



Kultur på recept Tre sammanvävda processer

Sammanfattning

Hur kan Kultur på recept få varaktig betydelse i rehabiliteringen av personer som lider av svår och långvarig smärta? Det räcker inte med att konstatera att kulturaktiviteter av det slag som ingår i programmet har effekt och kan mildra deltagarnas upplevelse av smärta. Den här rapporten som sammanfattar två genomförda pilotprojekt visar att tre sammanvävda processer har betydelse för att ta vara på deltagarnas egna resurser.

Georg Drakos
georg.drakos@narrativ-etnografi.se

2015-08-12

Georg Drakos, docent i etnologi



Villa Bellona
Universitetsvägen 8
106 91 Stockholm

Sammanfattning

I samverkan mellan Smärtrehabiliteringen vid Danderyds sjukhus och Kulturförvaltningen, Stockholms läns landsting har två pilotprojekt genomförts för att testa den form av kompletterande rehabilitering som kommit att kallas för Kultur på recept. Det första pilotprojektet genomfördes hösten 2014 och det andra våren 2015. Försöksverksamheten i Stockholm har riktat sig till personer som lider av långvarig smärta. Båda projekten har följts upp med hjälp av videodokumentation, deltagande, intervjuer och workshops, som redovisas i den här rapporten. Rapporten avser det andra pilotprojektet, men bygger vidare på uppföljningen av det första och refererar till båda för att beskriva tre sammanvävda processer som har betydelse för programmets möjligheter bli en del av en långsiktig rehabilitering.

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 meningsmanhang. Den tredje processen utmanar det faktum att lidande i likhet med smärta ofta existerar bortom språk.

I rapporten kommenteras frågor om hur deltagarna genom aktiviteterna kan ta tillvara sina egna resurser på ett sätt som gör att aktiviteterna blir en del av en rehabiliteringsprocess. Det räcker därför inte med att konstatera att

kulturaktiviteter av det slag som ingår i pilotprojekten har effekt och kan mildra deltagarnas upplevelse av smärta. Lika viktigt är att besvara frågor om hur man kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande, som varit syftet med uppföljningen av båda pilotprojekten.

För att programmet ska få långsiktig betydelse föreslås för den fortsatta planeringen av projektet sex typer av insatser. Den första är att ge deltagarna i programmet stöd att bearbeta egna erfarenheter av programmet i eget berättande. Den andra är att utveckla former för samverkan och ömsesidiga kunskapsutbyten mellan flera aktörer som är involverade i rehabiliteringskedjan. Den tredje insatsen är att utveckla en ny form av fortbildning i samverkan med involverade aktörer för ta vara på berättande som en resurs för metodutveckling.

De följande insatserna, som delvis ligger utanför programmet, är att utveckla en fristående högskolekurs med en vidare målgrupp kring berättande i rehabilitering, vård och omsorg; framställa en kursbok som vänder både vänder sig till högskolestudenter och yrkesverksamma; samt presentera förslaget på vidareutveckling av programmet för diskussion vid fyra konferenser.

Innehåll

Kultur på recept vid långvarig smärta, s. 5

Tre sammanvävda processer, s. 6

Begreppet kultur, s. 7

Följeforskningens metoder, s. 8

1. Utslussningen av patienterna från sjukvården, s. 10

 Omvandlingen av kroppen till ett medicinskt objekt, s. 10

 Att frammana den egna subjektiviteten, s. 11

2. Från ständig smärta till avgränsade meningssammanhang, s. 14

 Aktiviteternas avgränsade erfarenhetsvärldar och meningssammanhang, s. 15

 Tiden, rummet och den egna kroppen som resurser, s. 15

 Betydelsen av att framträda, s. 16

3. Omvandlingen av smärta och lidande i eget berättande, s. 16

 Berättelser som ännu inte har ett språk, s. 18

 Ett vidgat perspektiv på berättande och tystnader som två sidor av samma mynt, s. 18

 Ett vidgat perspektiv på berättande och erfarenheter, s. 19

 Ett vidgat perspektiv på berättande som en social, kulturell och kroppslig handling, s. 20

 Ett vidgat perspektiv på rehabilitering genom samverkan, s. 21

Sammanfattande förslag, s. 22

Referenser, s. 23

 Rapporter, s. 24

 Refererade webbsidor, s. 24

Kultur på recept vid långvarig smärta

I samverkan mellan Smärtrehabiliteringen vid Danderyds sjukhus och Kulturförvaltningen, Stockholms läns landsting har två pilotprojekt genomförts för att testa den form av kompletterande rehabilitering som kommit att kallas för Kultur på recept. Det första pilotprojektet genomfördes hösten 2014¹ och det andra våren 2015. Försöksverksamheten i Stockholm har riktat sig till personer som lider av långvarig smärta. På andra håll i landet som i Skåne har samma typ av program prövats under lite längre tid. Där har motsvarande satsningar involverat flera enheter inom primärvården och patienter med varierande hälsoproblem. Men gemensamt för målgruppen är att de lider av problem som medicinsk behandling sällan kan råda bot på.

Att få *kultur* på recept, säger onekligen något om att kultur har med hälsa att göra. Kultur kan i det här fallet handla om olika former av aktiva konstupplevelser, eget skapande, sådant som annars kan ingå i livet utan att betraktas som receptfritt läkemedel. Att förbindelsen mellan konst och hälsa under senare decennier kan framstå som något nytt, beror bland annat på att den moderna medicinen har fått ersätta en del funktioner som konsten tidigare haft. Detta påpekar Ola Sigurdson², som är professor i tros- och livsåskådningsvetenskap och föreståndare för Centrum för kultur och hälsa vid Göteborgs universitet. Mot den bakgrunden kan man tala om kulturens och konstens återkomst, eftersom konst och hälsa i äldre tider inte skiljts åt. Inte desto mindre har Kultur på recept och andra satsningar³ på Kultur och hälsa under senare år en innovativ potential genom att vidga perspektiven på sjukdom och hälsa.

Kultur och hälsa är i Sverige benämningen på ett forskningsområde som rymmer många olika vetenskapliga perspektiv. Men också andra benämningar förekommer, som t ex "medicinsk humaniora" och "humanistisk hälsoforskning". Ett nordiskt nätverk på samma område har fått namnet "Humanistisk-samhällsvetenskaplig hälsoforskning"⁴. Litteraturvetaren Katarina Bernhardsson,

¹ Uppföljningen av första pilotprojektet redovisades i rapporten "Kultur på recept vid långvarig smärta" <http://kultur.sl.se/sites/kultur/files/kultur-pa-recept-med-bilaga05.pdf>

² Sigurdson, Ola 2014, s. 11ff.

³ Vid sidan om Kultur på recept är regeringens satsning på verksamheter som rör "Kultur för äldre" de mer uppmärksammade. Se t ex projektet Kreativt åldrande: Berättarkonst och funktionshinder. <https://narrativomvardnad.wordpress.com/>

⁴ Se bloggen <http://nnhsh.org/>

som är verksam inom fältet, menar att det svårt, men kanske inte heller önskvärt att försöka hitta en sammanhängande definition av ämnesområdet. Men en viktig inriktning, som kännetecknar fältet och humaniora i allmänhet, är att ta människors subjektivitet på allvar.⁵ Min egen uppföljning av det andra av två pilotprojekt, som är underlag till i den här rapporten och som bygger vidare på den föregående⁶, riktar just fokus på frågor om deltagarnas subjektivitet. I rapporten kommer jag att referera till de båda pilotprojekten för att kommentera frågor om hur Kultur på recept kan förskjuta fokus från patienternas smärtproblematik och göra kulturaktiviteterna och kulturopplevelser till kreativa resurser. Men lika viktigt är att visa hur deltagarna genom aktiviteterna kan ta tillvara sina egna resurser på ett sätt som gör att aktiviteterna blir en del av en varaktig rehabiliteringsprocess.

Tre sammanvävda processer

Det räcker därför inte med att konstatera att kulturaktiviteter av det slag som ingår i pilotprojekten har effekt och kan mildra deltagarnas upplevelse av smärta. Lika viktigt är att besvara frågor om hur programmet kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande, som varit syftet med den del av uppföljningen, som jag genomfört av första pilotprojektet. I min uppföljning av det andra pilotprojektet har jag breddat diskussionen av samma syfte till en analys av de tre sammanvävda processer som har fått bestämma upplägget av den här rapporten. 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. Mitt förslag är att som en uppföljande del och vidareutveckling av programmet ge deltagarna utrymme att omvandla erfarenheterna av aktiviteterna i eget berättande.

⁵ Bernhardsson, Katarina 2014: 91ff.

⁶ Drakos, Georg 2015.

En utgångspunkt för min uppföljning av båda pilotprojekten är det faktum att smärta och lidande är en subjektiv upplevelse, vilket inte gör den långvariga och svåra smärta som deltagarna lider av, mindre verklig. Tvärtom tenderar den långvariga smärtan att dominera den enskilda personens subjektivitet och den egna livsvärlden.⁷ 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, som påpekats i rapporten från det första pilotprojektet, att de kan synliggöra sådant i det dagliga livet som vi vanligen tar för givet och är omedvetna om. 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 karaktäriseras av att hennes kroppsliga erfarenheter sedan lång tid domineras av smärta och att hon därför inte kan föreställa 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 svår och långvarig smärta.

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 jag konstatera att kultur används i två olika typer av betydelser 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

⁷ Good B. J. (1994, s. 29ff).

konstformer. Kultur kan också vara berättarkonst i vardagligt berättande, som ännu inte ingår som en programpunkt, men som jag ska återkomma till senare.

Den andra typen av betydelse som kultur syftar på är den kultur vi lever i. I likhet med konstabegreppet 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 numer 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.

Följeforskningens metoder

I likhet med följeforskningen av första pilotprojektet har flera metoder kombinerats, som videodokumentation av de olika aktiviteterna, intervjuer med deltagare och deltagande observation. Till skillnad från uppföljningen av första pilotprojektet genomförde jag inte själv några intervjusamtal. Två intervjuer gjordes i stället med deltagare av Monica Lundevall, som är kurator vid Smärtrehabiliteringen. 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.⁸

Intervjuerna och videoinspelningarna av programmet användes som underlag för diskussioner vid två workshops, som är ytterligare en använd 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, t ex Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen och därigenom bidra till långsiktig utveckling och förnyelse av arbetet som kan minska behovet av behandling och sjukfrånvaro.⁹

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 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.¹⁰ Analysen ligger till grund för vad som i den här efterföljande 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 mig och Monika Löfgren, som är forskare vid Karolinska Institutet och Smärtrehabiliteringen, Danderyds sjukhus. Vi

⁸ Gunell T., Ronström O. (2013, s. 21ff).

⁹ Följeforskningen utförs av forskningsföretaget Narrativ Etnografi, som är en ny typ av samverkande forskningsföretag inom humaniora och samhällsvetenskap, se <http://www.humsamverkan.se/>

¹⁰ Se not 7, s.6

kommer inte bara från två skilda forskningsområden – etnologi respektive rehabiliteringsmedicin – Monika Löfgren har också erfarenheter av yrkespraktik som sjukgymnast på området. Monika Löfgrens 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 i praktiken upphov till olika förväntningar på ansvarsfördelning mellan vårdpersonal och patienter. Hennes beskrivning gav mig 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, s. 11.

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. Min egen inledande presentation hade samma rubrik som den här rapporten.¹¹ Min ambition var också att diskutera vad som krävs av Kultur på recept för att programmet ska kunna leda till förändring på längre sikt. En svag punkt i den här typen av program som riktar sig till människor med kroniska besvär, kan uppstå som en följd av att de blir lämnade åt sig själva på grund av att det saknas en planerad uppföljning. Det är den typ av kritik som har förts fram på andra håll i landet och som är värd att ta på allvar. Mot den bakgrunden vill jag fästa uppmärksamheten på tre sammanvävda processer. Den tredje om att bearbeta erfarenheterna från programmet i eget berättande ingår ännu inte som en planerad del av programmet. Men berättande är något vi alla ägnar oss åt och som kanske är vårt viktigaste medel för att bearbeta erfarenheter och ta vara på egna resurser. Det är också ett viktigt medel för att förmedla och utbyta kunskap när programmet är slut, då kanske möten med andra aktörer som försäkringskassa och arbetsförmedling tar vid.

¹¹ Underlaget till rapporten har diskuterats vid en internationell konferens i juni 2015 <http://eng.folkloristik.se/>

1. Utslussningen av patienterna från sjukvården.

Betydelsen av att aktiviteterna äger rum på platser och i lokaler utanför sjukvårdens organisation 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.¹² 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 främmande människa undersöka sin nakna kropp och till och med penetrera den vid t ex 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 beskriver 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 t ex berätta något som sig själv. I kliniska möten sker ett växelspel mellan kroppen som objekt och som själv. Den medicinska blicken på kroppen som ett objekt är lika nödvändig som att patientens själv sätts i tillfällig karantän för att t ex möjliggöra kroppsundersökningar.

Omvandlingen av kroppen till ett medicinskt objekt, som i grunden är en omvandling av kroppens ontologi, sker enligt Young successivt längs en resa allt längre in i sjukvårdens domäner. Kanske händer inte så mycket på den första anhalten i en vårdmottagning. Besökande och vårdpersonal möter kanske varandra på ett likartat sätt som vi gör det vanliga livet. Men redan i väntrummet finns olika markörer som uppfattas av besökaren. Det kan vara ett samtal i en reception och en besöksavgift och ett väntrum med andra personer

¹² Young, Katharine (1997).

i samma belägenhet som gör att de närvarande redan här träder in i en patientroll. Vid vårdcentraler där jag i annat sammanhang har gjort fältstudier, kunde jag iaktta ett återkommande förlopp.¹³ Patienternas ropades upp när det var dags att träffa läkaren som var klädd enligt regelboken. Man hälsade på varandra på en viss plats och gick tillsammans mot mottagningsrummet. Mottagningsrummet hade den igenkännbara möbleringen som gjorde att var och en intog sina platser utan att något ord behövde yttras. Vem som helst kunde inte passera in i rummet. Men en kollega kunde någon gång under ett besök knacka på lite lätt, sticka in huvudet och ställa en fråga. Två återkommande moment var anamnes och kroppsundersökning.

Under anamnesen fick patienten utrymme att med egna ord beskriva vad som föregått besöket. Här växlade i regel två förhållningssätt. Dels berättade patienten om sig själv och sina erfarenheter i livet. Dels övergick samtalet till frågor om kroppen som ett objekt. När det blev dags för en kroppsundersökning av något slag kunde den inledas med en enkel markör, t ex att patienten ombads ta plats på en brits för ändamålet eller bara genom att läkaren tog en träspade i ena handen, en ficklampa i den andra och rullade fram med sin skrivbordsstol mot patientens besöksstol. Ibland behövdes nästan inga ord för att starta detta samspel och tysta det tidigare samtalet. Ännu tydligare förflyttades och omvandlades kroppen till ett medicinskt objekt på undersökningsbritsen. Procedurer kring avklädning, kroppshållningar, sättet att rikta blicken, den kroppsliga beröringen och andra markörer gjorde klart att patientens kropp nu framträdde som ett medicinskt objekt medan patientens själv tillfälligt förpassades bortom det pågående kliniska mötet.

Att frammana den egna subjektiviteten

Den omvända processen kunde jag iaktta vid iscensättningen av Kultur på recept. Deltagarna rekryterades bland patienterna som var föremål för medicinsk rehabilitering. Rekryteringen genomfördes av vårdpersonalen 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 inte programmet från andra former av rehabilitering eftersom patienterna får den på recept och erhåller sjukpenning under tiden. Inför andra pilotprojektet fick

¹³ Drakos, Georg (2012, s.189ff).

deltagarna ge blodprov som underlag för en medicinsk analys. Men i övrigt var alla aktiviteter inriktade på att ge plats åt deltagarnas egen subjektivitet bland annat genom att slussa ut dem från sjukvårdens domäner.

Det tydligaste uttrycket för detta var att programmet genomfördes av kulturpedagoger, inte av vårdpersonal i lokaler och på platser utanför vårdinrättningarna. Alla de markörer som vanligen återfinns i sjukvården var frånvarande där. Vårdpersonal var inte synlig annat än vid någon enstaka programpunkt. Detta kan visserligen ha ekonomiska orsaker. Men jag fick förklarat att deras frånvaro motiverades 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 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 kan 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 t ex 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 jag 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.¹⁴ Smärtan förbinds med alla handlingar och får mening genom alla de förhållanden som omger varje människas liv och kan därigenom bli en del av livet i sin helhet.

I rapporten från föregående projekt 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 jag inte att redovisa genomförandet i detalj här. Jag 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 från den typ av tillvaro som ett liv med svår och långvarig smärta genererar. 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 lider av långvarig smärta som passiviserar 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

¹⁴ Jfr Kleinman, Arthur (1994, s.169ff).

att de erbjuder deltagarna att utföra olika aktiviteter och framträda inför andra. Analysen av den egenskapen i likhet med de två nyss nämnda har jag analyserat i ett performansorienterat perspektiv som jag ska återkomma till.¹⁵

Aktiviternas 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 t ex en följande 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 musikterapeut fungerade som försångare och framförde i 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

¹⁵ Se not 8, s. 8.

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 hindrade omständigheter.

En poäng med att fästa blicken på vårt dubbla förhållande till tid och rum kan vara att 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 har då den kopplas till olika händelser och aktiviteter.¹⁶ 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 stunden före mötet med konstverket. Konstupplevelsen är i sig lika kroppsforankrad som sången, slöjden eller dansen. Den egna kroppen finns alltid med, men ofta som en osynlig följeslagare, i allt vi företar oss. Jag syftar inte på kroppen som ett medicinskt objekt utan på den kropp vi lever 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 jag har beskrivit i rapporten från det första pilotprojektet. I korthet utgör performansanalys ett teoretiskt och metodiskt ramverk som kan användas vid t ex dramastudier, studier av ritualer, lek, muntligt berättande och andra mer eller mindre estetiskt markerade former av kommunikation.¹⁷ 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

¹⁶ Jespersen, Astrid & Elgaard Jensens, Torben (2009, s. 175 ff).

¹⁷ Se not 8, s.8.

aktiviteter. Av den anledningen har jag föreslagit samma ramverk som grund för analys och utveckling av nya redskap vid implementeringen av programmet.

Ordet *performans* (från *performance*) kan på svenska översättas med framträdande, framförande eller utförande. Flera av de aspekter som kännetecknar *performans*, och som jag redan har berört, 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 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 *performans*orienterade glasögon.

Varje moment i ett framträdande tar deltagarnas egna resurser i anspråk. Att delta i aktiviteterna innebär, som jag har pekat på, 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 var 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 premisser 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 ett 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 jag nämnde om

inledningsvis, att smärta och lidande ofta existerar bortom språk. Lidande bjuder motstånd att artikulera och beskriva med ord. Ett undantag är det lidande som beskrivs i t ex en vetenskaplig kontext och som i vår tid kan få visst sorts lidande att framstå som något nytt.¹⁸ 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 förslag till att ge lidandet en röst är att synliggöra de olika röster som formar en enskild människas röst och som samtidigt alltid står i förbindelse med olika genrer och begränsas av de moraliska landskap de ingår i.¹⁹ 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 tendens, som Susan Sontag beskriver i boken *Eget och andras lidande*, att visa upp ett visst sorts lidande, men osynliggöra annat lidande.²⁰

Den typen av tankar formade mina idéer om följeforskningens inriktning som jag i korthet presenterade vid ett seminarium i september 2014 på Danderyds sjukhus inför första pilotprojektet. Men det är först nu efter två pilotprojekt och inför planeringen av en fortsatt och utvidgad form av Kultur på recept som jag ser 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. 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

¹⁸ Svenaeus, Fredrik (2013).

¹⁹ Morris, David B. (1997, s. 25ff).

²⁰ Sontag, Susan (2003).

uppstod många informella situationer då deltagarna valde att berätta om egna erfarenheter i informella samtal med övriga deltagare.

Men 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 involvera andra som tar vid, t ex Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. I det här avsnittet vill jag peka 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 jag avslutningsvis föreslå hur berättande kan göras till föremål för metodutveckling i samverkan med de olika verksamheter som är involverade 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. 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 Frank²¹ 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 berättelser. En typ är deltagarnas berättelser om sina liv med smärta. En annan är yrkesutövares berättelser om t ex patienters, sjukskrivnas respektive arbetssökandes problematik. En tredje typ är de berättelser som ännu inte har ett språk.²²

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

Med den tredje typen av berättelser, de som ännu inte har ett språk, syftar jag på att berättande alltid är selektivt. När vi väljer att berätta om något, väljer vi

²¹ Frank, Arthur (1997).

²² Jfr Hydén, Lars-Christer & Brockmeier, Jens (2008).

samtidigt bort alla andra möjliga berättelser. Ur den synpunkten kan man betrakta berättande och tystnader som två sidor av samma mynt.²³ Ibland är vi medvetna om vad vi väljer bort, andra gånger handlar tystnaden om det ousägliga, 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) lidande. Litteraturforskaren Morris, som jag tidigare refererat 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.²⁴ Det här sättet 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 stilmedel hör till sådant som ger berättelser om egna och andras erfarenheter mening.

²³ Jag har diskuterat denna problematik utförligare i annat sammanhang (Drakos 2005).

²⁴ Morris (1997: 25ff)

Den här typen av påståenden är säkert välbekanta för t ex 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.²⁵ 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 en handling 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 medel 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

²⁵ För en utförligare diskussion jfr Kaivola-Bregenhøj mfl (2006).

kroppsförankrade erfarenheter vi bär med oss orienterar oss i alla handlingar, också när vi berättar.²⁶

Ett vidgat perspektiv på rehabilitering 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 jag med stöd av gjorda iakttagelser under uppföljningen av båda pilotprojekten föreslå nedanstående insatsvidareutveckling av insatserna inför planeringen av ett fortsatt genomförande av Kultur på recept. Mot den bakgrunden vill jag med stöd av gjorda iakttagelser under uppföljningen av båda pilotprojekten, föreslå nedanstående insatser inför planeringen och vidareutvecklingen av ett fortsatt genomförande av Kultur på recept.

²⁶ Jfr Hydén (2005, s. 147ff).

Sammanfattande förslag

1. Som en uppföljning av de aktiviteter som nu ingår i programmet utvecklas former för att ge deltagarna utrymme att omvandla erfarenheterna i eget berättande. Målet med denna vidareutveckling av programmet är att underlätta för deltagarna att varaktigt ta vara på egna resurser för att hantera smärta och lidande.
2. Nya former för samverkan utvecklas med flera aktörer som är direkt eller indirekt involverade i rehabiliteringen av deltagarna i programmet. Målet är att utveckla former för ömsesidiga kunskapsutbyten och ge programmet långsiktig betydelse.
3. En ny form av fortbildning med inriktning på att använda berättande som en resurs för metodutveckling utvecklas. Målet är att aktörer från de skilda verksamheter som är involverade i rehabiliteringen genom fortbildningen vidareutvecklar redskapen för varaktig rehabilitering.
4. Utveckling av en fristående högskolekurs med inriktning på berättande i rehabilitering, vård och omsorg. Målet är att erbjuda en vidare utbildning som riktar sig till olika yrkesgrupper som kan följas av såväl yrkesutövare som heltidsstudenter. (Undertecknad lämnar in en ansökan hos Karolinska Institutet om en kurs med planerad start vt 16).
5. Framställning av en kursbok med arbetstiteln *Narrativ vård och omsorg*. I likhet med högskolekursen vänder sig boken såväl till högskolestudenter som till yrkesutövare i vård och omsorg. (Ett första redaktionsmöte, undertecknad och två danska medredaktörer, äger rum i Köpenhamn, augusti 2015.)
6. Som stöd för ovanstående insatser presenteras den föreslagna vidareutvecklingen av programmet för diskussion vid fyra konferenser.²⁷

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.

Referenser

- Bernhardsson, Katarina 2014. Medicinsk humaniora. I: Ola Sigurdson, red. *Kultur och hälsa. Ett vidgat perspektiv*. Göteborgs universitet, Centrum för kultur och hälsa.
- Drakos, Georg 2005. *Berättelsen i sjukdomens värld. Att leva med hiv/aids som anhörig i Sverige och Grekland*. Stockholm/Stehag: Symposion.
- Drakos, Georg 2012. Dialogens konkreta former vid läkarbesök på vårdcentral. I: Boel Englund & Birgitta Sandström red. *Dialogen som idé och praktik*. Stockholm: Carlssons.
- 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-Christer Hydén, red. *Kropp, livslopp och åldrande. Några samhällsvetenskapliga perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Hydén, Lars-Christer & 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 re-legitimation 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.

Sigurdson, Ola 2014. *Introduktion till kultur och hälsa*. I: Ola Sigurdson, red. *Kultur och hälsa. Ett vidgat perspektiv*. Göteborgs universitet, Centrum för kultur och hälsa.

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

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

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

Rapporter

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

Rydestad, Margareta, Löfgren, Monika & Drakos, Georg 2015. *Kultur på recept vid långvarig smärta* <http://kultur.sll.se/sites/kultur/files/kultur-pa-recept-med-bilaga-1.pdf>

Refererade webbsidor

Why folkloristics? <http://eng.folkloristik.se/>

Humsamverkan <http://www.humsamverkan.se/>

Narrativ omvårdnad <https://narrativomvardnad.wordpress.com/>

Nordiskt nätverk för humanistisk-samhällsvetenskaplig hälsoforskning (NNHSH) <http://nnhsh.org/>