



Rapport från ett pilotprojekt

Kultur på recept vid långvarig smärta

Kultur på recept erbjuder olika former för aktiva konstupplevelser, eget skapande, lek, sång och dans. En majoritet av deltagarna bedömde att deras upplevelser av smärta hade minskat på ett påfallande sätt under programmets förlopp.

Ett samarbetsprojekt mellan Kulturförvaltningen Stockholms läns landsting och Smärtrehabiliteringen, Rehabiliteringsmedicinska Universitetssjukhuset, Danderyds sjukhus.

Författare

Margareta Rydstad
Monika Löfgren
Georg Drakos

Projektgrupp

Kulturförvaltningen

Lisbeth Olsson (projektledare)

Länskulturfunktionerna

Rebecka Walan
Andreas Sohlberg
Fia Sjöström
Susan Åberg
Patrik Schylström
Kristina Aspeqvist
Camilla Fritzen
Lilian Henriksson
Elin Samuelsson
Erik Lindeberg

Smärtrehabiliteringen

Margareta Rydstad (projektledare)
Monica Lundevall
Jasmina Insanic
Monika Löfgren

Reumatikerförbundet

Måna Barsch

Fristående forskare

Georg Drakos

Innehåll

Sammanfattning	4
Inledning	6
Bakgrund	6
Tidigare och pågående liknande projekt	7
Samverkan mellan Kulturförvaltningen och Smärtrehabiliteringen; ett nytt pilotprojekt	8
Projektets planering	8
Utbildningseftermiddag på Smärtrehabiliteringen	9
Projektgrupp	10
Identifiering av potentiella deltagare	10
Deltagarna	11
Rehabiliteringsprogrammets innehåll	12
Uppföljning i två delar	13
Del 1: Följeforskning	13
<i>Följeforskningens metoder</i>	14
<i>Beskrivning av aktiviteternas genomförande och potential</i>	15
<i>Följeforskningens resultat</i>	16
<i>Sammanhållande ramverk</i>	16
<i>Utveckling av nya redskap i samverkan</i>	18
Process och processledning	19
Del 2: Enkäter och närvaro	20
Utvärdering av kulturprogrammet (Källa: Kort enkät)	20
Närvaro	20
Enkäter från kvalitetsregistret NRS	21
Hälsorelaterad livskvalitet	21
Diskussion	23
Konklusion	25
Referenser	26

Bilaga:

Drakos G. Konsten att förändra sin egen subjektivitet. Rapport från följeforskning. (2015-02-28).

Sammanfattning

Stockholms läns landstings kulturförvaltning och Danderyds Smärtrehabilitering har i samarbete under hösten 2014 erbjudit en grupp patienter med långvarig smärta att delta i pilotprojektet "Kultur på recept", där rehabilitering med kulturaktiviteter används. Programmet utarbetades tillsammans av personal från Danderyds Smärtrehabilitering och Kulturförvaltningen för att passa personer med svår långvarig smärta. Åtta deltagare i åldrarna 21 – 58 år (median 42 år) och bosatta i Stockholms län, genomförde programmet och utvärderingen. Sex deltagare var kvinnor och två män. Alla hade långvarig smärta, flera hade samsjuklighet med ångest och depression. Programmet innehöll olika kulturaktiviteter som genomfördes i gemensamt i grupp under tio veckor, två gånger/vecka cirka 2,5 timmar/tillfälle. I aktiviteterna ingick bland annat biblioteksbesök, slöjd med olika tekniker, guidad visning med samtal kring konst, sång och dans.

För att undersöka nyttan för deltagarna i pilotprojektet genomfördes en uppföljning i två delar. Den första delen, som baserades på följeforskning avsåg att besvara frågan om *hur olika kulturaktiviteter som tillförs rehabiliteringen kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande*. För att analysera frågan har tre metoder kombinerats, deltagande observation, videodokumentation och intervjuer. Den andra delen, som baserades på en enkätundersökning, avsåg att besvara frågan om, och i så fall i vilken grad kulturaktiviteter kan öka livskvalitet och påverka upplevelsen av symptom. Data från Nationella registret över smärtrehabilitering (NRS) analyserades för att belysa frågan.

De två delarna av uppföljningen har genomförts för att besvara dessa frågor med skilda metoder och teoretiska utgångspunkter. Enkätundersökningen ansluter till en metod som ofta används inom uppföljningar i svensk sjukvård och bygger på skattningsformulär och deltagarnas egna omdömen. En sammanställning visar att över hälften av deltagarna bedömde att deras upplevelser av smärta hade minskat på ett påfallande sätt under programmets förlopp. Utan att ha något motsvarande skattningsinstrument bekräftade följeforskningen uppfattningen att smärtproblematikens dominans över deltagarna generellt lätade under programmets genomförande. Följeforskningen, som främst fokuserade på aktiviteternas genomförande, synliggjorde vad i aktiviteterna som skapade denna effekt. Slutsatsen är att denna kapacitet hos programmet bärs fram av en rad olika former för aktiva konstupplevelser, eget skapande och genom att deltagarna själva får framträda i olika estetiskt markerade former av kommunikation, t ex berättande, sång, dans eller lek.

En gemensam egenskap hos alla programpunkter är att deltagarna får möjlighet att lämna den vardagliga situation som domineras av den egna smärtproblema-

tiken och vara i de tillfälligt konstituerade verkligheter som aktiviteterna upp-
rättar. Den typen av aktiviteter gör det möjligt för deltagarna att uppehålla sig i
det friska och lämna det tillstånd de annars vanligen befinner sig i. För att pro-
grammet ska kunna få varaktig effekt och fungera som ett hållbart komplement
till ordinarie smärtrehabilitering, föreslås i uppföljningen av programmet att
fyra olika aktörer involveras i samverkan kring analys och utveckling av nya red-
skap med pilotprojektets resultat som vägledande.

Inledning

Stockholms läns landstings kulturförvaltning och Danderyds Smärtrehabilitering har i samarbete under hösten 2014 erbjudit en grupp patienter (10 – 12 personer) med långvarig smärta att delta i pilotprojektet "Kultur på recept", där rehabilitering med kulturaktiviteter används. Programmet utarbetades tillsammans av personal från Danderyds Smärtrehabilitering och Kulturförvaltningen för att passa personer med svår långvarig smärta.

Rehabilitering vid långvarig smärta sker vanligen med medicinska, pedagogiska och psykologiska behandlingsmetoder. Det finns behov av att undersöka om även andra metoder kan bidra till att patienterna tillägnar sig nya hanteringsstrategier, ökar sitt välbefinnande och sin livskvalitet. Projektet förväntas bidra till ökad kunskap om nyttan av en behandling med hälsoperspektiv med fokus på att stödja och utveckla "det friska" hos patienterna. Syftet med pilotprojektet var *att undersöka om rehabilitering med kulturaktiviteter*

1. fungerar praktiskt för människor med långvarig smärta (orka, klara av)
2. påverkar livskvaliteten och smärtans konsekvenser i det dagliga livet
3. fungerar praktiskt för Danderyds Smärtrehabilitering att administrera samt
4. fungerar praktiskt för Kulturförvaltningen att genomföra

Projektets uppläggning och genomförande planerades gemensamt av Kulturförvaltningen och Smärtrehabiliteringen och visade sig vara praktiskt genomförbart för båda parter. Frågorna om hur rehabiliteringen med kulturaktiviteter fungerar för personer med långvarig smärta undersöktes med hjälp av en uppföljning i två delar som genomfördes av två forskare, Georg Drakos och Monika Löfgren. Efter en redogörelse för projektets bakgrund, uppläggning och genomförande, presenteras uppföljningens resultat.

Bakgrund

Att leva med långvarig smärta innebär vanligen ett stort lidande och låg livskvalitet för den som drabbas och medför stora kostnader för samhället. Beräkningar 2006 visade att långvarig smärta kostar samhället ca 7,5 miljarder Skr per år för sjukvårdskostnader och 80 miljarder Skr i form av indirekta kostnader för sjukfrånvaro och minskad produktion (1). Kvinnor med långvarig smärta på grund av fibromyalgi har beskrivit en ständig kamp mot symtomen och sjukdomens konsekvenser (2). Personer med långvarig smärta på grund av whiplashskada har beskrivit att deras liv är i kaos (3) med konstant smärta, brist på sömn och energi i sitt dagliga liv vilket medförde svårigheter att utföra dagliga aktiviteter och bibehålla livsroller. De kände sig ensamma, deprimerade och oroad

sig för framtiden. Vid svår långvarig smärta rekommenderas teambaserad multiprofessionell rehabilitering. Andra behandlingsmetoder prövas till exempel rehabilitering med kulturaktiviteter har visat positiva resultat.

Tidigare och pågående liknande projekt

Kulturdepartementet och socialdepartementet inledde tillsammans 2009 en försöksverksamhet, "Kultur på recept", för att förebygga och förkorta sjukfrånvaro. Försöksverksamheten genomfördes i Region Skåne och i Västerbottens läns landsting och vände sig till personer med långvarig smärta, stressrelaterad ohälsa, ångest och depression.

I Skåne genomfördes ett pilotprojekt under 2010. Utvärderingen visade att projektet använde två hälsogenererande processer – gruppverksamhet och kultur, vilket var gynnsamt (4). Det var viktigt med en mångfald av olika aktiviteter som deltagarna inte valde själva, att pröva nya aktiviteter, bli utmanad och överraskad är stimulerande för hjärnan. Individerna blev hjälpta att flytta fokus från sjukdomen till det friska och kunde komma vidare i sin rehabilitering. Dessa goda erfarenheter ledde till att ett 3-årigt projekt (2012-2014) startade i samarbete mellan Helsingborgs stad, Region Skåne (sjukvården), Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Samtliga primärvårdsenheter i Helsingborg erbjuds nu "Kultur på recept 2.0" som en del av Rehabiliteringsgarantin. Innehållet i kulturprogrammen handlar om att pröva olika former av kulturaktiviteter som körsång, dans, som att måla och skapa i olika former. Programmen är 10 veckor långa och deltagarna ses i grupp ca 2-3 dagar/vecka. I övriga landet pågår en mängd liknande projekt. Bland annat i Västerbottens läns landsting, i Jönköping, i Östergötland och Jämtland prövas liknande verksamhet för långtidssjukskrivna personer med smärta, stress och psykisk ohälsa.

Forskning inom kultur i vården ger stöd för att människor med långvarig smärta, stressrelaterad ohälsa samt psykisk ohälsa har nytta av kulturella aktiviteter för att nå förbättrad livskvalitet, ökad kroppskänedom, minskad smärta och psykisk ohälsa. Olika former av kulturella aktiviteter har visat sig ha effekt hos personer med skilda diagnoser. Musik och dans är undersökt i flera studier. Musikterapi kan förbättra hälsan och ge minskade symptom från depression hos personer som lider av depression (5). Musik som påverkar våra känslor positivt, kan minska smärtupplevelsorna om smärthämmande mekanismerna aktiveras. Personer med fibromyalgi som får dansa magdans (6) kan minska sin smärta och öka sin fysiska förmåga, livskvalitet och självkänsla.

Rytm och musikterapi (RGRM-therapy) (7) kan hos patienter med stroke förbättra kroppskänedom och känslan av att vara kapabel. Ett annat kulturområde är drama. Psykodrama/ dramaterapi tillsammans med skådespelare medförde att personer med fibromyalgi upplevde starka känslor och minskad smärta

(8, 9). Kultur kan även verka förebyggande mot emotionell utmattning (10). I Umeå förbättrades hälsan hos vårdpersonal genom kulturaktiviteter på arbetet (11). Det är vanligt med långa sjukskrivningar bland personer med långvarig smärta och de står ofta långt från arbetsmarknaden. Att ta steget från en lång sjukskrivning till att återgå i arbete är för många svårt. Det saknas ett "mellanrum" där individen kan delta i en mindre kravfylld insats. Kultur på recept har i Skåne visat sig lämplig som rehabiliteringsinsats i detta skede.

Danderyds Smärtrehabilitering erbjuder multimodal rehabilitering på specialistnivå för personer med långvarig smärta. Patienterna har diagnoser som omfattas av rehabiliteringsgarantin, det är vanligt med samsjuklighet som exempelvis psykiatriska tillstånd. Smärttillstånden är komplexa och inverkar i hög grad på patientens dagliga liv. Patienterna vid Danderyds Smärtrehabilitering följs via det nationella kvalitetsregistret för smärtrehabilitering (NRS) före, efter och ett år efter rehabilitering.

Samverkan mellan Kulturförvaltningen och Smärtrehabiliteringen; ett nytt pilotprojekt

Idén om det nya pilotprojektet utgår från forskning som visat på kulturens goda förmåga att ge återhämtning och minskad stress. Fokus i rehabiliteringsprogrammet "Kultur på recept" är det salutogena perspektivet, skilt från det medicinska fokuset som är det centrala i medicinsk smärtrehabilitering. Målet med rehabiliteringsprogrammet med kulturaktiviteter är att höja aktivitetsnivån och förbättra välbefinnandet, såväl fysiskt som psykiskt hos deltagarna. Kulturrehabiliteringen leder förhoppningsvis fram till att personen kan delta i en mer omfattande smärtrehabilitering, eller återgå till någon form av arbetsträning, arbete eller studier. Kulturprogrammet vill ge deltagarna inspiration att på egen hand fortsätta med kulturella aktiviteter, och på så sätt öka sin livskvalitet.

Projektets planering

Under våren 2014 mellan mars och juni träffades Kulturförvaltningens personal tillsammans med personalen på Danderyds Smärtrehabilitering för ett antal samverkansmöten. Dessa hade som syfte att lära känna varandras verksamhet och tänka i gemensamma banor kring ett framtida kulturprogram. Vid ett tillfälle presenterade Kulturförvaltningen och Länskulturfunktionerna förslag till verksamhet för personal från Danderyds Smärtrehabilitering. Vid ett annat tillfälle, en utbildningseftermiddag, presenterade Danderyds Smärtrehabilitering patientgruppen och sin verksamhet för kulturpedagoger och andra berörda från Kulturförvaltningen.

En projektledningsgrupp bildades med en projektledare (koordinator, arbetsterapeut), två ytterligare medarbetare från Smärtrehabiliteringen (en arbetsterapeut och en kurator) och en kulturkoordinator från Kulturförvaltningen. Gruppens uppgift var att tillsammans utforma innehållet och strukturen i pilotprogrammet Kultur på recept. Medarbetarna från Smärtrehabiliteringen intervjuade tilltänkta personer som kunde delta i programmet och valde ut dem som var bäst lämpade.

Aktiviteterna utformades så att deltagarna både skulle kunna vara aktörer och åskådare/åhörare i kulturprogrammet (4) (personlig kommunikation med kulturkoordinator Malin Bennborn, Kultur på recept, Helsingborg). Aktiviteterna leddes av kulturpedagoger med ett hälsoinriktat perspektiv. En kulturkoordinator från Kulturförvaltningen deltog vid samtliga aktiviteter under programmet. Deltagarna fick ett "kulturrecept" där närvaro registrerades, medan förhinder skulle anmälas till kulturkoordinatören. Receptet var inspirerat av "Fysisk aktivitet på Recept" - en typ av recept som skrivs ut av sjukgymnaster till sina patienter. Detta för att ge fysisk aktivitet en dignitet motsvarande en läkares ordination av läkemedel. Deltagarna fick även en liten bok, där de kunde skriva ner reflexioner kring sina upplevelser av kulturaktiviteterna.

I projektledningsgruppen medverkade en forskare på kliniken (Monika Löfgren) och i ett senare skede en följeforskare (Georg Drakos) som finansierades av kulturförvaltningen. Detta för att planera uppföljningen med enkäter från Nationella registret över smärtrehabilitering (NRS) och följeforskningen (deltagande observation, intervjuer, videofilmning). Mot slutet av programmet deltog projektgruppen i en workshop, där de medverkande kulturpedagogerna och projektgruppen träffades för att utbyta kunskap och erfarenheter kring olika frågor som genomförandet av programmet och följeforskningen aktualiserat. Flera i projektgruppen deltog vid starten och avslutningen av projektet för att stötta deltagarna att fylla i enkäterna ingående i NRS. Syftet med att flera deltog vid enstaka tillfällen och att alla samverkande aktörer möttes i nämnda workshop var att utbyta kunskaper och erfarenheter med utgångspunkt i deras olika positioner.

Utbildningseftermiddag på Smärtrehabiliteringen

Den 17/9-14 inbjöds Länsfunktionernas pedagoger tillsammans med dess ledning, följeforskare, berörd personal och ansvarig forskare från Danderyds Smärtrehabilitering till en utbildningseftermiddag om "kultur i vården" och långvarig smärta. Programmet inleddes av professor Gunnar Bjursell som beskrev internationell forskning kring rehabilitering med hjälp av kulturen, samt de senaste rönen om vad som händer i människokroppen när man blir känslomässigt berörd. Till denna föreläsning var även övrig personal på Danderyds Smärtrehabilitering inbjudna.

Den planerade följeforskningens inriktning och uppläggning presenterades i korthet av Georg Drakos, docent i etnologi. Därefter beskrev Åsa Arvidsson, enhetschef för Smärtrehabiliteringen, verksamheten på kliniken, de olika smärtteamens funktioner och hur flödet ser ut för en patient. Anna-Maria Weingarten, överläkare på Huddinge, Danderyds Smärtrehab, föreläste om långvarig smärta och smärtans konsekvenser. Till sist gav Måna Barsch ett patientperspektiv på hur det kan vara att leva med långvarig smärta. Nätverkande, frågor och diskussioner avslutade den för alla givande eftermiddagen.

Projektgrupp

Projektgruppen bestod av personal från Kulturförvaltningen, Smärtrehabiliteringen och en extern forskare.

Projektledning:

Kulturförvaltningen: Lisbeth Olsson (projektledare)

Smärtrehabiliteringen: Margareta Rydstad (projektledare), Monica Lundevall och Jasmina Insanic.

Kulturpedagoger:

Rebecka Walan, Stockholms läns museum

Andreas Sohlberg, Fia Sjöström, Susan Åberg, Slöjd Stockholm

Patrik Schylström, Regionbiblioteket

Kristina Aspeqvist, Camilla Fritzén, Lilian Henriksson, Länsmusiken

Elin Samuelsson, Erik Lindeberg, Film Stockholm/ Dans i Stockholms stad och län

Reumatikerförbundet:

Måna Barsch

Utvärdering:

Georg Drakos, Narrativ Etnografi, tidigare docent vid Stockholms universitet.

Monika Löfgren, docent, forskare från Smärtrehabiliteringen

Identifiering av potentiella deltagare

Under augusti-oktober 2014 erbjöds 10 patienter som remitterats till Smärtrehabiliteringen att delta i "Kultur på recept". Deltagarna fick information om programmet av ansvariga läkare och av ansvarig arbetsterapeut och kurator. Därefter fick de fundera hemma och återkomma med besked om de vill delta. Samtliga patienter som erbjöds att delta i Kultur på recept tillfrågades samtidigt om de ville delta i uppföljningen vilket var en förutsättning för deltagande. Patienterna erbjöds att delta i Kultur på recept efter läkarbedömning och bedömning av arbetsterapeut och kurator vid Smärtrehabiliteringen i Danderyd och i Huddinge. De fick då information om praktiska detaljer i projektet och kallades

samtidigt till ett informationsmöte om följeforskningen före programmets start. Vid detta möte undertecknades även samtycke avseende följeforskningen.

Identifieringen av patienter som skulle kunna delta i pilotprojektet baserades på följande kriterier: Patienter som

- behöver öka sin aktivitetsnivå
- riskerar social isolering eller behövde bryta pågående social isolering
- är motiverade att delta i kulturprogrammet
- kan ta sig till och från aktiviteter inom Stockholmsregionen
- kan delta i gruppaktiviteter
- kan förstå och göra sig förstådd på svenska
- kan bekosta resor till och från aktiviteterna
- har psykologiska och sociala förutsättningar för deltagande

Det tog 10 veckor att samla ihop en grupp med personer som var lämpade för att delta i kulturprogrammet. Under denna tid engagerades personal (läkare, arbetsterapeuter och kuratorer) på Smärtrehabiliteringen på enheterna både i Danderyd och i Huddinge. Patienter som uppfyllde alla inklusionskriterier och var tänkbare kandidater till programmet intervjuades av personal från Smärtrehabiliteringen. Patienterna skulle vara intresserade och motiverade till att avsätta tid och engagemang för kulturprogrammet. De skulle inte vara kandidater för den ordinarie smärtrehabiliteringens verksamhet.

Deltagarna

Deltagare rekryterades löpande tills tio personer hade tackat ja. Av dessa tio avbröt en person programmet efter en aktivitet. En annan deltagare genomförde programmet men deltog inte i utvärderingen. Deltagarna (som genomförde utvärderingen) bestod av sex 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 18 månader (min 10 månader, max 35 månader). Samtliga hade deltagit i smärtrehabiliteringen i Danderyd eller Huddinge före kulturprogrammet.

Sociodemografi	Kultur på Recept (n=9)
Ålder (median)	42
Andel kvinnor (n)	6
Icke-nordisk härkomst (n)	6
Antal månader sedan senast i arbete (median)	18
Utbildning (n)	
Grundskola	1
Gymnasium	4
Annat	2

Tabell 1. Demografi för deltagarna i Kultur på recept 2014 (n=9). Alla deltagare svarade inte på alla frågor.

Smärtvariabler	Kultur på Recept (n=9)
Tid med ihållande smärta (median)	8 år 4 månader
Huvudsaklig smärtlokalisation (n)	
Axlar, skuldra, armar	1
Varierande	7

Tabell 2. Demografi avseende smärta för deltagarna i Kultur på recept 2014 (n=9). Alla deltagare svarade inte på alla frågor.

Rehabiliteringsprogrammets innehåll

Aktiviteterna var valda och utformade så att de ska passa personer med låg funktionsnivå på grund av långvarig smärta. Detta innebar till exempel att aktivitetspassen var korta, innehöll många pauser och erbjöd varierade arbetsställningar och belastningar. De olika aktiviteterna var:

Litteratur, ansvariga Regionbiblioteket

- Biblioteksbesök - Stadsbiblioteket, presentation av ett bibliotek och olika former av litteratur och ljudböcker samt andra aktiviteter som ordnades där.
- Högläsning och samtal kring texterna, 2 tillfällen

Slöjd, ansvariga Länshemslöjdskonsulenterna

- Prova på att slöjda med olika tekniker. Man tillverkade föremål som krävde finmotorik men även mer "rejåla" aktiviteter. Nordiska museet och Historiska museet - 4 tillfällen

Musik, ansvariga Länsmusiken

- Bygga en trumma samt spela och sjunga till. 2 tillfällen
- Sångstund. 3 tillfällen
- Konsertbesök – Sånggruppen Chanticleer från San Fransisco bjöd på körsång (ca 45 minuter). Introduktion till konserten och en presentation av Musikaliskas historia. 1 tillfälle

Film/dans, ansvariga Film Stockholm och Dans i Stockholms stad och län

- Chaplin-projekt. Se en Chaplinfilm tillsammans och därefter spela in en musikvideo där man efterliknar Chaplins rörelser på olika sätt, både med kroppen och med rekvisita som exempelvis en hatt. 4 tillfällen
- Besök på en dansföreställning i Dansens Hus: “ Stop-Play-Rewind – The monopoly Game” - koreografen Fredrik Benke Rydman.

Konst, ansvariga Stockholms Läns museum samt två externa guider

- Guidad skulpturvandring i Stockholm. Hållpunkterna blev Marianne Lindberg de Geers kaniner i Kungsträdgården, hästarna på Blasieholmstorg, Raoul Wallenbergs torg samt statyn av Margareta Krook utanför Dramaten. 1 tillfälle
- Guidad visning och samtal kring konst. Vera Nilsson på Liljevalchs och “Matisse och hans elever” på Waldemarsudde. 2 tillfällen

Efter varje kulturaktivitet hade deltagarna, respektive kulturpedagog och kulturkoordinatören ett samtal kring upplevelser och reflektioner under aktiviteten. Detta skedde vid gemensamma fikastunder. Då fanns möjlighet för deltagarna att skriva ner sina tankar i sin skrivbok, samt få sina kulturecept signerat av kulturpedagogen.

Uppföljning i två delar

För att undersöka nyttan av Kultur på recept för deltagarna i pilotprojektet planerades en uppföljning i två delar. 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 öka livskvalitet och påverka upplevelsen av symptom*.

Del 1: Följeforskning

En utgångspunkt för följeforskningen är att smärta och lidande är en subjektiv upplevelse, vilket inte gör den långvariga och svåra smärta som deltagarna i projektet lider av, mindre verklig. Tvärtom tenderar den långvariga smärtan att dominera den enskilda personens *subjektivitet* och den egna *livsvärlden* (12).

Termerna subjektivitet och livsvärld är hämtade från en fenomenologisk tanke-tradition 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.

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.

Följeforskningens metoder

För att analysera frågan har tre metoder kombinerats, deltagande observation, videodokumentation och intervjuer. Deltagande observation innebär i det här fallet att forskaren själv deltog i de flesta 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 (13). Intervjuerna hade betydelse för att ge inblickar i deltagarnas livsförhållanden och smärtproblematik. Men videoinspelningarna var det empiriska underlag som prioriterades i analysen. Mot slutet av programmet genomförde dessutom den ovan nämnda workshopen, vars mål var att utbyta kunskap och erfarenheter kring ämnet för programmet mellan olika typer av samverkande aktörer.

Eftersom programmets olika aktiviteter varit mångfacetterade med varierade innehåll och former, har följeforskningen inriktat analysen på vad som kan betraktas som en minsta gemensam nämnare, nämligen *tid* och *rum*. Gemensamt för alla aktiviteter är att de inramas av olika typer av rum, t ex dansgolv, ljudrum, ljusrum eller avgränsar speciella sociala utrymmen i tid och rum. Tiden är något abstrakt så länge vi bara tänker på klocktid. Men tiden finns med oss i allt vi gör och blir konkret då den knyts till händelser och materiella omständigheter som t ex kroppslig långvarig respektive akut smärta eller då tiden kopplas samman med rumsliga förhållanden (14). Vi behöver bara tänka på *var* vi brukar befinna oss vid olika tidpunkter, t ex under arbetstid, fritid eller det utrymme vi skapar för vissa aktiviteter som t ex måltider. Bestämda relationer mellan tid och rum strukturerar i själva verket allt vi gör. Akut smärta får förmodligen de flesta att stanna på fläcken, medan långvarig smärta styr människors rumsliga förflyttningar och rörelser på ett annat sätt. Det omvända gäller också. I allt vi

gör hanterar vi tid och rum. Ett par deltagare i programmet uppgav t ex att resan till den gemensamma mötesplatsen innebar den största utmaningen. Att ta sig till mötesplatsen innebar för dem att bryta en isolering hemma och ge utrymme åt ett annat innehåll.

Beskrivning av aktiviteternas genomförande och potential

En poäng med **att** fästa blicken på något så grundläggande som "bestämda förhållanden mellan tid och rum" är att detta förhållande både strukturerar våra handlingar och är resurser som vi hanterar. Ur den synpunkten kunde de olika aktiviteterna vid varje programpunkt beskrivas. Ett inledande besök på Musikaliska synliggjorde i likhet med andra aktiviteter hur deltagarnas fokus med avsikt förflyttas i tid och rum. En konsert skapade en tillfällig vistelse i ett musikaliskt rum. Den programpunkt som bjöd på en skulpturvandring visade sig vara en dörröppnare mot olika tider, rum, händelser och meningssammanhang. Besök på konstutställningar kunde på samma sätt studeras som aktiva mentala förflyttningar till konstnärligt gestaltade världar och andra tid-rum som deltagarna kunde föreställa sig och tolka med egna utgångspunkter. De aktiviteter som ägde rum kring slöjdande kunde i likhet med andra processer beskrivas som inramade i tid och rum. En rad aktiviteter kring musik och dans blev kanske de allra tydligaste exemplen på hanteringen av bestämda förhållanden mellan tid och rum, inte minst genom att de erbjöd deltagarna möjligheter att framträda i olika estetiskt markerade former av kommunikation, t ex berättande, sång, dans eller lek. Sådana framträdanden innebär alltid att avgränsa tid och rum och förflytta sig själv till nya meningssammanhang, t ex i lek eller mer eller mindre ritualiserade former.

I detta avseende kan tid och rum utgöra ett slags gränssnitt mellan de genomförda aktiviteterna och de vardagliga verkligheter som deltagarna annars befinner sig i. Följeforskningen visar att en potential hos aktiviteterna är att deltagarna tillfälligt får möjlighet att lämna den vardagliga situation som domineras av den egna smärtproblematiken och vara i de tillfälliga verkligheter som aktiviteterna upprättade med hjälp av en rad olika tekniker och manövrerande med skiftande förhållande mellan tid och rum. En allmän effekt är att aktiviteterna erbjuder redskap för att kunna uppehålla sig i det friska istället för det sjuka. Till detta kommer också att aktiviteterna erbjöd kroppsliga övningar av nytt slag, stimulans i olika former och lustfyllda moment. Som en följd erbjöd dessa upprepade uppehåll i det friska en rad kvaliteter som gavs mindre utrymme för i det vardagsliv som annars dominerades av smärta och lidande.

Mot bakgrund i dessa iakttagelser visar följeforskningen att aktiviteterna erbjuder deltagarna redskap för att åtminstone tillfälligt förändra sin egen subjektivitet och därigenom sig själva som ständigt underordnade ihållande smärta. Med stöd av en fenomenologisk tanketradition betraktas här människans subjektivitet som kroppsförankrad och människokroppen som säte för hennes subjektivitet.

tet. Ur samma synpunkt är smärta och lidande en del av den egna kroppsförankrade subjektiviteten. Att frigöra sig från att ständigt domineras av smärta och lidande innebär därför att utmana den egna subjektiviteten.

Följeforskningens resultat

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 är att deltagarna efterhand i mindre grad lät sig begränsas av egen kroppslig smärta. Om detta intryck stämmer med verkligheten, kan man fråga sig vad som kom först - hönan eller ägget. Var det så att de kroppsliga smärtförmåelserna minskade och därför ändrade enskilda personers subjektiva upplevelser av smärta? Eller erbjöd aktiviteterna deltagarna redskap att omvandla sin egen subjektivitet som därigenom resulterade i att de kunde hantera smärtan på ett nytt sätt? Troligen kan båda typerna av processer tänkas vara verk samma.

Den performansorienterade analys och de perspektiv på människan och hennes kropp som ligger till grund för följeforskning talar framförallt för den andra frågan. Aktiviteterna erbjöd deltagarna nya redskap för att omvandla sin egen subjektivitet och erbjöd dem därigenom nya förutsättningar att hantera smärta och lidande. För att programmet ska kunna få varaktig effekt och fungera som ett hållbart komplement till ordinarie smärtrehabilitering, föreslås dels att ett framtaget sammanhållande ramverk tillämpas, dels att fyra olika aktörer involveras i samverkan kring analys och utveckling av nya redskap.

Sammanhållande ramverk

Performansanalys är det teoretiska och metodiska ramverk som från 1970-talet i USA och något decennium senare i Sverige och övriga nordiska länder, sammanfattar en rad olika tidigare strömningar inom t ex dramastudier, studier av ritualer, lek, muntligt berättande och andra mer eller mindre estetiskt markerade former av kommunikation. Följeforskningen har haft performansanalysen 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 varierande aktiviteter. Av den anledningen föreslås samma ramverk som grund för analys och utveckling av nya redskap vid implementeringen av programmet. I nedanstående figur anges några av de inslag som är framträdande vid performans och som kunnat iaktas i programmets olika aktiviteter.

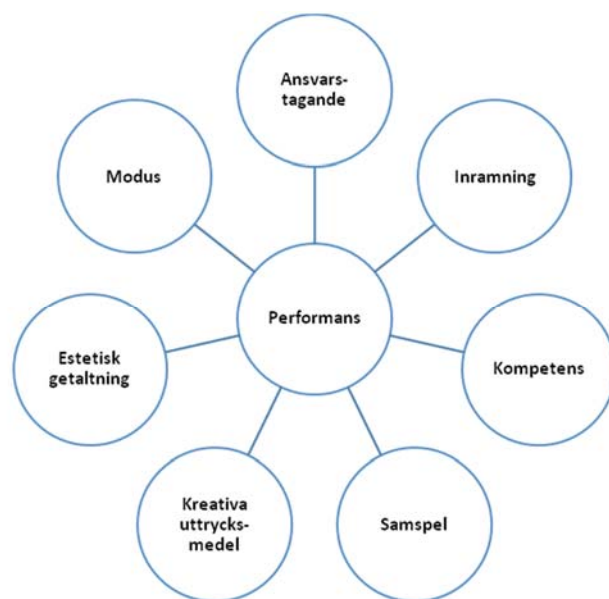


Fig. 1 Performansmodellen

Centralt för termen performans såsom den används här är ansvarstagande för hur något utförs och kommuniceras. Detta gäller inte bara vid professionella aktörers scenframträdanden eller vid kulturpedagogernas sätt att kommunicera olika konstformer, utan också deltagarnas framträdanden. Performansperspektivet synliggör att ansvarstagandet är en aktiv, intentionell handling som både inbegriper en aktör och en publik. I flera fall har framträdanden ägt rum i programmet på ett särskilt uttalat och tydligt sätt. Men i varje form där samspel har förekommit kan vi också hitta former av performans då enskilda personer stått i centrum för uppmärksamhet och framträtt med den övriga gruppen eller delar av den som en publik.

Alla aktiviteter inramades på varierande sätt, vilket innebar att för aktiviteterna skapades en avgränsad fokuserad "verklighet". Vid skulpturvandringen antydde pedagogen betydelsen av att alla ställde in blicken på konstnärlig offentlig gestaltning genom att ta på "konstglasögonen" och sedan guidade deltagarna till platser som genom hennes framförande förflyttade dem i tid och rum. De programpunkter som omfattade flera träffar inleddes i regel med att deltagarna samlades i en ring för att rikta uppmärksamheten mot det sammanhang som de skulle träda in i. Inom aktiviteterna fördes de dessutom in i flera ytterligare sammanhang som med markerade ramar gjorde att deltagarna förflyttade sig själva till musikaliska och andra konstfullt avgränsade världar.

Ett annat genomgående inslag i aktiviteterna handlar om *kompetens*, men då inte om vad som är konst eller inte är konst, utan snarare om hur konst uppstår i kommunikation. I performansperspektivet syftar kompetens på kunskaper som har med framförande att göra. Det kan handla om att bemästra de regler och normer som alltid åtföljer olika typer av framträdanden. Men det kan också röra den kompetens som vi kan utveckla då vi tillfälligt träder in i olika världar

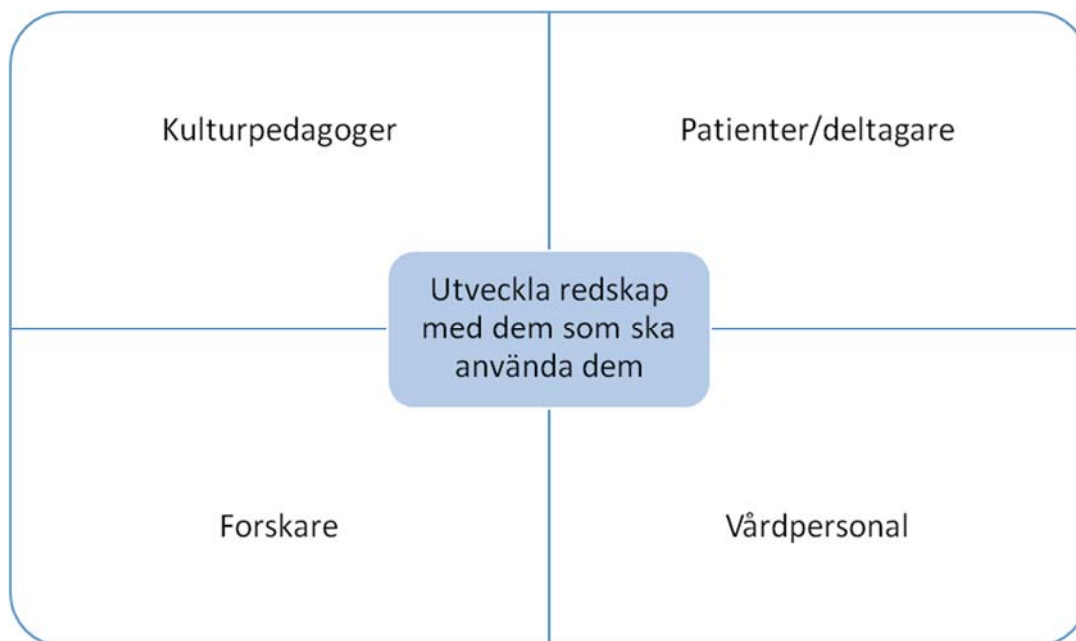
som aktiviteterna gav många prov på. Dans och sång är tydliga exempel. Men kompetensen kan likaväl handla om hur vi får andra att lyssna intresserat till en berättelse.

Med performansorienterade glasögon är det därför också möjligt att få syn på betydelsen av *samspel* och hur samspelet kan variera i olika aktiviteter genom de sätt samspelet äger rum. Det kan som vid spelet på trummor eller i andra musikaliska aktiviteter formas med hjälp av tajming och rytm. Samspel kan kommuniceras med ansiktsuttryck, gester (15, 16) och rörelsemönster eller klädkoder som med Chaplins hatt. Samspel sker också i samtal om konst eller vid en arbetsplats i slöjden, ibland genom överenskommelser om hur samspelet ska gå till. Framföranden äger alltid rum med hjälp av *kreativa uttrycksmedel*. Inte minst har den egna kroppen utnyttjats i många aktiviteter som medium och resurs för att utmana förmågan att framträda, t ex genom att ta plats med den egna rösten.

Såväl besöken på konstutställningarna som slöjden, för att nämna två olikartade programpunkter, är exempel på *estetiska gestaltningar* som kan betraktas ur ett performansperspektiv. I det ena fallet handlade aktiviteten om aktiva konstupplevelser som understöddes av samtal. I det andra var fokus riktat mot det egna skapandet av slöjdade föremål. Men i båda fallen synliggör performansperspektivet frågan hur konst uppstår. Flera aktiviteter illustrerade också hur olika estetiska gestaltningar slår an på olika tonlägen eller *modus*. Här synliggör performansperspektivet väl hur dessa tonlägen uppstår i framföranden och kommunikation och inte är statiska element som kan tillskrivas en viss aktivitet i sig.

Utveckling av nya redskap i samverkan

För att programmet ska kunna få varaktig effekt och fungera som ett hållbart komplement till ordinarie smärtrehabilitering, föreslås att nya redskap utvecklas i samverkan med dem som ska använda redskapen. Ett sådant arbetssätt möjliggör dialoger och ömsesidiga utbyten av kunskaper och erfarenheter som kan leda till verklig förnyelse i praktiken. Följeforskningen identifierar fyra olika typer av aktörer fast i olika positioner. Deltagarna som programmet riktar sig till har en särställning och kan, som vid den genomförda workshopen under pilotprojektet, lämpligen representeras av en relevant intresseorganisation.



Figur 2. Samverkande aktörer

De aktörer i ovanstående figur som föreslås att samverka kring analys och utveckling av nya redskap har olika ansvarområden: Kulturpedagoger (ansvariga för utförande), berörd vårdpersonal (ansvariga för ordinarie rehabilitering), patientrepresentanter (ansvariga för patientintressen) och forskare (ansvariga för processledning).

Process och processledning

I följeforskningen påpekas att genomförandet av programmet under hösten 2014 inte har resulterat i en slutgiltig produkt eller en fast organisation av den här typen av kompletterande rehabilitering. Det som i figur 1 kallas performansmodellen består inte av en uppsättning redskap för att hantera smärta och lidande, utan vad som kännetecknar performans. De konkreta redskapen förfogar kulturpedagogerna över och kan ständigt vidareutvecklas i ett performansorienterat perspektiv. Vidareutvecklingen av nya redskap för att behandla smärta och lidande i den formen kan därför beskrivas som en pågående process. Med utgångspunkt i det genomförda pilotprojektet föreslås för en implementering av programmet eller fördjupning i ytterligare pilotprojekt, åtta återkommande moment.

1. Programmet utformas av Kulturförvaltningen vid Stockholms läns landsting i samverkan med Smärtrehabiliteringen vid Danderyds sjukhus.
2. Erbjudande om deltagande.

3. Etablering av en grupp deltagare.
4. Deltagarna informeras om etiska villkor för deltagande.
5. Videodokumentation av delar av programmet. Video används som underlag för processledning, analys och utveckling av nya redskap i samverkan.
6. Analys i samverkan av dokumenterat material. Den gemensamma analysen förbereds av processledaren och genomförs i samverkan mellan forskare, berörda kulturpedagoger och vårdpersonal. Om möjligt medverkar representanter från patientförening.
7. Utbyte mellan deltagande pedagoger.
8. Utvärdering av hela programmet med deltagarna. I likhet med pilotprojektet genomförs en skriftlig och en muntlig utvärdering av programmet i samband med den avslutande programpunkten.

För en utförligare redogörelse av följeforskningen, se bilaga 1.

Del 2: Enkäter och närvaro

Utvärdering av kulturprogrammet (Källa: Kort enkät)

Deltagarna fyllde i en enkät om vad de tyckte om kulturprogrammet vid sista tillfället. Alla som var närvarande (6/6) tyckte att omfattningen av programmet (2 dag/v) och antal deltagare (9 personer) var lagom. Alla var mycket nöjda med kulturpedagogernas insatser.

De flesta (5) tyckte också att 2,5 tim/tillfälle var en lagom omfattning samt att de var nöjda med att aktiviteterna låg på eftermiddagarna. Hälften av deltagarna (3) beskrev att deras anhöriga tyckte att de blivit mer aktiva i sin vardag.

När det gällde valet av aktiviteter för programmet tyckte hälften att det var bra, men flera kunde tänka sig att exkludera skulpturvandringen (ute vid kyla), Chaplins Dans, bibliotek samt konstutställningen. De skulle istället velat ha mera av aktiviteter som hantverk/slöjd och måleri. Ytterligare ville fyra av deltagarna gärna fortsätta med någon av aktiviteterna efter programmet Kultur på recept. Bland önskemålen nämndes hantverk/skapande, syslöjd, trummor, sång och dans.

Närvaro

I början av programmet Kultur på recept startade tio personer (två män och åtta kvinnor).

Efter tre tillfällen avbröt en av deltagarna på grund av mycket smärta. Nio personer fullföljde programmet, men en av dessa var frånvarande vid de fyra sista tillfällena inklusive uppföljningen på grund av fysiska komplikationer. Således fullföljde åtta av tio personer programmet Kultur på recept. Gruppen hade i snitt 79 % närvaro (126/160 tillfällen). Om man exkluderar de två personer som

parallellt med programmet genomgick andra medicinska utredningar och behandlingar, så var närvaron 92 %.

Enkäter från kvalitetsregistret NRS

Kvalitetsregistret Nationellt register för smärtrehabilitering (NRS) 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.

Antalet personer i pilotprojektet var endast nio, två av dem fyllde inte i det avslutande formuläret fullständigt, därför är det sju individer i redovisningen nedan. I de instrument som ingår i NRS krävs minst 20 personer för att man ska kunna förvänta sig någon förändring på gruppnivå och för att man ska kunna uttala sig om statistisk signifikans. I de flesta instrument sågs ingen förändring efter jämfört med före, men några positiva resultat kan redovisas.

Hälsorelaterad livskvalitet

Hälsorelaterad livskvalitet skattades med 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, angina pectoris 0.70 och ryggsmärta 0.66. Det i Stockholm beräknade värdet för möjlig arbetsåtergång är 0.6. De patienter som deltog i kulturprogrammet hade ett initialt medianvärde på 0,025 (min-0,135 - max.0,516). I EQ5D skattade fyra personer ökad livskvalitet efter programmet. En grafisk illustration visade att deltagarnas skattningsvärden har fått en ökad spridning mot det bättre (fig 3).

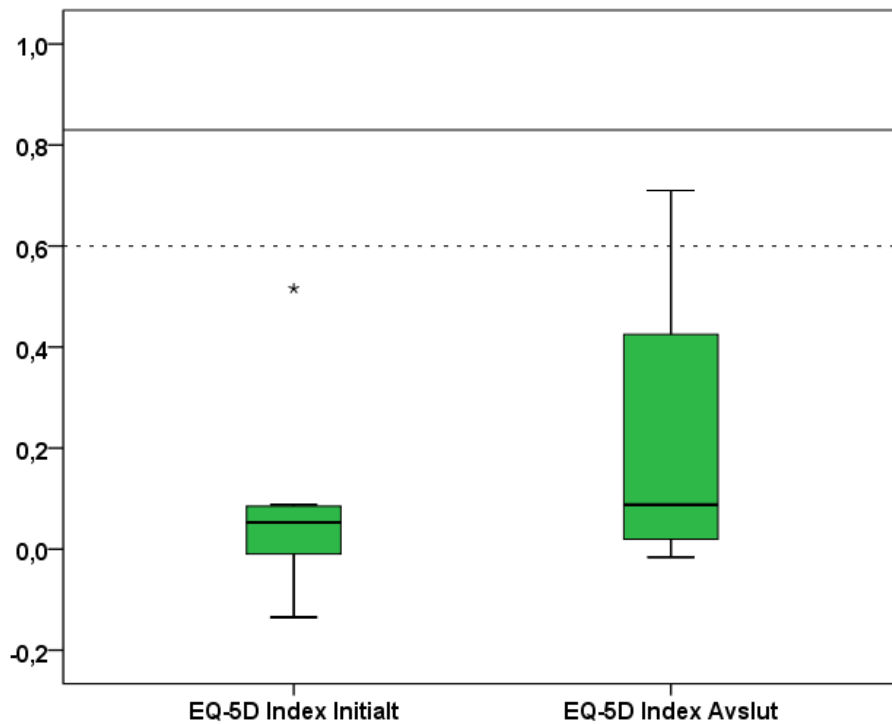


Fig 3. Deltagarnas (n=7) skattning av hälsorelaterad livskvalitet i EQ5Dindex före, efter och tre år efter rehabilitering. Referenslinjer för beräknad arbetsförmåga (prickad linje) och normalpopulation (heldragen linje).

I 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) och 2 summaskalor; fysisk hälsa (PCS) och psykisk hälsa (MCS). I delskalan Smärta (BP) visa en grafisk illustration hur fyra skattade sig bättre i sin smärta, två oförändrat och en sämre (figur 4).

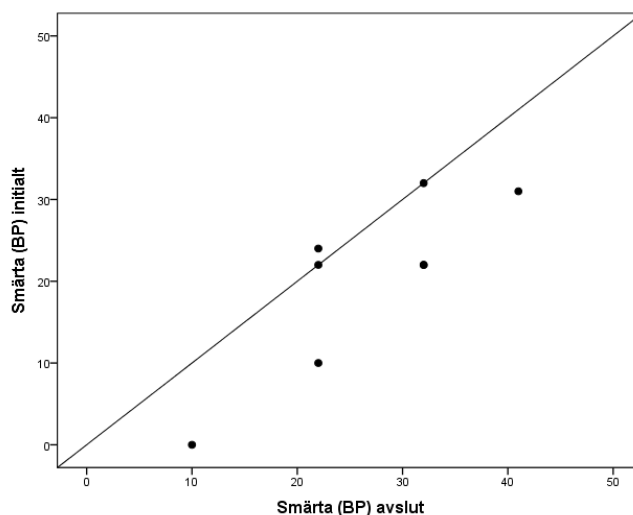


Fig 4. Deltagarnas (n=7) skattning av smärta i SF36 före och efter rehabilitering.

Diskussion

Genomförandet av programmet Kultur på recept under hösten 2014 har följts upp i två delar som syftat till att besvara två olika frågor. Den första delen av uppföljningen syftade till att besvara frågan om hur olika kulturaktiviteter som tillförs rehabiliteringen kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande. Med utgångspunkt i en fenomenologisk tanketradition kan långvarig smärta beskrivas som en subjektiv erfarenhet och kroppen som ett säte för den egna subjektiviteten. Människokroppen är därför inte avgränsad från de yttre sammanhang en människa ingår i. Med den utgångspunkten har begreppet subjektivitet använts i den vidare mening som syftar på människans kroppsförankrade medvetande eller med ett annat ord, hennes själv. Långvarig smärta kan ur den synpunkten utgöra ett dominerande inslag i en människas ständiga interaktion med sin omedelbara omvärld (livsvärld).

Det samlade intrycket från genomförandet av programmet är att deltagarna i allt mindre grad lät sig begränsas av smärtproblemen vid deras medverkan i olika aktiviteter. Det kan finnas flera förklaringar till denna iakttagelse. En allmän förklaring kan säkert vara den som framkommit i motsvarande program i Skåne, nämligen att aktiviteter av det här slaget talar till det friska hos oss, inte till det sjuka. De perspektiv på människan och hennes kropp som ligger till grund för följforskningen kan förklara varför den typen av iakttagelser inte är överraskande. Att kunna bryta med en tillvaro som dygnet runt domineras av långvarig och svår smärta, som det sällan finns bot för, förutsätter en förmåga att kunna förändra eller omvandla sin subjektivitet.

I detta avseende är den typ aktiviteter som ingår i programmet en resurs. Men det är för den skull inte givet att programmet i sig får den avsedda effekten på sikt. Följeforskningen pekar ut två viktiga förutsättningar för att programmet ska leda till hållbara resultat. Den ena är behovet av ett sammanhållande ramverk för genomförandet för aktiviteterna. Det ramverk som föreslås är performansorienterat och kan synliggöra en rad olika typer av redskap som är gemensamma för de olika aktiviteterna. Dessa redskap kännetecknas av sin kapacitet att skapa alternativa världar och förhållningssätt och därigenom underlätta för människor att hantera smärta och lidande.

Den andra förutsättningen är att programmet inte betraktas som en slutgiltig produkt utan som en pågående process. De nya redskap som programmet kan generera kan med fördel utvecklas i samverkan mellan fyra typer av aktörer (kulturpedagoger, berörd vårdpersonal, patientrepresentanter och forskare). Syftet med samverkan är att skapa förutsättningar för ömsesidiga utbyten av erfarenheter och kunskaper mellan involverade aktörer. Dels kan valda delar av aktiviteterna analyseras i samverkan. Dels kan dessa analyser användas som en

grund för att utveckla nya redskap i samverkan med dem som ska använda redskapen. Ett sådant arbetssätt kräver en processledning som också ingår i förslaget inför kommande implementering av programmet.

Den andra delen av utvärderingen syftade till att undersöka om, och i så fall i vilken grad kulturaktiviteter kan öka livskvalitet och påverka upplevelsen av symptom. Resultatet från deltagarnas skattningar i NRS illustrerar deltagarnas bakgrund och kan ge en fingervisning om vilka effekter rehabiliteringen med kulturaktiviteter kan ge. Deltagarna är alltför få för att statistiska beräkningar ska vara av relevans, men det är möjligt att beskriva gruppen och förändringar i skattningarna på individnivå. Deltagarna i Kultur på recept skiljer sig något från de patienter som genomgår rehabilitering avseende demografi och livskvalitet. Nedan jämförs gruppen i Kultur på recept med 207 patienter som genomgick smärtrehabilitering 2014 (Årsberättelse 2014 Smärtrehabiliteringen). Demografiska data visar att deltagarna i Kultur på recept hade:

- längre tid sedan senast i arbete (mediantid 18 månader jämfört med 11 månader)
- lägre utbildning (ingen hade universitets/högskoleutbildning jämfört med 27%)
fler var födda utanför Norden (6/8 jämfört med 28%)
- Längre tid med ihållande smärta (drygt 8 år jämfört med 2½ år)
- Fler hade en smärta där smärtans lokalisering varierade och flyttade runt (6/7 jämfört med 39%)
- Låg livskvalitet (livskvalitet skattades med EQ5D före programmet mellan -0,135 och 0,516 (median 0,025) jämfört med värden mellan -0,484 till 0,796 (median 0,088))

Sammanfattningsvis omfattar deltagarna i "Kultur på Recept" ett flertal faktorer som anses försvåra rehabiliteringen. De hade tidigare deltagit i klinikkens ordinarie rehabiliteringsprogram utan förbättring. När individernas skattningar före jämfördes med efter Kulturprogrammet, så skattade fyra av sju ökad livskvalitet i EQ5D och minskad inverkan av smärta i SF-36. Två personer skattade oförändrat och en något sämre. Dessa förändringar är i linje med iakttagelserna under följeforskningen. Trots det svåra smärttillstånd som deltagarna led av så skedde positiva förändringar under projektets gång.

Konklusion

De två delarna av uppföljningen har genomförts för att besvara två angränsande frågor med skilda metoder och teoretiska utgångspunkter. Enkätundersökningen ansluter till en metod som ofta används inom motsvarande uppföljningar i svensk sjukvård och vars resultat i det här fallet samlas i det nationella registret för smärtrehabilitering. Metoden bygger på ett skattningssystem och deltagarnas egna verbala omdömen. En sammanställning av dessa omdömen visar att över hälften av deltagarna bedömde att deras upplevelser av smärta hade minskat på ett påfallande sätt under programmets förlopp. Utan att ha något motsvarande skattningsinstrument bekräftade följeforskningen uppfattningen att smärtproblematikens dominans över deltagarna generellt lättade under programmets genomförande.

Följeforskningen, som främst fokuserade på aktiviteternas genomförande, synliggjorde vad i aktiviteterna som skapade denna effekt. Slutsatsen är att denna kapacitet hos programmet bärs fram av en rad olika former för aktiva konststupper, eget skapande och genom att deltagarna själva får framträda i olika estetiskt markerade former av kommunikation. En gemensam egenskap hos alla programpunkter är att deltagarna får möjlighet att lämna den vardagliga situation som domineras av den egna smärtproblematiken och vara i de tillfälliga verkligheter som aktiviteterna upprättar. Den typen av aktiviteter gör det möjligt för deltagarna att uppehålla sig i det friska och lämna det tillstånd de annars vanligen befinner sig i. För att programmet ska kunna få varaktig effekt och fungera som ett hållbart komplement till ordinarie smärtrehabilitering, föreslås i uppföljningen av programmet att fyra olika aktörer involveras i samverkan kring analys och utveckling av nya redskap med pilotprojektets resultat som vägledande.

Referenser

1. Metoder för behandling av långvarig smärta, en systematisk litteraturoversikt. Statens beredning för medicinsk utvärdering SBU. 2006.
2. Lofgren M, Ekholm J, Ohman A. 'A constant struggle': successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disability and rehabilitation*. 2006; 28: 447-55.
3. Rydstad M, Schult ML, Lofgren M. Whiplash patients' experience of a multimodal rehabilitation programme and its usefulness one year later. *Disability and rehabilitation*. 2010;32:1810-8.
4. Augustinsson S. Kultur på recept utvärderingsrapport. Kristianstad: Region Skåne, koncernkontoret 2011.
5. Maratos AS, Gold C, Wang X, Crawford MJ. Music therapy for depression. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2008 (1):CD004517.
6. Baptista AS, Villela AL, Jones A, Natour J. Effectiveness of dance in patients with fibromyalgia: a randomized, single-blind, controlled study. *Clinical and experimental rheumatology*. 2012; 30: 18-23.
7. Thornberg K, Josephsson S, Lindquist I. Experiences of participation in rhythm and movement therapy after stroke. *Disability and rehabilitation*. 2014;36: 1869-74.
8. Bojner Horwitz E, Kowalski J, Anderberg UM. Theatre for, by and with fibromyalgia patients – Evaluation of emotional expression using video interpretation. *The arts of psychotherapy* 2010; 37:13-9.
9. Bojner Horwitz E, Kowalski J, Theorell T, Anderberg U. Dance/movement therapy in fibromyalgia patients: Changes in self-figure drawings and their relation to verbal self-rating scales. *The Arts in Psychotherapy* 2006;33:11-25.
10. Theorell T, Osika W, Leineweber C, Magnusson Hanson LL, Bojner Horwitz E, Westerlund H. Is cultural activity at work related to mental health in employees? *International archives of occupational and environmental health*. 2013; 86: 281-8.
11. Bygren LO, Weissglas G, Wikstrom BM, Konlaan BB, Grjibovski A, Karlsson AB, et al. Cultural participation and health: a randomized controlled trial among medical care staff. *Psychosomatic medicine*. 2009; 71: 469-73.
12. Good B. J. *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. 1994.
13. Gunell T., Ronström O. *Folklore och Performance Studies – en introduktion*. In: *Folkloristikens aktuella utmaningar*. Ronström O., Drakos G., Engman J. red. Visby: Gotland University Press 19; 2013.

14. Jespersen A, Elgaard Jensens T. Tidens materialisering: Alment praktiserende lægers håndtering af tid. In: Materialiseringer: Nye perspektiver på materialitet og kulturanalyse. Damsholt, T., Gert Simonsen D, Mordhorst C. eds. Århus: Aarhus Univeritetsforlag; 2009.
15. Hydén L-C, editor. Bortom ansiktet. I: Diagnos och identitet. Drakos G., Hydén L-C. eds. Stockholm: Gothia Förlag; 2011.
16. Young K. G. Gestures and the Phenomenology of Emotion in Narrative. *Semiotica* 2000;131-1/2:79-112.



Om konsten att förändra sin egen subjektivitet

Rapport från följeforskning

Sammanfattning

Hur kan kulturaktiviteter erbjuda nya redskap för att hantera långvarig smärta och lidande? Rapporten avser pilotprojektet Kultur på recept, som visade sig ha en stor potential att åtminstone tillfälligt lätta på smärtproblematikens dominans över individen. Denna potential bärs fram av en rad olika former för aktiva konstupplevelser, eget skapande och genom att deltagarna själva får framträda i olika estetiskt markerade former av kommunikation. För att programmet ska kunna få varaktig effekt och fungera som ett hållbart komplement till ordinarie smärtrehabilitering, föreslås att fyra olika aktörer involveras i samverkan kring analys och utveckling av nya redskap.

Georg Drakos
georg.drakos@narrativ-ennografi.se

2015-02-28

Georg Drakos, docent i etnologi



**NARRATIV
ETNOGRAFI**

Villa Bellona
Universitetsvägen 8
106 91 Stockholm

Sammanfattning

Under hösten 2014 genomfördes programmet Kultur på recept, som har utvecklats i samverkan mellan Kulturförvaltningen vid Stockholms läns landsting och Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken vid Danderyds sjukhus. Programmet som riktar sig till personer som lider av svår och långvarig smärta har följts upp i två etapper. Rapporten avser den första etappen och syftar till att besvara frågan om och i så fall hur olika kulturaktiviteter som tillförs rehabiliteringen kan erbjuda nya redskap för att hantera smärta och lidande.

Men utgångspunkt i en fenomenologisk tanketradition har långvarig smärta i den uppföljande studien beskrivits som en subjektiv erfarenhet och kroppen som ett säte för den egna subjektiviteten. Med den utgångspunkten har begreppet *subjektivitet* använts i den vidare mening som syftar på människans kroppsförankrade medvetande eller med ett annat ord, hennes *själv*. Långvarig smärta kan ur den synpunkten utgöra ett dominerande inslag i en människas ständiga interaktion med sin omedelbara omvärld (*livsvärld*).

Genom att betrakta programmets aktiviteter i ett performansanalytiskt perspektiv visar uppföljningen att aktiviteterna har en stor potential att åtminstone tillfälligt lätta på smärtproblematikens dominans över individen. Denna potential bärs fram av en rad olika former för aktiva konstupplevelser, eget skapande och genom att deltagarna själva får framträda i olika estetiskt markerade former av kommunikation.

För att kulturaktiviteterna ska kunna få varaktig effekt och fungera som ett hållbart komplement till ordinarie smärtrehabilitering, föreslås att fyra olika aktörer involveras i samverkan kring analys och utveckling av nya redskap: Kulturpedagoger (ansvariga för utförande), berörd vårdpersonal (ansvariga för ordinarie rehabilitering), patientrepresentanter (ansvariga för patientintressen) och forskare (ansvariga för processledning).

Innehåll

Bakgrund, s.3
Projektplan och uppföljning, s. 3
Uppföljningens utgångspunkter och metodiska överväganden, s. 4
Kroppen, tiden och rummet, s. 5
Framförandets betydelse, s. 6
Platsens betydelse, s. 7
Aktiva konstupplevelser, s. 8
Förmågan att föreställa sig, s. 8
Slöjdens sinnliga värld, s.9
Aktiviteternas tonlägen, s. 10
Estetisk markerad kommunikation, s.11
Det egna skapandets modus, s. 12
Att ta plats med rösten, s. 13
Att vara närvarande i stunden, s. 14
Att utmana den egna subjektiviteten, s.15
SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER, s. 17
Performansanalys, s. 17
Redskap för att hantera smärta och lidande, s. 19
Utveckling av nya redskap i samverkan, s. 21
Process och processledning, s. 22
Förslag till projektorganisation, s.24
Sammanfattande förslag, s. 24
Referenser, s. 25
Webbsidor, s. 26
Bilaga 1, s. 27
Bilaga 2, s. 28

Bakgrund

Under hösten 2014 genomfördes programmet Kultur på recept i samarbete mellan Smärtrehabiliteringen vid Danderyds sjukhus och Kulturförvaltningen, Stockholms läns landsting. En grupp på nio personer som lider av långvarig smärta deltog i ett pilotprojekt där rehabilitering med olika kulturaktiviteter användes. Programmet har utarbetats tillsammans av personal från Kulturförvaltningen och Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken för att passa personer med svår långvarig smärta. En central fråga är vilken nytta programmet kan få för deltagarna som en kompletterande insats till de former av rehabilitering som sjukhuset erbjuder. Utformningen av pilotprojektet baseras på en förstudie i Skåne.¹ Ett positivt resultat från en försöksverksamhet i Skåne visade att motsvarande program där hjälpte individer att flytta fokus från sjukdomen till det friska och komma vidare i sin rehabilitering.

Projektplan och uppföljning

I det aktuella projektet som genomförts i Stockholm ingick en uppföljning i två etapper, varav den här rapporten syftar till att kommentera frågan om och i så fall *hur olika kulturaktiviteter som tillförs rehabiliteringen kan erbjuda nya redskap för att hantera smärta och lidande.*²

Uppföljningens andra etapp, som genomförs av Monika Löfgren, rör frågan om och i så fall i vilken grad kulturaktiviteter kan öka livskvalitet och påverka upplevelsen av symptom.

Aktiviteterna genomfördes under tio veckor och fördelades mellan fem olika typer av aktiviteter som beskrevs på följande sätt i projektplanen:

Litteratur, ansvariga Regionbiblioteket.

- Biblioteksbesök, presentation av ett bibliotek och olika former av litteratur och ljudböcker samt andra aktiviteter som ordnas där.
Högläsning och samtal kring texterna, 1 tillfälle

Slöjd, ansvariga Läns hemslöjds konsulenterna.

- Prova på att slöjda med olika tekniker. Man kommer att kunna göra saker som kräver finmotorik men även mer "rejäl" aktiviteter. 4 tillfällen

Musik, ansvariga Läns musiken.

- Bygga en trumma samt spela och ev sjunga till. 2 tillfällen
- Sångstund med kända sånger. 3 tillfällen
- Konsertbesök (ca 45 minuter) ev med en introduktion till konserten och en presentation av Musikaliskas historia

Film/dans, ansvariga Film Stockholm och Dans i Stockholms stad och län.

¹ Förstudien, som genomfördes av projektledaren vid Smärtrehabiliteringen, Danderyds sjukhus, baseras på insamling av information om kultur i vården och djupintervju med kulturkoordinator.

² Resultatet från denna följeforskning kommer att presenteras och diskuteras vid en internationell konferens vid Uppsala universitet, campus Gotland, 10-12 juni 2015 <http://eng.folkloristik.se/> (se abstract bilaga 1)

- Chaplin-projekt. Se en Chaplinfilm tillsammans och därefter spela in en musikvideo där man efterliknar Chaplins rörelser på olika sätt, både med kroppen och med rekvisita som exempelvis en hatt. 4 tillfällen
- Besök på en dansföreställning, ev. med en introduktion

Konst, ansvariga Stockholms Läns museum.

- Guidad skulpturvandring i Stockholm. Vi börjar vid Gustav II Adolf torg vid Operan och tittar på ryttarstatyn av stormaktstiden kung. Sedan promenerar vi till Kungsträdgården där Marianne Lindberg de Geers kaniner kanske vinner våra hjärtan med sina troskyldiga ögon. Vi tar sedan en titt på hästarna på Blasieholmstorg som är kopior av de bronshästar som nu finns i Venedig men som för 1500 år sedan stod på Hippodromen i Istanbul, då Konstantinopel. En gata ner har vi Raoul Wallenbergs torg, som har fått en spännande utformning med många tankar bakom. Vi avslutar med att både se och känna på statyn av Margareta Krook utanför Dramaten. Tempot är lugnt och vi tar oss tid att fundera och samtala om konsten och vad vi ser. 1 tillfälle
- Guidade externa visningar och samtal kring konst. 2 tillfällen

Uppföljningens utgångspunkter och metodiska överväganden

Programmet följde planen och genomfördes såsom det presenterades för deltagarna i en broschyr. Frågan om hur de olika kulturaktiviteterna kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande är inte lätt att besvara. Varje programpunkt kan delas upp i flera typer av aktiviteter som antingen återkommer i flera programpunkter eller är specifika för vissa delar av programmet. I den uppföljande studien av programmets genomförande har jag kombinerat flera metoder.

Dels har jag själv deltagit i de flesta aktiviteterna och kunnat använda egna erfarenheter som en grund för mina iakttagelser. Jag har också videodokumenterat samtliga aktiviteter som jag själv har närvarat vid. Videoinspelningarna har möjliggjort för mig att återvända till vissa moment och analysera dem i detalj. Jag har dessutom intervjuat de flesta deltagarna (alla utom en) och ett par av dem vid återkommande tillfällen. Intervjuerna har varit av en öppen typ, relativt korta, men har gett inblickar i deltagarnas levnadsförhållanden. Vid ett förberedande möte informerade jag deltagarna om metoderna för uppföljningen varvid skriftliga etiska samtycken upprättades. Mot slutet av programmet genomförde jag och Monika Löfgren en workshop med projektledare, vårdpersonal och kulturpedagoger samt med Måna Barsch från Reumatikerförbundet. Målet med denna workshop var att utbyta kunskap och erfarenheter kring ämnet för programmet mellan olika typer av aktörer i sammanhanget.

Workshopen inleddes med en presentation av uppföljningens mål och en redogörelse av kriterierna för bedömning av enkätundersökningen i den andra etappen av uppföljningen. En serie korta klipp från videodokumentationen visades också som underlag för diskussion. En sammanfattning av några framträdande synpunkter och kommentarer från diskussionen skickades till dem som deltagit i workshoppen (bilaga 2). Workshopen ledde också till att ett nytt möte med en berörd läkargrupp vid Danderyds sjukhus 29 januari 2015. Också vid detta till

visades klipp från genomförandet av pilotprojektet, men också pilotprojektets resultat i form av ett framtaget sammanhållande ramverk.³ Deltagarna underströk bland annat vikten av uppföljningens resultat tas till vara i verksamheten, vilket de sammanfattande förslagen i denna studie just syftar till.

En utgångspunkt för uppföljningen av programmet är att smärta och lidande är en subjektiv upplevelse, vilket inte gör den långvariga och svåra smärta som deltagarna i projektet lider av, mindre verklig. Tvärtom tenderar den långvariga smärtan att dominera personernas subjektivitet och den egna *livsvärlden*.⁴ Termen livsvärld är hämtad från en fenomenologisk tanketradition och syftar på den omedelbara omvärld varje människa ständigt interagerar med och förhåller sig till. Ett motiv till att ta upp begreppet i det här sammanhanget är att livsvärlden syftar på sådant i det dagliga livet som vi tar för givet. 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 livsvärlden kan också karaktäriseras av att en människas 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 har jag ställt mig frågan *om och i så fall hur programmets aktiviteter kan erbjuda deltagarna nya redskap för att hantera svår och långvarig smärta*.

Kroppen, tiden och rummet

Programmets aktiviteter är mångfacetterade, men har gemensamt att hantera och avgränsa tid och rum för olika syften. Varje aktivitet inramas av olika typer av rum, t ex dansgolv, ljudrum, ljusrum eller avgränsar speciella sociala utrymmen i tid och rum. Jag har därför valt att studera aktiviteterna utifrån dessa grundläggande dimensioner. Tiden är något abstrakt så länge vi bara tänker på klocktid. Men tiden finns med oss i allt vi gör och blir konkret då den knyts till händelser och materiella omständigheter som t ex kroppslig långvarig respektive akut smärta eller då tiden kopplas samman med rumsliga förhållanden.⁵ Vi behöver bara tänka på var vi brukar befinna oss vid olika tidpunkter, t ex under arbetstid, fritid eller det utrymme vi skapar för vissa aktiviteter som t ex måltider. Bestämda relationer mellan tid och rum strukturerar i själva verket allt vi gör. Akut smärta får förmodligen de flesta att stanna på fläcken, medan långvarig smärta styr människors rumsliga förflyttningar och rörelser på ett annat sätt. Det omvända gäller också. I allt vi gör hanterar vi tid och rum. Ett par deltagare i programmet uppgav t ex att resan till den gemensamma mötesplatsen innebar den största utmaningen. Att ta sig till mötesplatsen innebar för dem att bryta en isolering hemma och ge utrymme åt ett annat innehåll.

Redan vid första programpunkten, besöket på Musikaliska, var en skildring av byggnaden och institutionens historia ett ämne i sig. Kanske var det en mjukstart, men inte desto mindre fick visningen tillsammans med flera andra programpunkter mening genom att de tillsammans visade deltagarna centrala platser i Stockholm och gav nya inblickar om platsernas historia. Vi

³ Se "performansmodellen" och efterföljande diskussion om samverkan och processledning s. 18ff.

⁴ Se t ex Good 1994: 29ff.

⁵ Se t ex Jespersen & Elgraard Jensen 2009:175ff.

lyssnade på en konsert med en manskör från San Francisco som utan tvekan blev dagens höjdpunkt. Jag kunde avläsa i flera av deltagarnas ansikten att deras uppmärksamhet var total och att de såg ut att njuta av framförandet. Den uppskattade konserten skapade ett ljudrum som åhörarna kunde följa kroppsligen och som under den tid konserten pågår förflyttade dem till en annan subjektiv sinnlig verklighet än den de nyss befunnit sig i. Detta hindrar inte att några fick resa sig och lämna konsertlokalen en stund när den kroppsliga smärtan gjorde sig påmind på grund av för lång tids stillasittande.

Vid nästkommande programpunkt, skulpturvandringen, vidgades den rumsliga avgränsningen betydligt fast vi fortfarande befann oss i samma stadsdel i centrala Stockholm. Men det handlade framförallt om att "sätta på sig konstglasögonen" som pedagogen uttryckte det, att se och uppleva den offentliga konsten på några olika platser. Programmet startade vid den återkommande mötesplatsen utanför Dramaten och vid statyn av Margareta Krook. Statyns utformning gjordes till föremål för tolkande samtal med deltagarna. Men parallellt med samtalen presenterade vår pedagog också statyns tillkomsthistoria och pekade också generellt på betydelsen av den sedan 1937 reglerade satsningen på konst vid uppförandet av offentlig bebyggelse i Sverige.

Framförandets betydelse

Statyn av Margareta Krook och den övriga offentliga konst som vi förevisades fick mening genom att den ingick i pedagogens performativa framföranden med deltagarna som publik. Jag syftar här på hur termen *performans* används i svensk folkloristik och där närmast syftar på *framträdande* och *framförande*. En central aspekt hos *performans* är ansvarstagande för hur något utförs och kommuniceras.⁶ Med detta perspektiv har jag studerat övriga aktiviteter i programmet för att få syn på hur dessa utfördes av såväl pedagogerna som deltagarna. Med sitt framförande gjorde vår pedagog statyn och den övriga offentliga konsten till ett slags dörröppnare mot olika tider, rum, händelser och meningssammanhang.

Genom sitt framträdande bidrog hon också i hög grad till att aktivera oss som publik. Statyn av Margareta Krook framträdde därigenom både som objekt och subjekt. Pedagogen dirigerade våra blickar till avgränsade ytor på statyn, såsom ansiktet, blicken och munnen och genom att ställa frågor om deras uttryck, vilket deltagarna bidrog till att tolka. Metoden var att ställa öppna frågor utan givna svar som bidrog till lusten att dela med sig av sina tankar. Ett exempel på en sådan fråga var hur Margareta Krook såg ut att känna sig. En person svarade då att han tyckte att hon såg arg ut. Genom att pedagogen ställde fölfrågor gavs deltagarna möjlighet att förklara och berätta varför de upplevde uttrycket på ett visst sätt. Detta bidrog också till att alla i gruppen lättare kunde följa varandras tankar. På frågan varför Margareta Krook såg arg ut berättade t.ex. deltagaren att det hade med ögonen och blicken att göra.

Vi rörde oss kring statyn, observerade klädsel och kroppshållning som tillsammans med ansiktsuttryck kommunicerar gester i vid mening.⁷ Men inte bara synen utan flera sinnen aktiverades. Vi fick sluta oss närmre intill vår guide som annars överröstades av trafikbullret på platsen. Vi fick ta och känna på statyn vars mage är konstruerad som ett värmeelement. Den

⁶ Se t ex Gunell & Ronström 2013: 23.

⁷ Hydén 2011: 184ff, Young 2000.

som eventuellt var röksugen fick kanske känslan förstärkt av att höra om hur Margareta Krook själv ofta stod på den här platsen och tog sig ett bloss.

Platsens betydelse

Performansen, statyn och den övriga offentliga konsten som ingick i skulpturvandringen bidrog till att vi som publik förflyttade oss till berättade och föreställda världar, kanske till Margareta Krooks egna framträdanden i skiftande sammanhang eller Raoul Wallenbergs otaliga resor och insatser för att rädda människor undan nazismens våld då vi betraktade den konstnärliga utformningen av Raoul Wallenbergs torg. Men vandringen mellan offentliga konstverk innebar också aktiva möten med de platser där konsten var placerad med fokus på förhållandet mellan konstverken och den omgivande miljön. Sannolikt bidrog guidningen till att deltagarna fick nya perspektiv på varje plats genom sina upplevelser av konstverken. I den mån så skedde fick också platserna nya innebörder av deras egna tolkningar och associationer. Platser har aldrig fasta och givna innebörder. Skulpturvandringen illustrerar att platser ingår i pågående konstruktioner ofta mellan många aktörers handlingar och händelser. I sammanhanget är det värt att konstatera att vi människor ständig skapar platser med hjälp av olika sinnesintryck. Den verksamheten fick många tillämpningar i de olika programpunkterna.

En av deltagarna beskrev i ett intervjuamtal värdet av att få komma in bakom kulisserna, t ex vid de två besöken på Stockholms stadsbibliotek. Att komma in bakom kulisserna kan kanske uppfattas som att få tillgång till platsens insida och att själv få en ny roll. De två besöken på stadsbiblioteket bidrog i likhet med andra aktiviteter till ett platsskapande fast det centrala ämnet för besöken handlade om att tillgängliggöra litteratur. Platsen fick mening genom en skildring av byggnadens tillkomsthistoria på området som kallats "kunskapens kvarter" med Handelshögskolan bibliotek mitt emot och dåvarande Stockholms högskola på gångavstånd. Vi visades runt och fick se skulpturer och annan konstnärlig gestaltning.

En skildring av bibliotekets tillkomst på 1920-talet hade också betydelse för förståelsen av hur litteratur genom bibliotekets utformning har gjorts tillgänglig för bredare läsekretsar. Bara genom placera böckerna på öppna bokhyllor som vi idag tar för givet när vi besöker ett bibliotek har onekligen en stor betydelse jämfört med om man måste beställa en bok för att få hålla i den och se den med egna ögon. En ganska stor del av tiden ägnades åt frågor om hur man praktiskt får tillgång till litteratur och andra tjänster som biblioteket erbjuder. De deltagare som inte redan hade lånekort fick hjälp med att få sådana. Det andra besöket på biblioteket innehöll också en presentation av olika former av litteratur och en kort uppläsning av några valda delar i ett par böcker. Däremot ledde inte uppläsningen till så mycket samtal kring texterna som var planerat.

Så här i efterhand kan vi fundera över deltagarnas aktivitet i samtal om texter skulle ha kunnat tas tillvara bättre. Onekligen är deras egen aktivitet en viktig aspekt när det gäller att tillgängliggöra litteratur. Kanske hade författares egna uppläsningar kunnat bli en viktig inspirationskälla om det hade varit möjligt att bjuda in författare. Kanske måste tryggare former utvecklas för att deltagarna i en grupp ska känna sig beredda att reflektera kring texter och delta i samtal som lätt kan bli lite självutlämnande. Men det råder knappast något tvivel om att

litteratur har en stor potential när det gäller att bjuda in läsare eller åhörare till alternativa världar och erbjuda vägar för att omtolka det välkända och öppna oss för en mer obestämd framtid.

Aktiva konstupplevelser

Två besök på konstutställningar hade flera likheter med den tidigare skulpturvandringen. Här var också konstupplevelser ett givet intressefokus. Den ena var en utställning med Vera Nilsons målningar på Liljevalchs och den andra var utställningen "Matisse och hans elever" på Waldemarsudde. På samma sätt som vid skulpturvandringen syftade aktiviteten till att visa konst och ge deltagarna möjligheter att aktivt uppleva den. Här spelar också tiden roll på flera sätt. Man kan diskutera om i vad mån en konstupplevelse är omedelbar eller om den äger rum över tid. Kanske kan man tänka sig båda formerna av upplevelser. Men med aktiv konstupplevelse syftar jag på upplevelser som är något mer än det omedelbara intrycket. I den aktiva upplevelsen ingår också för betraktaren att reflektera över sina egna intryck av konstverket ifråga. Den typen av reflekterande kan äga rum under återkommande möten med konstverket eller till och med efter flera års tid av reflekterande.

En skillnad i förhållande till skulpturvandringen var uppenbar. Här rörde det sig om bildkonst, inte tredimensionella skulpturer. Ett stort antal konstverk var samlade i en och samma lokal och båda lokalerna var belägna på Djurgården. Men vi tog inte spårvagnen till Djurgården för att se offentlig konst utan konstverk från olika samlingar och skilda ägare som vid de här två utställningarna var arrangerade på ett för tillfället unikt sätt. Man kan förstås inte heller i det här sammanhanget bortse från förhållandet mellan konsten och miljön. Utställningslokalerna i sig väckte intresse. Hur man har hängt tavlorna i förhållande till varandra och lokalernas förutsättningar har förstås också betydelse. Särskilt Waldemarsudde lockade deltagarna att på eget initiativ se sig om på de olika våningarna och bland annat titta på de blomsterarrangemang som fanns där.

Förmågan att föreställa sig

En grundläggande utgångspunkt för visningarna var att ta fasta på deltagarnas förmåga att föreställa sig, vilket kan framstå som en självklarhet. Men det har inte desto mindre betydelse för pedagogernas förhållningsätt i sina framställningar. Att föreställa sig är en del av vårt dagliga meningsskapande och det ligger i sakens natur att människors föreställningar och meningsskapande varierar. Detta grundförhållande är en tillgång, inte minst med tanke på konstens kapacitet att gestalta mångtydighet. Konstupplevelsena är en tolkande verksamhet som formas mellan ett konstverk och gruppdeltagarnas skiftande bidrag.

Vid visningen av Vera Nilssons målningar på Liljevalchs underströk pedagogen att det inte finns något rätt eller fel när det gäller tolkningar av bildkonst. Kommentaren sa indirekt att det kan finnas förväntningar om att man ska interagera med konst på ett visst sätt. Men pedagogen underströk det motsatta att allas upplevelser är unika och att vi använder oss av allt vi sett tidigare när vi ser på ett konstverk. Därefter presenterade hon en metod, nämligen att starta med att för sig själv beskriva allt det man faktiskt ser i en målning. Så skedde också varvid deltagarna fick ge sina förslag där de satt samlade framför en målning. Efter att deltagarna

hade gett ett antal förslag, följde hon upp med frågor om *hur* olika inslag i målningen var utförda och vilka effekter det speciella utförandet hade fått.

Succesivt ledde pedagogen in deltagarna i målningarnas värld, men utan att styra enskilda kommentarer. Men med en direktitet delade hon ut frågor och uppmanade en av deltagarna som satt helt tyst att välja nästa målning för gemensamt betraktande och samtal. Frågorna var öppna och inte sällan inriktade på vilken "känsla" olika målningar väckte. Hon ledde också in uppmärksamheten på olika sinnesintryck som att en bild kanske kunde väcka associationer till dofter. Visningen illustrerade också att målningarna kunde väcka minnen. Det framgick om inte annat av en intervju där jag frågade intervjupersonen om hon tänkte på någon målningarna hon sett. Hon svarade spontant att det var den målning av Vera Nilsson som har namnet Venus. Den har som många andra målningar av Vera Nilsson ett barn som centralt motiv, i det här fallet ett sovande barn i naturen. Intervjupersonen som aldrig tidigare besökt en konstutställning berättade att den målningen fick henne att minnas sin egen barndom.

Visningen av utställningen på Waldemarsudde fick en lite annorlunda karaktär, vilket delvis kan förklaras av utställningens inriktning. Utställningen "Matisse och hans elever" var inte en utställning av Matisse's egna målningar, bortsett från några enstaka verk. Det var en utställning som framförallt ville visa Matisse-elevernas förhållande till den franske mästaren och hur det konstnärliga uttrycket utvecklades under påverkan av tiden i Paris och studierna i Matisse skola. Genom sin inriktning vände sig utställning och visningen av den möjligen till en särskilt konstitresserad publik. Frågorna tenderade i högre grad att befinna sig på ett slags metanivå än att släppa in betraktarnas egna föreställningsvärldar i mötet med konsten. Lokalerna var ganska välfyllda av besökare som ibland konkurrerade med gruppen om platserna närmast konstverken. Inläggen från deltagarna under visningen var betydligt färre än vid visningen av Vera Nilssons målningar.

Slöjdens sinnliga värld

Vid fyra tillfällen fick deltagarna prova på att slöjda. Detta innebar i praktiken att få använda ett antal skilda tekniker och olika material. En av pedagogerna beskrev slöjdande som ett sätt att lösa problem. Här kan man tänka sig att det handlar om att utveckla lämpliga metoder för att tillverka föremål med ett visst utseende och funktion. Att slöjda handlar om eget skapande i dess mest materiella mening. Slöjdande bygger på och utvecklar ett praktiskt kunnande som tar den egna kroppens förmåga i anspråk. Vårt sätt att ta oss an slöjdande är personligt och kulturellt, vilket delvis återspeglade deltagarnas inbördes variationer beträffande kön, social och kulturell bakgrund.

Men samtidigt skapades nu en möjlighet till kollektiv samvaro som markerades i tid och rum. Varje slöjdtillfälle inleddes med att gruppen satt i en ring och med pedagogernas ledning genomförde en avslappningsövning, kanske som en metod för att "landa i sig själv". Men den skulle också kunna beskrivas som en kollektiv ritual för att lämna den vardagliga verklighet var och en nyss befunnit sig i. Att markera ett avgränsat tid-rum på motsvarande sätt är en vanlig metod vi tillgriper för upprätta en ny avgränsad verklighet, som i det här fallet skulle kunna kallas för en "slöjdvärld". Vid varje tillfälle avslutades slöjden med att vi återtog platserna i ringen, men

då istället för att sammanfatta vad som ägt rum. Därigenom lämnade vi slöjden och återgick till det vanliga.

Slöjd visade sig vara en sammansatt värld, fylld av utmaningar och belöningar, sinnlig och fylld av meningsskapande. Utmaningarna handlade bland annat om att använda den egna kroppen som redskap. Alla lyckades framställa slöjdade produkter. En av deltagarna utförde dessutom ett tidskrävande arbete hemma för att hinna klart. I överförd mening skulle man därför kunna påstå att deltagarna genom slöjdande fick tillfälle att för sig själva bekräfta att de kunnat omvandla den egna kroppen till ett dugligt instrument och slöjden till en meningsfull verksamhet. Det egna skapandet illustrerade också hur tid och rum tillfälligt kunde upplösas på det sätt som sker då vi är helt upptagna av det vi utför och sannolikt kan innebära för en deltagare i gruppen att då vara mindre upptagen av att uppleva smärta.

Aktiviteterna illustrerade också slöjd är en sinnlig verksamhet som tar flera sinnen i anspråk. För att hantera olika material och tekniker krävs både känsel, syn och hörsel. Smak och doft aktualiserades också, om inte annat vid det fjärde tillfället som var arrangerat som en festmåltid. I den meningen är slöjd en *multisensorisk* aktivitet.⁸ Med andra ord baseras den praktiska kunskapen som slöjden utgår från och vidareutvecklar genom användningen av flera sinnen.

Det var också uppenbart att slöjden var en aktivitet som för deltagarna innebar att skapa mening på flera plan. Den avslutande festmåltiden fungerade som ett genomgående tema genom att slöjden skulle bidra till dess ingredienser. Därför hade deltagarnas enskilda bidrag en betydelse för en gemensam aktivitet. Men slöjden är också en resurs för att skapa mening i minsta detalj. Var och en ställdes inför uppgiften att bestämma hur det egna objektet skulle utföras och ges en estetiskt tilltalande form. På så sätt är slöjd en aktivitet som ställer egna estetiska val och normer på prov. Pedagogerna hade redan vid första aktivitetstillfället förberett olika bord med alternativa material för slöjd. Vid ett av borden fanns föremål hämtade från naturen, som medvetet användes som underlag för att inspirera deltagarna att reflektera över former som kan iakttas i naturen och som man kan improvisera kring i det egna estetiska utformandet av slöjdojekt. Ett genomskuret äpple med sitt femuddiga kärnhus och ett femuddigt höstlöv gjordes här till föremål för det välkända som deltagarna fick anledning att betrakta med nya ögon.

Aktiviteternas tonlägen

På ett motsvarande, men kanske inte uttalat sätt, skapades en egen "värld" vid den programpunkt då deltagarna skulle bygga egna trummor. Nu markerades ett avgränsat rum helt enkelt med att materialet för tillverkningen och utformningen var placerat på ett bord. Materialet bestod av rör gjorda av återvunnet papper som var avsedda för att gjuta betongplintar i, men vars funktion nu skulle omvandlas till resonansbotten för musikutövande. Själva transformationen av föremålet slår an på något lustfyllt, en paradox som kan liknas vid det som sker då en person berättar en vits. Vitsen bygger på en inkongruens, dvs. att två till synes

⁸ I boken *Doing sensory ethnography* 2013 (2009) ger Sarah Pink utförliga beskrivningar av betydelsen multisensorisk etnografi för att förstå människors vardagliga meningsskapande.

oförenliga fenomen likställs och att ett fenomen därigenom ges en överrumplande ny betydelse som kan få oss att skratta.

Kanske skrattade ingen just nu, men det gjorde publiken den gång jag såg en kollega, musikeknologen Owe Ronström, vända upp en krycka i horisontalläge och lyckas framföra en bekant melodi genom att blåsa i hålen som annars används för att reglera kryckans höjd, varvid kryckan omvandlades till en tvärflöjt. Denna utveckling motiveras bara av behovet att tydliggöra vad som också sker när vi kommunicerar med hjälp av expressiva former som till exempel vid musik, berättande eller en ritual och som kan betraktas ur ett performansperspektiv. Varje sådan form av kommunikation slår an på ett tonläge, en attityd som i sammanhanget ibland kallas *modus*. Ett modus kan beteckna alla typer av tonlägen eller attityder och är en central funktion i många av de aktiviteter som ingick i programmet.

Bara genom att tillverka trummor av rören som normalt används för helt andra ändamål och måla dem med alla upptänkliga mönster och färger skapades ett modus, en lekfull situation som fick deltagarna att mer eller mindre tillåta sig att göra målandet till något lustfyllt. Därigenom blev målandet i sig ett medel för att forma ett tonläge, som säkert kunde upplevas lite olika och variera, men ändå hade resonans i den aktivitet som gruppen nyss hade deltagit i. Under den första delen av aktiviteten fick deltagarna spela på trummor som pedagogen hämtat från någon afrikansk musiktradition. Det dominerande tonläget i den övningen var lustfyllt och lekfullt. Den lekfulla inramningen hindrade inte att aktiviteten hade en disciplinerande ambition av det slag som krävs för att samspel ska kunna resultera i någon form av samstämmighet. Detta gjorde att spelmomentet blev till en tydligare kollektiv aktivitet som krävde att deltagarna under ledning av pedagogen utvecklade en rad gemensamma tekniker för att spela på trummorna.

Estetisk markerad kommunikation

Övningen började med att vi alla satt i en ring med varsin trumma framför oss och fick pröva hur trummorna förstärker olika ljud och tonhöjder beroende på hur trummorna hanteras. Skilda typer av trummor lät olika vilket skapade en viss munterhet när frågan "hur låter du?" skulle besvaras med ett trummande. Vi fick pröva några olika tekniker och bekanta oss lite med hur trummornas ljud varierade med våra egna kropps rörelser och taktila ansatser när vi gav oss på den egna trumman. Var och en i turordning fick göra en liten rytmisk figur med sin trumma, som vi övriga fick härma. Kanske anade någon redan nu att instrumentet kunde bli en förlängning av den egna kroppen och ett nytt medium för estetiskt markerad kommunikation.

Nästa steg var att ta utgångspunkt i ett par ord med flera stavelser som likt diktens versmått kunde skapa en harmonisk rytm. "Kó-ka-káf-fe" blev den första strofen i en ramsa som sedan skulle följas av flera. Var och en fick föreslå namnet på en maträtt, gärna med en rytmisk potential som kunde läggas till det fyra stavelserna i orden koka kaffe. Spagetti och ravioli var ett par av de vinnande orden efter att vi hade smakat på ett antal förslag. Därefter gjorde pedagogen ett gemensamt arrangemang som fick en tydlig markerad början och senare ett tydligt slut. För att vi skulle klara av att starta på samma trumslag läste hon rytmiskt ramsan "ett-två-tre-ska-ni-få-se" som en upptakt och i nästa andetag "nu!" som markerade den gemensamma starten. Sedan trummade vi i samma takt kó-ka-káf-fe med upprepning och därefter också med "spá-get-ti", "spá-get-ti" tills vår dirigent tog upp ramsan "ett-två-tre-ni-ska-

få-se" och i nästa andetag sa "slut!". På så sätt skapade hon ett gemensamt förlopp med början, mitt och slut, som återkom i flera aktiviteter fast i olika former.

En lite annorlunda form fick målande till musik, som också ägde rum på Musikaliska men under ledning av vår körpedagog. Hon förberedde deltagarna genom att beskriva uppgiften, som bestod i att gemensamt måla en tavla på ett stor papper som låg utbrett över ett långt bord. Deltagarna fick också veta att målningen skulle utföras till musik, i det här fallet till västerländsk konstmusik. Det ingick i uppgiften att lyssna aktivt till musiken och låta målandet inspireras av den. Detta kunde t ex innebära att följa musiken med penseldragen, att anpassa målandet till om musiken var sorgsen, glad, snabb eller långsam. Ibland skulle kanske penseldragen bli yvigare, ibland tunna. Man kunde också droppa eller hålla ut strängar av färg från flaskorna och låta sig styras av egna infall. Hela tavlan skulle fyllas med färg. "Efter en stund kommer vi att ta en paus och därefter göra något nytt", förklarade också pedagogen utan att då avslöja vad som skulle bli nästa moment i aktiviteten.

Mozarts Trollflöjten fyllde snart rummet och fungerade väl för att inspirera till frimodigt målande med varierade penseldrag, starka färger och skiftande koreografier som verkade utföra allt från snabba piruetter som lämnade prickar efter sig till böljande svep med penseln, eller en i varje hand, som fick starka färger att flyta ut över större ytor på pappret. Däremellan små krockar eller sidospår som utlöste skratt helt i linje med den glada musiken. Bara den utlovade pausen stoppade deltagarnas egna initiativ. I nästa moment instruerades deltagarna att flytta sig ett steg åt höger och allra först betrakta målningen på den nya platsen och därefter komplettera den. Trollflöjten fick sprida sin musik genom rummet igen och målningen fortsatte. Efter en kort stund fick deltagarna göra en ny paus för att flytta ytterligare ett steg åt höger. Nu började det handla om att slutföra den gemensamma målningen. Deltagarna uppmanades att åter se noga på den nya bild de hade framför sig och fylla ut eller komplettera där det verkade saknas något. Vid det här momentet växte ljudet av musiken med hjälp av starka röster i körsång och en stegrad böljande volym.

Det egna skapandets modus

I målningen tycktes träd och växter breda ut sig. Den målning som växer fram och som går att följa i den gjorda videoinspelningen verkar onekligen ha inspirerats av musiken. Men målningen var ännu inte avslutad. Musiken tystnade ytterligare en gång varpå pedagogen uppmanade deltagarna att ytterligare en gång inta grannes plats till höger. Men hon ändrade sig i sista stund. Den exakta ordningen av genomförandet var uppenbarligen inte i huggen i sten utan formades också i improvisation. Deltagarna fick istället den sista uppgiften att välja den av platserna framför målningen som de helst ville ta sig an. Så avslutades det gemensamma konstverket, som efter att ha torkat hängdes upp för en kort gemensam betraktelse.

En rad fenomen som återkommer i flera aktiviteter kunde identifieras här. Kanske illustrerade den här aktiviteten särskilt tydligt en medveten avsikt om att deltagarna skulle förhålla sig till olika känslomässiga uttryck. Jag syftar på den typ av tonlägen eller attityder - som jag har beskrivit med termen modus - genom att försöka måla på ett sätt som fångar känslouttrycket hos musiken. Här var det lustfyllda det mest påtagliga uttrycket hos musiken. Men genom att deltagarna tar det till sig och gestaltar det i sitt eget målande är de själva aktiva i att omsätta

samma modus. Man kan därför säga att modus är en aspekt av det egna skapandet som nu fick det här uttrycket.

Aktiviteten var samtidigt gränsöverskridande i dess mest konkreta mening genom att deltagarna fick byta platser och ge sig in på närmsta grannes revir. Vi kan för ett ögonblick jämföra den situationen som nu uppstod med den vardagliga positionen att sitta runt ett bord och den åtminstone inbillade trygghet det kan innebära att behålla sin egen plats istället för att utsätta sig för att byta plats. I likhet med andra aktiviteter innebar också denna att lämna den tidigare vardagliga situationen och träda in i en speciell verklighet som här avgränsades av ett ljudrum och den framväxande målningen på bordet. Genom att kombinera flera kreativa uttrycksmedel, som musiken och målningen representerar, skapades en tillåtande verklighet. Målandet till musiken frigjorde deltagarna delvis från vardagliga strukturer och tillät dem att bete sig på ett sätt som egna och andras regler eller normer annars inte ger utrymme för.

Aktiviteten tog också i likhet med flera andra form av ett förlopp som kan liknas vid en berättelse. I det här fallet introducerades uppgiften inledningsvis på ett sätt som pekade fram mot den färdiga målningen eller berättelsen om man så vill. Sedan startade själva berättandet med hjälp av de egna penseldragen. Pauserna och de nya uppgifterna kan liknas vid berättelsens komplikationer som ropar på sin lösning. Som alltid ägde berättelsen rum i en miljö, i det här fallet i ett ljudrum och ett rum som fylldes på av grannarnas målningar. Var och en som målade kan liknas vid ett berättarjag och här fanns också som alltid i berättelser en betraktare. Genom att måla sig in i varandras målningar skulle man kunna säga att olika episoder knöts till varandra och slutligen bildade en sammanhängande berättelse.

Att ta plats med rösten

Flytet i målningen hade kanske inte nått samma nivå av frimodighet om den inte som nu hade föregåtts av rörelse- och sångövningar. Aktiviteten började vid en tidigare träff som inleddes med enkla rörelser. Pedagogin inledde med enkla vaggande steg, först åt höger och sedan åt vänster som alla utan svårighet kunde följa. Att följa hennes rörelser så samtidigt och exakt som möjligt var uppgiften. Sedan övergick övningen till att försöka hitta sina magmuskler genom att göra ljud utan hjälp av stämband, men med magstöd. I nästa moment sa pedagogin med högre röst "HEJ!" och vi följde efter med varierande eftertryck. Därefter följde ytterligare ett moment då ordet hej upprepades rytmiskt "HEJ" "HEJ" "HEJ" och ersattes i nästa stund med orden "JA!" respektive "NEJ!", men med större kraft. Hon delade därefter gruppen två hälften, varvid hon dirigerade ena att utropa upprepade "JA!" och den andra hälften att utropa upprepade "NEJ!". Till den senare övningen fick vi dessutom instruktionen att försöka låta så stora och stränga som möjligt. På så sätt fick vi en övning i att försätta oss i ett tonläge eller modus som innebar att kliva in i en känsla av kraftfullhet och beslutsamhet.

Den övning som därefter följde var en kombination av de två moment vi nyss utfört. Det uttalade målet var att vi skulle använda större rörelser och sjunga simultant. Vi inledde med att röra oss i takt med steg som tidigare och sedan lägga till ljuden utan hjälp av stämbanden men med magstöd. Vi uppmanades också göra ljud fritt efter egna infall. Därefter satte vi oss i en ring på stolar och nu kunde sången börja. Pedagogin valde ett par strofer hämtade ur genren negro spirituals som lät ungefär "sia hamba koukaniemi hamba" och en annan som var ett slags

ackompanjerande strof: "hamba, sia hamba" och som upprepades. Den senare strofen uppmanades vi att sjunga med en kraft från en kropp som om den vägde flera hundra kilo. Ingen av oss visste vad orden betydde, vilket gjorde att allt fokus kunde riktas mot ljuden, tonläget och det kroppsliga framförandet. I nästa steg började vi sjunga, eller rättare sagt sjöng pedagogen först den fångande melodistämman medan vi taktfast klämde i med upprepade "hamba sia hamba".

Vi blev sedan indelade i två grupper igen, den ena med de som ville framföra melodislingan och den andra med de som föredrog att framföra den ackompanjerande strofen. I dessa två grupper eller stämmor övade vi några gånger vilket fick effekten att kraften i framförandet stegrades. Vi kunde öka takten och avsluta framförandet i sin helhet med ett unisont crescendo med hjälp av allt det magstöd vi lyckats uppbringa. Den främsta utmaningen i aktiviteten var nog för flera att använda den egna rösten, och därmed den kroppsliga aktivitet som tydligare än mycket annat verkar ställa den egna självkänslan på prov. Kanske möts i rösten både svagheten och styrkan. Att kunna vila i rösten och i hela kroppen då den tillåts att ljuda eller att hålla tillbaka den egna rösten på grund av rädsla eller osäkerhet, kommunicerar onekligen två skilda förhållningssätt. I den här aktiviteten fick vi en övning i att uttrycka oss själva utan ord på ett gemensamt språk men låta den egna rösten ta plats.

Att vara närvarande i stunden

Därefter ägnades ett kort mellanspel åt att lyssna till musik för att locka fram de bilder var och kunde associera till musiken ifråga. Det blev dock inte så mycket sagt även om tanken var god. En betydligt intensivare aktivitet gav den därefter följande "tsip-leken" upphov till. I leken ingick att skapa ögonkontakt och vara koncentrerat närvarande i stunden. Leken gick till så att ett fiktivt föremål skickades från den ena deltagaren till den andra genom den som var givare så snabbt som möjligt vände sig till den som stod näst på tur, upprättade ögontakt och sa lika snabbt "tsip". Mottagaren gjorde samma genom att skicka det tänkta föremålet vidare med ett "tsip". Därefter tillfogades ytterligare ett moment i leken, nämligen att avvisa mottagande genom att sträcka ut armarna och uttala ett "bjongggg", ett ljud som lät som att något studsar tillbaka. Detta var också innebörden. Givaren fick i det läget vända sig helt om för bli givare på nytt, men med en ny ögonkontakt och ett nytt "tsip". Ett tredje moment tillfogades leken som innebar att mottagare kunde upprätta kontakt med vem som helst, inte bara den som stod närmast på tur utan gå på tvärs till en ny mottagare någonstans i ringen och då markera givandet med att säga "tsap".

Det här visade sig vara en lustfylld lek som krävde stor närvaro och koncentration av deltagarna, medan felstegen i de snabba vändningarna blev dråpliga missförstånd. Direkt efter "tsip-leken" återgick vi till att sjunga de olika stämmorna i den tidigare negro spirituals-låten. Intressant nog kunde vår körledare nu konstatera att vi hade fått helt ny kraft i sången.

Leken upprepas vid nästkommande programaktivitet som leddes av en danspedagog. Detta ägde rum vid den andra träffen och efter en ganska omfattande övning som både innehöll avslappning och rörelser mer inriktade på gymnastiska övningar med skiftande fokus från den ena kroppsdelen till den andra till att hela kroppen fått sitt, allt under en rofylld musik. Pedagogerna talade om övningen som en uppvärmning till nästkommande moment, som var

en "namnlek". Leken gick till så att var och en i följd fick presentera sig genom att säga sitt namn och välja en gest i form av en kroppsrörelse som del av den egna presentationen. Så rullade presentationerna vidare från den ena till den andra och i kommande varv ordlöst, bara genom att den ena gesten visades upp och avlöstes av den andra. Självpresentationen utvidgades sedan med att vi också med en gest av något slag skulle gestalta hur vi känner oss utan att sätta ord på känslan. Leken fullbordades genom att de två momenten i presentationerna fogades samman och ficka löpa från individ till individ laget runt i ett par varv och med bakgrundsmusik.

Nästföljande aktivitet som kom att upprepas vid senare träffar hade en mer krävande koreografi. Danspedagogen visade först upp rörelsefigurer som tog både armar och ben i anspråk för att kunna utföras. De kombinerade figurerna alstrade också ljud av stegen på golvet, händer på knän eller genom händer och armar som klappades mot varandra i den rytm som rörelsefigurerna gav upphov till. I dessa tillfördes också en synkopering eller en förskjutning av takten i en del av rörelsen som genererade en släpande figur. Övningen gjordes både sittande och stående, och som därigenom fick mer liv och blev lite mer dansant. Medan denna övning krävde ett stort mått av disciplinerade rörelser gav den direkt därefter följande övningen utrymme för fria rörelser. Det var en lek som gick ut på att en deltagare i taget sköt iväg en tänkt boll till någon i gruppen och med kroppsrörelser gestaltade hur bollen passerade den egna kroppen med en böljande vågrörelse.

Att utmana den egna subjektiviteten

Därpå introducerades rollfiguren Chaplin som tema för programpunkten. Var och en fick en svart hatt, de flesta av modellen plommonstop som känns igen från filmerna. Men också den välkända musiken och en del rörelser vi skulle komma att öva in stämde in på temat. Genast fungerade hatten som rekvisita och filmmusiken som bakgrund till en roll som verkade lätt för de flesta att kliva in i. Med den tydliga rollen, som bokstavligen gick att ikläda sig med hjälp av plommonstopet, blev aktiviteten ett exempel på hur lekar och övningar av det här slaget erbjuder redskap för utmana den egna subjektiviteten. Här skapades också en scen och ett scenframträdande som varje deltagare fick pröva på och därigenom göra sig till någon annan.

De första rörelserna som övades in till den kända filmmusiken och med hatten i beredskap skulle visas upp och filmas vid träffen gången därpå. Första typen av rörelse var en släpande rörelse som byggde vidare på den synkoperade rörelsen i den tidigare övningen. Nästa steg bestod av en snabbare rörelse mellan punkter i fyrkant. Därefter kompletterades koreografin med andra rörelser som deltagarna skapade genom att snurra hatten, kasta upp och fånga den på nervägen för att sedan starta med de släpande rörelser och övergå till de korta stegen i fyrkant som nyss övats in. Hela koreografin övades in i omgångar och avslutades med att alla satte på sig hatten i samma stund.

Därefter fortsatte en lek i par som gick ut på att de två växlade roller med varandra. Rekvisitan bestod här av Chaplinhatten och en stol. Växlingen mellan rollerna gick till så att den ena i paret satt på stolen och den andre som höll i hatten stod bredvid. Men inte heller den här övningen utfördes stillasittande. Med improviserade rörelser överlämnades hatten från den som inte satt på stolen till den sittande, varpå stolen och hatten bytte ägare. Deltagarna var

uppfinningsrika och leken i sig lockade dem att överraska med komiska grepp. Den sista delen av leken innebar att skapa ett tydligare scenframträdande. Två par i taget fick framträda medan de två andra paren fick vara publik. Paren bytte positioner med varandra så att alla fick stå på scen respektive vara publik. Förhållandet mellan de som framträdde och publiken markerades spontant med skratt och applåder.

Ytterligare en övning genomfördes med inriktning på scenframträdande. I denna fungerade musiken som en direkt förlaga. Koreografin bestod av tre steg framåt och lika många tillbaka och däremellan ett distinkt stopp som varade under ett kort mellanspel i musiken. Här delades gruppen i två delar. Den ena utförde långsamma rörelser sittandes på stolar och för de övriga var det fritt fram att göra snabba rörelser. En avslutande sekvens där båda grupperna förenades regisserades och inövades också. Aktiviteterna denna dag avslutades med "body work" i par. Det uttalade syftet med den typen av kroppslig aktivitet var att manipulera leder för att nå djupare avspänning. Dessutom ägnades tid åt en stunds gymnastiska övning och slutligen ett utvärderande samtal om utbytet av dagens aktiviteter.

Tredje gången ägnades åt att göra ungefär samma aktiviteter men i en större lokal där vi kunde ta ut svängarna och där filmarbetet kunde utföras. Filminspelningen var en planerad del av programpunkten som gjorde att aktiviteterna tillfördes en dimension. Deltagarna skulle få se sig själva och bli betraktade av andra vilket gjorde att aktiviteterna ägde rum på en i jämförelse med tidigare, utvidgad scen. Dagen inleddes med uppvärmning med rörelser till musik. Sedan genomfördes självpresentationer som tidigare med personligt valda gester som fick vandra från person till person. Därefter togs tidigare inövade koreografier upp för att genomföras på nytt och filmas framför en för ändamålet grön skärm. Inspelningarna verkade inte hämma aktiviteterna eller den glada stämningen. Tvärtom bjöd alla till efter förmåga och fick aktiviteterna mer än tidigare att framstå som ett uppträdande inför publik. Halva gruppen utgjorde den närvarande publiken och indirekt fanns också en föreställd publik närvarande bestående av t ex anhöriga som kanske skulle få se den färdiga filmen.

En sista träff med rubriken "Chaplin dansar in" återstod av hela programmet. Filminspelningarna av liknande koreografier som tidigare fortsatte fast tiden nu var mer begränsad. Ungefär halva tiden hade ägnats åt att besvara frågorna i den enkätundersökning som har refererats tidigare och avser den andra etappen av uppföljningen. Deltagarna fick också se en serie klipp från de olika aktiviteter de deltagit i som en inspiration till ett samtal om erfarenheterna av programmet, inledningsvis kring en gemensam fråga: *Välj någon av alla aktiviteter du deltagit i – Vad betydde den för dig?* Frågan diskuterades först två och två. Därefter följde ett samtal med hela gruppen där frågan fick gå runt bordet. Deltagarna hade lite varierande preferenser som delvis är utvecklade i deras enkätsvar. Men det dominerade intrycket var att alla deltagare gav en mycket positiv bild av hur de erfart programmet i sin helhet. Ett par av deltagarna gav starkt uttryck för att programmet varit till stor hjälp för deras förmåga att bryta en social isolering och hantera ångest.

Under den efterföljande avslutande aktiviteten fortsatte som sagt filminspelningen. En ny lekfull koreografi introducerades som pedagogen kallade "flockövning" och kunde liknas vid en flock fåglar som följer varandra. Den person som står främst i klungan bestämmer rörelserna i rummet som alla ska följa. När den gemensamma rörelsen efter en vändning leder till att en annan person kommer i täten får denna ta över ledningen osv. Filminspelningen fortsatte och de olika lekarna och framträdandena repeterades om och om igen och flera gånger med halva

gruppen som publik, vars applåder blev alltmer uppsluppna. Ett tydligt uppskattat moment var visningen av några inspelade och redigerade sekvenser. Intresset var så uttalat det de blev en visning i repris. Filmen i sig är en konstnärlig produkt som erbjöd deltagarna att se sig själva framträda på scen och med sitt uppträdande medverka till den glada och tilltalande slutprodukten.

SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER

Med utgångspunkten att smärta och lidande är en kroppsförankrad subjektiv erfarenhet har jag ställt mig frågan i vad mån de olika aktiviteterna kan erbjuda redskap för att förändra eller omvandla deltagarnas subjektivitet. Jag använder ordet subjektivitet för att jag med frågan syftar på något mer genomgripande än att t ex för stunden genom distraktion förmå smärtan att inte helt dominera en människas omedelbara omvärld eller *livsvärld*. I det här resonemanget är förståelsen av förhållandet mellan människokroppen, upplevelsen av smärta och människans subjektivitet central.

Med subjektivitet syftar jag därför inte på en avgränsad subjektiv upplevelser utan på det som vi kan kalla för vårt "själv" eller "medvetande" och som är förankrat i den kropp vi har erfarenhet av. Perspektivet på människans kropp och medvetenhet hämtar jag ur en fenomenologisk tanketradition. Med ett sådant perspektiv betraktas inte människokroppen som avgränsad från den miljö vi lever i. Den kropp genom vilken vi erfar omvärlden är inte en gång för alla given och vårt medvetande är inte heller oföränderligt. Men vi kan inte kliva ur den egna kroppen eller byta bort det egna medvetandet. Men de flesta är nog överens om att vi med nya erfarenheter i livet på sikt kan förändras och i vissa avseenden till och med omvandlar den egna subjektiviteten. Vi kan med andra ord förändra bilden och upplevelsen av omvärlden och oss själv och på sätt som åtminstone på längre sikt kan liknas vid att ha genomgått en omvandling.

En sådan utmaning står den inför som vill bryta den mer eller mindre totala underordningen av den livsvärld av smärta och lidande, som personen själv blivit en del av. Frågan är nu hur de aktiviteter som ingår i programmet Kultur på recept kan komplettera befintliga former av smärtrehabilitering i detta avseende. I ovanstående uppföljning har jag försökt beskriva hur de olika programpunkterna varit strukturerade med avseende på deltagarnas aktiva medverkan. Men den uppföljningen som grund ska jag avslutningsvis föreslå en modell i form av ett sammanhållande ramverk för hur aktiviteterna kan erbjuda deltagarna nya redskap för att hantera smärta och lidande. Ett sådant ramverk menar jag är nödvändigt för att mer långsiktigt kunna ta vara på och vidareutveckla redskapen i fråga.

Performansanalys

Performansanalys är det teoretiska och metodiska ramverk som från 1970-talet i USA och något decennium senare i Sverige och övriga nordiska länder, sammanfattar en rad olika tidigare strömningar inom t ex dramastudier, studier av ritualer, lek, muntligt berättande och andra mer

eller mindre estetiskt markerade former av kommunikation. Performansorienteringen är central för det folkloristiska forskningsfältet som har väglett min analys av programmets olika aktiviteter.⁹

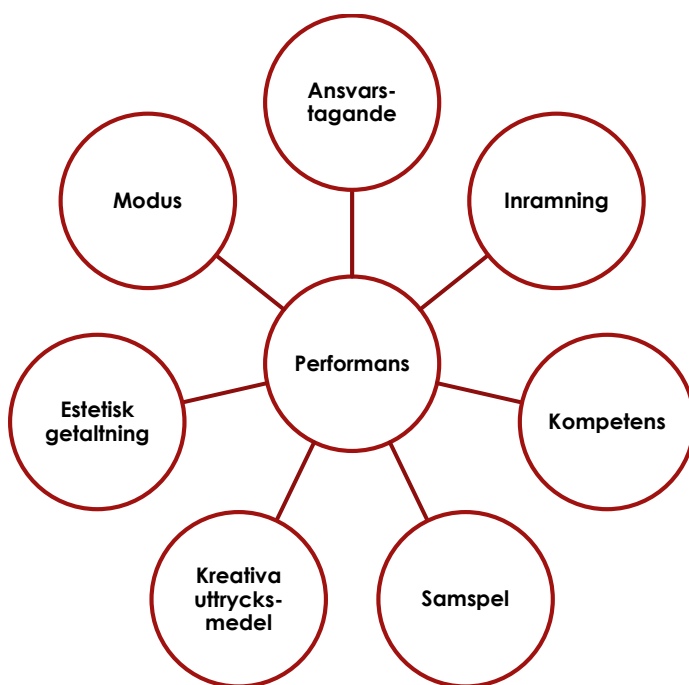


Fig. 1 Performansmodellen

Centralt för termen performans såsom jag använder den är *ansvarstagande* för hur något utförs och kommuniceras. Detta gäller inte bara vid professionella aktörers scenframträdanden eller vid kulturpedagogernas sätt att kommunicera olika konstformer, utan också deltagarnas framträdanden. Performansperspektivet synliggör att ansvarstagandet är en aktiv, intentionell handling som både inbegriper en aktör och en publik. I flera fall har framträdanden ägt rum i programmet på ett särskilt uttalat och tydligt sätt. Men i varje form där samspel har förekommit kan vi också hitta former av performans då enskilda personer stått i centrum för uppmärksamhet och framträtt med den övriga gruppen eller delar av den som en publik.

I ovanstående figur har jag angett några kännemärken som brukar tillskrivas performans för att visa hur performansanalys kan synliggöra återkommande egenskaper hos de olika aktiviteterna i programmet. I samtliga aktiviteter men på varierande sätt fördes deltagarna in i en *performansram*. Jag har t ex pekat på hur pedagogen vid skulpturvandringen antydde betydelsen av att vi alla ställde in blicken på konstnärlig offentlig gestaltning genom att ta på "konstglasögonen" och sedan guidade oss till platser som genom hennes framförande förflyttade oss i tid och rum. De programpunkter som omfattade flera träffar inleddes i regel med att deltagarna samlades i en ring för att rikta uppmärksamheten mot det sammanhang som vi skulle träda in i. Inom

⁹ En introduktion till performansanalysen och flera tillämpningar presenteras i boken *Folkloristikens aktuella utmaningar*. Ronström, Drakos & Engman red. Visby: Gotland University Press 19 (2013).

aktiviteterna fördes vi dessutom in i flera ytterligare sammanhang som med markerade ramar gjorde att vi förflyttade oss själva till musikaliska och andra konstfullt avgränsade världar.

Ett annat genomgående inslag i aktiviteterna handlar om *kompetens*, men då inte om vad som är konst eller inte är konst, utan snarare om hur konst uppstår i kommunikation. I performansperspektivet syftar kompetens på kunskaper som har med framförande att göra. Det kan handla om att bemästra de regler och normer som alltid åtföljer olika typer av framträdanden. Men det kan också röra den kompetens som vi kan utveckla då vi tillfälligt träder in i olika världar som aktiviteterna gav många prov på. Dans och sång är tydliga exempel. Men kompetensen kan likaväl handla om hur vi får andra att lyssna intresserat till en berättelse.

Med performansorienterade glasögon är det därför också möjligt att få syn på betydelsen av *samspel* och hur samspelet kan variera i olika aktiviteter genom de sätt samspelet äger rum. Det kan som vid spelet på trummor eller i andra musikaliska aktiviteter formas med hjälp av tajming och rytm. Samspel kan kommuniceras med gester och rörelsemönster eller klädkoder som med Chaplins hatt. Samspel sker också i samtal om konst eller vid en arbetsplats i slöjden, ibland genom överenskommelser om hur samspelet ska gå till. Framföranden äger alltid rum med hjälp av *kreativa uttrycksmedel*. Inte minst har den egna kroppen utnyttjats i många aktiviteter som medium och resurs för att utmana förmågan att framträda, t ex genom att ta plats med den egna rösten.

Såväl besöken på konstutställningarna som den egna slöjden, för att nämna två olikartade programpunkter, är exempel på *estetiska gestaltningar* som kan betraktas ur ett performansperspektiv. I det ena fallet handlade aktiviteten om aktiva konstupplevelser som understöddes av samtal. I det andra var fokus riktat mot det egna skapandet av slöjdade föremål. Men i båda fallen synliggör performansperspektivet frågan hur konst uppstår. Flera aktiviteter illustrerade också hur olika estetiska gestaltningar i framförande slår an på olika tonlägen eller *modus*. Här synliggör performansperspektivet väl hur dessa tonlägen uppstår i framföranden och kommunikation och inte är statiska element som kan tillskrivas en viss aktivitet i sig.

Redskap för att hantera smärta och lidande

Den andra etappen av uppföljningen pekar ganska tydligt på att deltagarna under de tio veckor som programmet pågått har upplevt lättnader just med avseende på smärta. Vad detta i så fall kan bero på kan säkert tolkas på flera sätt. Som tidigare nämnts pekade erfarenheterna i motsvarande försöksverksamhet i Skåne på betydelsen av att aktiviteterna fokuserad på friska istället för på det sjuka som sjukvården tenderar att göra. Den performansorienterade analysen av aktiviteterna som den här uppföljningen bygger på synliggör att deltagarna ingår i transformationer av många varierande slag som kan resultera i agens eller social kraft i olika avseenden.

Den typen av effekt kan samtliga aktiviteter få, vilket inte betyder att var och en av deltagarna skulle skriva under på att varje aktivitet stärkte självkänslan. Men varje aktivitet hade en potential för att erbjuda deltagarna att lämna sin vardagliga livsvärld åtminstone för en avgränsad tid och kliva in något nytt som innebar att de kunde få syn på kanske något välkänt men med nya

ögon och göra helt vanliga saker, men på ett nytt sätt. Detta är vad som allra tydligast sker vid en ritual, låt säga en möhippa, för att ta ett illustrativt exempel. När möhippans upptåg sätts i verket med hjälp av olika klädkoder och beteenden mm lämnar deltagarna vardagslivets verklighet och kliver in i en annan verklighet som t o m kan få formen av ett slags karnevalisk antistruktur, varvid deltagarna genomgår en transformation. Det blir så att säga tillåtet att fjärma sig från vardagliga normer och sitt vanliga jag eller "själv". Det otillåtna och förbjudna kan bli tillåtet.

En förklaring är att framträdandet inom ramen för en möhippa upprättar en rolldistans mellan individens vanliga jag med en nyvunnen social kraft som personen ifråga annars inte har samma tillgång till. I aktiviteterna ingick ingen möhippa eller svensex, men i olika grad utmanades den egna subjektiviteten och det annars återhållna kunde i lekens form få större spelutrymme. Den beskrivna "tsip-leken" transformerade den enskilde deltagaren till en aktör, med kanske andra kroppsrörelser och attityder till den egna kroppen än de vanliga. Deltagaren blir också en aktör i andras ögon.

Man kan förstås fråga sig om liknande transformationer äger rum vid slöjdande och konstupplevelser. Ritualer, lekar och andra markerade former av kommunikation skiljer sig åt sinsemellan. Men att transformationer av individens själv kan äga rum råder det inget tvivel om. Det sker alltid när vi träder in i olika avgränsade sammanhang. Det kan ligga nära till hands att vända blicken mot de avgränsade rum och verksamheter som deltagarna i projekten har erfarenhet av i sjukvården. I väntrummet är man kanske sitt vanliga jag. Men ganska snart innebär vandringen in till sjukvårdens olika stationer att individen omvandlas till patient och kroppen till objekt för medicinskt behandling. Särskilt vid intima undersökningar är det förstås viktigt upprätta en distans mellan patientens kropp som objekt och kroppen som säte för personens subjektivitet. Här skapas med nödvändighet en hållbar illusion som framförallt kan ha till syfte att eliminera sexualiteten i det kliniska mötet med patienten.

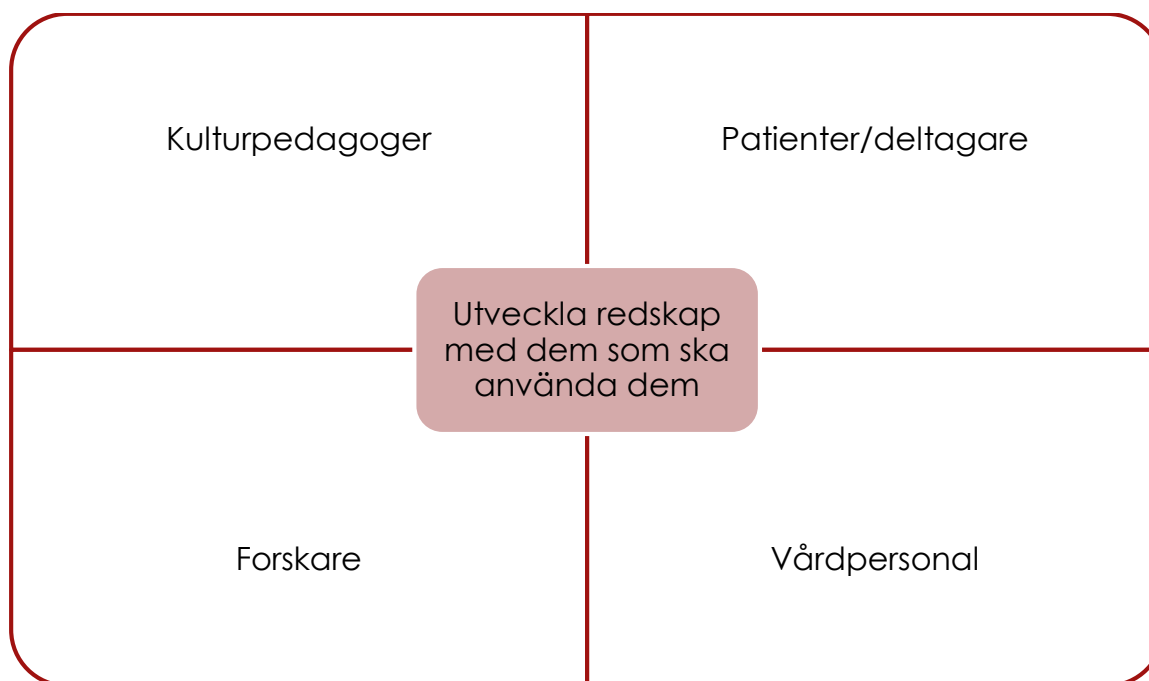
De olika aktiviteterna syftade förvisso inte till att med olika markörer omvandla deltagarna till patienter. Snarare det omvända, att öppna dörrar till andra erfarenheter, gärna sinnliga världar som tar alla sinnen i anspråk, som jag har pekat på tidigare. Sådana världar erbjuder inte bara sång, musik och dans utan också slöjdande och konstupplevelser av varierande slag. Vad som sker här är snarare att vi med vårt vanliga jag beträder olika rum som snarare öppnar dörrar till våra friska jag. Här är den egna föreställningsförmågan ett universalredskap, något som alla har tillgång till. Så kan en konstupplevelse för den enskilde bli en resa både in i en ny värld och till det egna livet och minnen av det förflutna. Att skapa egna hantverk i slöjd kan kanske bjuda på liknande erfarenheter och dessutom bekräfta den egna kroppens förmåga på dess egna villkor.

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 är att deltagarna efterhand i mindre grad lät sig begränsas av egen kroppslig smärta. Om detta intryck stämmer med verkligheten, kan man fråga sig vad som kom först - hönan eller ägget. Var det så att de kroppsliga smärtförmågorna minskade och därför ändrade enskilda personers subjektiva upplevelser av smärta? Eller erbjöd aktiviteterna deltagarna redskap att omvandla sin egen subjektivitet som därigenom 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 denna uppföljning av projektet talar framförallt för den andra frågan. Aktiviteterna erbjöd deltagarna

nya redskap för att omvandla sin egen subjektivitet och erbjöd dem därigenom nya förutsättningar att hantera smärta och lidande.

Utveckling av nya redskap i samverkan.

Det är däremot inte alls givet att genomförandet av pilotprojekt i sig får en varaktig effekt. Kritik från tidigare försöksverksamhet i Skåne har pekat på betydelsen av någon form av uppföljning. En förutsättning för att förnyelse ska slå rot, som bekräftas på många verksamhetsområden, är att det nya inte bara förs in som en enkelriktad kunskapsöverföring eller att en verksamhet utrustas med nya redskap som framställts av en utomstående expert. Ett mer hållbart alternativ är att framställa de nya redskapen i samverkan med dem som ska använda redskapen. Ett sådant arbetssätt möjliggör dialoger och ömsesidiga utbyten av kunskaper och erfarenheter som kan leda till verklig förnyelse i praktiken.¹⁰ Vilka är då användarna av de nya redskapen i det här fallet? Jag har funnit att det är fyra olika typer av aktörer fast i olika positioner.



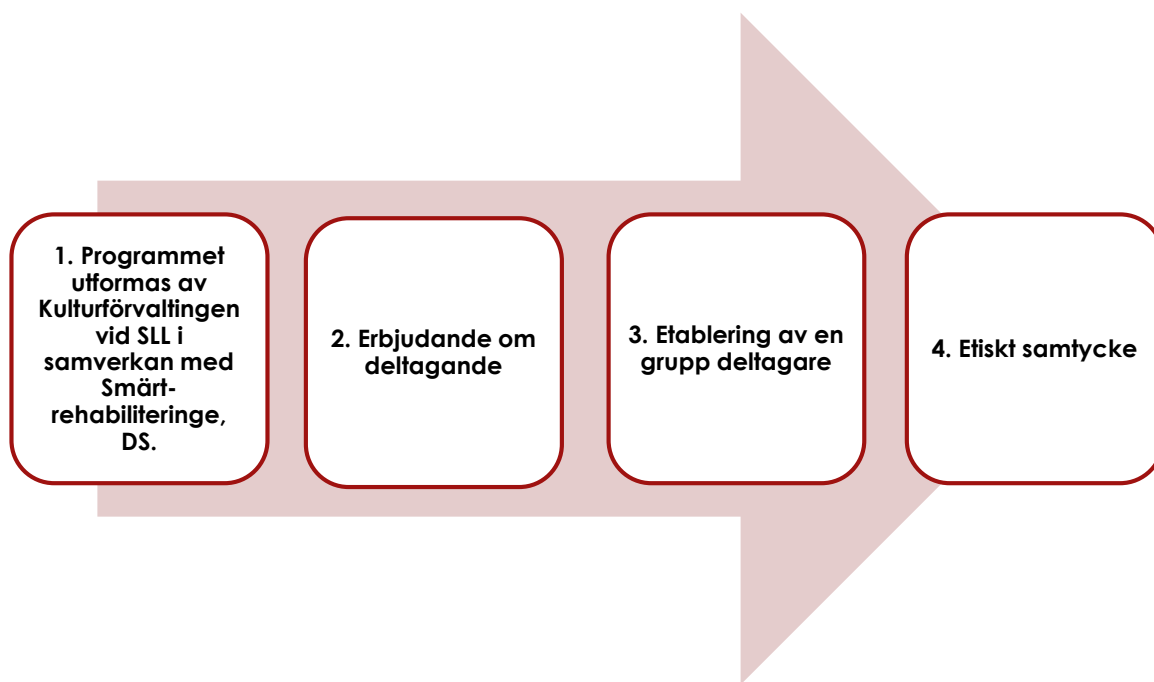
Figur 2. Samverkande aktörer

¹⁰ En sådan inriktning har Humsamverkan som syftar till att skärpa samverkan med det omgivande samhället inom humaniora och samhällsvetenskap, se ytterligare information: <http://www.humsamverkan.se> Erfarenheterna av samverkan i äldreomsorgen har också haft betydelse för uppföljningen och förslagets utformning i denna rapport. Se: <https://narrativomvardnad.wordpress.com/>

Deltagarna i programmet är den aktör som verksamheten riktar sig till och har därför en särställning. I övrigt bygger samverkan på ett jämlikt utbyte mellan yrkespraktik, konstnärligt och vetenskapligt arbete. Kulturpedagogerna har den centrala rollen för att utföra programmet. Dessutom berörs vårdpersonal som annars möter deltagarna i deras roll som patienter. I den fjärde typen av aktörer ingår Monika Löfgren och jag själv i rollen som forskare.

Process och processledning

Det bör påpekas att genomförandet av programmet under hösten 2014 inte har resulterat i en slutgiltig produkt eller en fast organisation av den här typen av kompletterande rehabilitering. Det jag här kallat performansmodellen (fig. 1) består inte av en uppsättning redskap för att hantera smärta och lidande, utan vad som kännetecknar performans. De konkreta redskapen förfogar kulturpedagogerna över och kan ständigt vidareutvecklas i ett performansorienterat perspektiv. Vidareutvecklingen av nya redskap för att behandla smärta och lidande i den formen kan därför beskrivas som en pågående process. Med utgångspunkt i det genomförda pilotprojektet vill jag för en implementering av programmet eller fördjupning i ytterligare pilotprojekt föreslå nedanstående återkommande moment.



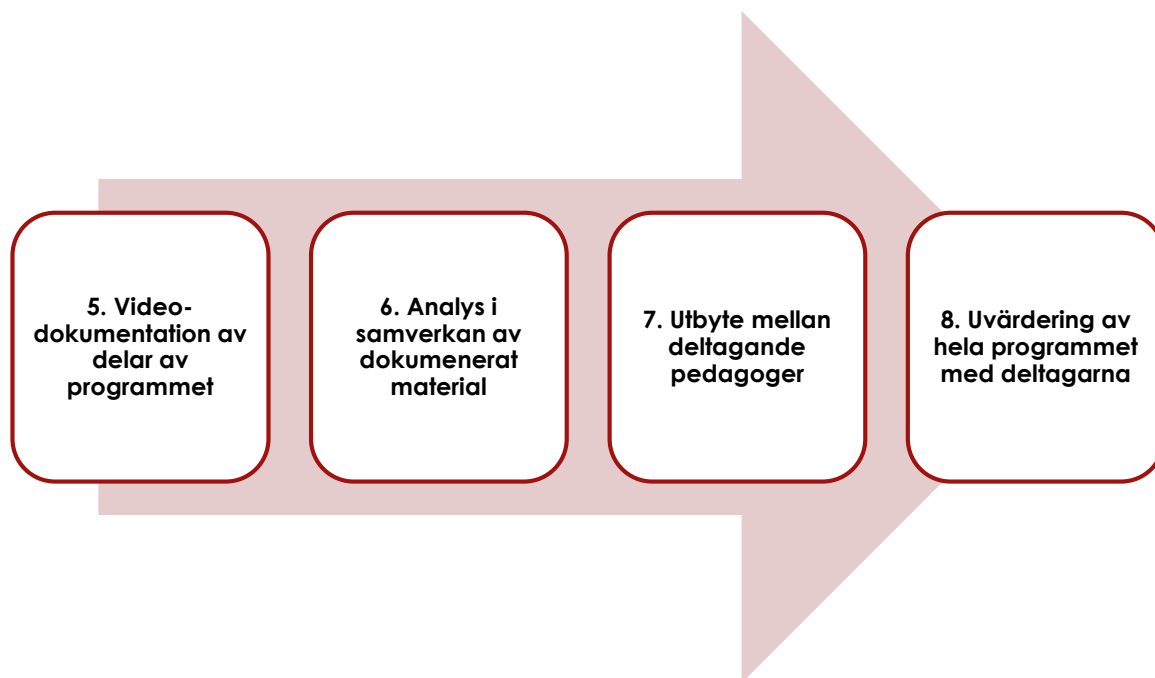


Fig. 3-4 Återkommande moment i process

1. Programmet utformas av Kulturförvaltningen vid Stockholms läns landsting i samverkan med Smärtrehabiliteringen vid Danderyds sjukhus. Nästkommande program kan utformas med hjälp av uppföljningen av pilotprojektet samt av synpunkter som framkommit av den skriftliga utvärdering som Lisbeth Olsson genomförde under pilotprojektet.¹¹
2. Erbjudande om deltagande. I likhet med genomförandet av pilotprojektet erbjuder Smärtkliniken patienter att delta i programmet efter bedömning och med utgångspunkt i lämpliga kriterier.
3. Etablering av en grupp deltagare. Pilotprojektet gav en tydlig indikation om att deltagarna varit nöjda med gruppens storlek, ca tio personer. Gruppen informeras om programmets tidsliga uppläggning och betydelsen av närvaro.
4. Deltagarna informeras om etiska villkor för deltagande. Detta kan delvis ske vid ett förberedande möte som ger deltagarna möjlighet att ställa frågor om t ex videodokumentation. Vid det här tillfället genomförs skriftliga överenskommelser om etiska villkor.
5. Videodokumentation av delar av programmet. Video används som underlag för processledning, analys och utveckling av nya redskap i samverkan.
6. Analys i samverkan av dokumenterat material. Den gemensamma analysen förbereds av processledaren och genomförs i samverkan mellan forskare, berörda kulturpedagoger och vårdpersonal. Om möjligt medverkar representanter från patientförening.

¹¹ [file:///C:/Users/Admin/Downloads/KUNSRV08_Uniflow3612_1518_001%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Admin/Downloads/KUNSRV08_Uniflow3612_1518_001%20(1).pdf)

7. Utbyte mellan deltagande pedagoger. Vid den workshop som genomfördes inom ramen för pilotprojektet framfördes önskemål om en särskild workshop för utbyte mellan deltagande kulturpedagoger.
8. Utvärdering av hela programmet med deltagarna. I likhet med pilotprojektet genomförs en skriftlig och en muntlig utvärdering av programmet i samband med den avslutande programpunkten.

Förslag till projektorganisation

- Projektledning. Två projektledare utses från Kulturförvaltningen vid Stockholms läns landsting, respektive Smärtkliniken vid Danderyds sjukhus och utformar programmet i samverkan.
- Processledning. Monika Löfgren och Georg Drakos ges i uppdrag att ansvara för processledning.
- Kulturpedagoger ges i uppdrag att utföra programmet.
- Berörd vårdpersonal medverkar i etablerandet av en grupp deltagare och medverkar vid de tillfällen som analys av videodokumenterat material sker i samverkan samt medverkar i uppföljningen av programmet.

Sammanfattande förslag

Genomförandet av programmet Kultur på recept under hösten 2014 har följts upp i två etapper, varav den här rapporten avser den första etappen. Syftet är att besvara frågan om och i så fall hur olika kulturaktiviteter som tillförs rehabiliteringen kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande som en kompletterande rehabilitering. Programmet har riktat sig till personer som lider av svår och långvarig smärta. Men utgångspunkt i en fenomenologisk tanketradition kan långvarig smärta beskrivas som en subjektiv erfarenhet och kroppen som ett säte för den egna subjektiviteten. Människokroppen är därför inte avgränsad från de yttre sammanhang en människa ingår i. Med den utgångspunkten har begreppet *subjektivitet* använts i den vidare mening som syftar på människans kroppsförankrade medvetande eller med ett annat ord, hennes *själv*. Långvarig smärta kan ur den synpunkten utgöra ett dominerande inslag i en människas ständiga interaktion med sin omedelbara omvärld (*livsvärld*).

Det samlade intrycket från genomförandet av programmet är att deltagarna i allt mindre grad lät sig begränsas av smärtproblemen vid deras medverkan i olika aktiviteter. Det kan finnas flera förklaringar till denna iakttagelse. En allmän förklaring kan säkert vara den som framkommit i motsvarande program i Skåne, nämligen att aktiviteter av det här slaget talar till det friska hos oss, inte till det sjuka. De perspektiv på människan och hennes kropp som ligger till grund för denna uppföljning av projektet kan förklara varför den typen av iakttagelser inte är överraskande. Att kunna bryta med en tillvaro som dygnet runt domineras av långvarig och svår smärta, som det sällan finns bot för, förutsätter en förmåga att kunna förändra eller omvandla sin subjektivitet.

I detta avseende är den typ aktiviteter som ingår i programmet en resurs. Men det är för den skull inte givet att programmet i sig får den avsedda effekten. Jag har i rapporten pekat på två viktiga förutsättningar för att ta tillvara erfarenheterna och möjliggöra hållbara resultat. Den ena är behovet av ett sammanhållande ramverk för genomförandet för aktiviteterna. Det ramverk

som jag föreslår är performansorienterat och kan synliggöra en rad olika typer av redskap som är gemensamma för de olika aktiviteterna. Dessa redskap kännetecknas av sin kapacitet att skapa alternativa världar och förhållningssätt och därigenom underlätta för människor att hantera smärta och lidande.

Den andra förutsättningen är att programmet inte betraktas som en slutgiltig produkt utan som en pågående process. De nya redskap som programmet kan generera kan med fördel utvecklas i samverkan mellan fyra typer av aktörer (kulturpedagoger, berörd vårdpersonal, patentrepresentanter och forskare). Syftet med samverkan är att skapa förutsättningar för ömsesidiga utbyten av erfarenheter och kunskaper mellan involverade aktörer. Dels kan valda delar av aktiviteterna analyseras i samverkan. Dels kan dessa analyser användas som en grund för att utveckla nya redskap i samverkan med dem som ska använda dem. Ett sådant arbetssätt kräver en processledning som också ingår i förslaget inför ett kommande genomförande av programmet.

Referenser

- Good, Byron J. 1994. *A Body in Pain – The Making of a World of Chronic Pain*. I: Mary-Jo Delvecchio Good, Paul Brodwin, Byron J. Good & Arthur Kleinman eds. *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- Gunell, Terry & Ronström, Owe 2013. *Folklore och Performance Studies – en introduktion*. I: Ronström, Owe, Drakos, Georg & Engman, Jonas red. 2013. *Folkloristikens aktuella utmaningar*. Visby: Gotland University Press 19.
- Hydén, Lars-Christer 2011. *Bortom ansiktet*. I: *Diagnos & identitet*. Georg Drakos & Lars-Christer Hydén red. Stockholm: Gothia Förlag.
- 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.
- Pink, Sarah 2013 (2009) *Doing Sensory Ethnography*. Los Angeles: Sage.
- Ronström, Owe, Drakos, Georg & Engman, Jonas red. 2013. *Folkloristikens aktuella utmaningar*. Visby: Gotland University Press 19.
- Young, Katharine G. 2000. *Gestures and the Phenomenology of Emotion in Narrative*. *Semiotica* 131-1/2:79-112

Webbsidor

Humsamverkan: <http://www.humsamverkan.se>
Narrativ omvårdnad: <https://narrativomvardnad.wordpress.com/>

Georg Drakos: Chronic pain, medicine and folklore

Can folklore offer tools to manage chronic pain? The reason I ask the question is that I as a researcher on folklore have followed an experiment in Sweden called "Culture on prescription". A group of patients suffering from chronic pain were invited to participate in a range of activities led by cultural educators. The pilot project included activities in a variety of art forms, such as pictorial art, sculpture, literature, music, dance, singing, and crafts. In my presentation, I want to discuss the impact of the patients' own performances and their using of various media. In particular I will problematize the participants' ability to master their own pain by shifting one's own subjectivity of everyday life into new worlds formed in art experiences or own creation.

Based on a performance-oriented approach, I analyze how the transformations of a painful body can be understood in terms of different attitudes to time and space as structuring elements in a double sense. On the one hand time and space in general structure our actions. When a person's life world is dominated by pain and suffering, one could say that a person's actions are fixed in definite relationships between temporal and spatial practices such as may be reflected in the difficulty to step out of your own bed or move between the two locations. On the other hand, other time-space relations will be created when the same people moving between different states and contexts using expressive forms of communication. With that kind of approach I want to try to answer my initial question.

Minnesanteckning efter en workshop i pilotprojektet Kultur på recept, Danderyds sjukhus 1 december 2014.

Ant. Georg Drakos

I workshopen deltog personal från smärtkliniken, Danderyds sjukhus, kulturpedagoger, medarbetare vid Kulturförvaltningen, Stockholms läns landsting, Måna Barsch, Reumatikerförbundet, samt Monika Löfgren, KI och undertecknad.

Meta Rydestad inledde. Därefter presenterade Monika Löfgren och Georg Drakos utgångspunkterna för uppföljningen av pilotprojektet. Nedanstående iakttagelser och kommentarer är främst hämtade från den diskussion som följde på visningen av en serie klipp från videoinspelningarna av projektets genomförande.

Några iakttagelser och kommentar

- Steget från deltagarnas passiva till deras aktiva deltagande i aktiviteterna var påfallande. Andreas pekade på hur denna aktivering var tydlig redan under de fyra tillfällen som ägnades åt slöjd. En deltagare tog med sig arbetet hem för hinna klart och deltagare bidrog även med bullar mm till den avslutande festen, som inte ville få ett slut.
- Viktigt att det finns enkla moment, t ex i slöjden som alla redan från början vet att de kan klara av.
- Lisbeth mfl kunde konstatera att deltagarna orkade mer och mer under projektets förlopp. Flera pedagoger pekade på gruppens betydelse. Inställningen "en för alla – alla för en" verkade utvecklas efter hand. På så sätt tycktes grupptillhörigheten underlätta för de enskilda att klara av vissa utmaningar.
- Men gruppaktiviteterna synliggjorde också behovet av att vara delaktig. Inte minst visade musiken och körsången att det t o m kan vara svårt att värja sig mot att delta. Svårt att bryta mot gruppnormen och bestämma sig för att inte delta efter förmåga.
- I början var gruppen tyst, men mot slutet kunde vi notera mer skratt och t o m lite busighet.
- I flera aktiviteter ingick kroppsövningar av olika slag. Dessa visade sig vara effektiva medel och en bra ingång till att i nästa steg använda rösten.
- Måna Barsch jämförde med egna erfarenheter av smärtrehabilitering. Underströk betydelsen av att få ut ilska eller sorg och andra känslor. Att en deltagare föll i gråt vid

ett tillfälle behöver inte tolkas som ett misslyckande, utan är snarare är det naturligt att vissa aktiviteter väcker starka känslor.

- Skulpturvandring och konstutställningen möjliggjorde aktiva konstupplevelser. En deltagare som aldrig tidigare besökt en konstutställning kunde t ex berätta om hur en målning väckte minnen och associationer till hennes eget liv.
- I flera av de ingående aktiviteterna ingick lekfulla moment som skapade en tillåtande stämning. En annan kommentar var att det kan vara viktigt för varje människa att kunna släppa fram barnet inom sig.
- Man kan fråga sig vad som händer när man skapar en lekvärld? Min egen kommentar var att vi på en given signal kopplas loss från vardagslivets strukturer genom att förskjuta blicken mot en annan verklighet precis som vid ritualer. Den här tekniken verkade fungera väl i flera av aktiviteterna.
- Genomgående erbjöd aktiviteterna "friska rum", t ex genom att deltagarna fick tillträde till rum "bakom kulisserna" vid besöken på Stadsbiblioteket, Musikaliska, Nordiska museet och Historiska museet. Men också genom att motionera på ett friskt sätt till musik istället för sjukgymnastik.
- Jasmina väckte frågan om vad som är verksamt i de olika aktiviteterna och pekade på förhållande mellan det "friska" och det "sjuka".
- Flera återkom till förhållandet mellan det friska och sjuka. Flera pedagoger hade snarast försökt att bortse från deltagarna som en speciell patientkategori för istället se till det friska.
- Ett omvänt problem som påpekades var att det kan uppstå en krock mellan enskildas positiva utveckling som en följd av sin medverkan i aktiviteterna och det efterföljande mötet med sin läkare pga av reglerna för sjukersättning.
- Patrik framhöll betydelsen av att vi som har följt projektet också har deltagit i aktiviteterna. Det kan jag för egen del också intyga. Själva deltagandet gör att jag själv kan uppleva såväl hinder som möjligheter att t ex övervinna motstånd. Dessutom skulle säkert en utomstående betraktare vara störande.
- Monika påpekade att långvarig smärta har en tendens att sätta sig främst och bli till ett ständigt hinder i varje situation. Man kan tänka på det omvända, när kroppen fungerar som vi vill. Då finns den i lika hög grad, men kan vara frånvarande i bakgrunden.

Förslag på nya aktiviteter

Att kunna använda sig av kulturaktiviteter i vardagen föreslogs som ett nästa steg. Att man redan är bekant med pedagogerna underlättar säkert. Några förslag på kommande uppföljande aktiviteter fördes på tal:

- Andreas: Bjuda in till träff i nya slöjdlokaler när de är färdiga i Diesilverkstan 7 feb. Lisbeth följer med. Viktigt med välkända personer.
- Rebecka: Bjuda in till ny utställning.
- Eva pekade på möjligheten att formalisera "receptet", t ex genom att bjuda på rabatterade aktiviteter.
- Camilla har erbjudit deltagare att medverka i körsång.

Tankar framåt

- Möjligheten för kulturpedagoger att utbyta idéer med varandra, t ex om upplägg. Rörelse till musik fungerade bra. Saker går in i varandra.
- Inriktningen av en fortsatt närmre samverkan mellan de olika typer av aktörer som möts i projektet (vårdpersonal, patienter, kulturpedagoger, forskare).
- För detta ändamål behövs ett sammanhållande ramverk som kan ge Kultur på recept en tydlig riktning och erbjuda former för metodutveckling med hjälp av samverkan och ömsesidigt utbyte av olika typer av kunskap och erfarenheter mellan berörda parter.
- I samband med det sista aktivitetstillfället 17 december kommer ett uppföljande samtal äga rum med deltagarna i projektet. Inför samtalet kommer ett antal korta videoklipp från aktiviteterna att visas.
- Tidigare erfarenheter visar vikten av att fånga upp varje person som deltagit i aktiviteterna. En plan för detta behöver utformas.
- Det är viktigt att göra en realistisk bedömning av projektets effekter på kort och lång sikt. Måna Barsch påpekade att projektet troligen kan ha sått frön i vissa avseenden som först kan få effekter långt senare.
- En rapport från följeforskningen kommer att framställas under januari. Men rapporten som ett underlag kommer fortsatt projekt att planeras under februari 2015.