



Kultur på recept vid långvarig smärta

Redskap för att förändra sig själv

■ Deltagare i två pilotprojekt bedömer att deras upplevelser av smärta har minskat under projektens gång. Följeforskningen visar att tre sammanvävda processer har avgörande betydelse för att mobilisera deltagarnas egna resurser och därigenom skapa förutsättningar för varaktig förändring.

Ett samarbetsprojekt mellan Kulturförvaltningen vid Stockholms läns landsting och Smärtrehabiliteringen vid Danderyds sjukhus. Stockholm 2015-12-16.

Författare

Georg Drakos, docent i etnologi.

Monika Löfgren, docent i rehabiliteringsmedicin.

Projektgrupp

Kulturförvaltningen

Lisbeth Olsson, (projektledare)

Medverkande pedagoger

Kristina Aspeqvist

Åsa Fagerlund

Camilla Fritzén

Lilian Henriksson

Liselott Højman

Signe Landin

Erik Lindeberg

Juan Romero

Elin Samuelsson

Patrik Schylström

Fia Sjöström

Andreas Sohlberg

Rebecka Walan

Marianne Wallin

Susan Åborn

Smärtrehabiliteringen

Jasmina Insanic, projektledare

Margareta Rydstad, projektledare

Monica Lundevall

Monika Löfgren

Reumatikerförbundet

Måna Barsch

Fristående forskare

Georg Drakos

Innehåll

Sammanfattning, s. 3

Vad innebär det att leva med svår och långvarig smärta?, s. 4

Urval av deltagare i pilotprojekten, s. 4

Deltagarna, s. 5

En palett av kulturaktiviteter, s. 6

Begreppet kultur, s. 7

Uppföljningens kombinerade metoder, s. 7

1. Utslussningen av patienterna från sjukvården, s. 9

 Omvandlingen av kroppen till ett medicinskt objekt, s. 10

 Att frammana den egna subjektiviteten, s. 10

2. Från ständig smärta till avgränsade meningssammanhang, s. 11

 Aktiviteters avgränsade erfarenhetsvärldar och meningssammanhang, s. 12

 Tiden, rummet och den egna kroppen som resurser, s. 12

 Betydelsen av att framträda, s. 13

3. Omvandlingen av smärta och lidande i eget berättande, s. 14

 Berättelse som ännu inte har ett språk, s. 15

 Ett vidgat perspektiv på berättande och tystnader som två sidor av samma mynt, s. 16

 Ett vidgat perspektiv på berättande och erfarenheter, s. 16

 Ett vidgat perspektiv på berättande som en social, kulturell och kroppslig handling, s. 17

 Ett vidgat perspektiv på berättande genom samverkan, s. 17

Ömsesidiga kunskapsutbyten som grund för förnyelse, s. 18

Diskussion, s. 19

Sammanfattande förslag, s. 21

Referenser, s. 22

 Rapporter, s. 23

Bilaga. Hälsorelaterad livskvalitet, s. 24

Sammanfattning

I motiveringen till satsningen på Kultur på recept i Sveriges riksdag har paralleller till att ge fysisk aktivitet på recept förts fram. I sin motion till riksdagen år 2006 framhöll Hillevi Larsson, att kultur fungerar som motion för själen.¹ I den här rapporten som sammanfattar två genomförda pilotprojekt i samverkan mellan Smärtrehabiliteringen vid Danderyds sjukhus och Stockholms läns landstings kulturförvaltning, vill vi framhålla betydelsen av en personcentrerad vård som förmår att mobilisera människors egna resurser, något som knappast behöver klargöras när det gäller motion.

Deltagarna i projekten som genomförts i Stockholm har varit personer som lider av långvarig och svår smärta. Uppföljningen av projekten har syftat till att besvara två centrala frågeställningar. Den första delen som utfördes av Georg Drakos avsåg att besvara frågan om *hur olika kulturaktiviteter som tillförs rehabiliteringen kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande*. Den andra delen som utfördes av Monika Löfgren syftade till att undersöka om, och i så fall i vilken grad kulturaktiviteter kan påverka livskvalitet och upplevelsen av symptom.

I uppföljningen av pilotprojekten² har två olika metodiska ansatser kombinerats. Följeforskningen, som har baserats på kvalitativa metoder visar hur tre sammanvävda processer har betydelse för att ta vara på deltagarnas egna resurser. Av uppföljningens andra del, som baserats på en kvantitativ analys av enkätsvar, framgår att en majoritet av deltagarna bedömde att deras upplevelser av smärta hade minskat under programmets förlopp. Med det sammantagna resultatet som utgångspunkt vill vi i den här rapporten diskutera programmets potential att erbjuda nya verktyg för deltagarna att hantera smärta och lidande både på kort och lång sikt.

Med den ambitionen redogör rapporten för de tre sammanvävda processer som fölieforskningen har synliggjort.³ Den första processen handlar om en utslussning av patienterna från den kliniska smärtrehabiliteringen. Den kan beskrivas som en omvänd process i förhållande till vad som sker då människor träder in i patientroller i sjukvården och deras kroppar omvandlas till medicinska objekt. Den andra processen handlar om hur deltagarna genom kulturaktiviteterna får nya redskap för att ta vara på sina egna resurser. Processen kan beskrivas som en förflyttning från en vardaglig tillvaro till aktiviteternas avgränsade meningssammanhang. Den tredje processen utmanar det faktum att lidande i likhet med smärta ofta existerar bortom språk, att lidande har en tendens att beröva en människa hennes egen röst. Mot den bakgrunden förslår vi att berättande tas tillvara på två plan, dels som varje deltagares möjlighet att bearbeta erfarenheterna av projektet med utgångspunkt i egna personliga förutsättningar; dels att ha deltagarnas berättande som grund för metodutveckling genom samverkan mellan flera involverade aktörer i en rehabiliteringskedja och/eller fler involverade aktörer på andra vårdområden.

¹ Motion till riksdagen (2006/07:So337).

² Denna rapport bygger vidare på den föregående (Rydstad, Löfgren & Drakos 2015).

³ Drakos 2015b

Vad innebär det att leva med svår och långvarig smärta?

Var och en som lever med svår och långvarig smärta gör sina unika erfarenheter.

Upplevelsen av smärta ger upphov till en lång rad negativa och handikappande konsekvenser för den enskilda individen. Många lider av dålig sömn och ständig trötthet, bristande koncentrationsförmåga, allmän svaghet, minskad uthållighet, nedsatt arbetsförmåga och minskad ork för familj, vänner och intressen. Hur plågsam smärtan än är för alla drabbade, kan man konstatera att den kan få svårare konsekvenser för vissa än för andra. Man kan fråga sig varför. I understreckare i Svenska Dagbladet pekade filosofen Fredrik Svenaeus på att den moderna medicinen i ytterst liten utsträckning har ägnat sig åt varför människor lider och att undersöka lidandets grundläggande beståndsdelar i form av en människas livsvärld, livsberättelse och livsmening.⁴

En sådan undersökning har inte rymts i den här uppföljningen av två pilotprojekt. Men ett grundantagande för följeforskningen har varit att den långvariga smärtan tenderar att dominera den enskilda personens subjektivitet och den egna livsvärlden⁵. Termerna *subjektivitet* och *livsvärld* är hämtade från en fenomenologisk tanketradition och syftar på en människas själv eller medvetande och den omedelbara omvärld varje människa ständigt interagerar med och förhåller sig till. Ett motiv till att ta upp begreppen i det här sammanhanget är att de kan synliggöra sådant i det dagliga livet som vi vanligen tar för givet och är omedvetna om, men som på ett grundläggande sätt strukturerar varje människas liv.

Ofta blir vi inte medvetna om det invanda förrän vi av en yttre anledning blir påmind. Det kan t ex handla om att drabbas av en plötslig kroppslig funktionsnedsättning och då upptäcka praktiska hinder i vardagen som inte funnits förut. Men en människas "varande i världen", för att låna ett annat uttryck från fenomenologin, kan också som i det här fallet karaktäriseras av att hennes kroppsliga erfarenheter sedan lång tid domineras av smärta och att hon därför inte föreställer sig något annat än ständiga hinder i det dagliga livet. Med den utgångspunkten inriktades följeforskningen på frågan om och i så fall hur programmets aktiviteter kan erbjuda deltagarna nya redskap för att hantera livet med svår och långvarig smärta.

Urval av deltagare i pilotprojekten

För urvalet av deltagare i pilotprojekten engagerades personal (läkare, arbetsterapeuter och kuratorer) på Smärtrehabiliteringen i Danderyd och i Huddinge. Patienter som var möjliga kandidater intervjuades av personal från Smärtrehabiliteringen. Urvalet av deltagare baserades på följande kriterier för deras förutsättningar i olika avseenden. De som valdes ut till projektet skulle:

⁴ Svenaeus, 2015.

⁵ Jfr Good, 1994, s. 29ff

- ha låg aktivitetsnivå;
- vara socialt isolerade eller riskera att bli det;
- vara motiverade att delta i kulturprogrammet;
- kunna transportera sig inom Stockholmsregionen;
- kunna delta i gruppaktiviteter;
- kunna förstå och göra sig förstådda på svenska; och
- kunna bekosta resor till och från aktiviteterna.

Deltagarna

Deltagarna bestod av 14 kvinnor och två män i åldrarna 21 – 58 år (median 42), de var boende på olika platser i hela Stockholms län. Alla hade diagnosen långvarig smärta, flera med samsjuklighet med ångest och depression. Ingen arbetade, mediantiden sedan de senast arbetade var 2 år (min 12 månader, max 32 månader). Samtliga hade deltagit i smärtrehabiliteringen i Danderyd eller Huddinge innan de deltog i kulturprogrammet. Demografiska uppgifter om deltagarna i varje pilotprojekt redovisas i nedanstående två tabeller.

Tabell 1. Demografi för deltagarna i Kultur på recept ht 2014 - vt 2015 (n=16).

Sociodemografi	Kultur på recept (n=16)
Ålder (median)	42
Icke-nordisk härkomst (n)	10
Antal månader sedan senast i arbete (median)	20
Utbildning (n)	
Grundskola	1
Gymnasium	8
Högskola/Universitet	5
Annat	3

Tabell 2. Demografi avseende smärta för deltagarna i Kultur på recept ht 2014 - vt 2015 (n=16).

Smärtvariabler	Kultur på recept (n=16)
Tid med ihållande smärta (median)	4 år 6 månader
Antal smärtlokaliseringar (median)	22
Andel generaliserad smärta (n)	13/16

En jämförelse mellan deltagarna i Kultur på recept och genomsnittet av övriga patienter vid Smärtrehabiliteringen visar att deltagarna i Kultur på recept haft en mer långvarig och utbredd smärta och varit utanför arbetslivet under en längre tid än övriga patienter.

En palett av kulturaktiviteter

Ett brett utbud av olika typer av aktiviteter valdes för att passa deltagare med varierande intressen. Aktiviteterna var utformade för att passa personer med låg funktionsnivå på grund av långvarig smärta. Detta innebar till exempel att aktivitetsspassen var korta, innehöll många pauser och erbjöd varierade arbetsställningar och belastningar. Programmet omfattade 20 respektive 16 sammankomster. För genomförandet av nedanstående exempel på aktiviteter ansvarade Länskulturfunktionerna vid Stockholms läns landsting samt vid några tillfällen externa konstguider.

Litteratur. Biblioteksbesök och presentation av ett bibliotek, olika former av litteratur och ljudböcker samt andra aktiviteter som högläsning och samtal kring texter.

Slöjd. Besök i olika slöjdlokaler och där prova på att slöjda med varierande tekniker.

Konst. Guidad skulpturvandring och samtal om offentlig konst, besök på konstutställningar samt eget skapande.

Musik. Närvaro vid konsert och dansföreställning, bygga och spela trumma samt egen medverkan i sång och rörelse till musik.

Film/dans. Visning av Chaplinfilm, dans och rörelse till filmmusik samt medverkan i inspelning och redigering av en egen kortfilm.

Begreppet kultur

I diskussionen om Kultur på recept är det viktigt att klargöra vad vi menar med kultur för att tala om samma sak. Ibland framgår det av sammanhanget, men kultur är ett begrepp som kan ges många olika innebörder. Utan att här gå in på ordets och begreppets historiska bakgrund, kan vi konstatera att kultur används i två olika typer av betydelse som är förbundna med varandra. Den ena, som vi kanske först läser in i benämningen Kultur på recept, handlar om olika konstformer som de ingående aktiviteterna kretsar kring. Kultur i den meningen kan syfta på allt från litteratur, bildkonst, musik, dans till eget skapande och konstupplevelser för att nämna exempel på kulturaktiviteter som har ingått i programmet. Med tanke på att aktiviteterna ska underlätta för deltagarna att ta tillvara sina egna resurser är det viktigt ge kultur i betydelsen konst en vid innebörd. Det är också med den attityden som kulturpedagogerna i programmet har presenterat och genomfört aktiviteterna kring olika konstformer. Kultur kan också vara berättarkonst i vardagligt berättande, som ännu inte ingår som en programpunkt, men som vi ska återkomma till senare.

Den andra typen av betydelse som kultur syftar på är den kultur vi lever i. I likhet med konstbegreppet har kulturbegreppet getts olika definitioner från tid till annan och mellan olika ämnestraditioner. Från att kultur i kulturvetenskaplig forskning har betraktats som något homogent och väldefinierat med tydliga gränser, har kulturbegreppet blivit mycket omdiskuterat. Många betraktar kultur som något vi människor gör och som är föränderligt, vilket inte hindrar att skarpa kulturella skillnader framträder mellan olika grupperingar av människor. Men kulturella skillnader skär inte sällan rakt igenom vad som nyss kan ha uppfattats som en delad kultur.

Kultur på recept skulle kunna betraktas som ett exempel i miniatyrformat på hur bägge typerna av kultur är förbundna med varandra. Deltagarna i de genomförda programmen skiljer sig inbördes i flera avseenden. En relativt stor andel är födda utanför Sverige och har inte svenska som första språk. Flertalet är kvinnor i olika åldrar och med varierande livssituationer. Trots olikheter skapade programmet åtminstone tillfälliga former av gemenskap, som uppstod genom vars och ens aktiva medverkan och som skulle kunna liknas vid en tillfälligt delad kultur. Men många samtal vid fikapauser och deltagarnas berättande illustrerade hur de samtidigt förhöll sig till vidare kulturella sammanhang. Såväl gemenskapen i gruppen som deras förankring i omgivande kulturella sammanhang satte spår i vars och ens bidrag till och medverkan i aktiviteterna kring olika konstformer.

Uppföljningens kombinerade metoder

Som tidigare nämnts har två olika metodiska ansatser kombinerats vid uppföljningen av de genomförda pilotprojekten. Den på det medicinska området mer etablerade metodologin, att skapa analytiska objekt som genererar mätbara resultat, representeras av de undersökningar som utförts med hjälp av enkäter från det nationella registret för smärtrehabilitering (NRS). Detta kvalitetsregister samlar in demografiska data och data om hur deltagarna i rehabiliteringsprogrammet förändras under en dryg ettårsperiod avseende

smärtans inverkan på funktion, aktivitet och delaktighet med de i NRS ingående frågeformulären. Patienterna fyller i de i NRS ingående skattningsskalorna före det första läkarbesöket, efter rehabiliteringen samt efter ett år enligt gängse rutin vid den deltagande enheten. Svaren i frågeformulären matas in i NRS-registret enligt sedvanlig rutin av personal som omfattas av sjukvårdssekretess, kodas och lagras i NRS databas vid Uppsala universitet (www.ucr.uu.se). De skattningsskalor som används är väl validerade och allmänt vedertagna. Vid denna undersökning sker databearbetning och analys av statistiskt kunnig personal vid enheten.

De metoder som tillämpats i följeforskningen är videodokumentation av de olika aktiviteterna, intervjuer med deltagare och deltagande observation. Deltagande observation innebär i det här fallet att forskaren själv deltar i aktiviteterna som en grund för egna iakttagelser. Genom att samtidigt videodokumentera aktiviteterna skapades ett empiriskt underlag för detaljerad performansorienterad analys av aktiviteterna som (vid sidan av kroppsperspektiv inom fenomenologin) varit följeforskningens andra teoretiska och metodiska utgångspunkt.^{6 7}

Intervjuerna och videoinspelningarna av programmet användes som underlag för diskussioner vid två workshops, som är ytterligare en metod. Metoden är ett uttryck för den form av "lärande utvärdering" som kallas följeforskning. Det finns ingen entydig definition av begreppet följeforskning men har här använts för att understryka ambitionen att basera uppföljningen på samverkan och dialog mellan medverkade aktörer. Syftet med samverkan är att skapa ömsesidiga utbyten av kunskap och erfarenheter mellan kulturpedagogerna som genomfört programmet, vårdpersonal, patienter (via en patientorganisation) och forskare från två ämnesområden. Den övergripande ambitionen är att genom dessa utbytesprocesser göra programmet till en del av rehabiliteringen som med fördel kan utvidgas till samverkan mellan flera involverade aktörer, till exempel Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen och därigenom bidra till långsiktig utveckling och förnyelse av arbetet som kan minska behovet av behandling och sjukfrånvaro.⁸

Vid genomförandet av de två pilotprojekten har tre workshops genomförts. Det sammantagna utfallet av de kunskapsutbyten som dessa gav upphov till, bildar underlag till den här rapporten. I första pilotprojektet genomfördes en workshop med fokus på programmets kärnaktiviteter. Med videoinspelningar från genomförandet som underlag

⁶ Gunell, Ronström (2013, s. 21ff).

⁷ Forskning med kvalitativa metoder är en växande del av rehabiliteringsmedicinsk forskning. Den kvalitativa forskningens särskilda möjligheter uppmärksammas allt mer. Som ett exempel kan nämnas "4th Baltic and North Sea Conference on Physical and Rehabilitation Medicine" (BNC PRM), som hölls i Riga 16-18e september 2015. Under konferensen hölls ett seminarium, "Qualitative research in rehabilitation medicine, learning from the patients' perspective towards a patient centred rehabilitation". Under seminariet presenterades och diskuterades bland annat projektet "Kultur på recept".

⁸ Följeforskningen utförs av forskningsföretaget Narrativ Etnografi, som är en ny typ av samverkande forskningsföretag inom humaniora och samhällsvetenskap, se <http://www.humsamverkan.se/>

diskuterades följeforskningens grundläggande frågor om hur programmet kan erbjuda redskap för att hantera smärta och lidande. Vilka är redskapen? Hur är redskapen beskaffade? Hur och av vem kan de användas och för vilka syften? De många kommentarerna och inläggen från de medverkande aktörerna blev i sin tur ett viktigt underlag till den analys som presenteras i rapporten från följeforskningen av första pilotprojektet.⁹ Analysen ligger till grund för vad som i den bif. rapporten beskrivs som en förflyttning från en vardaglig tillvaro till aktiviteternas avgränsade meningssammanhang, s. 14.

De centrala frågorna i den första av två workshops som ingick i det andra pilotprojektet kom till i ett tankeutbyte mellan Georg Drakos, som är etnolog och Monika Löfgren, som är rehabiliteringsforskare vid Karolinska Institutet och Smärtrehabiliteringen, Danderyds sjukhus. Hon beskrev ett återkommande dilemma i rehabiliteringsarbetet som en följd av att ha dubbla uppdrag, nämligen att ha det medicinska uppdraget parallellt med uppdraget att erbjuda rehabilitering. Utöver att den medicinska behandlingen och rehabiliteringen har olika teoretiska utgångspunkter, ger de olika uppdragen i praktiken upphov till skilda förväntningar på ansvarsfördelning mellan vårdpersonal och patienter. Hennes beskrivning gav Georg Drakos uppslaget att med stöd av en folkloristisk analys, beskriva villkoren för människors subjektivitet i mötet med sjukvård då de träder in i rollen som patient och deras kroppar omvandlas till medicinska objekt. Denna första workshop, vars syfte var att diskutera betydelsen av att programmet genomförs utanför kliniken, blev i sin tur underlag till vad som nedan beskrivs som en utslussning av patienterna från sjukvården. Projektets avslutande workshop inriktades av naturliga skäl på att summera och blicka framåt. Monika Löfgren inledde med en presentation av en rad frågor om vad patienter behöver för att förändra sig själva och komma vidare. Presentationen baserades på ett avhandlingsarbete som Monika Löfgren handleder och som utförs av Andrea Hållstam, som är sjuksköterska och doktorand vid KI. Georg Drakos inledde diskussionen om de tre sammanvävda processer, som vi nämnde om inledningsvis, och ska redogöra för i det följande.

1. Utslussningen av patienterna från sjukvården

Betydelsen av att aktiviteterna äger rum på platser och i lokaler utanför sjukvårdens domäner framträder om vi vänder på perspektivet. Vad händer då en människa söker upp sjukvården och träder in i patientrollen? En forskare som har beskrivit den typen av process är den amerikanska folkloristen Katharine Young.¹⁰ Hon menar att medicinen är en sorts kultur med sitt eget språk, sina egna gester, sedvänjor, ritualer, speciella rum, uniformer och praktiker. I den kulturen fabriceras den typ av kropp som kan undersökas och analyseras som ett biomedicinskt objekt. I de processer som resulterar i att kroppen blir ett objekt av det slaget, finner Young förklaringen till att det är möjligt för en person att låta en

⁹ Drakos 2015a.

¹⁰ Young 1997.

främmande människa undersöka sin nakna kropp och till och med penetrera den vid till exempel gynekologiska undersökningar. Det är lätt att inse nödvändigheten att i sammanhanget exkludera en del vanliga symboliska innebörder hos kroppen, speciellt sexuella.

Omvandlingen av kroppen till ett medicinskt objekt

Detta sker med hjälp av en rad olika procedurer och ritualer som förskjuter såväl vårdpersonalens som patientens blickar mot kroppen som ett medicinskt objekt. Detta medicinska objekt karaktäriserar Young som en helt annan kropp än den vi lever med och har erfarenhet av. De två typerna av kroppar beskriver hon som ett objekt respektive människans själv. I ena stunden kan läkare och patient tala om kroppen som ett medicinskt objekt, varvid patientens själv sätts inom parentes. I den andra kan samma person träda fram som sig själv genom att till exempel berätta något om sig själv. I kliniska möten sker ett växelspel mellan kroppen som objekt och som individens själv. Den medicinska blicken på kroppen som ett objekt är lika nödvändig som att patientens själv sätts i tillfällig karantän för att till exempel möjliggöra kroppsundersökningar.

Att frammana den egna subjektiviteten

Den omvända processen ägde rum vid iscensättningen av Kultur på recept. Deltagarna rekryterades bland patienterna som var föremål för medicinsk rehabilitering. Rekryteringen genomfördes som nämnts av vårdpersonal vid Smärtrehabiliteringen. Patienterna blev informerade om programmet, men kunde rimligen inte på förhand föreställa sig vad det skulle innebära i praktiken. Några igenkännbara förebilder fanns inte. Formellt sett skiljer sig däremot inte programmet från andra former av rehabilitering eftersom patienterna får den på recept och erhåller sjukpenning under tiden. Inför andra pilotprojektet fick deltagarna ge blodprov som underlag för en medicinsk analys. Men i övrigt var alla aktiviteter inriktade på att ge plats åt deltagarnas egen subjektivitet och kreativitet, bland annat genom att slussa ut dem från sjukvårdens domäner.

Det tydligaste uttrycket för detta var att programmet genomfördes av kulturpedagoger, inte av vårdpersonal och i lokaler på platser utanför vårdinrättningarna. Alla de markörer som vanligen återfinns i sjukvården var frånvarande där. Vårdpersonal var inte synlig annat än vid någon enstaka sammankomst. Detta kan delvis ha ekonomiska orsaker. Personalen motiverade själv sin frånvaro med att de med avsikt ville förhindra att programmet av deltagarna skulle associeras och betraktas som en del av den vanliga vården. Varje pilotprojekt hade två projektledare, den ena från Danderyds sjukhus och den andra från Kulturförvaltningen vid Stockholm läns landsting. Men bara Lisbeth Olsson, som är handläggare vid Kulturförvaltningen, var den av de två som närvarade vid aktiviteterna och deltog i hela programmet. Bortsett från vilka som genomförde programmet och det faktum att det ägde rum på bibliotek, museer och andra offentliga platser utanför sjukvården, fanns

också många andra markörer som fick programmet att framstå som något helt annat än den kultur som kännetecknar medicinens värld.

I programmet ingick en rad aktiviteter som knappast förekommer i sjukvården, men som mycket väl kan ingå i det vanliga livet. Även om det är sällsynt för de flesta att under en begränsad period av åtta, tio veckor ägna sig åt alla de olika aktiviteter och konstformer som nu fanns på programmet, kan ju till exempel litteratur, slöjd, sång och musik eller dans vara återkommande inslag i livet. Pedagogernas förhållande till deltagarna var också av annat slag än vad som är brukligt i vården. Flera pedagoger framhöll vid en workshop att de helst inte ville veta något om de sjukdomar eller besvär som enskilda deltagare led av. De verkade snarare vilja undvika att låsa sig vid föreställningar om deras smärtproblematik och sjukdomshistoria. Detta fick inte till följd att de var okänsliga för enskilda deltagares svårigheter att utföra vissa fysiska aktiviteter. Men den asymmetri som av naturliga skäl utmärker varje relation mellan vårdare och patient, ville de undvika. Utmärkande för programmet var istället ambitionen att ge deltagarna redskap för att ta sina egna resurser i anspråk, vilket i jämförelse med sjukvården skapade andra förutsättningar för eget ansvarstagande. Utslussningen från vården och aktiviteterna frammanade den egna subjektiviteten, medan kroppen som ett medicinskt objekt lyste med sin frånvaro.

2. Från ständig smärta till avgränsade meningssammanhang

Den andra typen av process som vi har pekat på och som delvis är förbunden med den föregående, handlar ännu mer uttalat om att frammana den egna subjektiviteten, men genom att ta vara på egna resurser för att utföra de aktiviteter som ingår i programmet. Vad som nu sker kan bli tydligare om aktiviteterna kontrasteras mot den tillvaro som ofta kännetecknar livet för många som lider av långvarig smärta. Deltagare vittnar om hur smärta och lidande kan bli det "normala" som tynger varje handling, befäster varje erfarenhet och blockerar egna resurser. Mot den bakgrunden kan inte smärta isoleras till kroppsliga funktioner.¹¹ Smärtan förbinds med alla handlingar och får mening genom alla de förhållanden som omger varje människas liv och kan därigenom bli en egenskap hos livet i sin helhet.

I rapporten från det första pilotprojektet¹² finns en detaljerad beskrivning av hur de olika aktiviteterna som ingick i programmet genomfördes. Även om en del av aktiviteterna hade bytts ut i det andra pilotprojektet kommer de inte att redovisas i detalj nu. Vi vill istället rikta uppmärksamheten mot tre grundläggande egenskaper hos den process som ska beskrivas här. Den första egenskapen är att aktiviteterna gör det möjligt för deltagarna att kliva in i avgränsade meningssammanhang och erfarenhetsvärldar som i många avseenden skiljer sig

¹¹ Jfr Kleinman (1994, s. 169ff).

¹² Rydstad, Löfgren & Drakos 2015.

från den typ av tillvaro som ett liv med svår och långvarig smärta leder till. Den andra egenskapen hos processen tar utgångspunkt i vårt dubbla förhållande till tid och rum.

Å ena sidan strukturerar bestämda förhållanden mellan tid och rum på ett ofta omedvetet sätt vårt dagliga liv. Detta gäller i hög grad personer som passiviserats och isolerar sig som en följd av ihållande smärta och ständigt lidande. En egenskap hos alla aktiviteter är å andra sidan att de möjliggör för deltagarna att hantera tid och rum som resurser istället för att anpassa sig till tiden och rummet som tvingande omständigheter. En tredje egenskap hos aktiviteterna är att de erbjuder deltagarna att utföra olika aktiviteter och framträda inför andra. Den egenskapen har i likhet med de två nyss nämnda analyserats i ett performansorienterat perspektiv som vi ska återkomma till.

Aktiviteternas avgränsade erfarenhetsvärldar och meningssammanhang

En tydlig potential hos programmet är att deltagarna genom de olika aktiviteterna kan förflytta sig från det dagliga livets erfarenhetsvärld till avgränsade meningssammanhang. Dessa sammanhang formas i kommunikation, ofta i lekfulla former. Lek, ritualer eller andra markerade former av kommunikation såsom berättande, sång eller dans förflyttar deltagaren till olika meningssammanhang och erfarenhetsvärldar. Så kan till exempel en sångaktivitet i det senaste projektet beskrivas för att ta ett exempel. Alla satt i en ring efter att ha gjort en del kropps- och röstövningar. Att ta plats med rösten i sång innebär i sig att kliva in i ett speciellt sammanhang genom att lyssna på varandra och försöka hålla tonen. Vår sångpedagog fungerade som försångare och framförde en kort sångsekvens med ett enda ord "jo-jo-jo-jo-jo". Vi följde efter och sjöng fram samma ord. I nästa sekvens följde vi med i orden "Jag-är-bra-är-jag", samtidigt som vi fick härma hennes rörelser då hon med utsträckta armar tycktes ta in hela världen och sedan omfamna sig själv. Bara den här korta sekvensen illustrerar hur ett självbejakande meningssammanhang blir till och formar en erfarenhetsvärld, som alla blev en del av med hjälp sina egna medverkande röster och kroppar.

Tiden, rummet och den egna kroppen som resurser

Den korta sångövningen kan också fungera som exempel för att beskriva betydelsen av vårt dubbla förhållande till tid och rum. Sannolikt framstår deltagarnas vanliga tillvaro med smärta som begränsad i den mån som den leder till inaktivitet och social isolering. Den ena dagen är den andra lik när livet tar den formen. Hemmet och dygnets olika timmar kanske kan upplevas som en instängd värld utan tydliga konturer mellan olika händelser. Hur det nu än är, äger varje programpunkt rum på en bestämd plats och under en avgränsad tid som gör rummet och tiden till något särskilt. Den nyss beskrivna aktiviteten ägde dessutom rum i ett ljudrum och med en koreografi som skapade speciella förutsättningar. Genom att följa med i sångens kroppsliga rörelseschema och ta plats med den egna rösten skapades ett gemensamt rum som utmanade var och en att agera, men med stöd av sångledaren och varandra. Varje liten rörelse och användningen av den egna rösten illustrerar hur

sångövningen erbjöd deltagarna redskap för att hantera tiden och rummet och den egna kroppen som resurser istället för att låta den representera hindrande omständigheter.

En poäng med att fästa blicken på vårt dubbla förhållande till tid och rum är att därigenom kunna synliggöra hur deltagarnas egna resurser kan tas tillvara vid genomförandet av programmets samtliga aktiviteter. Även om aktiviteterna i programmet med avsikt hade varierande innehåll, hade alla programpunkter gemensamt att erbjuda redskap för att hantera tid och rum och den egna kroppen som resurser. I sammanhanget gäller det förstås att inte begränsa frågan om tid till betydelsen klocktid, utan att se till den betydelse tiden får då den kopplas till olika händelser och aktiviteter.¹³

En aktiv konstupplevelse innebär i det avseendet att en person mentalt förflyttar sig till en föreställd värld, kanske till egna minnen med dess egna händelser och till en tid som formas av andra villkor än den som rådde i stunden före mötet med konstverket. Konstupplevelsen är i sig lika kroppsfrånkrad som sången, slöjden eller dansen. Den egna kroppen finns alltid med, men ofta som en osynlig följeslagare, i allt vi företar oss. Här syftar vi inte på kroppen som ett medicinskt objekt utan på den kropp vi lever i och har erfarenhet av, det vill säga den kropp som är säte för vars och ens subjektivitet. I den meningen är den egna kroppen en utgångspunkt som orienterar oss i allt vi gör och upplever. Den egna kroppen är ur den synpunkten vars och ens främsta resurs.

Betydelsen av att framträda

En annan grund för analysen av programmets olika aktiviteter är en performansorienterad analys som har beskrivits i rapporten från det första pilotprojektet. I korthet utgör performansanalys ett teoretiskt och metodiskt ramverk som kan användas vid till exempel dramastudier, studier av ritualer, lek, muntligt berättande och andra mer eller mindre estetiskt markerade former av kommunikation.¹⁴ Följeforskningen har haft performansanalys med perspektiv hämtade från fenomenologin som sitt ramverk och funnit att det kan tillämpas för att analysera de olika redskap som står i centrum för programmets olika aktiviteter. Av den anledningen föreslås samma ramverk som grund för analys och utveckling av nya redskap vid implementeringen av programmet.¹⁵

Ordet performans (från *performance*) kan på svenska översättas med framträdande, framförande eller utförande. Flera av de aspekter som kännetecknar performans, och som redan har berörts, synliggör hur programmet ställer deltagarnas egna resurser och subjektivitet i fokus vid genomförandet av olika aktiviteter. De är inte bara avgränsade i tid och rum utan skapar också en scen för vars och ens framträdande inför gruppen som publik. Beskrivningen av vad som sker under ett framträdande kan iakttas i varje situation då vi

¹³ Jespersen & Jensens (2009, s. 175ff).

¹⁴ Gunell & Ronström (2013, s. 21ff).

¹⁵ Se Sammanfattande förslag, s. 21

kommunicerar med andra i levande sammanhang. Hur vi går tillväga behöver vi inte utbilda oss till, det är något alla har inom sig. Men inte desto mindre kan det vara givande att betrakta genomförandet av programmets olika aktiviteter med performansorienterade glasögon.

Varje moment i ett framträdande tar deltagarnas egna resurser i anspråk. Att delta i aktiviteterna innebär som nämnts, att ta plats och använda både tid och rum som resurser. Att framföra eller utföra något innebär med samma perspektiv att det alltid finns en publik och en situation av något slag att förhålla sig till. Situationen och framföranden kan slå an på olika känsloträngar och likaväl vara sorgliga som glada, lekfulla eller utföras med helt andra attityder. Stämningar och attityder formas i samspel med andra. Att framföra något kräver sin kommunikativa kompetens, men framträdande utgår alltid från egna förutsättningar och formas i samspel med andra. Programmet illustrerar väl hur framträdande och framförande kan ske med hjälp av många olika kreativa uttrycksmedel och att varje framförande eller eget skapande också är en form av estetisk gestaltning utan att den enskilde behöver underordna sig en kanon av något slag. Deltagarna har själva i varje framträdande eller framförande möjlighet att ge sitt bidrag en personlig prägel även om vi alltid förhåller oss till förebilder och andras förväntningar.

3. Omvandlingen av smärta och lidande i eget berättande

Den tredje processen som finns stor anledning att fästa större uppmärksamhet vid än vad som gjorts hittills, har att göra med det faktum som nämndes inledningsvis, att smärta och lidande ofta existerar bortom språket. Lidande bjuder motstånd att artikulera och beskriva med ord. Ett undantag är det lidande som beskrivs i till exempel en vetenskaplig kontext och som i vår tid kan få visst sorts lidande att framstå som något nytt.¹⁶ Litteraturforskaren och författaren David Morris har med samma utgångspunkt beskrivit en spänning mellan lidande och berättande. Medan lidande har en tendens att vända sig mot en tystad insida, riktas berättande mot en utsida och finns mellan människor. Morris menar att människor som lider riskerar att berövas en egen röst.¹⁷

För att förstå resonemanget måste vi klargöra de olika begreppen. Till att börja med kan begreppet röst ha flera betydelser. Rösten kan syfta på den ljudande rösten som vi kan höra och som är personligt igenkännbar. Men begreppet röst syftar i det här sammanhanget på en berättarröst som också är personlig, men som alltid är förbunden med olika genrer och formas i förhållande till många andra (berättar)röster och andra yttre förhållanden i omvärlden. Därför är såväl berättande som tystnader förbundna med moraliska och normativa sammanhang. Den moral och de normer som omger varje meningsutbyte har en

¹⁶ Svenaeus (2013).

¹⁷ Morris (1997, s. 25ff).

tendens, som Susan Sontag beskriver i boken *Eget och andras lidande*, att visa upp ett visst sorts lidande, men osynliggöra annat lidande.¹⁸

Den typen av tankar formade idéerna om följeforskningens inriktning som Georg Drakos i korthet presenterade vid ett seminarium i september 2014 på Danderyds sjukhus inför första pilotprojektet. Men först senare efter två pilotprojekt och inför planeringen av en fortsatt och utvidgad form av Kultur på recept framträder de praktiska möjligheterna att ta vara på deltagarnas eget berättande som en viktig resurs för programmets betydelse på längre sikt. Genom att berätta om sina erfarenheter av att delta i programmet kan var och en ges möjlighet att bearbeta egna erfarenheter och därigenom också bättre ta vara på nya redskap för att också fortsättningsvis hantera smärta och lidande på ett konstruktivt sätt. Berättar gör vi ju alla utan att nödvändigtvis bli ombedda. Men berättande kan tillsammans med andra aktiviteter göras till en del av programmet. Inte sällan ger aktiviteterna upphov till berättande. Särskilt under det andra pilotprojektet uppstod många situationer då deltagarna valde att berätta om egna erfarenheter i informella samtal med övriga deltagare.

Berättande som en metodisk ansats, kan med fördel också göras till den länk som förbinder olika aktörer som ingår i programmet och i en förlängning också involverar andra som tar vid, till exempel Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. I det här avsnittet vill vi peka på några omständigheter som gör att berättande är en grundläggande resurs för deltagarnas möjligheter att hantera smärta och lidande. För att ta tillvara deltagarnas egna resurser, vill vi avslutningsvis föreslå hur berättande kan göras till föremål för metodutveckling i samverkan med de olika verksamheter som involveras i deltagarnas långsiktiga rehabilitering.

Berättelser som ännu inte har ett språk

Problemet för många att berätta om sitt eget liv med smärta kan liknas vid motståndet att berätta om sig själv då man drabbats av en allvarlig sjukdom eller en annan omtumlande händelse som vänt upp och ner på tillvaron och fått den att falla sönder. Kanske finns inte en framtid i sikte, inte något tydligt mål som går att förbinda med det som en gång varit det självklara. Inte desto mindre kastar allvarliga livshändelser ljus över begäret att berätta, att bringa ordning i det kaos som kan ha uppstått. Men att drabbas av allvarlig sjukdom och svåra livshändelser skapar nya villkor för berättande, något som säkert många yrkesutövare i vård och omsorg kan bekräfta.

Medicinsociologen Arthur Frank¹⁹ har beskrivit problemet med att de avbrutna livsberättelserna också innebär en avbruten identitet. I en sådan situation har varje människa behov av att reparera eller knyta ihop sin egen livsberättelse på ett nytt sätt och med den egna kroppen som utgångspunkt. I sammanhanget bör vi skilja mellan tre typer av

¹⁸ Sontag (2003).

¹⁹ Frank (1997).

berättelser. En typ är deltagarnas berättelser om sina liv med smärta. En annan är yrkesutövares berättelser om till exempel patienters, sjukskrivnas respektive arbetsökandes problematik. En tredje typ är de berättelser som ännu inte har ett språk.²⁰

Ett vidgat perspektiv på berättande och tystnader som två sidor av samma mynt

Den tredje typen av berättelser, de som ännu inte har ett språk, syftar på att berättande alltid är selektivt. När vi väljer att berätta om något, väljer vi samtidigt bort alla andra alternativa berättelser. Ur den synpunkten kan man betrakta berättande och tystnader som två sidor av samma mynt.²¹ Ibland är vi medvetna om vad vi väljer bort, andra gånger handlar tystnaden om det utsägliga, det som inte har fått ett språk och som kanske inte heller alltid är meningsfullt att försöka sätta ord på. Men berättande är samtidigt det främsta redskap människor, såväl yrkesutövare som privatpersoner, har för att tolka och förstå förhållandet mellan (fysisk) smärta och (socialt eller existentiellt) lidande.

Litteraturforskaren Morris, som tidigare referats till, föreslår med samma utgångspunkt att betrakta "lidandets röst inom ramen för en större utvidgad intrig". Så betraktat är lidande inte ett fast tillstånd utan en händelse omsluten av och relaterad till andra.²² Det här sättet att betrakta förhållandet mellan berättande, smärta och lidande erbjuder inget enkelt recept, men kan vara en utgångspunkt för att göra berättande till en del av rehabiliteringen. Aktiviteterna i programmet och deltagarnas smärtproblematik kan med den utgångspunkten hanteras som två parallella händelseförlopp. I den meningen skulle både deltagarnas erfarenheter av smärta och av att delta i programmets aktiviteter kunna betraktas som två olika typer av händelseförlopp som de själva kan gestalta i eget berättande. Att berätta om aktiviteterna innebär att tillskriva dem mening på olika sätt. Detta är något som kan ske både gemensamt i gruppen och individuellt. Den typen av berättande som redan har kunnat iakttas under pilotprojekten synliggör aktiviteternas potential att skapa alternativa förhållningssätt till den smärta som annars begränsar vardagen.

Ett vidgat perspektiv på berättande och erfarenheter

En anledning till att ta människors berättande på största allvar är att berättande är ett av de primära sätt vi människor har att kommunicera upplevelser och erfarenheter. Båda begreppen, som kan uttryckas med ett ord (*experience*) på engelska, har en liknande betydelse. Men erfarenhet brukar ges en mer kognitiv innebörd än upplevelse. Förhållandet mellan berättande och erfarenheter är sammansatt. Men ett gemensamt drag är att erfarenheter får mening genom att vi berättar om dem. Hur vi berättar muntligt och skriftligt, vilka genrer vi förhåller oss till eller hur vi använder muntliga stilmiddel hör till sådant som ger berättelser om egna och andras erfarenheter mening.

²⁰ Jfr Hydén & Brockmeier (2008).

²¹ Jfr Drakos (2005).

²² Morris (1997, s. 25ff).

Den här typen av påståenden är säkert välbekanta för till exempel terapeuter på olika områden som har ett professionellt sätt att lyssna till människors berättande. I sådant yrkesutövande räcker det inte med att lyssna till *vad* människor berättar. Frågan om *hur* är ofta lika viktig och ibland det viktigaste. En anledning är att erfarenheter inte bara avbildas i berättelser, utan också delvis omvandlas. Vid berättande tolkar vi upplevelser och erfarenheter vilket gör de egna berättelserna i sig till en ny grund för erfarenheter. Av den anledningen är berättande en viktig resurs för deltagarna i programmet när det gäller att hantera egna erfarenheter av smärta och lidande. Deras berättande är också en grund för olika aktörer i en rehabiliteringskedja att tillägna sig ett vidgat perspektiv på hur deltagarna i programmet kan ta tillvara sina egna resurser att hantera smärta och lidande.

Ett vidgat perspektiv på berättande som en social, kulturell och kroppslig handling

Av det nyss sagda följer också att berättande är en handling i likhet andra handlingar och gör något. Detta görande kan förstås få betydelse på olika nivåer. Det mest påtagliga är kanske alla de medel som en berättare använder sig av för att ge sin berättelse en speciell mening, allt från att skapa ett handlingsförlopp till att använda olika stilmedel. I muntligt berättande gör berättandet också något med själva berättarsituationen. När deltagarna i programmet plötsligt framförde egna berättelser förändrades samtalsituationen drastiskt. På ytterligare en nivå formar också berättande våra uppfattningar om hur verkligheten är beskaffad i olika avseenden.

Av särskild betydelse för Kultur på recept är insikten om att berättande i grunden är en kroppslig handling, att berättande är ett av flera sätt att hantera smärta och lidande. Dels betraktar vi ofta kroppen i sig som en berättelse genom att vi i ett meningsutbyte inte bara fäster oss vid den verbala framställningen. Inte minst i vård och rehabilitering kan patientens kropp i sig avläsas som en berättelse. Dels använder vi kroppen som ett medium i berättande. Rösten, blicken, ansiktsuttryck, kroppshållningar fungerar då som gester och uttrycksmedel för berättande. På ett annat plan finns, som tidigare nämnts, alltid den egna kroppen med i allt berättande, men oftast som en osynlig följeslagare. Alla de kroppsförankrade erfarenheter vi bär med oss orienterar oss i alla handlingar, också när vi berättar.²³

Ett vidgat perspektiv på berättande genom samverkan

Många yrkesutövare på skilda områden har gemensamt att lyssna på människors berättande för att få insyn i deras erfarenheter. Varje yrkesområde har sina egna uppdrag och metoder för att använda sig av berättande som ett medel för kommunikation och kunskapsförmedling. Men det gemensamma behovet av att ta vara på berättande som ett kommunikativt medel gör metodutveckling kring berättande till ett angeläget objekt för samverkan mellan olika verksamheter som i direkt och indirekt är involverade i rehabiliteringen av personer med långvarig smärta. Mot den bakgrunden vill vi med stöd av

²³ Jfr Hydén (2005, s. 147ff).

gjorda iakttagelser under uppföljningen av båda pilotprojekten föreslå nedanstående vidareutveckling av insatserna inför planeringen av ett fortsatt genomförande av Kultur på recept (s. 21).

Ömsesidiga kunskapsutbyten som grund för förnyelse

I uppföljningen av pilotprojekten har olika teoretiska utgångspunkter och metoder använts för att få svar på skilda frågor. Det ligger i sakens natur att ett sådant arbetssätt också resulterar i skilda typer av kunskap. De frågor som är formulerade på förhand i enkätstudien och vars svar analyseras statistiskt leder till en typ av kunskap som gör det möjligt att jämföra och mäta resultat mellan olika tidpunkter för en grupp människor eller jämföra mätvärden med andra grupper. Frågorna i följeforskningen har i det här fallet varit riktat mot att besvara frågor om hur programmet kunnat erbjuda nya redskap för att hantera smärta och lidande.

Om vi börjar med enkätundersökningen kan vi konstatera att närvaron under programmet var lägre i den andra gruppen jämfört med den tidigare. Flera av deltagarna vara vid något tillfälle förhindrade att gå hemifrån på grund av smärta. Några var sjuka och för två deltagare orsakade oförutsedda händelser deras frånvaro. I denna rapport redovisas emellertid data från NRS gemensamt för båda grupperna. I de flesta instrument sågs inga förändringar vid avslut jämfört med initialt, men några positiva tendenser kan redovisas.

Det är vanligt att inom hälso- och sjukvården försöka mäta effekterna av olika insatser och behandlingar med enkäter där personen får skatta olika aspekter av livskvalitet. Inom NRS används två olika enkäter för patienternas skattning av livskvalitet.²⁴ Deltagarna i Kultur på recept har skattat mycket låg livskvalitet jämfört med normalbefolkning och många andra patientgrupper. Efter deltagandet i programmet kunde en tendens mot förbättring avläsas enkätsvaren.²⁵ Trots förbättringen efter programmet skattar deltagarna fortsatt mycket lågt i livskvalitet.

Följeforskningens resultat kan bäst sammanfattas med att de nya redskapen motsvaras av de tre sammanvävda processer som har beskrivits i rapporten. Den första processen, utslussningen av patienterna från sjukvården, har visat sig vara en metod som gör det möjligt för deltagarna att tillfälligt lämna rollen som patient och därigenom på ett mer tveklöst sätt vara hänvisade till att ta sig själva i anspråk. Detta förhållande etableras genom att deltagarna möter en annan typ av professionella, på platser bortom sjukvården och deltar i aktiviteter som mer kan liknas vid vanligt liv i friska sammanhang.

Den andra processen som gynnas av den första tar på ett mer påtagligt sätt deltagarnas egna resurser i anspråk. På en rad olika sätt erbjuder aktiviteterna deltagarna att träda in i avgränsade meningssammanhang i form av konstupplevelser, eget skapande och inte minst

²⁴ Enkäternas beteckningar är EQ5D resp. SF-36.

²⁵ Se bilaga: Livskvalitet enligt EQ5D (figur 3) och i smärta mätt med SF-36 (figur 4).

genom att framträda inför andra, ofta i lekfulla former. Den tredje processen, som i likhet med de föregående, handlar om att deltagarna tar sina egna resurser i anspråk, innebär att de för möjlighet att ge smärta och lidande en röst. Som tidigare nämnts utgår denna tredje process från det faktum att smärta och lidande ofta existerar bortom språket. Iakttagelser under genomförandet av programmet visar att aktiviteterna i sig erbjuder redskap för att omvandla erfarenheter i eget berättande.

Följeforskningen pekar på möjligheten att ta tillvara berättande som en resurs på två plan. Dels är berättande ett avgörande redskap för varje människa när det gäller att bearbeta egna erfarenheter. På ett annat plan kan deltagarnas berättande vara en utgångspunkt för samverkan mellan flera professioner som är involverade i en rehabiliteringskedja eller om Kultur på recept genomförs i samverkan mellan skilda vårdområden.

För att sammanfatta kan vi konstatera att uppföljningen av olika typer av frågor inte bara har haft olika inriktningar. Den ena har fokuserat på vad programmet har inneburit för deltagarna. Den andra uppföljningen har istället riktat fokus på vad i programmets utformning och genomförande som har erbjudit nya redskap för att hantera smärta och lidande. Dessutom har de två formerna för uppföljning medgivit att programmets genomförande och resultat har kunnat studeras med hjälp av skilda teoretiska utgångspunkter och metoder. Vi menar att det ömsesidiga utbytet mellan yrkespraktiken i vården, kulturutövandet och flera vetenskapliga perspektiv är en viktig grund för programmets innovativa potential.

Diskussion

Det gick inte att ta miste på att den egna kroppen då och då begränsade enskilda deltagares aktiva medverkan när smärtan tog överhanden. Men det samlade intrycket av båda pilotprojekten är att deltagarna efterhand i mindre utsträckning lät sig begränsas av kroppslig smärta. Om detta intryck stämmer, kan man fråga sig vad som kom först - hönan eller ägget. Var det så att de kroppsliga smärtförnimmelserna minskade och därför ändrade enskilda personers subjektiva upplevelser av smärta? Eller erbjöd aktiviteterna deltagarna redskap att tillfälligt förändra sin egen subjektivitet på ett sätt som resulterade i att de kunde hantera smärtan på ett nytt sätt? Troligen kan båda typerna av processer tänkas vara verksamma. Men den performansorienterade analys och de perspektiv på människan och hennes kropp som ligger till grund för följeforskningen talar framförallt för den andra frågan, vilket även överensstämmer med kunskap om smärtans fysiologi och psykologi. Aktiviteterna erbjöd deltagarna nya redskap för att tillfälligt förskjuta sin egen subjektivitet och därigenom förhålla sig till smärta och lidande på ett nytt sätt.

Pilotprojekten har bidragit till att synliggöra förhållandet mellan smärtrehabiliteringens dubbla uppdrag som innebär att de människor som är föremål för rehabilitering också är föremål för medicinsk undersökning och behandling. Ett dilemma kan uppstå mellan de två uppdragen som en följd av att de kan ge upphov olika förväntningar och förhållningssätt, bland annat beträffande patientens eget ansvarstagande. Det är knappast anmärkningsvärt

att en patient lägger över ansvar på sjukvårdspersonalen, särskilt på läkarna, när det gäller undersökning och behandling. Men att delta i smärtrehabilitering för att förbättra det egna hälsotillståndet bygger i hög grad på patientens egen aktivitet och eget ansvarstagande. Att Kultur på recept innebär att slussa ut patienterna från sjukvårdens domäner bidrar till en kompletterande rehabilitering som mer överensstämmer med vanligt liv och personligt ansvarstagande utanför sjukvården.

De aktiviteter som ingår i Kultur på recept har visat hur konst och eget skapande i gemenskap kan göras till bärande element i rehabilitering. Konstformer kan ingå i ordinarie smärtrehabilitering, men har i programmet satts i system och genomförts av personal som är särskilt utbildade inom en rad konstområden. Programmet har gjort det möjligt för deltagarna att förflytta sig från sitt dagliga liv som domineras av smärta till de avgränsade och ofta lekfulla meningssammanhang som aktiviteterna erbjuder. Här har vi också kunnat iaktta många viktiga betydelser i sammanhanget hos konstformerna som sådana. I sången har deltagarna tagit plats med sina egna röster. I dans och lek har de kommunicerat med den egna kroppen som främsta redskap. I konstvisningar har de förflyttat sig längs de egna konstupplevelsernas associationsvägar. I slöjd och måleri har de som i andra konstformer fått möjlighet att skapa och gestalta i gemenskap. I alla aktiviteter har deltagarna fått möjlighet att framträda inför andra. Litteraturuppläsningar har förflyttat deltagarna till berättade världar och stimulerat till eget berättande.

Både i Stockholm och på andra håll i landet har genomförandet av Kultur på recept också aktualiserat frågor om dess svagheter. En framträdande risk är att programmet bara får ett kortsiktigt värde för deltagarna om det saknar en genomtänkt uppföljning. Följeforskningen har med stöd av tidigare forskning²⁶ och gjorda iakttagelser understrukt betydelsen av att i en uppföljande fas ge utrymme åt deltagarna i programmet att bearbeta gjorda erfarenheter i eget berättande. Betydelsen av en sådan uppföljning kan få långsiktig betydelse på flera plan. Dels ger den deltagarna möjligheter att i en förlängning sätta ord på erfarenheter av lidande som har en tendens att annars existera bortom språket och därför vara svårt att hantera. Dels kan berättande som sådant var grund för metodutveckling i samverkan mellan aktörer som är involverade i en långsiktig rehabilitering och därigenom göras till underlag för ömsesidiga utbytesprocesser mellan olika professioner.

²⁶ Drakos (2005), Kaivola-Bregenhøj mfl (2006), Morris (1997).

Sammanfattande förslag

1. Planering av implementering och finansiering av Kultur på recept som medger ett utvidgat genomförande av programmet med flera aktörer i en rehabiliteringskedja och/eller fler patientkategorier i sjukvården.
2. Organisation av en projektledning som kan samordna Kultur på recept med andra angränsande insatser som berör kultur och hälsa.
3. Organisation av en processledning som kan dra nytta av tillämpade ramverk i följeforskningen och bidra till programmets långsiktiga betydelse genom att:
 - som en del av programmet ta vara deltagarnas möjligheter att bearbeta erfarenheterna av programmet i eget berättande;
 - som en grund för samverkan mellan involverade professioner och verksamheter ta vara på berättande som grund för metodutveckling.
4. Som en följd av ovanstående utveckla en ny form av fortbildning för involverade aktörer. Ett gemensamt tema för fortbildningen är berättande som sådant och narrativ praxis i den egna verksamheten. Ett mål med fortbildningen är att bidra till långsiktig rehabilitering och ömsesidiga utbytesprocesser mellan involverade professioner.

Som stöd för en vidareutveckling av Kultur på recept har nedanstående initiativ tagits.

- En bearbetning av rapporterna från följeforskningen kommer göras av Georg Drakos och ges ut som ett kapitel i en antologi vid Centrum för Kultur och hälsa vid Göteborgs universitet under 2016.
- Utveckling av en fristående högskolekurs med inriktning på berättande i rehabilitering, vård och omsorg. Målet är att erbjuda en utbildning som riktar sig till olika yrkesgrupper som kan följas av såväl yrkesutövare som heltidsstudenter. (Georg Drakos har utvecklat ett kursprogram för *Narrativ praxis i vård och omsorg*. Ansökan har lämnats in till Karolinska Institutet med planerad kursstart ht 2016. Ansökan liksom övriga nysatsningar i KI:s utbildningar avsågs dock i denna ansökningsomgång.)
- Framställning av en kursbok med arbetstiteln *Narrativ praxis i välfärdsprofessioner*. I likhet med högskolekursen vänder sig boken såväl till högskolestudenter som till yrkesutövare. Bokens författare är Georg Drakos, docent Anne Leonora Blaakilde, Köpenhamns Universitet och docent Bjørg Kjær, Aarhus Universitet.

- Som stöd för ovanstående insatser presenteras den föreslagna vidareutvecklingen av programmet för diskussion vid fyra konferenser.²⁷

Referenser

- Drakos, Georg 2005. *Berättelsen i sjukdomens värld. Att leva med hiv/aids som anhörig i Sverige och Grekland*. Stockholm/Stehag: Symposion.
- Frank, Arthur (1997). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Good B. J. 1994. A Body in Pain – The Making of a World of Chronic Pain. In: *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Delvecchio Good M-J., Brodwin P. E., Good B. J., Kleinman A. editors. Berkeley: University of California Press.
- Gunell T., Ronström O. 2013. Folklore och Performance Studies – en introduktion. In: *Folkloristikens aktuella utmaningar*. Ronström O., Drakos G., Engman J. red. Visby: Gotland University Press.
- Hydén 2005. Kroppens berättelser. I: Eva Jeppsson Grassman & Lars-Charister Hydén, red. *Kropp, livslopp och åldrande. Några samhällsvetenskapliga perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Hydén, Lars-Charister & Brockmeier, Jens red. 2008. *Health, Illness and Culture. Broken Narratives*. New York: Routledge.
- Jespersen, Astrid & Elgaard Jensens, Torben. 2009. Tidens materialisering: Alment praktiserende lægers håndtering af tid. I: *Materialiseringer: Nye perspektiver på materialitet og kulturanalyse*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Kaivola-Bregenhøj, Annikki, Klein, Barbro & Palmenfelt, Ulf red. 2006. *Narrating, doing, experiencing. Nordic folkloristic perspectives*. Helsingfors: Finska Litteratursällskapet. (Studia Fennica Folkloristica).
- Kleinman, Arthur 1994. Pain and resistance: The delegitimation and relegitimation of local worlds. In: *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Delvecchio Good M-J., Brodwin P. E., Good B. J., Kleinman A. editors. Berkeley: University of California Press.
- Morris, David B. 1997. About suffering: Voice, genre, and moral community. I: Kleinman, Arthur, Das, Veena & Lock, Margaret, red. *Social suffering*. Berkeley: University of California Press.

²⁷ Why Folkloristics? Internationell konferens vid Uppsala universitet, Campus Gotland, 10-12 juni 2015; 33 Nordic Ethnology and Folklore Conference, Köpenhamn 18-21 augusti 2015; 4th Baltic & North Sea Conference on Physical and Rehabilitation Medicine, Riga 16-18 september 2015; Kulturens roll i en föränderlig värld, Teknologisk Institut, Stockholm 1-2 oktober 2015.

Sontag, Susan 2003. *Att se andras lidande*. Stockholm: Brombergs Bokförlag.

Svenaesus, Fredrik 2013. *Homo Patologicus. Medicinska diagnoser i vår tid*. Hägersten: Tankekraft Förlag.

Svenaesus, Fredrik 2015. Svenska Dagbladet, Under strecket 15-10-20.

Young, Katharine 1997. *Presence in the flesh: The body in medicine*. Cambridge: Harvard University Press.

Rapporter

Drakos, Georg 2015a. *Konsten att förändra sin egen subjektivitet*. Rapport från följeforskning. Stockholm: Narrativ Etnografi.

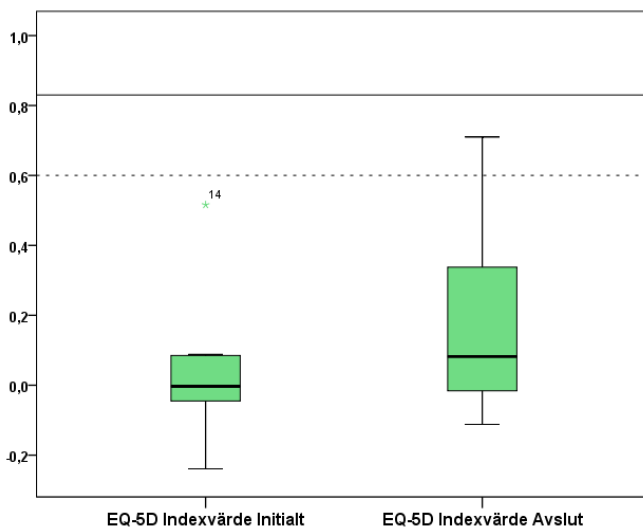
Drakos, Georg 2015b. *Kultur på recept. Tre sammanvävda processer*. Stockholm: Narrativ Etnografi.

Rydstad, Margareta, Löfgren, Monika & Drakos, Georg 2015. *Kultur på recept vid långvarig smärta* www.kultur.sll.se/publikationer

Bilaga. Hälsorelaterad livskvalitet

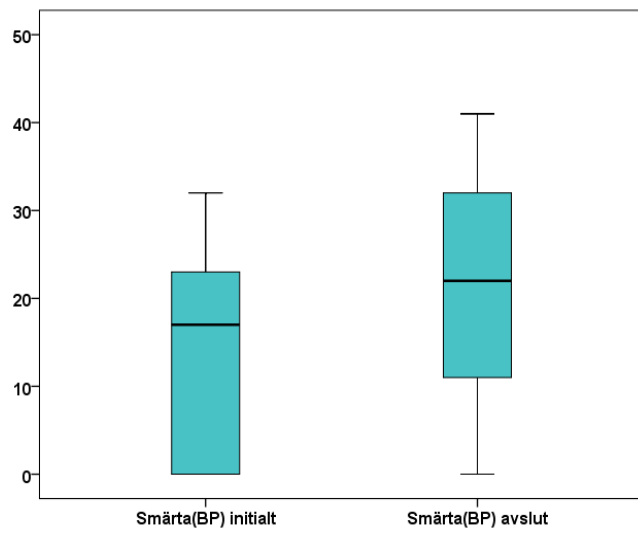
Det är vanligt att inom hälso- och sjukvården försöka mäta effekterna av olika insatser och behandlingar med enkäter där patienterna får skatta olika aspekter av livskvalitet. Inom NRS används två olika enkäter; EQ5D och SF-36. Urvalet av deltagare i Kultur på recept skattade initialt mycket låg livskvalitet jämfört med normalbefolkning och många andra patientgrupper. Efter kulturprogrammet kunde en tendens mot förbättring av hälsorelaterad livskvalitet (mätt med EQ5D, figur 1) och en minskad upplevelse av smärta (mätt med SF-36, figur 2) iakttas. Trots förbättringen efter programmet skattar deltagarna fortsatt mycket lågt i livskvalitet.

Hälsorelaterad livskvalitet skattades med skalorna SF-36 och EQ5D. EQ5D index för normal befolkningen är 0.83, för andra diagnosgrupper som till exempel diabetes är index 0.74, mental distress 0.72 och angina pectoris 0.70. Det i Stockholm beräknade värdet för möjlig arbetsåtergång är 0.6. De patienter som deltog i kulturprogrammet hade ett initialt medianvärde på -0,010 (min-0,239 - max.0,516). Efter programmet var medianvärdet 0,085 (min-0,112 - max.0,710). I EQ5D index skattade sju av 13 personer ökad livskvalitet efter programmet (förbättring av värdet med minst 0,1). Nedanstående grafiska illustration illustrerar att deltagarnas skattningsvärden har fått en ökad spridning mot det bättre.



Figur 1. Deltagarnas (n=13) skattning av hälsorelaterad livskvalitet i EQ5Dindex före och efter deltagande i kulturehållning. Referenslinjer för beräknad arbetsförmåga (prickad linje) och normalpopulation (heldragen linje).

Enkäten SF-36 innehåller 8 delskalor; Fysisk funktion (PF), Rollfunktion fysisk (RP), Smärta (BP), Allmän hälsa (GH), Vitalitet (VT), Social funktion (SF) och Psykiskt välbefinnande (MH), Rollfunktion Emotionell (RE) samt 2 summaskalor; fysisk hälsa (PCS) och psykisk hälsa (MCS). I delskalan Smärta (BP) förändrades deltagarnas skattningsvärden mot det bättre, som framgår av nedanstående grafiska illustration.



Figur 2. Deltagarnas (n=14) skattning av smärta i SF36 initialt och vid avslut av kultureller rehabilitering.