

Handläggare:
Lisbeth Olsson

Kultur i vården – Rapport om Kultur på recept

1 Förslag till beslut

Kulturnämnden föreslås besluta

att lägga förvaltningens rapport från pilotprojektet Kultur på recept till handlingarna.

2 Bakgrund

Kulturdepartementet och Socialdepartementet initierade 2009 en försöksverksamhet, Kultur på recept, i Region Skåne och Västerbottens läns landsting för att undersöka om kultur kunde vara ett verktyg för att förkorta och förebygga sjukskrivningar. Personerna som deltog i projekten led av långvarig smärta, stressrelaterad ohälsa, ångest och depression.

I början av 2014 blev Stockholms läns landstings kulturförvaltning tillfrågad av Smärtrehabiliteringen på Danderyds sjukhus om att göra ett pilotprojekt Kultur på recept för att undersöka hur kulturaktiviteter som en del i patienternas rehabilitering.

Smärtrehab patienter har en lång och kronisk smärtproblematik, vilket förorsakar dem ett stort lidande. Smärtproblematiken spänner från whiplashskador, fibromyalgi till depression och isolering. P

3 Projektets genomförande

3.1 Planering

Information om tidigare Kultur på recept-projekt inhämtades med särskilt fokus från Region Skånes modell.

De sex läns Kulturfunktionerna, dvs Film Stockholm, Stockholms läns museum, Slöjd Stockholm, Dans i Stockholms stad och län, Länsmusiken och Regionbiblioteket, bjöds in att komma med förslag på aktiviteter som skulle kunna ingå i projektet.

Bilaga:

1 Rapport från ett pilotprojekt, Kultur på recept vid långvarig smärta

Inledande möten organiserades mellan Smärtrehab, kulturförvaltningen och Film Stockholm. Projektgruppen bestod av en kurator, två arbetsterapeuter från Smärtrehab och en Kultur i vården-handläggare från kulturförvaltningen; som projektledare utsågs två projektledare, en arbetsterapeut och Kultur i vården-handläggaren.

Projektet löptid avgränsades till tio veckor med två aktiviteter per vecka, varje tillfälle uppskattades till 2,5 timmar. Gruppens storlek bestod av cirka tio patienter. Aktiviteterna bedömdes behöva vara relevanta oavsett deltagarnas kön, ålder eller bakgrund och finmotorisk förmåga samt spegla olika kulturyttringar och kunna genomföras på centralt belägna tillgänglighetsanpassade lokaler. Vidare bedömdes det vara angeläget att aktiviteterna kunde erbjuda både ett aktivt deltagande och ett åskådarperspektiv.

I Smärtrehab's process med att bilda en patientgrupp deltog läkare, arbetsterapeuter och kuratorer på Smärtrehab's båda enheter i Danderyd och Huddinge. Projektet säkrades upp med olika vårdtekniska krav som exempelvis etisk ansökan och förankring hos Försäkringskassan. (Läs mer om förfarings sättet vid urvalet av patienter i bilaga 1 Rapport från ett pilotprojekt...) Trots frivillighet betonades även vikten av ett långsiktighet engagemang från patienternas sida. Gruppen bestod av nio personer, sju kvinnor och två män i åldrarna 21-58 år, varav sex hade icke nordisk bakgrund och en betydande läs- och skrivsvårigheter.

Få av deltagarna¹ var bekanta med Stockholms innerstad. Flera var därutöver isolerade och utanför olika former av social gemenskap. Projektledaren från kulturförvaltningen fick i uppgift att möta upp vid bestämd träffpunkt, ledsaga till aktivitetsplats och mer allmänt finnas till hands. Gruppens sociala sammanhållning underlättades också av gemensamma kaffe-stunder då det gavs möjlighet att prata kring aktiviteten.

Vid uppstart deltog kulturpedagogerna, kontaktpersonerna på Länskulturfunktionerna, följeforskare och annan berörd personal på kulturförvaltningen och Danderyds sjukhus i ett seminarium där forskning inom kultur och hälsa presenterades. Särskilt fokus ägnades åt långvarig smärta, bland annat genom att en fd patient från Smärtrehab delgav sina erfarenheter.

¹ För att fokusera på det friska istället för det sjuka användes inte ordet "patienter" i projektet utan "deltagare"

3.2 Genomförande

De olika aktiviteterna som valdes ut var:

- Musikaliskas historia och sånggruppen Chanticleer
- Skulpturvandring i centrala Stockholm,
- Prova på att slöjda,
- Biblioteksbesök,

- Bygg och spela på egen trumma,
- Konstutställning på Liljevalchs och Waldemarsudde,
- Sångträff på Musikaliska,
- Besök på Dansens Hus
- "Chaplin dansar in"

Nedan följer en närmare redovisning av aktiviteterna samt iakttagelser som kulturförvaltningens projektledare gjorde vid varje tillfälle.

3.2.1 Musikaliskas historia och sånggruppen Chanticleer

(ansvarig: Länsmusiken, 1 tillfälle)

En presentation gjordes av Musikaliskas anrika historia som Sveriges första konserthus samt av Länsmusiken och Stockholms Läns Blåarsymfonikers verksamhet. Under presentationen var det flera av deltagarna som pga smärta hade svårt att sitta still. De reste sig, gick omkring och satt en stund för att resa sig igen. I en del ansikten kunde man avläsa smärtan. Därefter följde ett konsertbesök i Stora salen med Chanticleer, en vokalensemble från San Francisco. På ett lättsamt sätt bjöd gruppen på ett blandat program. I ansikten som tidigare signalerat smärta kunde nu ett mer avslappnat ansiktsuttryck avläsas, ibland tom leenden. Några av deltagarna reste sig under konserten och någon lämnade salen för att sedan återvända. Få av deltagarna hade varit på en liknande konsert och som en person uttryckte det: "Vad häftigt, jag rös flera gånger." Länsmusiken bjöd in deltagarna att komma tillbaka även till kvällskonserten, vilket flera uttryckte intresse för. Att den spontana intresseanmälan inte konkretiserades senare samma kväll innebär inte desto mindre att det var en viktig markör.

3.2.2 Skulpturvandring i centrala Stockholm

(ansvarig: Stockholms läns museum, 1 tillfälle)

En vandring som startade vid Margareta Krooks staty av Marie Louise Ekman vid Dramaten och gick via Blasieholms torg fram till Kungsträdgården. Här samtalades det om de olika skulpturer och gestaltningar som stod utefter vägen. Samtalen rörde sig kring iakttagelser som exempelvis uttrycket hos

Margareta Krook - vad funderar hon på? kroppshållning? vad skulpturerna på Raoul Wallenbergs torg symboliserar och vilka associationer de ger upphov till? Skulpturvandringen blev dessvärre både kall och blåsigt. Flera av deltagarna var inte ordentligt klädda utan var tom. tvungna att avbryta för att värma sig i en tunnelbanestation. En av dem frös så hon skakade och var nära till att börja gråta. Dessa två deltagare kunde emellertid efter ett tag gå vidare till caféet i Kungsträdgården och dricka kaffe med de övriga. Trots det dåliga vädret så tyckte flera att det var intressant att få höra mer om skulpturer som de tidigare bara hade sett.

3.2.3 Prova på att slöjda

(ansvarig: Slöjd Stockholm, 4 tillfällen)

Träffarna ägde rum på Nordiska museet och på Historiska museet. Aktiviteterna byggde på en stegrande svårighetsgrad och det som tillverkades skulle vara med och smycka festbordet som skulle dukas upp vid det sista tillfället. Flera olika aktiviteter erbjöds såsom att tvinna kransar av rönnbär och nypon, trycka på tyg, slunga band, göra pärlbroderier, brodera, prova på att tälja vid en täljhäst eller vika ljuslyktor. I de olika aktiviteterna hade kulturpedagogen tänkt på att de skulle tilltala både män och kvinnor, finnas möjlighet att utnyttja finmotorik eller mer rejäla handgrepp, att arbeta stående eller sittande samt förhållit sig kostnadsmedvetet till materialen.

Under dessa fyra tillfällen utvecklades gruppen, deltagarna började ta kontakt med varandra och samtala. Samtalen flöt på mycket tack vare pedagogerna som uppmuntrade till det, ställde frågor och tog upp olika ämnen.

En kvinna broderade med paljetter och på varje paljett sydde hon fast en liten pärla. Pedagogen erbjöd kvinnan att ta hem arbetet och fortsätta med sitt broderi eftersom det bara var ett slöjdtillfälle kvar. Kvinnan plockade med sig det hon behövde och två dagar senare visade hon upp sitt arbete. Påsen som hon broderade på var täckt av hundratals paljetter och små pärlor. Hon berättade att hon dagen innan hade jobbat i tio timmar både med att brodera och med sina barns hjälp bakat bullar som hon bjöd på. Av förklarliga skäl var hon helt slut och sade att hon inte orkade göra något vid just detta slöjdtillfälle, hon ville bara sitta på golvet i ett hörn. Hon lockades att sätta sig vid bordet tillsammans med de övriga och efter en lite stund var hon i full gång med att vika ljuslyktor. Därefter var hon så slut att hon återigen ville sätta sig på golvet men än en gång blev hon lockad tillbaka till aktivitetsbordet och även den här gången dröjde det inte länge förrän hon deltog i producerandet av nya saker.

Det här exemplet visar att denna kvinna vid det här tillfället både kunde övervinna och hantera sin smärta men framförallt sin trötthet på ett sätt så att hon

kunde delta i aktiviteten och därmed få med sig en positiv upplevelse och känsla när hon gick därifrån. Till saken hör också att hon vid tidigare tillfällen i projektet varit en av dem som haft svårast att sitta stilla och hennes ansiktsuttryck ofta signalerat smärta.

3.2.4 Biblioteksbesök

(ansvarig: Regionbiblioteket, 2 tillfällen)

De här två besöken på Asplunds bibliotek vid Odenplan skulle ge deltagarna en inblick i vilka olika aktiviteter ett bibliotek har att erbjuda, allt från att låna böcker till att gå på språkcaféer. De deltagare som så önskade fick hjälp att skaffa lånekort. En rundvandring i biblioteket gav en känsla både för byggnaden som sådan men även för de konstnärliga gestaltningarna. De fick också lyssna på högläsning av några kortare texter.

3.2.5 Bygg och spela på din egen trumma

(ansvarig: Länsmusiken, 2 tillfällen)

Här fick deltagarna möjlighet att spela på olika afrikanska trummor samt bygga en egen trumma som de också utsmyckade på valfritt sätt.

Flera av deltagarna var ljudkänsliga och menade att det var jobbigt med det starka ljudet från trummorna. Alla fick föreslå en maträtt som sedan rytmiserades och trummades fram. Längre fraser av dessa ord sattes ihop på olika sätt. Deltagarna hittade också på egna rytmer som de övriga härnade. Det här var första gången i projektet som gruppen gjorde en aktivitet där de var beroende av varandra, vilket inte vållade några problem utan alla respekterade vad de övriga bidrog med i form av exempelvis trumrytmer. Det här var också första gången som gruppen tillsammans skojade och skrattade. Ett par av deltagarna log för första gången under projektet.

Pedagogen fick improvisera i planeringen eftersom många deltagare inte orkade trumma så länge både på grund av den fysiska ansträngningen och ljudnivån. Afrikansk dans improviserades som en del av programmet vilket visade sig vara mycket uppskattat. Flera tyckte att det var roligt att röra sig till musik. En kvinna menade att det var "som sjukgymnastik fast mycket roligare". En annan deltagare hade tidigare dansat afrikansk dans så hon trivdes som "fisken i vattnet" och hamnade därför i centrum. Det var också första gången som alla fick ge varandra massage. En person uppskattade inte att få beröring av andra men hade inga problem att ge, så även han kunde vara med på sina egna villkor. De övriga tyckte att det var otroligt skönt och ville göra fler liknande saker.

Gruppen tyckte att det var roligt att rent praktiskt få göra och skapa egna föremål. De uppskattade därför att få måla sin trumma, sätta ihop den och få höra hur den lät.

3.2.6 Konstutställning på Liljevalchs och Waldemarsudde

(externa aktörer, 2 tillfällen)

Vid dessa två besök på konstutställningar var guideade visningar med konst-samtal bokade. På Liljevalchs visades en utställning av Vera Nilssons verk. Guiden valde ut några verk och samtalade med deltagarna om exempelvis vad de såg i bilden eller vad de fick för associationer när de tittade på den. Ett mycket bra samtal på en nivå som passade den här gruppen av ovana konstbesökare.

Den andra konstutställningen, Matisse och hans elever, visades på Waldemarsudde. Här var det dessvärre väldigt mycket folk i lokalerna, flera av de övriga besökarna "hakade" på vår privata visning och deltog i samtalet vilket för-änledde att projektets deltagare blev störda. Guiden använde ofta konsttermer, mycket namn och årtal vilket gjorde det svårare att hänga med. Emellanåt samtalade hon med gruppen om vad man såg i bilden osv och då blev det ett bra samtal.

Efter konstvisningen gick några deltagare på egen rundvandring i prins Eugens hem och det blev den stora behållningen för dem. Dessa deltagare hade alla en icke nordisk bakgrund och hade sannolikt aldrig varit inne i ett liknande miljö tidigare. De gick runt och tittade i de vackra rummen, på alla möbler, blommor och annat som fanns att se. De hade ett stort leende på läpparna hela tiden och ville se allt. Ingen pratade om att de var trötta och letade efter någonstans att sätta sig, vilket de oftast gjorde i andra sammanhang. De samtalade om hur det måste vara att sköta det här stora huset och hur tjänstefolket hade haft det.

3.2.7 Sångträff på Musikaliska

(ansvarig: Länsmusiken, 3 tillfällen)

Under sångstunderna fick deltagarna utforska hur man kan använda rösten på olika sätt och vad som händer i kroppen när man gör olika ljud. Vidare fick de lära sig en sång på afrikanska som efter en hel del övande kunde sjungas tvåstämmigt med en melodistämman och en ostinat andrastämman. Pedagogerna lockade på ett lekfullt och professionellt sätt fram sången hos deltagarna som vågade ta i mer och mer. Enklare lekar blandades in mellan sångpassen. Här kunde man se hur lekfullheten utvecklades hos deltagarna och hur de vågade bjuda mer och mer på sig själva. Det blev mycket skratt.

Förutom att sjunga så fick deltagarna göra "regnrör" (ett slags musikinstrument) som de likt trummorna fick dekorera på valfritt sätt. Eftersom gruppen tyckte om att få skapa så var det ett välkommet avbrott. När "regnrören" så småningom var färdiga var det flera av deltagarna som aldrig ville sluta att lyssna på ljudet från dem när det tippades fram och tillbaka. Till skillnad från trummorna hade regnrören ett mycket mjukt och behagligt ljud som associerades till vågor som rullade in mot stranden eller vind som susade. Ansiktsuttrycken som kunde avläsas hos några deltagare när de lyssnade på rören utstrålade lugn, harmoni och tillfredställelse.

3.2.8 Besök på Dansens Hus

(ansvariga: Dans i Stockholms stad och län samt extern aktör, 1 tillfälle)

Eftermiddagen inleddes med ett prata-dans samtal tillsammans med danskonsulenterna. De visade filmsekvenser ur olika dansfilmer och samtalade med deltagarna om vad de såg i filmerna, hur de tolkade dansarnas uttryck och vad koreografen kan ha menat med sin dans. Konsulenterna påpekade flera gånger att det inte fanns någon tolkning som var rätt eller fel utan att alla har rätt till sin egen åsikt. Danssamtalet hade kunnat fortgå en längre stund men Fredrik "Benke" Rydmans föreställning Stop. Play and Rewind väntade.

I foajén, i väntan på föreställningen, undrade en deltagare om alla som var där skulle se samma föreställning. När hon senare fick veta att föreställningen var slutsåld och biljetterna var köpta för tre månader så blev värdet av föreställningen en helt annan. Hon sade att då ska man känna sig privilegierad att man får gå på den.

Föreställningen innehöll en blandning av streetdance och samtida dans. Ljudvolymen var stark och det förekom mycket ljuseffekter som kunde upplevas som jobbiga. En deltagare tvingade sig att sitta kvar nästan hela föreställningen trots att hon i det närmaste kände panikkänslor av det starka ljudet (trots att hon fått låna hörselskydd), det fladdrande ljuset och all rörelse på scenen. Det blev för mycket för henne. Andra deltagare tyckte dock att det hade varit en fantastisk föreställning.

3.2.9 Chaplin dansar in

(ansvariga: Dans i Stockholms stad och län samt Film Stockholm, 4 tillfällen)

Med inspiration från filmsekvenser ur Chaplins värld och hans sätt att "berätta" med kroppen gjordes flera rörelser och koreografier. Deltagarna fick själva komma med idéer på rörelser som sedan upprepades av gruppen, rörelserna kunde symbolisera exempelvis en känsla eller sinnesstämning. De olika rörelserna sattes ihop till en koreografi. Flera av deltagarna tyckte att det blev för tufft för kroppen och orkade inte vara aktiva hela passet. En av deltagarna

hade tidigare varit en mycket aktiv dansare och hon fick här möjlighet att hamna lite extra i centrum och förhoppningsvis märkte hon att hon fortfarande kunde uttrycka dans med sin kropp även om det var i begränsad omfattning. Pedagogerna var tvungna att avvika från det planerade programmet och improvisera fram något lugnare. Chaplins hatt fanns med som ett naturligt inslag i rörelserna och när deltagarna hade en hatt på huvudet så förändrades stämningen i gruppen. Det lekfulla i gruppen var tillbaka, skratt och skoj uppstod. Olika lekar med hatten som attribut visade sig lyckosamma. Hattarna gjorde att alla blev en figur och då hade man lättare att bjuda på sig själv.

Vid det tredje och fjärde tillfället fanns en filmare på plats och filmade många av koreografierna och rörelsesekvenserna som gjordes. Dessa redigerades och sattes senare ihop till en liten film- och dansvideo som alla deltagare fick.

4 Forskning

Projektet följdes upp i två delar. Georg Drakos (etnolog, fd docent vid Stockholms Universitet) ansvarade för den ena delen där man ville ha svar på hur olika kulturaktiviteter som tillförs rehabiliteringen kan erbjuda nya verktyg för att hantera smärta och lidande. Den andra delen utfördes av Monika Löfgren (docent och rehabiliterings- och vårdutvecklare vid Rehabiliteringsmedicinska universitetskliniken, Stockholm) och syftade till att undersöka om, och i så fall i vilken grad kulturaktiviteter kan öka livskvalitet och påverka upplevelsen av symptom.

Georg Drakos följde projektet på plats och filmade, intervjuade deltagarna samt iakttog vad som hände. Detta låg sedan till grund för rapporten, Om konsten att förändra sin egen subjektivitet, se bilaga 2.

Till grund för Monika Löfgrens slutsatser användes skattningsskalor som ingår i kvalitetsregistret Nationellt register för smärtrehabilitering (NRS). Deltagarna fyllde i dessa innan projektet startade och vid det sista tillfället. Läs mer i Rapport från ett pilotprojekt..., bilaga 1.

En sammanställning av skattningsskalorna från dessa båda tillfällen visar att flertalet av deltagarna tyckte att deras upplevelser av smärta hade minskat på ett påfallande sätt under projektets gång. Även följeforskarens uppfattning var att smärtproblematikens dominans över deltagarna generellt lättade under samma tid.

5 Kommentarer och iakttagelser av kulturförvaltningens projektledare

Det var mycket intressant att få följa alla deltagarna under projektets tio veckor. Från början var det en allvarlig och tystlåten grupp av personer men ju längre tid projektet fortskred så växte gruppen samman, även om det också bildades olika grupperingar inom den större gruppen. Förmågan att börja leka växte sig också allt starkare och med leken kom även skrattet. Leken visade sig vid flera tillfällen vara ett bra hjälpmedel för att få deltagarna att släppa på sin självkontroll och därmed kunna skratta och ha roligt. Det var då tillåtet att vara lite "larvig". I Chaplin-projektet användes en hatt som attribut och den gav samma effekt som leken. Deltagarna gick in i en roll och istället för att fokus låg på dem själva som individer så förflyttades det till rollen, i det här fallet till Chaplin. Även här kom lekfullheten fram och man vågade bjuda på sig själv.

Om leken hade plockats in i ett tidigare skede i projektet hade den med största sannolikhet inte fått samma effekt då gruppen ännu inte växt samman till en gemenskap och man ännu inte kände tillit till varandra på samma sätt. Sannolikt hade det då varit svårare att släppa kontrollen.

Flera av deltagarna kommenterade hur mycket projektet betydde för dem. Tidigare hade de varit isolerade hemma men nu hade de något att åka iväg till och de fick vara i ett socialt sammanhang. Många gånger var det tanken på gruppen som gjorde att deltagarna tog sig iväg till aktiviteterna även om det kändes motigt när de befann sig hemma. Efter projektet var det en kvinna som sade att hon nu vågade åka tunnelbana själv, vilket hon inte gjort tidigare.

Tanken med aktiviteterna var att deltagarna skulle få prova på lite olika saker och förhoppningsvis hitta något som de kände att de skulle vilja fortsätta med efter projektets slut. Många upptäckte nya saker som de tyckte var roligt att göra men problemet är nu att vidmakthålla aktivitetsnivån efter projektet. Det var också kommentarer som deltagarna själva fällde, vad händer när projektet är slut, nu har vi blivit "lyfta" och när det här är över kommer vi att falla tillbaka igen, risken är stor att vi hamnar i en isolering igen. Även efter projektets slut behöver de stöd och hjälp för att ta sig till aktiviteter, de allra flesta i den här gruppen kan inte delta i föreningars eller studieförbunds ordinarie verksamheter utan behöver specialarrangemang. Målsättningen är givetvis att de ska få självförtroende nog att delta i ordinarie verksamheter men dessa tio veckor är inte tillräckligt för alla att nå dit.

6 Slutsats

Pilotprojektet Kultur på recept hösten 2014 har som framgår av redovisningen ovan och projektledarens kommentarer och iakttagelser varit lyckosamt. Under våren 2015 har därför ett andra pilotprojekt som involverar samma aktörer inletts. Som också beskrivits är en utmaning för projektets vidare implementering att hitta former för hållbarhet och långsiktighet både vad gäller formerna för utförandet men också vad gäller fortsatt omhändertagande av de deltagande patienterna.

Eva Bergquist
förvaltningschef



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, guddad 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, chefschef 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 tänkbara 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 smärtlokalisering (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 kulturkoordinatör 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 smärtförmimmelserna 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.

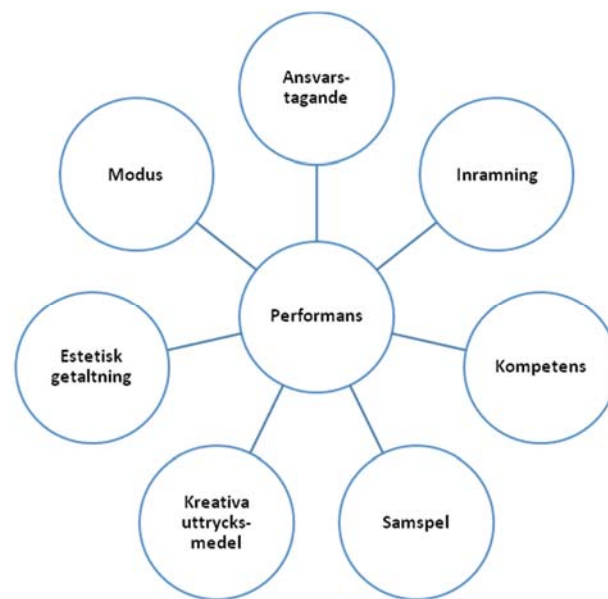


Fig. 1 Performansmodellen

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

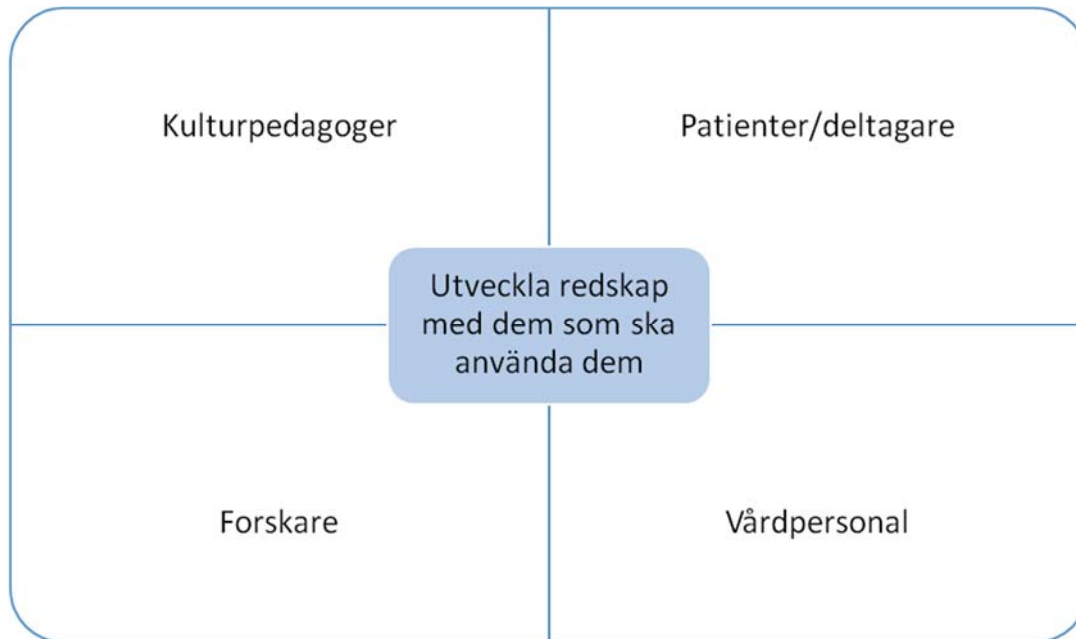
som aktiviteterna gav många prov på. Dans och sång är tydliga exempel. Men kompetensen kan likaväl handla om hur vi får andra att lyssna intresserat till en berättelse.

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 kläd-koder 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).

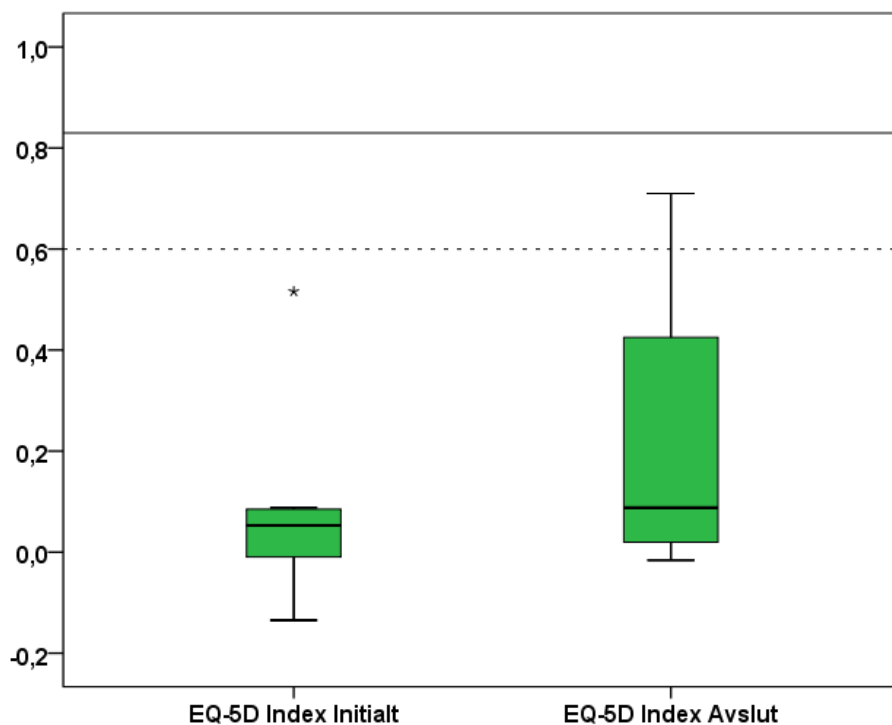


Fig 3. Deltagarnas (n=7) skattning av hälsorelaterad livskvalitet i EQ5Dindex före, efter och tre år efter rehabilitering. Referenslinjer för beräknad arbetsförmåga (prickad linje) och normalpopulation (heldragen linje).

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).

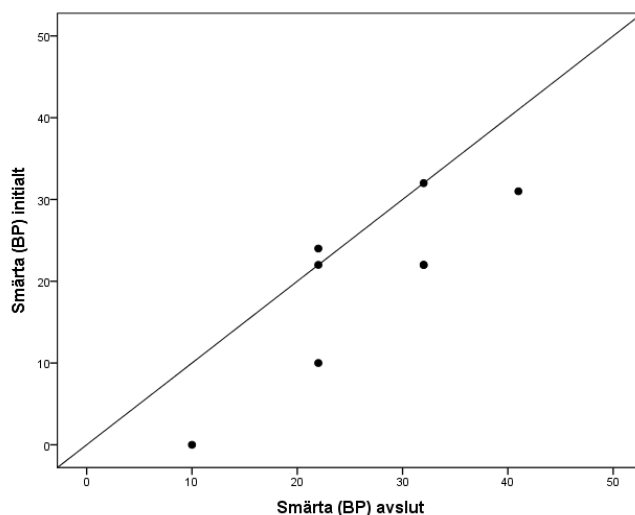


Fig 4. Deltagarnas (n=7) skattning av smärta i SF36 före och efter rehabilitering.

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 klinikens 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.

