

Narrativ medicin som utforskande praktik

Daniel Holmgren, Helena Vallo Hult

Daniel Holmgren, barnläkare, docent, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, senior studierektor, Västra Götalandsregionen. E-post: daniel.holmgren@vgregion.se.

Helena Vallo Hult, lektor, doktor i Informatik och Arbetsintegrerat lärande, Högskolan Väst, utvecklingsledare, NU-sjukvården, Västra Götalandsregionen. E-post: helena.vallo-hult@hv.se.

Svensk förening för Narrativ medicin arbetar med att utveckla den kliniska vardagen i mötet mellan patient och vårdare genom att skapa utrymme i tid och rum för berättelsen. Som ett led i detta arbete anordnas workshoppar och filmfestivaler där vårdpersonal och andra intresserade får möjligheter att diskutera humanistiska värden inom vården. En utvärdering av dessa mötesplatser visade att deltagarna berördes av vad de upplevde och att berättelserna ibland var så levande att de liknade verkliga möten. Mötesplatsernas betydelse för vården och den kliniska vardagen är emellertid inte självklar. Kanske kan man se rollen som vårdare som ett "levande instrument" som behöver kalibreras och mötesplatserna som en metod för kalibrering av vårdrollen? Ett sätt att öppna upp för, inte bara en förklaring av, men också en förståelse för, människan bakom sjukdomen.

The Swedish Association for Narrative Medicine organizes workshops and film festivals to provide healthcare professionals and others with opportunities to meet and discuss humanistic values within healthcare. An evaluation of these meeting places showed that the participants were personally affected by what they experienced and that the stories told were sometimes so vivid that they resembled real meetings. The significance of the participants' experiences for clinical everyday life may not be immediately obvious. However, we suggest that the carer role narrative medicine tries to reach can be seen as a "living instrument" that requires calibration and that the meeting places serve as a method for calibrating the carer role. Thus, a way to open up to not only an explanation but also an understanding of the person behind the disease.

Inledning

Förändringen av universiteten under 1960-talet, i Sverige, då utbildningslinjer anpassades till arbetsmarknaden och industrins behov, har lett till en omfattande och snabb teknisk utveckling, men också till en ökad specialisering och fragmentering av kunskaper (1). Det har resulterat i att vi håller på att förlora kunskaper om helheter, både inom och mellan olika kunskapsområden, men också i samhället i stort. Vi håller på att förlora ett gemensamt vetande som utgångspunkt för samtal, eller med idéhistorikern Sverker Sörlin, vår bildning (1). Inom hälso- och sjukvården riskerar detta att leda till en ”hemblös tillvaro” där, å ena sidan, existentiella frågor kläs i termer av sjukdom och, å andra sidan, sjukdom begränsas till biologiska avvikelser och fysiologiska förlopp (2). Om samhället skall kunna erbjuda en personcentrerad vård måste varje patient ses som en biologisk individ med unika känslor, tankar och erfarenheter – d.v.s. som en hel människa.

För att förstå oss själva, varandra och kunna möta patienter utifrån ett helhetsperspektiv, behöver vi som arbetar inom vården ta del av erfarenheter också bortom våra egna specialområden. Ett sätt att mötas över specialiseringens gränser inom vården är införandet av humaniora i utbildning och fortbildning (3).

Svensk förening för Narrativ medicin arbetar med att utveckla den kliniska vardagen i mötet mellan patient och vårdare genom att skapa utrymme i tid och rum för berättelsen (4). Som ett led i detta arbete arrangerar föreningen återkommande mötesplatser för samtal kring humanistiska värden inom vården. Det har skett på initiativ av föreningens ordförande Valdemar Erling, med stöd av, tankar och idéer från personer som arbetar inom vården, i samverkan med människor verksamma inom konst och humaniora. Dessa mötesplatser har getts en öppen, utforskande form, men samtidigt genomförts på ett förhållandevis strukturerat sätt. Målgrupp för mötesplatserna har främst varit läkare, sjuksköterskor och andra yrkesverksamma inom vården men också personer inom andra yrkesgrupper och en allmänhet som intresserar sig för berättandet och berättelsens betydelse. Några exempel på mötesplatser som genomförs inom ramen för Narrativ medicin, beskrivs nedan.

Mötesplatser för samtal kring humanistiska värden inom vården

Narrativ Workshop

Hittills har sammanlagt sex narrativa workshoppar genomförts, den första 2017 i Kungälv och den senaste 2024 i Mölndal. En workshop i narrativ medicin, kan beskrivas som ett två dagars arbetsseminarium med författarföredrag, samtal och praktiska gruppövningar utifrån texter, konst och berättelser, och ett musikaliskt framträdande i samband med en middag (5). Workshopens innehåll

tema

och former för föredrag, samtal och gruppövningar, gör den till ett exempel på narrativ praktik. Ett aktivt deltagande i gruppövningarna och väl tilltagen tid för pauser under de två dagarna, ger möjligheter till informella samtal, möten och reflektion.

Narrativ filmfestival

Två filmfestivaler med medicinska förtecken har hittills genomförts, den första 2022 och den andra 2023, båda i Göteborg. De narrativa filmfestivalerna har haft en yttre form som, förutom praktiska övningar, liknar en narrativ workshop. Val av filmer, program och genomförandet av filmfestivalerna har utgått från ett övergripande tema, år 2022: *Vad är en människa?* och år 2023: *Att se människan*. Filmfestivalerna genomfördes under två dagar med visning av totalt 4 filmer. Efter varje film fördes modererade panelsamtal med deltagarna och inbjudna gäster från olika medicinska och humanistiska kunskapsområden, som till exempel: lektor i film, fotografi och litterär gestaltning, socionom, terapeut och litteraturvetare, barnneurolog, kardiolog, docent i psykologi, professor i neurokemi, präst i svenska kyrkan och skönlitterär författare. Samtalen fortsatte under pauser och gemensamma luncher, samt under en fest med levande musik, den första kvällen.

För exempel på innehåll i en Narrativ workshop eller/och Narrativ filmfestival, hänvisas till föreningens hemsida (<http://narrativmedicin.se>).

Narrativ rond

Under flera år har föreningen genomfört Narrativa ronder, de senaste åren ungefär 2 - 3 gånger per termin. En typisk narrativ rond kan beskrivas som en mötesplats, under ett par timmar, kring ett område som berör Narrativ medicin. Det kan t.ex. vara ett samtal, under ca en och en halv timme, mellan en samtalsledare och en författare till en bok, eller med någon som är ansvarig för en utredning eller ett forskningsprojekt. Men det kan också handla om att gemensamt gå på en teaterföreställning eller besöka en konstutställning, med efterföljande samtal. Efter det formella samtalet, teaterföreställningen eller konstutställningen inbjuds alla deltagare till ett gemensamt samtal under ca en halvtimme, ett samtal som fortsätter, för de som önskar, ”på lokal” under kvällen. Deltagandet i en Narrativ rond är kostnadsfri och brukar locka ca 15 till 50 deltagare.

Facebook-gruppen för Narrativ medicin

Föreningen har en Facebook-grupp vilken kan beskrivas som en mötesplats för digitala samtal. Den utgör ett levande och aktivt forum för diskussioner runt

föreningens aktiviteter, för tips och erfarenhetsutbyte. Gruppen har funnits sedan 2016 och har för närvarande 1 904 medlemmar. Gruppens medlemmar kommenterar inlägg från styrelsen (gruppens administratörer/moderatorer), men är också själva medskapare av innehåll genom egna inlägg, kommentarer och reaktioner på varandras kommentarer.

Vad tycker deltagarna?

För att få en bild av hur deltagare upplever narrativa workshoppar och filmfestivaler, gjorde vi en undersökning där vi bland annat frågade deltagarna om de tror att deltagandet kommer att ha någon betydelse för deras yrkesliv.

Deltagarna på de tre Narrativa workshoppar som genomfördes 2020, 2023 respektive 2024 och de två Narrativa filmfestivaler som genomfördes 2022 respektive 2023, fick svara på en enkät med öppna frågor, under slutet av den sista dagen för respektive evenemang. Ifyllandet av enkäten var frivillig och svaren anonyma. Frågeformulären till workshopparna och filmfestivalerna skiljde sig något sinsemellan, men en fråga var gemensam för alla genomförda enkätundersökningar, den löd: *Skriv kort om Workshopens/Filmfestivalens två dagar kommer att ha någon betydelse för dig som person eller/och i ditt yrkesliv!*

På de tre workshoppar som genomfördes enligt ovan, deltog totalt 157 deltagare av vilka 110 (70 %) svarade på enkäten, och på de två filmfestivaler som genomfördes enligt ovan, deltog sammanlagt 93 deltagare, av vilka 47 (51 %) svarade på enkäten. Enkätsvaren har analyserats separat för varje workshop/filmfestival men kommer här att redovisas gemensamt och översiktligt, för samtliga evenemang.

Någon undersökning av de Narrativa rondernas betydelse för deltagarna har inte gjorts, men deltagare har regelbundet uttryckt sina tankar om ronderna i föreningens Facebook-grupp.

Mötesplatsernas betydelse för deltagarna

En översiktlig redovisning av de svar som deltagarna gav på den gemensamma frågan om workshopparnas och filmfestivalernas (mötesplatsernas) betydelse, visar att mötesplatserna som form, i sig, hade betydelse. De gav deltagarna möjligheter till möten med kollegor med olika bakgrund och erfarenheter, och till samtal kring frågor som inte alltid hinns med i den kliniska vardagen. En av deltagarna beskrev en workshop som, ”Ett fint forum, att få mötas och träffa människor med olika kliniska bakgrunder, professioner och erfarenheter i det som vi alla delar kring mötet med patienter och med varandra som kollegor och som människor”. Mötesplatserna upplevdes som trygga och inkluderande, eller som en av deltagarna uttryckte det, ”Det var mycket, mycket länge sedan jag

befann mig i ett sammanhang där jag känt mig så bekväm som under dessa dagar”. Deltagarnas svar visade också på betydelsen av att möta likasinnade, vilket beskrevs som att det gav en känsla av kraft: ”det ger kraft, att möta likasinnade läkare, som inte går på autopilot”, som en deltagare skrev, och mod, som en annan deltagare uttryckte det, jag har ”fått en hel del nya kontakter, inspiration och framförallt mod!”. Men också inspiration till förbättringar av patientmötet, och hopp om att kunna göra vården mera mänsklig, som en deltagare uttryckte det, ”att få bevis/bekräftelse på att jag inte är ensam i mina försök att göra vården mer mänsklig”.

I svaren på frågan om mötesplatsernas betydelse för deltagarna som personer kom det fram att man fått energi, ”så mycket energi som fylls på!”, men också att man återupptäckt viktiga personliga erfarenheter som legat i träda, ”det är ju därför jag blev läkare, för samtalen, för mötena och för människorna” som en deltagare skrev, eller som en annan deltagare uttryckte det, ”det är som att öppna sinnen som har befunnit sig i viloläge”.

Det går förstås inte att entydigt särskilja mötesplatsernas betydelse för deltagarna som personer från betydelsen för dem i deras yrkesliv, vilket illustreras av följande svar från ett par deltagare, ”dagarna inspirerar och ger mig energi och hopp som person i mitt yrkesliv, Spa för yrkessjälén, säger jag!” och, man blir ”påfylld med idéer och perspektiv som kommer att kunna göra mig lite modigare och mer kreativ i privat- och yrkesliv”.

Om man ändå försöker lyfta fram mötesplatsernas betydelse för yrkeslivet, talar svaren för att deltagarna fått nya perspektiv, kunskaper och erfarenheter som de kan använda i kliniken, eller som ett par deltagare uttryckte det, ”att få byta perspektiv i min roll som läkare” och, jag ”tar med mig en del ’knep’, väldigt mycket intressant och intelligent folk på en plats!”.

Vikten av patientmötet som både diagnostiskt men också terapeutiskt ”verktyg” uppmärksammades också av deltagarna, betydelsen av närvaro och att lyssna, eller som en deltagare skrev, ”en bekräftelse på hur viktig metodiken i patientsamtalet är, att fånga tanke oro och önskan, och visa att jag lyssnar”.

Workshopparnas och filmfestivalernas innehåll – litteratur, presentationer, filmer och samtal – upplevdes som relevanta och meningsfulla också som metod, eller som en deltagare svarade på enkäten, ”Jag tror att kultur och humaniora behövs i vården för att vidga våra vyer och inte tappa bort människan”. Berättelser och samtal under workshoppar och filmfestivaler, berörde verkligen deltagarna, de kunde ge upplevelser nästa lika starka som ”verkligheten”, som en deltagare skrev efter en narrativ filmfestival, ”det känns som jag fått en stor mängd erfarenheter så starka att de nästan känns genomlevda”.

De Narrativa rondernas betydelse för deltagarna har inte utvärderats i sig, men har kommit till uttryck i föreningens Facebook-grupp. Kommentarer som

”inspirerande”, ”berörande” och ”engagerande”, ger en bild som liknar den för workshoppar och filmfestivaler. Vikten av möten, samtal och att lära och inspireras av varandra, lyfts också fram i många av inläggen. Direkta citat från gruppen kan inte redovisas här, av sekretesskäl.

Vad vi lärt

”Det måste finnas kunskap som förenar oss för att vi skall kunna tala meningsfullt med varandra” hävdar Sverker Sörlin, då han försvarar begreppet bildning (1). Sörlin inkluderar även en etisk komponent: ”bildning är kunskap med ett uppdrag att också vara människa och medmänniska” (1). Kunskap är inte bara fakta, kunskap påverkar våra värderingar och etiska ställningstaganden. Att ha en grundläggande, gemensam kunskap blir därmed viktigt också för att mötet mellan vårdare och vårdtagare skall bli autentiskt och meningsfullt. Det ökade intresset för medicinsk humaniora och narrativ medicin under senare tid kan ses som ett försök att föra in en mer holistisk syn på människan inom vården, ett sätt att lyfta fram människan som subjekt. Det ställer också krav på en förändrad och fördjupad syn på hanteringen av etiska frågor. ”Sjukvårdens etiska dilemman är ’orena’, de går inte att lösa ut som en ekvation”, skriver Rolf Ahlzén (6). Medicinsk etik är inte något som skall komma utifrån och adderas till övriga medicinska kunskapsområden. Tillämpad etik handlar om att lösa praktiska, moraliska problem i daglig verksamhet (6). En väsentlig del av den etiska kunskapen måste läras i det dagliga arbetet inom vården, i samspel mellan vårdare och vårdtagare. ”Etisk kunskap får man genom att nalkas ett ställningstagande steg för steg i dialog med sig själv och andra människor” – Statens medicinsk–etiska råd (7). Frågan är hur man tillägnar sig sådan kunskap, kan man ”träna” etiska färdigheter och i så fall hur? Kanske kan deltagarnas svar på frågan om de beskrivna mötesplatsernas betydelse, ses som ett försök, att närma sig ett svar. Det visade sig att mötesplatserna har betydelse, både till sin form och också sitt innehåll. De gav deltagarna möjligheter att träffa kollegor med olika bakgrund och erfarenheter, men också personer verksamma inom andra områden, som humaniora. Mötesplatsernas program och innehåll inspirerade och fortsätter att inspirera till samtal kring humanistiska värden, något som uppenbarligen saknats i den kliniska vardagen. Deltagarna berördes personligen av det de upplevde, det väckte tankar om människans existentiella villkor. Och de fick ta del av berättelser och erfarenheter, ibland så levande att de skulle kunna betraktas som en slags simulering av verkliga möten.

Deltagandet i workshoppar och filmfestivaler gav deltagarna nya insikter och perspektiv, ett ökat intresse för andra människor och en upplevelse av att ha lärt sig något. Men också en känsla av gemenskap, motivation och vilja till förändring, erfarenheter som de tar med sig i sin kliniska vardag.

Man bör vara försiktig med att dra generella slutsatser om mötesplatsernas betydelse för främjandet av humanistiska värden inom vården, med utgångspunkt från föreliggande enkätsvar. Deltagarna representerade visserligen olika vårdprofessioner, även om flertalet var läkare, men deras humanistiska intressen återspeglar inte säkert populationen, som helhet. Det kan finnas skäl att tro att deltagarna i workshoppar och filmfestivaler utgjordes av personer med ett särskilt intresse för skapande verksamheter och humaniora.

Vad vi behöver lära

Föreliggande workshoppar och filmfestivaler, kan ur ett pedagogiskt perspektiv, beskrivas främst som fortbildning, även om en del läkare under specialistutbildning deltagit.

Litteratur, konst och musik har använts inom både vårdutbildning och terapi, ofta med mer entusiasm för själva genomförandet, än för uppföljning och redovisning av effekter och resultat. Men om man gör anspråk på att metoder inom medicinsk humaniora är verksamma och verkligen kan påverka vården, måste man veta, och kunna formulera, för vem och för vad de skall användas och ta ansvar för deras verkan. Det är till exempel viktigt att vara medveten om skillnaden mellan, och gränsen för, det som är utbildning, och det som är terapi. Och, på förekommen anledning, skillnaden mellan och gränsen för, det som är konst (artefakt) och det som är verkligt liv. Livet självt, det autentiska livet går bara åt ett håll, är i ständig rörelse och kan aldrig göras om! Artefakter – konst, musik och litteratur, kan plockas fram, tas tillbaka, sättas på paus och göras om och verkar, med konstnärens ansvar, ”i sin egen rätt”. Men för artefakter som används inom terapi och undervisning, för att medvetet påverka det autentiska livet, har terapeuten och pedagogen, ett professionellt ansvar!

En slags summering

Trots deltagarnas svar på enkätfrågorna är mötesplatsernas betydelse för vården och den kliniska vardagen, inte självklar, den går att diskutera. Det område, vårdarrollen, som vi försöker närma oss med narrativa metoder och medicinsk humaniora, kan sägas ligga i gränslandet mellan yrkesrollen och rollen ”att vara människa”. Kanske kan man se vårdarrollen som ett ”levande instrument” som behöver kalibreras och narrativ medicin, i detta fall mötesplatserna, som en metod för kalibrering av vårdarrollen? Ett sätt att öppna upp för, inte bara en förklaring av, men också en förståelse för, människan bakom sjukdomen.

Referenser

1. Sörlin S. (2019). *Till bildningens försvar*. Natur & Kultur.
2. Svenaeus F. (2003). *Sjukdomens mening*. Natur och Kultur.
3. Svenaeus F. (2000). Narrativ medicin – berättelsen om patienten och hennes sjukdom. *Läkartidningen* 34, 3629-32, 2000.
4. Charon R. (2006). *Narrative Medicine, Honouring the stories of illness*. New York: Oxford University Press.
5. Holmgren D, Pervik M, Mejaddam, A, Erling V. Narrativ medicin och den andra rondan. Utvärdering av IV Workshopen i narrativ medicin. *Allmänmedicin* 4, 33-35, 2020.
6. Ahlzén R. (2022). Den kliniska etikens dimensioner – en översikt. *Tidskrift för forskning i sjukdom och samfund*, 36, 17-26.
7. Statens medicin-etiska råd (2018). *Etik. En introduktion. Etiska vägmarken 6, Människosyner*. Fjärde omarbetade upplagan, Stockholm. Etik.-En-introduktion_WEB.pdf (smer.se)