

Att återvända till livet

Några tankar om en hälsofrämjande hälso- och sjukvård

Bo J A Haglund

MD. PhD. Professor i socialmedicin med särskild inriktning mot hälsofrämjande arbete. Karolinska Institutet, Institutionen för folkhälsovetenskap, avdelningen för socialmedicin, Stockholm. Mail: bo.haglund@ki.se

Utgångspunkten för tankarna om en hälsofrämjande hälso- och sjukvård är en personlig upplevelse av att vara cancerpatient på dagvårdsavdelningen vid Stockholms sjukhem. Kreativa / meningsskapande kulturella aktiviteter var kärnan i dagvårdsverksamheten. Den präglades av ett salutogent (hälsofrämjande) perspektiv som gav möjligheter att dela erfarenheter med personer i samma situation. Den kreativa/meningsskapande dagvården spelar en viktig roll genom skapandet av en hälsofrämjande miljö som stimulerar de friska sidorna hos de patienter som drabbats av livshotande sjukdom

The stepping stone for this reflection on the characteristics of a health promoting hospital is a personal experience of being a cancer patient at the day care center of the Palliative Care Services at Stockholms Sjukhem Foundation. Creative cultural activities were the core of the day care activities. The perspective of the activities were salutogenic and health promotive that provided sharing of experienced with people in the same situation. These activities are of major importance in creating a health promoting environment supporting the healthy parts of the patients with life threatening diseases.

Cancer är en av de stora folksjukdomarna. Huvudfrågan idag är inte *Om* vi drabbas av cancersjukdom utan *När* i livet. Eftersom allt fler blir äldre i vårt samhälle kommer antalet personer som lever med sin cancersjukdom att öka, då behandlingsformerna blir allt mer effektiva.

För flertalet av dem som drabbas av cancer förändras livet drastiskt. Några av de förändringar som är framträdande är ensamhet samt förlust av

självkänsla och hopp. En försämrad livskvalitet blir följden av svårigheter att utföra tidigare vardagsrutiner. Detta utvecklas av sjukdomen eller som biverkningar av behandling.

Under år 2005 fungerade min tarm allt mer dåligt. Med min bakgrund borde jag reagerat redan våren det året. Men det dröjde till senhösten innan jag ville se faktum att jag hade symtom som talade för tjocktarmscancer. När jag väl sökte för mina besvär blev jag

snabbt opererad. Sedan vidtog det riktigt arbetsamma, cellgiftsbehandlingen som succesivt skadade nervsystemet så att jag i augusti 2006 hade förlorat känsel i bl.a. händer och fötter. Känsel i munnen var också borta och tänderna var som vid bedövning efter tandläkarbesök. Maten känndes som om jag åt sågspån. Följden blev att jag minskade 20 kilo i vikt och var ordentligt trött och sov mest i sex månader. Sedan fick jag succesivt rehabiliteras med gymnastik i radiumhemmets varmvattenbassäng. Under år 2006 följde jag med min hustru till Stockholms sjukhem där hon målade på dagvårdsavdelningen. Jag lockades att pröva måla. Jag hade inte provat detta tidigare. Det var en mycket po-

sitiv upplevelse.

Som gammal forskare väcktes min nyfikenhet och jag började fundera på vad som hände med mig. Hur kunde det vara så att jag upplevde det här så positivt. Att jag kunde säga att timmarna på målningen var en viktig faktor för att få mig att återvända till livet. Jag började läsa in vilken forskning som fanns inom området.

En genomgående erfarenhet i de studier som jag fann var att kulturaktiviteter som mina erfarenheter från målningen fungerar som ett menings- skapande mönster och start för att åter knyta an till livet.

Kultur för hälsa

*Kultur är att arbeta, bo och bygga.
Kultur är skrattet och gräten tillsammans.
Kärleken, ömbeten, vänskapen,
minnena, saken och sorgen.
Kultur är att trösta och hjälpa.
Kultur är tid, tid för varandra, tid för barnen,
tid för arbetskamrater och vänner, tid att leva.
Kulturen ger oss musiken och konsten.
Filosofin, idéerna och idealen. Lagen och rätten,
biblioteken, teatrarna. Skaparglädjen och skönheten,
fantasin och andakten, drömmarna vid lägerelden,
dikten, sagan och sången.
Kulturen låter oss se bakåt i tiden och känna sambörigheten
med dem som gått före oss.
Kulturen ger oss en hembygd och en historia.
Kulturen låter oss drömma om framtiden.
Kulturen ger oss hopp och längtan.
Kulturen är fred på jorden och varsambet med människor och natur.
Kultur är stilla förundran och mod att leva.
Kultur ger livsmod, hälsa och välbefinnande.*

En dikt av Bengt Bratt¹.

¹ Citerad av Ingrid Olmänder. Kommunförbundets syn på sambandet kultur och hälsa. I: Statens folkhälsoinstitut. Kulturen – en viktig bestämningfaktor för folkhälsa. Rapport nr 2003:28

Kultur bidrar till upplevelsen av mental välfärd, till den subjektiva känslan av livskvalitet, meningsfullhet och sammanhang. Detta är helt i linje med den kunskapsöversikt som år 2005 genomförts av Statens institut för folkhälsa: ”Kultur för hälsa. En exempelsamling från forskning och praktik”[2]. Kultur är ett brett begrepp och innefattar såväl natur och miljö som de mera traditionella konstarterna: musik och dans; berättande, skrivande och läsande; bild och konst; drama.

Betydelsen av sinnesstimulans via t ex musik, dans, konst och litteratur, utevistelser med naturupplevelser i kombination med traditionell vård av äldre är i fokus i flera av projekten. Fynden från forskningsprojekten i Stockholm överensstämmer väl med internationell forskning där kreativ eller meningsskapande verksamhet är av stor betydelse för patienternas välbefinnande [2].

Skapande verksamhet för cancerpatienter – en hälsofrämjande aktivitet

“Du förstår, saker som du verkligen vill göra,...du kan inte utföra dem längre” [4] (Dagvårdspatient med cancer om sin livssituation vid St Christopher’s hospice, Sydenham, Storbritannien)

Forskningsresultat från studier, framför allt från de senaste åren, visar att dagvårdsverksamhet inom palliativ vård bidragit till att inge klienter/patienter hopp och skapat möjligheter till nya livsstrategier för framtiden.

Dagvårdsverksamheten inkluderar kreativ eller meningsskapande verksamhet med fokus på det friska, ett s.k. salutogent perspektiv [3]. Denna forskning står i kontrast till majoriteten av hittillsvarande studier av omvårdnad som karakteriserats av ett patogent perspektiv dvs. koncentrerats på negativa effekter av sjukdom som hantering av smärta, ångest, förluster och psykosociala frågor[5],[6].

Palliativ vård kan definieras som en verksamhet som förstärker oberoende och livskvalitet genom rehabilitering, arbetsterapi, sjukgymnastik, psykosocialt stöd och uppföljning och lindring av symptom. Den utvecklas inom ramen för socialt samspel, ömsesidigt stöd och vänskap och kan bibringa viss fysisk vård [7]. I England är palliativ vård egen medicinsk specialitet.

Kreativa eller meningsskapande aktiviteter har en lång tradition inom arbetsterapi. Konstterapi och hantverksarbete utgör rötterna för dessa verksamheter. Kreativ eller meningsskapande dagvårdsverksamhet har fr.a. i Storbritannien, USA och Kanada under senare år blivit allt mer betydelsefull inom palliativ vård [8], [9],[10].

I landstingets forskningsprogram om kultur i vården presenteras erfarenheter från dagvårdsverksamheten vid Stockholms sjukhem genom projektet ”Skapande aktiviteter som terapeutiska redskap inom äldreomsorg” [1]. Några resultat som lyfts fram i forskningsprogrammet i Stockholm är att: Stimuleringen av de äldre med ickeverbal kommunikation har visat sig ge god

återkoppling. Ett annat resultat är att kulturbakgrunden inverkar på interaktionen mellan vårdgivare och vårdtagare och att detta påverkar vårdkvaliteten. Betydelsen av sinnesstimulans via t ex musik, dans, konst och litteratur, utevistelser med naturupplevelser i kombination med traditionell vård av äldre är i fokus i flera av projekten.

Forskning om kreativa eller meningsskapande aktiviteter

Flera definitioner har föreslagits för kreativa eller meningsskapande aktiviteter. Gemensamma drag är nyskapande och möjligheter att ge liv åt en idé vid skapande av något nytt. May (1994) ser kreativa aktiviteter som en möjlighet för den enskilde att uppleva frihet i förhållande till verkligheten, och på samma gång utforska hur svåra erfarenheter kan tacklas [11].

Olika typer av kreativa aktiviteter har använts under många år fr.a. för äldre patienter och har av "tradition" betraktats som bra. Exempel som finns vid Stockholms sjukhems dagvårdsverksamhet är keramikarbete, slöjdverksamhet med träarbete, trädgårdsarbete och målning inkluderande konstterapiverksamhet. Konstterapi är i Storbritannien en etablerad yrkesform. År 2003 fanns mer än 2000 registrerade konstterapeuter verksamma inom hälso- och sjukvården. Ämnet finns dessutom vid Universiteten där master och doktorsutbildningar ges. Inom ramen för detta ämne finns konstterapi, musikterapi och dramaterapi. Fokus för dessa verksamheter är

icke-verbala samspel[12]. Medverkan i den här typen av kulturella aktiviteter påverkar hälsan positivt [13].

Under senare år har kvalitativ forskning växt fram inom internationell omvårdnadsforskning som redovisar hur effekterna är på klienter/patienter eller hur mekanismerna ser ut för den här typen av aktiviteter påverkan på enskilda [14]. Framst gäller det för patienter med psykisk sjukdom och cancer 4 ,[15],[16].

Hopkinson och Hallett (2001) har i en fenomenologisk studie belyst hur patienter upplever dagvårdsverksamhet [17]. Fenomenologi handlar om att med olika metoder tolka och förstå mänskliga erfarenheter. Tre huvuddrag som framkom var att patienterna kände sig bekväma, mådde bra och kände sig mindre isolerade. Det första draget, att känna sig bekväm karakteriserades av att dagvårdsverksamheten gjorde att patienterna kände sig välkomna, accepterade och förstådda. Skälen för att må bra var att patienterna i dagvårdsverksamheten hade ett eget beslutsutrymme vilket förstärkte självkänslan. Viktigast var att patienterna i den kreativa verksamheten kunde för en stund fly från sjukrollen. Det tredje huvuddraget kan illustreras med ett citat.

Du förstår många människor vill inte veta för mycket om sjukdom...De vill bara se på den ljusa sidan av livet...Människor kan vara bryska, helt ärligt, från utsidan, när de inte vet exakt vad som är felet med dig. Men, här (på dagvården) tycker jag att de förstår dina klagomål och de kan skilja ut vad de skall säga för att hjälpa mig och få mig att

känna mig bekväm [17].

Att finna sammanhang och utveckla livsstrategier

Activities as resources when living with advanced cancer heter en avhandling som presenterades hösten 2008 från Karolinska Institutet av Karen la Cour. Den hämtade sin erfarenhet från dagvårdsverksamheten vid Stockholms sjukhem: ”Skapande aktiviteter som terapeutiska redskap inom äldreomsorg”. Den första internationellt publicerade artikeln från detta forskningsprojekt presenterades år 2005. I artikeln redovisas vilka komponenter som är betydelsefulla när långtidssjuka cancerpatienter deltagit i meningsskapande dagvårdsverksamhet [15]. La Cour framhåller att den viktigaste komponenten i den kreativa/meningsskapande verksamheten var att skapa förutsättningar för ny anknytning till livet. Genom tillskapandet av en hälsofrämjande miljö möjliggjordes en fokusförflyttning till det friska från sjukdomen. Citaten nedan är hämtade från artikeln: Creating connections to life during life-threatening illness: experienced by elderly people and occupational therapies [15]. Verksamma delkomponenter i denna process var:

En generös och mottaglig omgivning med frihet i kombination med stöd och uppmuntran och med utrymme för personligt val i kontrast till rutinmässig omvårdnad. I denna hälsofrämjande miljö finns också en frihet från krav.

“Det är en enorm skillnad, faktiskt, den kreativa verksamheten är något jag gör helt själv. I andra aktiviteter är det andra som har kontrollen över mig, både hur jag rör mig och allting, och till och med tiden”.

Förväntansfullt stöd i kontrast till en omgivning utan förväntningar. I vårt fall med konstterapiverksamheten, stödet från konstterapeuten och medpatienterna. ”Jag ringde och talade om att jag inte orkade komma, då sa hon (terapeuten) kan du inte bara komma en liten stund, du behöver inte göra något, bara sitta och prata. Och långsamt insåg jag att det var bra. Även om jag var här bara en liten stund, kändes det bra och betydde mycket”.

Mod att skapa handlar mycket om att våga ta tillbaka livet. Att inse att man kan ta fram skapande förmåga. Men det här är en långsam och växande process.

“Du känner dig instängd på något sätt. När du låter det ske och inser att det måste inte bli resultat från början, det kan utvecklas när du skapar i processen och det ger ett lugn i kroppen”.

Källor till glädje. Den kreativa processen från en ide till skapandet av ett verk (tavla) stimulerar till glädje. Att kunna skapa trots den rådande situationen.

“Du glömmmer helt din sjukdom.....du blir lycklig”.

“Ja, lycklig, du blir lycklig när du ser att du kan använda din kropp som den var avsedd”.

Dela i samarbete. Sociala relationer främjades i aktiviteterna och deltagarnas personliga historier delades. Utrymme skapades för det ”goda samtalet”.

”du funderar över färgerna....Jag valde att använda rostbrunt och rött....min bästa tid var när jag levde i Afrika, mycket kom tillbaka”

Nå bortom. Att leva med en svår sjukdom kan inte helt och hållet beskrivas. Symboler behövs för att beskriva den sköra verkligheten. Skapandet tillhandahåller dessa symboler och ger stöd i tolkningar av egna och andras känslor.

Skapa anknytning till livet. En generös omgivning gör det möjligt för deltagarna att aktivt åter engageras i livet och samtidigt inse faktum att livet går mot sitt slut. Samtidig gav deltagandet möjligheter att vara sig själv.

Två personliga röster från konstterapigruppen

”Konstterapi höjer vår livskvalitet. Vi känner oss stimulerade när vi möter vänlighet av kamraterna och terapeuterna – en livsmotiverande verksamhet. Vi känner oss nöjda med oss själva, att vi kom upp och tagit oss hit. Annars skulle vi kanske – troligtvis – sova till lunch och vara ensamma med våra funderingar.”

”Konstterapi – det är veckans höjdpunkt! Det sa jag på sjukhuset när vi skulle sätta upp nya tider för behandling och läkarbesök. Så att personalen förstår hur viktig den tiden är för mig.

När man är deppig är detta det bästa som finns, att gå på dagvården - socialt umgänge med människor i liknande situation som jag själv. Och med fritt valda skapande aktiviteter eller konstterapi. Med den positiva atmosfär som är där och att bli välkommen med glädje.

T.o.m. sommaruppehållet är påfrestande. Det brukar vara en till två månader. Då blir jag lättare deprimerad och har svårare att ta mig upp känslomässigt. Man kanske inte orkar åka bort, inte har någon att åka med, eller till, eller inte har pengar.

Den kreativa dagvården är ett sätt att ta sig upp på morgonen eller ut på dagen. Jag gör ofta ärenden efteråt om jag orkar. Och jag känner att jag gjort något bra. Den här dagvården betyder mycket mer än att bara sitta och pyssla. Den är som en ädelsten i ett liv där ork och hopp är viktigt men svårt att uppanamma.

Många människor i vår närhet försvinner, därför att de lämnar detta livet eller för att de inte orkar leva i vår situation, med våra toppar och dalar, kanske år efter år eller för att vi ska dö. Många vänner, släktingar, partners orkar inte med att leva med oss. Där finns många förluster, utom sjukdomens och behandlingens biverkningar, som vi får leva med. Det kan vi ibland i gyllene ögonblick prata om med andra i samma eller liknande situation på dagvården. Det är några förmiddagar i veckan, men det betyder så mycket.

Många av oss är inte ålderspensionärer utan vi är människor i alla åldrar i denna verksamhet. Vi är medmänniskor som stödjer varandra med ledning av några arbetsterapeuter i denna kreativa dagverksamhet på

Stockholms Sjukhem.

Några slutsatser

I studierna fann man också att cancerpatienter hade två olika livsstrategier när man fått sin sjukdom. Den ena gruppen lever trots cancer och den andra lever med cancer. De som *lever trots cancer* upplevde dagvårdens verksamheter som möjligheter att fly från sin sjukroll. Att livas upp en stund och slippa tänka på sin sjukdom och dess konsekvenser. De som *lever med cancer* använder dagvårdsverksamheten som en möjlighet att dela erfarenheter med personer i samma situation. De lär sig nya färdigheter som underlättar livet med en kronisk cancersjukdom. Reynolds & Prior (2003) gjorde liknande fynd och karakteriserade den första livsstrategin (*coping with illness*) som en strategi med fokus på förluster och den andra strategin (*living with illness*) har fokus på möjligheter [18]. En slutsats från dessa studier var att patienterna hade nytta av dagvårdsverksamheten oavsett vilken livsstrategi de levde efter.

Konstterapeutisk verksamhet finns i England som egen växande disciplin som del av den palliativa vården. Samma förhållande borde föreligga i Sverige. Huvuddelen av tidigare omvårdnadsforskning har koncentrerats på "det sjuka - patogena" som t.ex. smärta, ångest och förluster. Under de senaste åren har hälsofrämjande forskning utvecklats med fokus på "det friska" [3], [19], [20], [21], [22]. Den kreativa/meningsskapande dagvården spelar en viktig roll genom skapandet av en hälsofrämjande miljö

som stimulerar de friska sidorna hos de patienter som drabbats av livshotande sjukdom.

Referenser

- [1] <http://stockholms.lans.museum/prog/projekt.html> (21/11/2006)
- [2] Wintzer, R. (Red.) Kultur för hälsa. En exemplarsamling från forskning och praktik. Stockholm: Folkhälsoinstitutet, R2005:23
- [3] Antonovsky, A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur, 1991
- [4] Kennett C. Payne M. Understanding why palliative care patients 'Like Day Care' and 'Getting Out'. J of Palliative Care. 2005; 21/4: 292-8.
- [5] Davies E. Higginson I.J. Systematic review of specialist palliative day-care with cancer. Support Care Cancer. 2005;13: 607-27.
- [6] Slater A., Freeman E. Is the Palliative Care Outcome Scale useful to staff in a day hospice unit? Int J of Palliative Nursing. 2005;11:346-54.
- [7] National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services(2000). Palliative care. Commissioning through partnership. NCH-SPCS, London.
- [8] Kenneth, E.C. Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day center. Palliative Medicine. 2000;14:419-25
- [9] Conell, C. Beyond the image: art therapy and a note on poetry. In: Barraclough, J. (Ed.) Integrated Cancer Care: Holistic, complementary and creative approaches. Oxford, OUP. Pp 94-107, 2001
- [10] Luzatto, P. et. al. A communication tool for cancer patients with pain: The art therapy technique of the body outline. Palliative and Supportive Care. 2003; 1:135-42
- [11] May, R. Modet att skapa (The courage to create). Stockholm: Natur och Kultur, 1994.

- [12] Odell-Miller, H. Arts Therapies and Artists. Scooping Paper commissioned by the Nuffield Trust for an Arts and Humanities Workshop held on June 25, 2003. http://www.nuffield-trust.org.uk/policy_themes/docs/completescopingasudit.pdf
- [13] Bygren, L.O., Konolan, B.B., Johanson, S.E. Attendance at cultural event, reading books or periodicals and making music or singing in a choir as determinants for survival. *Br Med J.* 1996;313:1577-80.
- [14] Hopkinson J.B. A study of the perception of hospice day care patients: my phenomenological methodology. *Int J Nursings Studies.* 1999;36:203-7
- [15] La Cour K., Josephsson S., Luborsky M. Creating connections to life during life-threatening illness: experienced by elderly people and occupational therapies. *Scand J Occup. Ther.* 2005;12:98-109
- [16] Öhlén, J., Holm, A.K. Transforming Desolation Into Consolation: Being a Mother with Life-Threatening Breast Cancer. *Health Care for Women International*, 27:18–44, 2006
- [17] Hopkinson, J.B., Hallett, C.E. Patients' perceptions of hospice care: a phenomenological study. *Int J Nursing Studies.* 2001;38:117-25
- [18] Reynolds, F. Prior, S. 'A lifestyle coat-hanger': a phenomenological study of the meanings of artwork for women coping with chronic illness and disability. *Disability and Rehabilitation.* 2003; 25: 785–94
- [19] Theorell, T. Efterord. I: Winzer, R. Kultur för hälsa. En exempelsamling från forskning och praktik. Stockholm: Folkhälsoinstitutet, R2005:23, sid 74-80
- [20] Rapp, B. Utvärdering av Forskningsprogrammet Kultur i Vården och Vården som Kultur 2001-2005. Stockholm: Stockholms läns landsting, 2006
- [21] Cooper, H. Arber, S. Fee, L. Ginn, J. The influence of social support and social capital on health. A review and analysis of British data. London: Health Education Authority, 1999.
- [22] The Canadian Creative Arts in Health, Training and Education eNews/Journal at <http://www.cmclean.com/>