slike tilbud, kan informasjon, kunnskap og sosial støtte til pårørende ha innflytelse på deres evne til å gi omsorg og sosial støtte til en syk ektefelle, et søsken eller et barn (Stenberg 2013).

Makrosystemet defineres som «consistencies, in the form and content of lower-order systems (micro-, meso-, and ekso-) that exist, or could exist, at the level of the subculture or the culture as a whole, along with any belief systems or ideology underlying such consistencies» (Bronfenbrenner 1979:26). Makrosystemet viser til en kulturs eller et samfunns ideologi og institusjonelle organisering, som utdanningssystemet og økonomiske, sosiale, juridiske og politiske system. Makrosystemet ligger over de andre systemene og kan påvirke vilkårene og mulighetene for barn og unges læring og utvikling, eller i vår sammenheng, pasienter, brukere og pårørendes muligheter og evner til å håndtere egen sykdom. Et relevant eksempel kan være lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste (HOD 2011). Loven understreker at kommunene skal fremme mestring, helse og forebygge sykdom, blant annet gjennom opplysning, råd og veiledning (HOD, 2011). Når lovens innhold får konsekvenser for møtet med fastlegen i kommunen eller andre i helse- og omsorgstjenesten, har endringer i makrosystemet fått følger for mikrosystemet (Heggen 2007). Makrosystemet handler videre om kulturelle normer, verdier og holdninger (jf. figur 3).



Figur 3: Den utviklingsøkologiske modellen (bearbeidet fra Bronfenbrenner 1979 og McCallen 2016: 12).

For å understreke at personer og miljø utvikles og endres over tid, la Bronfenbrenner senere til et femte nivå som han kalte *kronosystemet* (Bronfenbrenner og Morris, 2006). Det omfatter hendelser og endringer i livsløpet som kan påvirke individets utvikling.¹¹⁰

Ifølge Bronfenbrenner er utvikling og læring altså et resultat av et gjensidig samspill mellom disse systemene og egenskaper ved personen (kjønn, medfødte anlegg og psykologiske kjennetegn). Samspillet mellom person og kontekst kaller Bronfenbrenner *proksimale prosesser* (Bronfenbrenner 1995). Det omhandler regelmessig og vedvarende samspill eller interaksjon mellom hovedpersonen – for eksempel et barn, en elev eller en pasient eller pårørende – og én eller flere personer i de nære omgivelsene (i mikrosystemet), som venner,

¹¹⁰ Bronfenbrenner mente forskning i større grad burde studere utviklingsprosesser hos personer over lengre tid. Spesielt var han opptatt av konsekvensene av overgangsprosesser (som overgangen fra barnehage til skole, skilsmisse, å få eller miste en jobb og det å få søsken) og individuelle biologiske prosesser (for eksempel puberteten, det å bli syk), som har det til felles at «they alter the existing relation between person and environment, thus creating a dynamic that may instigate developmental change» (Bronfenbrenner 1989: 201).

mor eller far, en lærer, medelever, andre pasienter, eller en sykepleier. Bronfenbrenner sier det slik:

The form, power, content, and direction of proximal processes effecting development vary systematically as a joint function of the biopsychological characteristics of the developing person; of the environment, both immediate and more remote, in which the processes are taking place; and the nature of the developmental outcomes under consideration. (Bronfenbrenner 1995: 621)¹¹¹

Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell har hatt et bredt nedslagsfelt. Den er for eksempel en av de teoretiske hovedpilarene i multisystemisk terapi (MST) for ungdom med atferdsproblemer (Ogden 2002) og pårørende til barn og unge med kroniske sykdommer (Eccleston mfl. 2012). Videre har den bidratt til en større oppmerksomhet om betydningen av sosiale omgivelser i familiestudier av barn og unges oppvekst og utvikling (Tudge mfl. 2009, Adamson mfl. 2007, Riggins-Caspers mfl. 2003), trivsel og læring i grunnopplæringen (Drugli og Nordahl 2016), tilpasning og mestring av livssituasjon på asylmottak (NOU 2011, Hamilton og Moore 2004) og mediebruk og identitetsutvikling blant ungdom (McHale mfl. 2012). Modellen har også blitt brukt som teoretisk perspektiv for å analysere hvordan sosiale omgivelser påvirker livet for barn og voksne som lever med hiv/aids (Woollett 2017, Hosek mfl. 2008), diabetes (Hapunda mfl. 2017, Naar-King mfl. 2006), kreft (Kazak og Nachman 1991), overvekt (Harrison mfl. 2011), kroniske smerter (Logan mfl. 2012) og funksjonshemming (King mfl. 2003, Sontag mfl. 1996). I tillegg har den blitt brukt i studier av faktorer som kan påvirke håndtering av belastninger når man er pårørende (barn, unge eller voksne som pårørende) til personer som har langvarige helseutfordringer (Stenberg 2013, Pedrosa og da Motta 2013, Frigstad og Ytterhus 2008, Sylvain og Talbot 2002, Shapiro mfl. 1998).¹¹²

6.6 Avslutning

I det siste kapittelet har vi redegjort for tre teoretiske perspektiver på mestringsbegrepet. Vi innledet med *den salutogene modellen* utviklet av Aaron Antonovsky og begrepet *generelle eller generaliserte motstands- eller mestringsressurser*. Deretter tok vi for oss *stressmestringsmodellen* slik den er beskrevet av Richard Lazarus og Susan Folkman. Vi avrundet med en gjennomgang av *den utviklingsøkologiske modellen* til Urie Bronfenbenner. En fellesnevner for disse teoretikerne er at de ser på mestring som et samvirke mellom individuelle egenskaper og ressurser og sosiale omgivelser. Vi har også vist til litteratur som anvender disse teoriene på ulike måter og i forskjellige sammenhenger.

¹¹¹ Bronfenbrenner kalte forskningsdesignet som kunne studere slike prosesser og sammenhenger for *process-person-context-time (PPCT) model* (Bronfenbrenner 1995: 621).

¹¹² Bronfenbrenners modell har blitt kritisert for å være for komplisert og vanskelig å anvende i sin helhet i forskning. Som Lassbo (1988) uttrykte det: «Den perfekte utviklingspsykologiske undersøkelsen kommer helt enkelt aldri til å kunne gjennomføres» (Lassbo 1988: 23). Forskning inspirert av Bronfenbrenner er derfor avgrenset til studier av delsammenhenger som modellen skisserer. Mer om svakheter hos Bronfenbrenner og i forskning basert på hans modell kan du lese i Sallis og Owen (2015) og Tudge mfl. (2009).

Oppsummering

I denne rapporten har vi sammenstilt og utdypet viktige begreper og teorier innen fagområdet læring og mestring innen helse. Forskere, fagpersoner, brukerrepresentanter og andre har i lengre tid etterlyst et slikt dokument.

Vi har tatt for oss begrepene *kronisk sykdom* og *langvarige helseutfordringer* (kapittel 3), *læring* (kapittel 4), *brukermedvirkning* og *empowerment* (kapittel 5) og *mestring* (kapittel 6) og redegjort for sentrale teorier og teoretiske perspektiver og modeller som anvender disse begrepene.

I kapittel 3 (jf. begrepene kronisk sykdom og langvarige helseutfordringer) presenterte vi *sykdomsforløpsmodellen* til Juliet Corbin og Anselm Strauss, *skiftende perspektiv modellen* til Barbara Paterson, *kroppsteorien* til Maurice Merleau-Ponty, *sykdomsoppfatningsmodellen* til Howard Leventhal og *den salutogene modellen* utviklet av Aaron Antonovsky.

I kapittel 4 (jf. begrepet *læring*) utdypet vi Alfred Banduras *sosialkognitive læringsteori*, James Prochaska, Carlo DiClemente og John Norcross' *transteoretiske endringsmodell*, Lev Vygotskijs *kulturhistoriske læringsteori* og Jean Lave og Etienne Wengers teori om *situert læring* (kapittel 4).

I kapittel 5 (jf. begrepene *brukermedvirkning* og *empowerment*) redegjorde vi for Sherry Arnsteins *stigemodell på brukermedvirkning på systemnivå*, Jonathan Tritter og Alisom McCallums arbeid om *brukermedvirkning som kunnskapsdeling på tjenestenivå* og et allmenmedisinsk perspektiv på *klinisk kommunikasjon og samvalg som brukermedvirkning på individnivå*. Vi tok også opp *empowerment*-begrepet sett fra Paulo Freires kritisk-pedagogiske perspektiv.

Til sist i kapittel 6 (jf. begrepet *mestring*) utdypet vi den *salutogene modellen* fra Aaron Antonovsky og redegjorde nærmere for hans begrep *generelle* eller *generaliserte motstands-/mestringsressurser*, *stressmestringsmodellen* til Richard Lazarus og Susan Folkman og *den utviklingsøkologiske modellen* til Urie Bronfenbrenner.

Vi håper rapporten kan komme til nytte for alle som er involvert i lærings- og mestringsvirksomhet i sykehus og kommuner, og som ønsker innsikt i den teoretiske og begrepsmessige forankringen av virksomheten. Vi håper også at interesserte forskere, undervisningspersonell og studenter vil få utbytte av å lese rapporten.

Litteratur

- Adamson, K., O'Brian, M., & Pasley, K. (2007). An ecological approach to father involvement in biological and stepfather families. *Fathering, 5*, 129-147.
- Adinolfi, P. (2014). Barriers to reforming healthcare: the Italian case. *Health Care Analysis, 22*(1), 36-58.
- Adolfsson, ET., Smide, B., Gregeby, E., Fernström, L., & Wikblad, K. (2004). Implementing empowerment group education in diabetes. *Patient Education and Counseling, 53*, 319-324.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes, 50*(2), 179-211.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs: NJ: Prentice Hall.
- Akre, V. (2003). *Learning medical practice*. (PhD), University of Oslo, Oslo.
- Al-Yagon, M. (2010). Maternal emotional resources and socioemotional well-being of children with and without learning disabilities. *Family Relations, 59*, 152-169.
- Al-Yagon, M. (2011). Fathers' emotional resources and children's socioemotional and behavioral adjustments among children with learning disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 20*, 569-584.
- Ambrosio, L., García, JMS., Fernández, MR., Bravo, SA., Ayesa, SDDC., & Sesma, MEU et al. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing, 24*, 2357-2367.
- Anand, N., Gardner, HK., & Morris, T. (2007). Knowledge-based innovation: emergence and embedding of new practice areas in management consulting firms. *Academic Management Journal, 50*, 406-428.
- Andenæs, R., Kalfoss, MH., & Wahl, AK. (2006). Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung, 35*(1), 46-57.
- Andersen, ML., Brok, PN., & Mathiasen, H. (2000). *Empowerment på dansk*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Anderson, RM., & Funnell, MM. (2005). Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling, 57*, 153-157.
- Anderson, RM., Funnell, MM., Fitzgerald, JT., & Marrero, DG. (2000). The diabetes empowerment scale: a measure of psychosocial self efficacy. *Diabetes Care, 23*, 739-743.
- Antonovsky, A. (1956). Toward a refinement of the 'marginal man' concept. *Social Forces, 35*, 57-62.
- Antonovsky, A. (1971). Twenty-five years later: A limited study of the sequelae of concentration camp experience. *Social Psychiatry, 6*(4), 186-193.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health*. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A., & Bernstein, J. (1977). Social class and infant mortality. *Social Science of Medicine, 11*(8-9), 453-470.
- Arafat, Y., Ibrahim, MIM., & Awaisu, A. (2016). Using the transtheoretical model to enhance self-management activities with type 2 diabetes - a systematic review. *Journal of Pharmaceutical Health Service Research, 7*(3), 149-156.
- Arievich, IM., & Stetsenko, A. (2000). The quality of cultural tools and cognitive development: Galperin's perspective and its implications. *Human Development, 43*, 69-92.

- Arnstein, SR. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224.
- Arnstein, SR. (1972). Maximum feasible manipulation. *Public Administration Review*, 32, 377-390.
- Arnstein, SR. (1975). A working model for public participation. *Public Administration Review*, 35(1), 70-73.
- Arntzen, C., & Elstad, I. (2013). The bodily experiences of apraxia in everyday activities: a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 63-72.
- Arntzen, C., Hamran, T., & Borg, T. (2015). Body, participation and self transformations during and after in-patient stroke rehabilitation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(4), 300-320.
- Askheim, OP. (2007). Empowerment - ulike tilnærminger. In OP. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment i teori og praksis* (pp. 21-33). Oslo Gyldendal Akademisk.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacaphony. *Patient Education and Counseling*, 66, 13-20.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations for thought and action. A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In VS. Ramachandran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: W.H. Freeman & Company.
- Barth, T., Børtveit, T., & Prescott, P. (2001). *Endringsfokusert rådgivning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Basset, K., Zeitz, K., Kitson, A., & Marshall, A. (2013). What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69, 4-15.
- Becker, H, Geer, B., Hughes, E., & Strauss, A.. (1961). *Boys in white: Student culture in medical school*: Transaction.
- Beckman, HB., & Frankel, RM. (1984). The effect of physician behaviour on the collection of data. *Ann Intern Med*, 101, 692-696.
- Bengtsson, J. (1989). Fenomenologi, vardagsforskning, existensfilosofi, hermeneutikk. In P. Månsson (Ed.), *Moderna samhällsteorier. Traditioner, riktningar, teoretiker* (pp. 67-108). Stockholm: Prisma.
- Bengtsson, J. (1999). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. In J. Bengtsson (Ed.), *Med livsvärlden som grund* (pp. 9-49). Lund: Studentlitteratur.
- Benz, C., Bull, T., Mittelmark, M., & Vaandrager, L. (2014). Culture in salutogenesis: the scholarship of Aaron Antonovsky. *Global Health Promotion*, 21(4), 16-23.
- Berkaak, OA. (2003). Innledende essay. In *De undertryktes pedagogikk* (pp. VIII-LIV). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bird, J., & Cohen-Cole, SA. (1990). The three function model of the medical interview: An educational device. In MS. Hale (Ed.), *Methods in teaching consultation-liaison psychiatry* (pp. 65-88). Bazel: Karger.
- Boeije, HR., Duijnste, MS., Grypdonck, MH., & Pool, A. (2002). Encountering the downward phase: biographica work in people with multiple sclerosis living at home. *Social Science of Medicine*, 55, 881-893.

- Boisen, E., Bygholm, A., Cavan, D., & Hejlesen, OK. (2003). Copability, coping, and learning as focal concepts in the evaluation of computerised diabetes disease management. *International Journal of Medical Informatics*, 70, 353-363.
- Bonsaksen, T., Fagermoen, MS., & Lerdal, A. (2015). Mestringsforventning hos personer med KOLS. *Best Practice*, September 20-23.
- Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophical Science*, 44, 542-573.
- Bosworth, HB., Olsen, MK., Neary, A., Orr, M., Grubber, J., & Svetkey, L et al. (2008). Take control of your blood pressure (TCYB) study: a multifactorial tailored behavioral and educational intervention for achieving blood pressure control. *Patient Education and Counseling*, 70(3), 338-347.
- Bourdieu, P., & Passeron, JC. (1970/1977). *Reproduction in education, society and culture*. London: Sage.
- Bowen, S., McSeveny, K., Lockley, E., Wolstenholme, D., Cobb, M., & Dearden, A. (2013). How was it for you? Experiences of participatory design in the UK health service. *International Journal of CoCreation in Design and the Arts*, 9(4).
- Boyce, T. (1985). Permanence and change: Psychosocial factors in the outcome of adolescent pregnancy. *Social Science of Medicine*, 21(11), 1279-1287.
- Brandmo, C. (2014). Kognitive og sosialkognitive tilnærminger til læring. In L. Wittek & JH. Stray (Eds.), *Pedagogikk - en grunnbok* (pp. 179-196). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Braun-Lewensohn, O., & Sagy, S. (2011). Salutogenese and culture: Personal and community sense of coherence among adolescent belonging to three different cultural groups. *International Review of Psychiatry*, 23(6), 533-541.
- Bridle, C., Riensa, RP., Pattenden, J., Sowden, AJ., Mather, L., Watt, IS., & Walker, A. (2005). Systematic review of the effectiveness of health behaviour interventions based on the transtheoretical model. *Psychology and Health*, 20(3), 283-301.
- Britten, N. (2003). Concordance and compliance. In R. Jones, N. Britten, L. Culpepper, D. Gass, R. Grol, D. Mant, & C. Silagy (Eds.), *Oxford textbook of primary medical care*. Oxford: Oxford University Press.
- Brochmann, G. (2002). Statsborgerskap, medborgerskap og tilhørighet. In G. Brochmann, T. Borchgrevink, & J. Rogstad (Eds.), *Sand i maskineriet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bronfenbrenner, U. (1975). Reality and research in the ecology of human development. *Proceedings of the American Philosophical Society*, 119, 439-469.
- Bronfenbrenner, U. (1977a). The ecology of human development in retrospect and prospect. In H. McGurk (Ed.), *Ecological factors in human development* (pp. 275-286). Amsterdam: North Holland.
- Bronfenbrenner, U. (1977b). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen & GH. Elder (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 619-647). Washington DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Evans, GW. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging theoretical models, research designs, and empirical findings. *Social Development*, 9, 115-125.

- Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (2006). The bioecological model of human development. In W. Damon & R.M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development* (pp. 793-828). New York: NY: Wiley.
- Bronfenbrenner, Urie. (2005). The bioecological theory of human development. In U. Bronfenbrenner (Ed.), *Making human beings human: bioecological perspectives on human development* (pp. 3-15). Thousand Oaks, Calif: Sage Publication.
- Brown, A.L., & French, L.A. (1978). The zone of proximal development: Implications for intelligence testing in the year 2000. *Intelligence*, 3, 255-277.
- Bruner, J. (1983). *Child's talk: Learning to use language*. New York: Norton & Company.
- Buchbinder, Mara H. (2008). 'You're still sick!' Framing, footing, and participation in children's medical play. *Discourse Studies*, 10(2), 139-159.
doi:10.1177/1461445607087018
- Burawoy, M., & von Holdt, K. (2012). Pedagogy of the oppressed. In M. Burawoy & K. von Holdt (Eds.), *Conversations with Bourdieu. The Johannesburg moment* (pp. 103-122). Johannesburg, South Africa: Wits University Press.
- Burns, D., Hamilton, R., & Hogget, P. (1994). *The politics of decentralisation* Basingstoke: MacMillan.
- Burton, C.R. (2000). Re-thinking stroke rehabilitation: the Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 595-602.
- Burton, D., Blundell, N., Jones, M., Fraser, A., & Elwyn, G. (2009). Shared decision-making in cardiology: do patients want it and do doctors provide it? *Patient Education and Counseling*, 80, 173-179.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468.
- Byrne, P.S., & Long, B.E. (1976). *Doctors talking to patients*. London: HMSO.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 561-571.
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(1), 223-231.
- Carpenter, C.J. (2010). A meta-analysis of the effectiveness of health belief model variables in predicting behavior. *Health Communication*, 25(8).
- Castro, E.M., Regenmortel, T.V., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99, 1923-1939.
- Cerezo, P.G., Juvé-Udina, M.E., & Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP*, 50(4), 664-671.
- Chang, L.C., Li, I.C., & Liu, C.H. (2004). A study of the empowerment process for cancer patients using Freire's dialogical interviewing. *Journal of Nursing Research*, 12(1), 41-49.
- Charles, C., & DeMaio, S. (1993). Lay participation in health care decision making: A conceptual framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 18(4), 881-904.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science of Medicine*, 44, 681-692.

- Chen, MF., Tsai, CAT., Hsu, SM., Tu, SY., Kao, PL., & Chen, SL. (2013). Patient perceptions of empowerment processes, health outcome and related factors in patients living with diabetes in Taiwan: A cross-sectional survey. *Journal of Community Health Nursing, 30*, 201-215.
- Choguill, GA. (1996). A ladder of community participation for underdeveloped countries. *Habitat international, 20*(3), 431-434.
- Christiansen, B. (2013). Levevaner og endringsprosesser - konsekvenser for helseveiledning. In B. Christiansen (Ed.), *Helseveiledning* (pp. 161-187). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Cooper, HC., Booth, K., & Gill, G. (2003). Patients' perspective on diabetes health care education. *Health Education Research, 18*, 191-206.
- Cooper, HC., Booth, K., & Gill, G. (2008). A trial of empowerment-based education in type 2 diabetes - Global rather than glycaemic benefits. *Diabetes Research and Clinical Practice, 82*, 165-171.
- Corbin, JM., & Strauss, A. (1992). Commentary. In P. Woog (Ed.), *The chronic illness trajectory framework. The Corbin and Strauss nursing model* (pp. 97-102). New York: Springer Publishing Company.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Sønder, H., & Pedersen, BD. (2006). Independence/dependence - a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science, 20*, 261-268.
- Descartes, R. (1642/1992). *Meditasjoner over filosofiens grunnlag*. Oslo: Thorleif Dahls Kulturbibliotek. Aschehoug.
- Diefenbach, M., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless, 5*, 11-38.
- Diprose, R., & Reynolds, J. (2008). *Merleau-Ponty. Key Concepts*. Stocksfield: Acumen.
- Dixon, LB., Lucksted, A., Medoff, DR., Burland, J., Stewart, B., & Lehman, AF et al. (2011). Outcomes of a randomized study of peer-taught family-to-family education program for mental illness. *Psychiatric Services, 62*(6), 591-597.
- Doherty, WJ., & Baird, MA. (1987). *Family-centered medical care: A clinical casebook*. New York: Guilford.
- Donnelly, GF. (1993). Chronicity: Concept and reality. *Holistic Nursing Practice, 8*, 1-7.
- Doolittle, PE. (1997). Vygotsky's zone of proximal development as a theoretical foundation for cooperative learning. *Journal of Excellence in College Teaching, 8*(1), 83-103.
- Dorsett, DS. (1991). The trajectory of cancer recovery. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 5*(3), 175-184.
- Drageset, J., Nygaard, HA., Eide, GE., Bondevik, M., Nortvedt, MW., & Natvig, GK. (2008). Sense of coherence as a resource in relation to health-related quality of life among mentally intact nursing home residents - a questionnaire study. *Health and Quality of Life Outcomes, 6*(85).
- Dray, J., & Wade, TD. (2012). Is the transtheoretical model and motivational interviewing approach applicable to the treatment of eating disorders? A review. *Clinical Psychological Review, 32*, 558-565.
- Drugli, MB., & Nordahl, T. (2016). Samarbeidet mellom hjem og skole. En oppsummering av aktuell kunnskap om hva som skaper et godt samarbeid mellom hjem og skole. *Utdanningsdirektoratet*.
- Dubos, R. (1984). Mirage of health. In N. Black, D. Boswell, A. Gray, S. Murphy, & J. Popay (Eds.), *Health and disease. A reader*. Milton Keynes: Open University Press.

- Durand, MA., Carpenter, L., Dolan, H., Bravo, P., Mann, M., Bunn, F., & Elwyn, G. (2014). Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 9(9), 4.
- Dysthe, O. (2001). Sosiokulturelle teoriperspektiv på kunnskap og læring. In O. Dysthe (Ed.), *Dialog, samspel og læring* (pp. 33-72). Oslo: Abstrakt forlag.
- Dysvik, E., Natvig, GK., Eikeland, OJ., & Lindström, TC. (2005). Coping with chronic pain. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 297-305.
- Elberse, JE., Caron-Flinterman, F., & Broerse, JEW. (2011). Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expectations*, 14(3), 225-239.
- Elwyn, G., Coulter, A., Laitner, S., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*. 2010;341:c5146. doi: 10.1136/bmj.c5146.
- Elwyn, G., Edwards, A., & Britten, N. (2003). 'Doing prescribing': how doctors can be more effective. *BMJ*, 327, 864-867.
- Elwyn, G., Edwards, A., & Kinnersley, P. (1999). Shared decision making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract*, 49, 477-482.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thompson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., & Kinnersley, P et al. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367.
- Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R et al. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, 341:c5146.
- Endicott, L., Corsello, P., Prinzl, M., Tinkelman, DG., & Schwartz, A. (2003). Operating a sustainable disease management program for chronic obstructive pulmonary disease. *Lippincotts Case Management*, 8(6), 252-262.
- Engel, GL. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Engenvold Hjeldsbakken, M., & Heggdal, K. (2016). Patients' experiences of changes in perceived control i chronic illness: A pilot-study of the outcomes of a new community-based health promotion program. *Scandinavian Psychologist*, 3, 1-19.
- Epstein, RM., Campbell, TL., Cohen-Cole, SA., McWhinney, IR., & Smilkstein, G. (1993). Perspectives on patient-doctor communication. *Journal of Family Practice*, 37(4), 377-388.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiological Community Health*, 60, 376-381.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiological Community Health*, 61, 938-944.
- Fagermoen, MS., & Lerdal, A. (2011). Teoretiske modeller for læring og mestring. In A. Lerdal & MS. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 17-37). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fahrenfort, M. (1987). Patient emancipation by health education: An impossible goal? *Patient Education and Counseling*, 10, 25-37.
- Feldt, T., Kokko, K., Kinnunen, U., & Pulkkinen, L. (2005). The role of family background, school success, and career orientation in the development of sense of coherence. *European Psychologist*, 10, 298-308.

- Fillon, L., Gagnon, P., Leblond, F., Géllnas, C., & Savard, C et al. (2008). A brief intervention for fatigue management in breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, 31(2), 145-159.
- Flensburg-Madsen, T., Ventegodt, S., & Merrick, J. (2005). Sense of coherence and physical health. A review of previous findings. *TheScientificWorldJOURNAL*, 5, 665-673.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839-852.
- Folkman, S., & Lazarus, RS. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Folkman, S., Lazarus, RS., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, RJ. (1986). Dynamics of stressful encounter: Cognitive, appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.
- Folkman, S., Lazarus, RS., Gruen, RJ., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Forster, R., & Gabe, J. (2008). Voice or choice? Patient and public involvement in the national health service in England under new Labour. *International Journal of Health Services*, 38(2).
- Fortin, A., Dwamena, F., & Frankel, R. (2012). *Smith's evidence-based interviewing: an evidence-based method*. McGraw-Hill: New York.
- Frame, K. (2003). Empowering preadolescents with ADHD: demons or delights. *Advances in Nursing Science*, 25(2), 131-139.
- Frankel, RM., & Stein, T. (1999). Getting the most out of the clinical encounter: the four habits model. *The Permanente Journal*, 3(3), 79-88.
- Freire, P. (1970/2003). *De undertryktes pedagogikk*: Gyldendal Norsk Forlag. De norske boklubbene AS.
- Frigstad, SA., & Ytterhus, B. (2008). Barn i lek og alvor. Evaluering av kommunalt aktivitetsgruppetilbud til barn av psykisk syke foreldre. *NTNU Samfunnsforskning AS, Senter for funksjonshemming og samfunn*.
- Fürst, EL. (2015). Coming back to oneself: A case of anoxic brain damage from a phenomenological perspective. *Cultural Medical Psychiatry*, 39, 121-133.
- Gallagher, TJ., Wagenfeld, MO., Baro, F., & Haepers, K. (1994). Sense of coherence, coping and caregiver role overload. *Social Science of Medicine*, 39(12), 1615-1622.
- García-Moya, I., Rivera, F., Moreno, C., Lindström, B., & Jiménez-Iglesias, A. (2012). Analysis of the importance of family in the development of sense of coherence during adolescence. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40, 333-339.
- Geckova, AM., Tavel, P., van Dijk, J., Abel, T., & Reijneveld, S. (2010). Factors associated with educational aspirations among adolescents: Cues to counteract socioeconomic differences? *BMC Public Health*, 10(1).
- Gibson, CH. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Gilje, N. (2006). Fenomenologi, konstruktivisme og kulturforskning. En vitenskapsteoretisk diskusjon. *Tidsskrift for kulturforskning*, 5(1), 5-22.
- Giroux, HA. (2010). Rethinking education as the practice of freedom: Paulo Freire and the promise of critical pedagogy. *Policy futures in education*, 8(6), 715-721.
- Gjengedal, E., Rustøen, T., Wahl, AK., & Hanestad, BR. (2003). Growing up and living with CF: everyday life and encounters with the healthcare and social service - a qualitative study. *Advances of Nursing Science*, 26(2), 149-159.

- Glaser, BG., & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing.
- Glaser, BG., & Strauss, A. (1968). *Time for dying*. Chicago IL: Aldine.
- Glass, KE., Wills, CE., Holloman, C., Olson, J., Hechmer, C., & Miller, CK. (2012). Shared decision making and other variables as correlates of satisfaction with health care decisions in a United States national survey. *Patient Education and Counseling*, 88, 100-105.
- Good, BJ. (1994). *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. In A. Molander & LI. Terum (Eds.), *Profesjonsstudier* (pp. 71-86). Oslo: Universitetsforlaget.
- Guterrez, LM. (1995). Understanding the empowerment process: Does consciousness make a difference? *Sosial Work Research*, 18(4), 229-237.
- Gulbrandsen, P. (2000). Styrking - det rette norske begrep for empowerment. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 12(120).
- Gullick, J., & Stainton, C. (2007). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 605-614.
- Hage, AM., & Lorensen, M. (2005). A philosophical analysis for the concept empowerment; the fundament of an education-programme to the frail elderly. *Nursing Philosophy*, 6, 235-246.
- Hagger, MS., & Orbell, S. (2003). A meta-analytical review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184.
- Hagland, H. (2015). *Å krysse fremfor å beskytte grenser. Om ergoterapeut-, fysioterapeut-, lege- og sykepleierstudenters deltakelse og læring i tverrprofesjonell praksis*. (PhD), Oslo and Akershus University College for applied sciences, Oslo.
- Halcomb, E., & Davidson, P. (2005). Using the illness trajectory framework to describe recovery from traumatic injury. *Contemporary Nurse*, 18(1-2), 232-241.
- Hansson, K., Cederblad, M., Lichtenstein, P., Reiss, D., Pedersen, N., & Belderhiser, J et al. (2008). Individual resiliency factors from a genetic perspective: Results from a twin study. *Family Process*, 47(4), 537-555.
- Hapunda, G., Abubakar, A., & van de Vijver, F. (2017). Applying the bioecological model to understand factors contributing to psychosocial well-being and healthcare of children and adolescents with diabetes mellitus. *S Afr J Diabetes Vasc Dis*, 14, 11-17.
- Harrison, K., Bost, KK., McBride, BA., Donovan, SM., Grigsby-Toussaint, DS., & Kim, J et al. (2011). Toward a developmental conceptualization of contributors to overweight and obesity in childhood: The Six-Cs Model. *Child Development Perspectives*, 5(1), 50-58.
- Harrop, E., Addis, S., Elliot, E., & Williams, G. (2007). *Resilience, coping and salutogenic approaches to maintaining and generating health: A review*. Retrieved from London. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE):
- Hart, R. (1992). Children's participation. From tokenism to citizenship. *Florence: UNICEF International Child Development Centre*.
- Hass, L. (2008). *The philosophy of Merleau-Ponty*. Bloomington: Indiana University Press.
- Haugland, T., Veenstra, M., Vatn, MH., & Wahl, AK. (2013). Improvement in stress, general self-efficacy, and health related quality of life following patient education for patients with neuroendocrine tumors: A pilot study. *Nursing Research and Practice*, 13 Article ID 695820, 9 pages.
- Hawthorne, MH. (1991). Using the trajectory framework: Reconceptualizing cardiac arrest. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 185-195.

- Haywood, K., Marshall, S., & Fitzpatrick, R. (2006). Patient participation in the consultation process: a structured review of intervention strategies. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 12-23.
- HDIR. (2012). Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisert helsehjelpen på rehabiliteringsområdet. IS-1947.
- HDIR. (2015). Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. IS-2651.
- Hedegaard, M. (1993). The zone of proximal development as basis for instruction. In LC. Moll (Ed.), *Vygotsky and education. Instructional implications and applications of sociohistorical psychology* (pp. 349-371). Cambridge: Cambridge University Press.
- Heggdal, K. (2003). *Bodyknowledging: A basic process for coping with chronic illness*. Universitetet i Bergen, Bergen.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskap. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Heggdal, K. (2015). Patients' experiences of the outcomes of engaging in a broadly applicable health promotion intervention for individuals facing chronic illness. *SciRes Health*, 7, 765-775.
- Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. In T-J. Ekeland & K. Heggen (Eds.), *Meistring og myndiggjøring* (pp. 64-82). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Henriksen, JO., & Vetlesen, AJ. (2000). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal.
- Hess, EP., Hollander, JE., Schaffer, JT., Kline, JA., Torres, CA., & Diercks, DB et al. (2016). Shared decision making in patients with low risk chest pain: prospective randomized pragmatic trial. *BMJ*, 355:i6165.
- Hickey, G., & Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 83-88.
- Hjort, PF. (1982). Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål. In PE. Lorentzen, T. Berge, & J. Åker (Eds.), *Helsepolitikk og helseadministrasjon*. Oslo: Tanum-Norli.
- HOD. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.
- HOD. (2009). St.Meld nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid.
- HOD. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.
- HOD. (2015). Meld. St. 26 Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet
- Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion of concepts. *Patient Education and Counseling*, 79, 167-172.
- Hörnsten, Å., Lundman, B., Stenlund, H., & Sandström, H. (2005). Metabolic improvement after intervention focusing on personal understanding in type 2 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 68, 65-74.
- Horsburgh, MA., & Ferguson, AL. (2012). Salutogenesis: Origins of health and sense of coherence. In VH. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice* (2. utgave ed., pp. 180-198). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hosek, SG., Harper, GW., Lemos, D., & Martinez, J. (2008). An ecological model of stressors experienced by youth newly diagnosed with HIV. *Journal of HIV/AIDS Prevention in Children & Youth*, 9(2).
- Hospes, G., Bossenbroek, L., ten Hacken, NHT., van Hengel, P., & de Greef, MHG. (2009). Enhancement of daily physical activity increases physical fitness of outclinic COPD

- patients: Results of an exercise counseling program. *Patient Education and Counseling*, 75(2), 274-278.
- Hughes, J.C., & Bamford, C. (2008). Types of centredness in health care: themes and concepts. *Med Health Care and Philos*, 11, 455-463.
- Hull, C. (1943). *Principles of behavior: An introduction to behavior theory*. New York: Appleton.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukervedvirkning og brukerperspektiv - honnørord med lavt presisjonsnivå. In E. Willumsen (Ed.), *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (pp. 15-34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hvinden, K. (2011). Etablering av lærings- og mestringssentra - historie, grunnlagstenkning, innhold og organisering. In A. Lerdal & M.S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 48-62). Oslo Gyldendal Akademisk.
- Illich, I. (1977). *Grænser for lægevidenskaben. Lægevesenets nemesis: undergravningen av sundheden*. København: Gyldendal.
- Janis, I., & Mann, L. (1977). *Decision making: A psychological analysis of conflict, choice, and commitment*. London: Cassel & Collier Macmillan.
- Janssen, C., Ommen, O., Pfaff, H., Lefering, R., & Neugenbauer, E. (2009). Pre-traumatic, trauma- and treatment-related determinants of self-related health after a severe trauma. *Langenbecks Arch Surg*, 394(3), 539-546.
- Jensen, K.T. (2006). *Å være student i en feltbasert utdanning - en analyse av studenters fellesskap, som kontekst for læring og identitetsdannelse*. (PhD), University of Oslo, Oslo.
- Jensen, M.P., Nielson, W.R., Romano, J.M., Hill, M.L., & Turner, J.A. (2000). Further evaluation of the pain stages of change questionnaire: Is the transtheoretical model of change useful for patient with chronic pain? *Pain*, 86, 255-264.
- Jones, F. (2006). Strategies to enhance chronic disease self-management: How can we apply this to stroke? *Disability and Rehabilitation*, 28(13-14), 841-847.
- Joosten, E.A.G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G.H., Sensky, T., van der Staak, C.P.F., & de Jong, C.A.J. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77, 219-226.
- Kanstrup, A.M. (2014). Design concepts for digital diabetes practice: Design to explore share, and camouflage chronic illness. *international Journal of Design*, 8(3), 49-60.
- Kashaf, M.S., McGill, E.T., & Berger, Z.D. (2017). Shared decision-making and outcomes in type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 100, 2159-2171.
- Kaufman, S.R. (2011). Toward a phenomenology of boundaries in medicine: Chronic illness experience in the case of stroke. *Topics in stroke rehabilitation*, 18(1), 6-17.
- Kavanagh, D., & Kelly, S. (2002). Sensemaking, safety, and situated communities in (con)temporary networks. *Journal of Business Research*, 55, 583-594.
- Kazak, A.E., & Nachman, G.S. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, 4(4), 462-483.
- Keers, J.C., Blaauwwekel, E.E., Hania, M., Bouma, J., Scholten-Jaegers, S., Sanderman, R., & Pinks, T.P. (2004). Diabetes rehabilitation: development and first results of a multidisciplinary intensive education program for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Education and Counseling*, 51(151-157).
- Kelly, M.P., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness*, 18(2), 241-257.

- Kendler, H. (1967). Kenneth W. Spence (1907-1967): Obituary. *Psychological Review*, 74(5), 335-341.
- Kennedy, A., Reeves, D., Bower, P., Victoria, Lee., Middleton, E. , & Richardson, G et al. (2007). The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *Journal of Epidemiological Community Health*, 61(3), 254-261.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, ML., & Smithson, E. (2010). Sense of coherence and psychological outcomes in people with spinal cord injury: Appraisals and behavioral responses. *British Journal of Health Psychology*, 15(3), 611-621.
- Khdour, MR., Kidney, JC., Smyth, BM., & McElnay, JC. (2009). Clinical pharmacy-led disease and medicine management programme for patients with COPD. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 68(4), 588-598.
- Kidd, J., Marteau, TM., Robinson, S., Ukoumunne, OC., & Tydeman, C. (2004). Promoting patient participation in consultations: a randomised controlled trial to evaluate the effectiveness of three patient-focused interventions. *Patient Education and Counseling*, 52, 107-112.
- King, G., Lawm, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, MK., & Young, NL. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 23(1).
- Kitson, A., Marshall, A., Basset, K., & Zeitz, K. (2012). What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15.
- Kobaza, S., Maddi, S., & Kahn, S. (1982). Hardiness and health: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42(1), 168-177.
- Korban, ET., & Bonsaken, T. (2014). Riktig strategi til riktig tid. Bruk av den transteoretiske modellen for å fremme fysisk aktivitet hos personer med depresjon. *Ergoterapeuten*, 2.
- Korsch, BM., Gozzi, EK., & Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication. *Pediatrics*, 42, 855-871.
- Kristal, AR., Glanz, K., Tilley, BC., & Li, SH. (2000). Mediating factors in dietary change. Understanding the impact of a worksite nutrition intervention. *Health Education and Behavior*, 27, 112-125.
- Kristoffersen, NJ. (2016). Helse og sykdom - utvikling og begreper. In NJ. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug, & GH. Grimsbø (Eds.), *Grunnleggende sykepleie. Bind 1* (3. utgave ed., pp. 29-87). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kuokkanen, L., & Leino-Kilpi, H. (2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 235-241.
- Kvale, S. (2003). *Situert læring og andre tekster. Forord til den danske udgave*. Gylling: Hanz Reitzels Forlag.
- Langeland, E. (2007). *Sense of coherence and life satisfaction in people suffering from mental health problems: An intervention study in talk-therapy groups with focus on salutogenesis*. (Phd thesis), Universitetet i Bergen, Bergen.
- Langeland, E. (2011). Salutogene samtalegrupper - en arena for økt mestring og velvære. In A. Lerdal & MS. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 208-235). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer - en kunnskapsoppsummering*. Retrieved from Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA), rapport nr 1:

- Langeland, E., Gjengedal, E., & Vinje, HF. (2016). Building salutogenic capacity: A year of experience from a salutogenic talk-therapy group. *International Journal of Mental Health Promotion*, 18(5), 247-262.
- Langeland, E., Riise, T., Hanestad, BR., Nortvedt, MW., Kristoffersen, K., & Wahl, AK. (2006). The effect of salutogenic treatment principles on coping with mental health problems: a randomised controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 212-219.
- Langeland, E., Wahl, AK., Kristoffersen, K., Nortvedt, MW., & Hanestad, BR. (2007). Sense of coherence predicts change in life satisfaction among home-living residents in the community with mental health problems - A one-year follow-up study. *Quality of Life Research*, 16, 939-946.
- Lau, RR., & Hartman, KA. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 2, 167-185.
- Lave, J. (1977). Cognitive consequences of traditional apprenticeship training in Africa. *Anthropology and Education Quarterly*, 7, 177-180.
- Lave, J. (2011). *Apprenticeship in critical ethnographic practice*. University of Chicago Press.
- Lave, J. , & Wenger, E. (1991). *Situated learning: legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lazarus, RS. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, RS. (1993). From psychological stress to emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1-21.
- Lazarus, RS. (1998). *Fifty years of the research and theory of R.S. Lazarus. An analysis of historical and perennial issues*. Mahwah: Lawrence publishers.
- Lazarus, RS. (1999). *Stress and emotion. A new synthesis*: Free Association Books.
- Lazarus, RS. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55(6), 665-673.
- Lazarus, RS., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.
- Lazarus, RS., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lee, LL., Arthur, A., & Avis, M. (2007). Evaluating a community-based walking intervention for hypertensive older people in Taiwan: a randomized controlled trial. *Preventive Medicine*, 44(2), 160-166.
- Leontév, AN. (1932). Studies on the cultural development of the child. *Journal of genetic psychology*, 40, 52-83.
- Leplege, A., Gzil, F., Cammeli, M., Lefevre, C., Pachoud, B., & Ville, I. (2007). Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 29(20-21), 1555-1565.
- Levenstein, JH., McCracken, EC:, McWhinney, IR., Stewart, MA., & Brown, JB. (1986). The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine. *Family Practice*, 3(1), 24-30.
- Leventhal, EA. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in Experimental Social Psychology*, 5, 119-186.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, EA. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163.
- Leventhal, H., Leventhal, EA., & Cameron, L. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: a perceptual-cognitive model. In A. Baum, TA. Revenson, &

- JE. Singer (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-47). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, DR. (1980). The common-sense representation of illness danger. In S. Rachmanns (Ed.), *Contributions to medical psychology*, 2 (pp. 17-30). New York: Pergamon Press.
- Leventhal, H., Nerenz, DR., & Steele, DJ. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum, SE. Taylor, & JE. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health; social psychological aspects of health. Vol. 4* (pp. 219-252). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2006). Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health Promotion International*, 21(238-244).
- Logan, D., Bkin, LE., Feinstein, AB., Sieberg, CB., Sparling, P., & Cohen, LL et al. (2012). Ecological system influences in the treatment of pediatric chronic pain. *Pain Res Manage*, 17(6), 407-411.
- Lorentzen, C., Ommundsen, Y., Jenum, AK., & Holme, I. (2009). The Romsås in motion community intervention: Mediating effects of psychosocial factors on forward transition in the stages of change in physical activity. *Health Education Behavior*, 36(2), 348-365.
- Lorig, KR., & Holman, HR. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Lorig, KR., Ritter, PL., & Gonzales, WM. (2003). Hispanic chronic disease self-management: a randomized community-based outcome trial. *Nursing Research*, 52(6), 361-369.
- Lusk, JM., & Fater, K. (2013). A concept analysis of patient-centered care. *Nursing Forum*, 48(2), 89-98.
- Makoul, G., & Clayman, ML. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312.
- Malinowski, B. (1931). *Culture* (Vol. 4). New York: Macmillan.
- Malm, U., Ivarsson, B., Allebeck, P., & Falloon, IR. (2003). Integrated care in schizophrenia: a 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Acta Pscyhiatr Scand*, 107(6), 415-423.
- McCallister, M., Dunn, G., Payne, K., Davies, L., & Todd, C. (2012). Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Service Research*, 12(157).
- McHale, SM., Dotterer, A., & Kim, JY. (2012). An ecological perspective on the media and youth development. *American Behavioral Science Journal*, 52(8), 1186-1203.
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science of Medicine*, 51, 1087-1110.
- Meland, E., Schei, E., & Bærheim, A. (2000). Pasientsentrert medisin - en oversikt med vekt på bakgrunn og dokumentasjon. *Tidsskriftet den norske legeförening*, 19(120), 2253-2256.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2004). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Meyer, D., Leventhal, H., & Gutmann, M. (1985). Common-sense models of illness: the example of hypertension. *Health Psychology*, 4, 115-135.
- Miller, CM. (1993). Trajectory and empowerment theory applied to care of patients with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 25(6), 343-348.
- Miller, NE., & Dollard, J. (1941). *Social learning and imitation*. New Haven: Yale University Press.
- Miller, WR., & Moyers, TB. (2017). Motivational interviewing and the clinical sciences of Carl Rogers. *J Consult Clin Psychol*, 85(8), 757-766.

- Mittelmark, M., Bull, T., Daniel, M., & Urke, H. (2017). Specific resistance resources in the salutogenic model of health. In M. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, GF. Bauer, JM. Pelikan, B. Lindström, & GA. Espnes (Eds.), *The handbook of salutogenesis* (pp. 71-76): Springer, Cham.
- Moksnes, UK., Espnes, GA., & Lillefjell, M. (2012). Sense of coherence and emotional health in adolescents. *Journal of Adolescence*, 35(2), 433-441.
- Moos, RH. (1984). Context and coping: Toward a unifying conceptual framework. *American Journal of Community Psychology*, 12, 5-25.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, KJ., Horne, R., Cameron, LD., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.
- Naar-King, S., Podolski, CL., Ellis, D., Frey, MA., & Templin, T. (2006). Social ecological model of illness management in high-risk youths with type 1 diabetes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(4), 785-789.
- Natvig, GK., Hanestad, BR., & Samdal, O. (2006). The role of the student: Salutogenic or pathogenic? *International Journal of Nursing Practice*, 12, 280-287.
- Newman, B., & Young, RJ. (1972). A model for teaching total person approach to patient problems. *Nursing Research*, 21, 264-269.
- NKLMH. (2013). Utredning av ansvarslinjer og oppgavedeling for lærings- og mestringstjenester i spesialisthelsetjenesten. *Notat NK LMH 1/2013*.
- NKLMH. (2016). Kommunal lærings- og mestringsevne. Samlede resultater fra nasjonal kartlegging gjennomført i 2015. *NK LMH 4/2016 v/Bente Berg*.
- Nokes, KM. (1991). Applying the chronic illness trajectory model to HIV/AIDS. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 197-204.
- Nordenfelt, L. (1993). Concepts of health and their consequences for health care. *Theoretical Medicine*, 14, 277-285.
- Nordenfelt, L. (1995). *On the nature of health: An action-theoretical approach* (2. utgave ed.). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Nortvedt, F. (2006). *Innelukket i smerte og utestengt fra verden. En studie av fantomsmerte etter amputasjoner og etter tverrsnittlesjon hos ryggmargsskadde*. (Dr.Philos), Universitetet i Oslo, Oslo, unipub.
- Nortvedt, F. (2008). Kroppsfenomenologisk forskning - i grenselandet mellom empiri og filosofi. *Vård i Norden*, 89(28), 53-55.
- Nylenna, M. (2015). Om samvalg og andre sam-ord. *Tidsskriftet den Norske Lægeforening*, 2(135), 149.
- NZGG. (2011). RapidE: Chronic care. A systematic review of the literature on health behaviour change for chronic care. *New Zealand Guidelines Group. Promoting Effective health and Disability Services*.
- Ofstad, EH., Frich, JC., Schei, E., Frankel, RM., & Gulbrandsen, P. (2014). Temporal characteristics of decisions in hospital encounters: a threshold for shared decision making? A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 97(2), 216-222.
- Ogden, J. (2012). *Health psychology*. Maidenhead: Open University Press.
- Ogden, T. (2002). Multisystemisk behandling av atferdsproblemer - teori og forskningsgrunnlag. *Tidsskrift for ungdomsforskning*, 2(2), 39-58.
- Oliver, SR., Rees, RW., Clarke-Jones, L., Milne, R., Oakley, AR., & Litt, D et al. (2007). A multidimensional conceptual framework for analysing public involvement in health services research. *Health Expectations*, 11, 72-84.
- Ommen, O., Thuem, S., Pfaff, H., & Janssen, C. (2011). The relationship between social support, shared decision-making and patient's trust in doctors: a cross-sectional survey

- of 2197 inpatients using the Cologne Patient Questionnaire. *International Journal of Public Health*, 56(3), 319-327.
- Opheim, R., Fagermoen, MS., Jelsness-Jørgensen, LP., Bernklev, T., & Moum, B. (2014). Sense of coherence in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Research and Practice*, Article ID 989038, 9 pages, 2014. doi:10.1155/2014/989038.
- Park, SA., & Sung, KM. (2016). Effects on stress, problem solving ability and quality of life as a stress management program for hospitalized schizophrenic patients: Based on the Stress, Appraisal-Coping Model of Lazarus & Folkman. *J Korean Acad Nurs*, 46(4), 583-597.
- Paterson, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.
- Paterson, B. (2003). The koala has claws: Applications of the shifting perspectives model in research of chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(7), 987-994.
- Pedroso, MDLR., & da Motta, MDGC. (2013). Children and family living with chronic conditions: Mesosystem in connection with program vulnerability. *Text Context Nursing, Florianópolis*, 22(2), 493-499.
- Peek, G., & Melnyk, BM. (2014). A coping intervention for mothers of children diagnosed with cancer: connecting theory and research. *Applied Nursing Research*, 27(3), 202-204.
- Peek, ME., Gorawara-Bhat, R., Quinn, MT., Odoms-Young, A., Wilson, SC., & Chin, MH. (2013). Patient trust in physicians and shared decision-making among african-americans with diabetes. *Health Communication*, 28(6), 616-623.
- Pelzang, R. (2010). Time to learn: understanding patient-centred care. *British Journal of Nursing*, 19(14), 912-917.
- Piper, S. (2010). Patient empowerment: emancipatory or technological practice? *Patient Education and Counseling*, 79, 173-177.
- Prochaska, J., & DiClemente, CC. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and practice*, 19(3), 276-288.
- Prochaska, J., Velicer, WF., Rossi, JS., Goldstein, MG., Marcus, BH., & Rakowski, W et al. (1994). Stages of change and decisional balance for 12 problem behaviors. *Health Psychology*, 13(1), 39-46.
- Prochaska, JO., & DiClemente, CC. (1984). *The transtheoretical approach: Crossing traditional boundaries of therapy*. Malabar: Krieger.
- Prochaska, JO., DiClemente, CC., & Norcross, JC. (1992). In search of how people change. Applications to addictive behavior. *American Psychologist*, 47(9), 1102-1114.
- Quiles, Y., & Terol, MC. (2010). Using common sense model in eating disorder. *Journal of Health Psychology*, 16(2), 208-216.
- Råheim, M. (2001). *Kvinnens kroppserfaring og livssammenheng. En fenomenologisk-hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter*. (PhD), Universitetet i Bergen, Bergen.
- Råheim, M., & Gjengedal, E. (2007). Kropp og kroppslighet - erfaringers kroppslighet, kroppslighetens erfaringer. Eksempler fra studier om å leve med cystisk fibrose og fibromyalgi. In E. Gjengedal & BR. Hanestad (Eds.), *Å leve med kronisk sykdom* (pp. 103-123). Oslo: Cappelen Forlag AS.
- Råheim, M., & Hålland, W. (2006). Lived experiences of chronic pain and fibromyalgia. Women's stories from daily life. *Qualitative Health Research*, 16(6), 741-761.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148.

- Rawnsley, MM. (1991). Chronic mental illness: The timeless trajectory. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 205-218.
- Reeves, D., Kennedy, A., Fullwood, C., Bower, P., Gardner, C., & Gately, C et al. (2008). Predicting who will benefit from an Expert Patients Programme self-management course. *British Journal of General Practice*, 58(548), 198-203.
- Reiss, D. (1981). *The family's construction of reality*. Cambridge Harvard University Press.
- Richard, L., Gauvin, L., & Raine, K. (2011). Ecological models revisited: Their use and evolution in health promotion over two decades. *Annual Review of Public Health*, 32, 307-326.
- Riggins-Casper, KM., Cadoret, RJ., Knutson, JF., & Langbehn, D: (2003). Biology-environment interaction and evocative biology-environment correlation: Contributions of harsh discipline and parental psychopathology to problem adolescent behaviors. *Behavior genetics*, 33, 205-220.
- Rise, MB. (2012). *Lifting the veil from user participation in clinical work - What is it and does it work?* (PhD), Norwegian University of Science and Technology, Trondheim.
- Rivera, F., García-Moya, I., Moreno, C., & Ramos, P. (2012). Developmental contexts and sense of coherence in adolescence: A systematic review. *Journal of Health Psychology*, 18(6), 800-812.
- Robinski, M., Mau, W., Wienke, A., & Girndt, M. (2016). Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospective of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Education and Counseling*, 99, 562-570.
- Robinson, LA., Bevil, C., Arcangelo, V., Reifsnnyder, J., Rottman, N., & Smeltzer, S. (1993). Operationalizing the Corbin & Strauss Trajectory Model for elderly clients with chronic illness. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 7(4), 253-264.
- Rodwell, CM. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 305-313.
- Roesch, SC., Weinder, B., & Vaughn, AA. (2002). Cognitive approaches to stress and coping. *Current Opinion in Psychiatry*, 15(6), 627-632.
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy. Its current practice, implications, and theory*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Rogers, C. (1959). A theory of therapy, personality, and interpersonal relationship, as developed in the client-centred framework. In S. Koch (Ed.), *Psychology: A study of a science volum 3* (pp. 184-256). New York: McGraw-Hill.
- Rogers, C. (1961). *On becoming a person: A psychotherapists view of psychotherapy*. Boston Houghton Mifflin.
- Rogers, C. (1980). *A way of being*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rønnestad, MH. (2009). Evidensbasert psykologisk praksis. In H. Grimen & LI. Terum (Eds.), *Evidensbasert profesjonsutøvelse* (pp. 39-61). Oslo: Abstrakt forlag.
- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment - gammel vin på nye flasker? In OP. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment i teori og praksis* (pp. 34-58). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rosa, EM., & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5, 243-258.
- Rosenstock, IM. (1974). The health belief model and preventive health behavior In MH. Becker (Ed.), *The health belief model and personal health behavior* (pp. 27-59). New Jersey: Slack, Inc.

- Roter, DL., & Hall, JA. (1992). Doctors talking with patients: Patients talking with doctors. In. Westport CT: Auburn House.
- Rowett, D., Simmons, S., Cafarella, P., & Frith, P. (2005). Statewide Chronic Disease Self Management Demonstration Project. *Adelaide, Australia: Flinders Human Behaviour and Health Research Unit.*
- Rubovits, DS., & Siegel, AW. (1994). Developing conceptions of chronic disease: A comparison of disease experiences. *Children's Health Care, 23*(4), 267-285.
- Rutter, CL., & Rutter, DR. (2002). Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome. *British Journal of Health Psychology, 7*(377-391).
- Sager, T. (1991). *Planlegging med samfunnsperspektiv: Analysemetode.* Trondheim: Tapir Forlag.
- Sagy, S., & Antonovsky, H. (2000). The development of the sense of coherence: A retrospective study of early life experiences in the family. *International Journal of Aging and Human Development, 51*(155).
- Säljö, R. (2006). *Läring og kulturelle redskaper. Om læreprosesser og den kollektive hukommelsen.* Oslo: Cappelen Akademisk
- Salonen, L. (2013). L.S.Vygotsky's psychology and theory of learning applied to the rehabilitation of aphasia: A developmental and systemic view. *Aphasiology, 27*(5), 615-635. doi:10.1080/02687038.2013.780284
- Scarry, E. (1985). *The body in pain. The making and unmaking of the world.* Oxford: Oxford University Press.
- Scholl, I., Jördis, MZ., Härter, M., & Dirmaier, J. (2014). An integrative model of patient-centeredness - A systematic review and concept analysis. *PLoS One 9.*
- Schwarzer, R.: (1992). Self-efficacy in the adoption and maintenance of health behavior: Theoretical approaches and a new model. In R. Schwarzer (Ed.), *Self-efficacy: Thought control of action* (pp. 217-243). Washington: Hemisphere Publishing Corp.
- Selye, H. (1956/1976). *The stress of life.* New York: McGraw-Hill.
- Shapiro, J., Perez, M., & Warden, MJ. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaption in mothers of child cancer patients: Testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 15*(1), 47-54.
- Sherman, MD. (2003). The support and family education (SAFE) program: mental health facts for families. *Psychiatric Services, 54*(1), 35-37.
- Silventoinen, K., Volanen, SM., Vuoksima, E., Rose, RJ., Suominen, S., & Kaprio, J. (2014). A supportive family environment in childhood enhances the level and heritability of sense of coherence in early childhood. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 49*(12), 1951-1960.
- Silverman, J., Kurtz, S., & Draper, J. (2005). *Skills for communicating with patients.* Oxford: Radcliffe Publishing.
- Skinner, TS., Carey, ME., Craddock, S., Daly, H., Davies, MJ., & Doherty, Y et al. (2006). Diabetes education and self-management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND): Process modelling of pilot study. . *Patient Education and Counseling, 64*, 369-377.
- Smeltzer, SC. (1991). Use of the trajectory model of nursing in multiple sclerosis. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 5*(3), 219-234.
- Somerfield, MR., & McCrae, RR. (2000). Stress and coping research. Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *American Psychologist, 55*(6), 620-625.
- Sontag, JC. (1996). Toward a comprehensive theoretical framework for disability research. Bronfenbrenner revisited. *The Journal of Special Education, 30*(3), 319-344.

- Sørensen, M., & Graff-Iversen, S. (2001). Hvordan stimulere til helsefremmende arbeid. *Tidsskriftet den Norske Legeforening*, 121(6), 720-724.
- Sørensen, M., Graff-Iversen, S., Haugstvedt, K.T., Enger-Karlsen, T., & Narum, I.G. (2002). "Empowerment" i helsefremmende arbeid. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 24(122), 2379-2383.
- Sosialdepartementet. (1977). St. meld. nr 23 (1977-1978). Funksjonshemmede i samfunnet.
- Spence, K. (1956). *Behavior Theory and Conditioning*. New Haven: Yale University Press.
- Spencer, L., Admans, T.B., Malone, S., Roy, L., & Yost, E. (2006). Applying the transtheoretical model to exercise. A systematic and comprehensive review of the literature. *Health Promotion Practice*, 7, 428-443.
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M.J., Bennet, C.L., & Eden, K.B et al. (2017). Decision aids to help people who are facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5).
- Starfield, B., Wray, C., Hess, K., Gross, R., Birk, P.S., & D'Lugoff, B.C. (1981). The influence of patient-practitioner agreement on outcome of care. *American Journal of Public Health*, 71, 127-131.
- Steen, E., & Haugli, L. (2000). The body has a history: An educational intervention programme for people with generalized chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*, 41, 181-195.
- Stenberg, U. (2013). *Living close to a patient with cancer. Challenges in support and caregiving*. (PhD), University of Oslo, Oslo.
- Stenberg, U., Haaland-Øverby, M., Fredriksen, K., Westermann, K.F., & Kvisvik, T. (2016). A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Education and Counseling*, 99(11), 1759-1771.
- Stewart, M.A., Belle Brown, J., Weston, W.W., McWhinney, I.R., McWilliam, C., & Freeman, T. (1995). *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Stewart, M.A., McWhinney, I.R., & Buck, C.W. (1979). The doctor-patient relationship and its effect upon outcome. *J R Coll Gen Pract*, 29, 77-82.
- Stigglebout, A.M., Pieterse, A.H., & de Haes, J.C.J.M. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1172-1179.
- Stimson, G.V., & Webb, B. (1975). *Going to see the doctor* London: Routledge and Kegan Paul.
- Storm, M. (2009). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Strauss, A., & Glaser, B. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: The C.V. Mosby Company.
- Strauss, A., Schatzman, L., Bucher, R., Ehrlich, D., & Sabshin, M. (1964). *Psychiatric ideologies and institutions*. New Brunswick: Transaction Books.
- Strøm, A. (1980). *Velferdssamfunn og helse. Et 60-årig tilbakeblikk*. Oslo: Gyldendal.
- Strøm, A., Andersen, K.L., Korneliussen, K., & Fagermoen, M.S. (2015). Being "on the alert" and "a forced volunteer": A qualitative study of the invisible care provided by the next of kin of patients with chronic heart failure. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 8, 271-277.
- Sturt, J.A. (2008). Effects of the diabetes manual 1:1 structured education in primary care. *Diabetes Medicine*, 25(6), 722-731.

- Sutton, R., & Treloar, C. (2007). Chronic illness experiences, clinical markers and living with hepatitis C. *Journal of Health Psychology, 12*(2), 330-340.
- Sutton, S., & Kemp, S. (2002). Children as partners in neighbourhood placemaking: Lessons from intergenerational design charrettes. *Journal of Environmental Psychology, 22*(1-2), 171-189.
- Svenaesus, F.: (2003). *Sjukdomens mening*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Swallow, V., Clarke, C., Campbell, S., & Lambert, H. (2009). Nurses as family learning brokers: shared management in childhood chronic kidney disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, 1*, 49-59.
- Sylvain, H., & Talbot, LR. (2002). Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *Journal of Advanced Nursing, 38*(3), 264-273.
- Tang, ST., & Li, C-Y. (2008). The important role of sense of coherence in relation to depressive symptoms for Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Journal of Psychosomatic Research, 64*(2), 195-203.
- Tennen, H., Affleck, G., Armeli, S., & Carney, MA. (2000). A daily process approach to coping: Linking theory, research and practice. *American Psychologist, 55*, 626-636.
- Thompson, AGH. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science of Medicine, 64*, 1297-1310.
- Thompson, I. (2010). *The process of pupils' writing using UCT: A sociocultural analysis*. University of Bristol,
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, MH., Noblit, G., & Sandelowski, M. (2004). Qualitative metasynthesis: Reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qualitative Health Research, 14*(10), 1342-1365.
- Thorne, S., Paterson, B., Acorn, S., Canam, C., Joachim, G., & Jillings, C. (2002). Chronic illness experience: Insights from a metastudy. *Qualitative Health Research, 12*(4), 437-452.
- Tiggelman, D., van de Ven, MOM., van Schayck, OCP., Marloes, K., & Engels Rutger, CME. (2014). The common sense model in early adolescents with asthma: Longitudinal relations between illness perceptions, asthma control and emotional problems mediated by coping. *Journal of Psychosomatic Research, 77*(4), 309-315.
- Toombs, K. (1987). The meaning of illness: A phenomenological approach to the patient-physician relationship. *The Journal of Medicine and Philosophy, 12*, 219-240.
- Tritter, JQ. (2009). Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations, 12*, 275-287.
- Tritter, JQ. (2011). Public and patient participation in health care and health policy in the United Kingdom. *Health Expectations, 14*(220-223).
- Tritter, JQ., Koivusalo, M., Ollila, E., & Dorfman, P. (2010). *Globalisation, markets and healthcare policy: redrawing the patient as consumer*. New York: Routledge.
- Tritter, JQ., & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy, 76*, 156-168.
- Trollvik, A. (2012). *Barn med astma og deres foreldre - læring, deltakelse og samarbeid*. (PhD), Göteborg, Sverige.
- Tuckett, D., Boulton, M., Olson, C., & Williams, A. (1985). *Meetings between experts: an approach to sharing ideas in medical consultation*. London: Tavistock.
- Tudge, J. (1993). Vygotsky, the zone of proximal development, and peer collaboration: Implications for classroom practice. In LC. Moll (Ed.), *Vygotsky and education. Instructional implications and applications of sociocultural psychology* (pp. 155-172). Cambridge: Cambridge University Press.

- Tudge, J., Mokra, I., Hatfield, BE., & Karnik, RB. (2009). Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of Family Theory & Review, 1*, 198-210.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk. Pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S., & Boge, K. (2014). *Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk - nye perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S., & Hamzehgardeshi, Z. (2014). Patient involvement in health care decisions: A review. *Iran Red Cres Med, 16*(1).
- van Dam, HA., van der Horst, F., van den Borne, N., Ryckman, R., & Crebolder, H. (2003). Provider-patient interaction in diabetes care: effects on patient self-care and outcomes. *Patient Education and Counseling, 51*, 17-28.
- van der Meer, V., Bakker, MJ., van der Hout, WB., Rabe, KF., Sterk, PJ., & Kievit, J et al. (2009). Internet-based self-management plus education compared with usual care in asthma: a randomized trial. *Ann Intern Med, 151*(2), 110-120.
- van der Meer, V., van Stel, HF., Bakker, MJ., Roldaan, AC., Assendelft, WJ., & Sterk, PJ et al. (2010). Weekly self-monitoring and treatment adjustment benefit patients with partly controlled and uncontrolled asthma: an analysis of the SMASHING study. *Respir Res, 11*(74).
- Van Roosmalen, MS., Stalmeier, PFM., Verhoef, LCG., Hoekstra-Webers, JEHM., Oosterwijk, JC., & Hoogerbrugge, N et al. (2004). Randomized trial of a decision aid and its timing for women being tested for a BRCA1/2 mutation. *Br J Cancer, 90*, 333-342.
- van Wyk, NC. (1999). Health education as education for the oppressed. *Curationis, Desember*, 29-34.
- Velicer, WF., Prochaska, J., Fava, JL., Norman, GJ., & Redding, CA. (1998). Smoking cessation and stress management: Applications for the transtheoretical model of behavior change. *Homeostasis, 5-6*, 216-233.
- Vifladt, E., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk: Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Vik, LJ. (2007). Makt og myndiggjering - utfordringer for helse- og sosialarbeidarar. In T-J. Ekeland & K. Heggen (Eds.), *Meistring og myndiggjering* (pp. 83-101). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Volanen, SM., Lahelma, E., Silventoinen, K., & Suominen, S. (2004). Factors contributing to sense of coherence among men and women. *European Journal of Public Health, 14*(322-330).
- Vygotsky, L. S. . (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge: MA: Harvard University Press.
- Vygotsky, LS. (1978). Interaction between learning and development. In M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner, & E. Souberman (Eds.), *Mind in society. The development of higher psychological processes* (pp. 79-90). Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Vygotsky, LS. (1981). The genesis of higher mental functions. In JV. Wertsch (Ed.), *The concept of activity in Soviet Psychology*. New York: M.E. Sharpe.
- Wagner, EH. (1998). Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice, 1*, 2-4.
- Wainwright, NWJ., Surtees, PG., Welch, AA., Luben, RN., Khaw, K-T., & Bingham, SA. (2007). Healthy lifestyle choices: could sense of coherence aid health promotion? *Journal of Epidemiology & Community Health, 61*, 871-876.

- Walker, EA. (1991). Shaping the course of a marathon: Using the trajectory framework for diabetes mellitus. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 235-242.
- Wallerstein, N. (2002). Empowerment to reduce health disparities. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30, 72-77.
- Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? *Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report)*.
- Wattana, C., Srisuphan, W., & Pothiban, L. (2007). Effects of a diabetes self-management program on glycemic control, coronary heart disease risk, and quality of life among Thai patients with type 2 diabetes. *Nursing Health Science*, 9(2), 135-141.
- Weiner, B. (1986). *An attributional theory of motivation and emotion*. New York: Springer.
- Weinstein, ND., & Sandman, PM. (1992). A model of the precaution adoption process: Evidence from home radon testing. *Health Psychology*, 11, 290-299.
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Werner, EE. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth* (Paperback edition, 1989 ed.). New York: Adams, Bannister, Coz.
- Wertsch, JV. (1981). Adult-child interaction as a source of selfregulation in children. In SR: Yussen (Ed.), *The development of reflection*. New York: Academic Press.
- Wertsch, JV. (2007). Mediation. In H. Daniels, M. Cole, & JV. Wertsch (Eds.), *The Cambridge Companion to Vygotsky* (pp. 178-192): Cambridge University Press.
- West, R. (2005). Time for a change: putting the Transtheoretical (Stages of Change) Model to rest. *Addiction*, 100(8), 1036-1039.
- Whipple, B., Richards, E., Tepper, M., & Komisaruk, BR. (1996). Sexual responses in women with complete spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 14(3), 191-201.
- Whittemore, R., & Dixon, J. (2007). Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 177-187.
- WHO. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. *Genève: World Health Organisation*.
- WHO. (1998). Health promotion glossary. *Genevë*.
- Wilcox, D. (1994). *The guide to effective participation*. London: Joseph Rowntree Foundation.
- Wilson, SR., Strub, P., Buist, AS., Knowles, SB., Lavori, PW., Lapidus, J., & Vollmer, WM. (2010). Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 181(6), 566-576.
- Wittek, L. (2014). Arven fra Vygotsky. In JH. Stray & L. Wittek (Eds.), *Pedagogikk - en grunnbok* (pp. 286-300). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Wittek, L., & Dale, EL. (2013). Skrivning som læringsressurs sett i lys av Vygotskys teorier. In N. Askeland & B. Aamotsbakken (Eds.), *Syn for skrivning. Om læringsressurser og skrivning i skolens tekstkulturer*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Wittrup, I. (2011). *Læring og mestring. Patientuddannelse på deltagerens premisser - kvalitativ evaluering*. Aarhus: Folkesundhed og Kvalitetsudvikling: Region Midtjylland.
- Wood, D. (1980). Teaching the young child: Some relationships between social interaction, language and thought. In DR. Olson (Ed.), *The social foundations of language and thought* (pp. 280-296). New York: Norton.
- Wood, D., Bruner, J., & Ross, G. (1976). The role of tutoring in problemsolving. *Journal of Child Psychology*, 17.

- Woog, P (red). (1992). *The chronic illness trajectory framework. The Corbin and Strauss nursing model*. New York: Springer Publishing Company.
- Woollett, N. (2017). Adolescents living with HIV: Emerging issues in public health in South Africa. In P. Liamputtong (Ed.), *Children and young people living with HIV/AIDS. A cross-cultural perspective*. Switzerland: Springer.
- Zimmerman, BJ. (2000). Self-efficacy: An essential motive to learn. *Contemporary Educational Psychology*, 25, 82-91.
- Zoffman, V. (2005). Guidet Egen-Beslutning. *Sundhesstyrelsen. Danmark*.