

SIGNE ULDBJERG, MARIANNE RAAKILDE JESPERSEN  
& LASSE R. GAMMELGAARD

# INTRODUKTION

## Skrivning og sundhed

En efterårsdag i 1920 sidder den engelske forfatter Virginia Woolf i sit hus i Richmond. Hun filosoferer i sin dagbog over det tragiske ved livet og sammenligner det med en smal fliseegang over en afgrund. Hun kigger ned. Føler sig svimmel. Overvejer, hvordan hun skal nå til vejs ende, og idet hun skriver det, bemærker hun, at hun ikke længere føler det: "Melancholy diminishes as I write. Why then don't I write it down oftere?" (Woolf 1982, 28). At skrive kan ord for ord hjælpe den, der skriver, med at skifte perspektiv og udstikke en vej. I den kreative proces med at skrive er der, som Virginia Woolf viser, et helende og styrkende potentiale, som ikke kun kan være godt for mennesker, der på forskellig vis lider, men også for deres pårørende og for de sundhedsprofessionelle, som skal tage sig af dem. Det er det potentiale og den praksis – at skrive – som bogen her handler om.

Skrivning i sundhedskontekster praktiseres i dag i mange forskellige sammenhænge og udformninger, men 'skrivning og sundhed' er endnu ikke etableret som et samlet tværfagligt og interdisciplinært felt, der dækker både akademiske, kulturelle og sundhedsfaglige tiltag. Det manglende overblik besværliggør videns- og erfaringsudveksling mellem forskere, behandlere, kommunale initiativer og kultur- og uddannelsesinstitutioner med forskellige faglige og praktiske tilgange til feltet. Med denne bog ønsker vi derfor at samle en bred vifte af tilgange til skrivning i sundhedskontekster.

Det er vores håb, at den kan anvendes på tværs af fagligheder og være interessant både for praktiserende behandlere, undervisere, kulturarbejdere, konsulenter og forskere inden for æstetiske, kulturelle og sundhedsfaglige områder. Bogen indeholder praktiske, metodiske og teoretiske overvejelser, eksempler på praktisk anvendelse af skrivning i sundhedssammenhæng og tekster fra skriveøvelser, som tilsammen kan give et bredt overblik over de nyeste tiltag og interesser inden for skrivning og sundhed.

## **Sundhed, samfund og kultur**

Vi har alle en forestilling om, hvad sundhed er, men begrebet er komplekst og svært at definere fyldestgørende (Jensen 2000). Som mennesker deler vi, blandt andet, vores kropslige væren og vores helbreds sårbarhed. Sådant har det altid været, men samfundsmæssige, økonomiske, politiske, sociale, kulturelle og helbredsmæssige omstændigheder forandrer sig og udfordrer, hvordan vi forstår, forholder os til og håndterer sygdom, sundhed og trivsel: Hvad der defineres som sundt og for hvem, afhænger af tid og sted, men er alligevel ikke ganske vilkårligt (Jensen 2000). Sundhed er andet og mere end fraværet af sygdom, men samtidig kan WHO's definition af sundhed som en tilstand af "complete physical, mental and social well-being" (WHO 2020) forekomme at være utopisk, og måske er forestillingen om sundhed, som filosofen Uffe Juul Jensen foreslår, netop kun mulig i en konstant dialektik med det, der ikke er sundhed? (Jensen 2000).

I denne bog fokuserer vi på skrivning og lader sundhedsbegrebet stå åbent og inkluderende. Vi bruger ordet 'sundhed' i titlen som en samlet, forkortet, betegnelse for kontekster og sammenhænge, som på forskellig vis og på forskellige niveauer har sundhed og helbred som omdrejningspunkt: Helt overordnet drejer det sig om sundhedsvæsenet og alle dets aktører, som for eksempel det sundhedsfaglige personale, om sundhedstiltag i kommunalt regi, om studerende på de sundhedsvidenskabelige uddannelser, om den enkeltes sundhed i forbindelse med egen sygdom og pårørendes forholdene sig dertil samt den enkeltes tiltag for at håndtere livets udfordringer og dermed i bred forstand holde sig sund.

Vi lever i Danmark i en velfærdsstat, som i udgangspunktet hjælper os som borgere, hvis vi har behov for det. Velfærdsstatens sundhedsvæsen udfordres imidlertid i stigende grad fra flere sider i dag. Biomedicinsk og bioteknologisk udvikling muliggør i hæsblæsende fart nye typer af behandling, diagnostik, prognostik og optimering og udløser dermed såvel økonomiske som etiske dilemmaer (Jensen 2014; 2015; 2016; Christiansen 2012). Sygdomme kan opdages på tidligere stadier, og samtidig bliver flere og flere tilstande, der tidligere blev opfattet som almindelige, nu diagnosticeret som sygdomme.

De mange nye typer behandling kombineret med et stigende antal patienter resulterer i større udgifter på sundhedsområdet og i forlængelse heraf et politisk krav om besparelser og et større behov for nye, mindre ressourcekrævende behandlingstilbud. Patienter, pårørende og patientforeninger efterspørger i stigende grad mere service og en mere menneskelig og mere helhedsorienteret tilgang til behandlingen. Sundhedsprofessionelle kan ikke længere læne sig op ad et medicinsk hegemoni, og der er et øget behov for, at de får nye redskaber til at navigere mellem statens, civilsamfundets og deres egne professionelle krav til god og etisk forsvarlig praksis (Jensen 2014; 2015; 2016). Stigende medicinsk specialisering får følgeskab af et mere presserende behov for at forholde sig til mennesket som helhed og ikke bare som en samling knogler, muskler og organer tilhørende hvert sit specialeområde (se for eksempel Cassell 2004; Nussbaum 1994).

Denne udvikling er ikke kommet pludseligt, men har været undervejs de seneste godt 50 år og har været med til at forme det forskningsfelt, vi her bevæger os indenfor: humanistisk sundhedsforskning, som forenklet sagt grundlæggende handler om at bruge humanistiske tilgange, teorier og metoder i forhold til emner og spørgsmål, som i meget bred forstand vedrører sygdom og sundhed.

Humanistisk sundhedsforskning går tilbage til 1970'erne og 1980'erne og udsprang af et behov for redskaber til at håndtere og forholde sig kritisk til menneskelige og etiske aspekter af tidens nye bioteknologiske muligheder som for eksempel transplantation, kunstig befrugtning og genforskning, til spørgsmål om blandt andet paternalisme, autonomi og sygdomsforståelse og af en længsel efter at mindske den ensidighed og begrænsning i biomedicinsk forskning, som skabte en stadig større afstand mellem denne forskningsprak-

sis og den enkelte patient og hans eller hendes lidelse og sygdomsforløb (Jensen 1995; Jones et al. 2017). Humanistiske forskningsperspektiver og metoder blev efterlyst som ”et nødvendigt supplement til den etablerede medicinske forsknings og sundhedsforsknings biologisk-naturvidenskabelige metoder” (Jensen 1995, 41).

Humanistisk sundhedsforskning var altså i første omgang primært et supplement til medicin-faget, som qua sin position intellektuelt og klinisk var dominerende på sundhedsområdet (Crawford et al. 2010). Siden er spektret af sundhedsfag vokset betragteligt, og sideløbende er de humanistiske faggrænser blevet mere flydende og tværdisciplinære (Jones et al. 2017), så for eksempel et emne som ’litteratur og medicin’ også kan involvere problemstillinger og teorier relateret til historie og køn. Denne udvikling har i engelsktalende lande og især i USA og England givet anledning til en bevægelse væk fra betegnelsen ’medical humanities’ til i stedet at bruge udtrykket ’health humanities’ (Crawford et al. 2010), hvilket svarer til det danske udtryk, vi bruger: ’humanistisk sundhedsforskning’.

Sundhedsområdet er i de seneste årtier ekspanderet, og der er i dag en øget opmærksomhed på især psykiske sygdomme, på behovet for at forebygge stress og livsstilssygdomme generelt og på livskvalitet i forbindelse med sygdom. Flere tilbud, der retter sig mod netop disse grupper af borgere, flyttes fra det traditionelle sundhedsvæsen til for eksempel daghøjskoler. Der er således samlet set et større behov for erfaringsudveksling mellem de forskellige sektorer og for nye måder at forholde sig til sygdom og sundhed på, som kan imødekomme patienternes behov for menneskelig kontakt og aflaste et presset sundhedssystem.

Inddragelsen af kultur, kunst og æstetiske praksisser som for eksempel skrivning i sundhedssammenhænge kan bidrage til en mere helhedsorienteret tilgang til sundhed. Selv om tiden måske først nu for alvor er moden til det (Jensen, U.J. 2017, 9), så er det ikke en ny tanke, at kulturelle oplevelser som for eksempel museumsbesøg, æstetiske oplevelser som at høre musik, se et kunstværk, læse en bog og æstetiske praksisser, hvor man eksempelvis selv spiller, maler eller skriver, har et velgørende, helende, berigende, udviklende og i bred forstand sundhedsfremmende potentiale.

Den terapeutiske effekt af kunst har ifølge Staricoff (2004, 14) været anerkendt i flere hundrede år. I nyere tid blev kunst- og musikterapi for eksempel brugt i traumebehandling i Første og Anden

Verdenskrig og er siden 1940'erne blevet mere generelt udbredt. Æstetisk funderede terapiformer findes i mange varianter og både i en udøvende form, hvor patienter indgår i æstetiske praksisser, og i en modtagende form, hvor patienter tilbydes en æstetisk oplevelse. Begge dele kan være i forløb med en terapeut eller som tilbudte, eventuelt superviserede, aktiviteter. Den æstetiske oplevelse kan også bruges som intervention, når den indgår sammen med den medicinske behandling, for eksempel at lytte til musik i forbindelse med bedøvelse (Thorgaard 2017, 96). Der er mange eksempler på brug af æstetiske oplevelser og praksisser i sundhedskontekster, så her skal blot nævnes nogle få (Crawford et al. 2010): Ergoterapi har en lang tradition for brug af blandt andet litteratur og billedkunst (Thompson 1998; Murray et al. 2000; Lim et al. 2007), og inden for fysioterapi ses en voksende interesse for eksempelvis dans og drama (Christie et al. 2006). Andre områder tæller kræftbehandling (Carlson & Bultz 2008; Puig et al. 2006), psykiatri (Beveridge 2003; Biley & Galvin 2007), ældrepleje (Innes & Hatfield 2001; Mitchell et al. 2006) og socialt arbejde med børn (Landreth 2002; Lefevre 2004).

Der er også sundhedsrelaterede tiltag, som fokuserer på kulturelle oplevelser og møder, som ikke nødvendigvis har en æstetisk dimension (for eksempel aktiviteter for demente i Den Gamle By i Aarhus), eller tiltag, som ikke har et formelt terapeutisk formål eller tilknytning til sundhedssystemet (for eksempel *Lungekoret*). At være sammen om en kulturel aktivitet med andre i samme livssituation og med samme type lidelser som en selv har her en velgørende virkning, og selv om tilbuddet hverken er terapi eller behandling, kan aktiviteterne således have en terapeutisk effekt.

Æstetisk funderet terapi, tilbud og interventioner, kulturelle oplevelser og fællesskabsdannende æstetiske praksisser er alle eksempler på brug af kunst og kultur, som i en bredere forstand inddrager kreativitet, kultur og æstetik i kontekster, hvor sundhed og sygdom er de væsentlige fokuspunkter eller fællestræk. I det følgende vil vi afgrænse dette praksisfelt til brugen af skrivning i sundhedssammenhænge. Det kan, som artiklerne i bogen vil vise, for eksempel være i workshops for kræftsyge og deres pårørende, i forløb for patienter med psykiatriske diagnoser, rehabiliteringsforløb for alkoholikere, daghøjskole for psykisk sårbare unge, forløb for stressudsatte gymnasieelever eller i uddannelsen af sundhedsprofessionelle.

## Litteratur og sundhed

Med fokus på skrivning snævres denne bogs forskningsfelt yderligere ind til 'litteratur og sundhed', som er en modificering af den betegnelse, som primært bruges i amerikansk og engelsk kontekst, nemlig 'literature and medicine'. Som allerede nævnt er medicin – og for så vidt også litteratur – begrænsende betegnelser, da feltet også omfatter sundhedsforskning, der ligger uden for det rent medicinske, og da litteratur som fagområde er bredtfaavnende. Det vil derfor i dag være mere dækkende at tale om 'litteratur og sundhed'. Vi har dog af hensyn til begrebshistorien valgt at bruge 'literature and medicine' i den følgende afdækning af forskningsfeltets baggrund og indhold.

Som en del af humanistisk sundhedsforskning har 'literature and medicine' siden begyndelsen af 1970'erne taget form som forsknings- og undervisningsfelt i især England og USA. Det er et broget felt, der blandt andet rummer forskning i fremstillingen af sygdom i skønlitteratur, i patografier skrevet af patienter, i pårørendes beretninger, i sundhedsprofessionelles erindringer og refleksioner, men også i, hvordan litteratur og skrivning helt konkret kan bruges i sundhedsrelaterede kontekster af for eksempel syge og sundhedsprofessionelle.

Ser vi på det amerikanske videnskabelige tidsskrift med navnet *Literature & Medicine*, der blev grundlagt i 1982, og som gennem tiden har haft veletablerede litterater som redaktører, så finder vi en endnu bredere beskrivelse af indholdet som en udforskning af "representational and cultural practices concerning health care and the body" (Literature & Medicine 2020). Tidsskriftets interesseområder omfatter "disease, illness, health, and disability; violence, trauma, and power relations; and the cultures of biomedical science and technology and of the clinic, as these are represented and interpreted in verbal, visual, and material texts" (Literature & Medicine 2020). I denne fortolkning er 'literature and medicine' således meget andet og mere end litteratur og medicin som klassiske, afgrænsede discipliner. Der er imidlertid ikke tradition for at skelne skarpt mellem de forskellige tilgange (Andersen og Jørgensen 2013), og det er heller ikke ærindet i denne bog, som med sin bredde netop viser, at forskningsfeltet er ganske omfattende, hvilket betegnelsen 'litteratur og sundhed' forhåbentlig også indikerer.

Et af de områder, hvor forskning i 'litteratur og sundhed' især har gjort sig gældende i forhold til praksis, er de sundhedsfaglige uddannelser. Igen er det primært i USA. Her blev den første litteraturprofessor, Joanne Trautmann, ansat på et medicinsk institut i 1972 (Jones 2013, 415), og siden har inddragelsen af litteratur som del af medicinuddannelsen bredt sig. Allerede for tyve år siden tilbød cirka 75 % af de amerikanske uddannelsesinstitutioner inden for medicin undervisning i litteratur (Charon 2000). Siden har inddragelsen af litteratur på de sundhedsfaglige uddannelser også bredt sig til universiteter i Europa og Australien. I Danmark anvendes litteratur eksempelvis i undervisningen af kommende læger (Hansen et al. 2019; Stewart-Ferrer & Rasmussen 2019; Vestergaard et al. 2012), blandt andet i valgfaget "Lægen og litteraturen", som siden 2009 årligt er blevet udbudt på Aarhus Universitet, og på Syddansk Universitet, hvor narrativ medicin siden 2018 er indgået som obligatorisk element i medicinuddannelsen (SDU 2018).

En af de mest toneangivende tilgange inden for feltet 'litteratur og sundhed' er netop narrativ medicin, som omkring år 2000 blev navngivet af den amerikanske læge og litterat Rita Charon, der beskrev det som en ny ramme for klinisk arbejde (2001, 1898). Charon arbejder videre i den tradition, som blandt andre Trautmann var med til at skabe. Det primære fokus er her litteraturens instrumentelle og praktiske værdi for sundhedsprofessionelle, som via læsningen udvikler deres fortolkende kompetencer, som så kan overføres til det kliniske arbejde og forbedre patientplejen. I nærværende sammenhæng er det interessant, at Trautmann allerede i 1978 fremhævede, at selv om litteratur på de sundhedsfaglige uddannelser primært handlede om at *læse* skønlitteratur, så måtte man også have det at *skrive* med i sine overvejelser, da hun håbede, at skrivning ligesom læsning ville føre til øget empati (Jones 2013, 417).

Teorien om narrativ medicin er del af en mere overordnet bevægelse inden for forskningen i 'litteratur og sundhed', som fra begyndelsen af 1990'erne fokuserede mere og mere på de fortællende aspekter – narrativiteten – som et epistemologisk, metodologisk og praktisk fællestreæk for de to fagområder litteratur og medicin. Parallelt med en generel narrativ drejning på humaniora og social- og samfundsvidenskaberne kom der inden for undervisningen i 'literature and medicine' øget fokus på narrativ viden, narrativ etik og litteraturteori, og skrivning fik en mere fremtrædende rolle som

en metode til øget selvindsigt og generobring af den emotionelle dimension af medicinsk praksis (Jones 2013, 422). Som noget nyt rettede feltets forskere nu også fokus på udbyttet og effekten af kurser i litteratur og medicin og efterlyste langsigtede resultatstudier. Samtidig opstod dog også en øget opmærksomhed på den kvantitative forsknings begrænsninger i forhold til at vurdere effekten af litteraturundervisning som en del af medicinuddannelsen.

Charons grundlæggende hypotese i 'narrative medicine' er, at intensiv narrativ træning kan tilvejebringe noget af det, medicin mangler, når faget for eksempel beskyldes for at være koldt, upersonligt, fragmenteret, arrogant og uden social samvittighed (Charon 2006, viii, 10). Det centrale for Charon er de narrative kompetencer, som vi styrker ved at læse og skrive. Det vil sige de egenskaber, vi som mennesker bruger til at indoptage, fortolke og respondere på fortællinger (Charon 2001, 1897). Charon argumenterer for, at netop disse kompetencer gør for eksempel lægen i stand til at praktisere medicin med såvel medfølelse og refleksion som professionalisme og troværdighed (Charon 2001, 1897).

Metoden til at opøve disse kompetencer er for Charon, som for flere af hendes forgængere inden for feltet, nærlæsning, der kan træne læserens opmærksomhed på, hvad teksten siger, og dermed også på, hvad andre mennesker siger. Nærlæsning er en analytisk metode, der kommer fra litteraturvidenskaben, og det er også den, som mange danske forfattere og litteraturer, der arbejder med skrivning og litterær læsning i sundhedskontekster, læner sig op ad (Steenberg & Ladegaard 2017; Llambías 2017; Gejl 2017). Charon peger på, at nærlæsning kan gøre lægen eller behandleren til en bedre lytter, og litteraturforskeren Mette Steenberg er inde på noget af det samme, når hun omtaler litterær læsning som "et unikt fænomen, der fordrer en ganske særlig måde at være til stede på, nemlig i kroppen gennem den række af følelsesmæssige responser, som litteraturen fremkalder, og mentalt gennem udførelse af en række komplicerede mentaliseringsprocesser, hvorigennem fiktive karakterers handlinger og motiver læses og forstås" (Steenberg 2013, 838). Læsning er altså en narrativ, emotionel og sanselig proces, der giver læseren en særlig kropslig og mental indsigt i andre menneskers væren i verden.

Når vi læser, træner vi kompetencer, som handler om en anden form for viden end den, der almindeligvis praktiseres inden for



sundhedsvidenskab. Mens videnskabelig eller epidemiologisk viden drejer sig om at afdække noget universelt ved at sætte sig ud over det individuelle, det partikulære, så gør den narrative – og sanselige – viden os i stand til at forstå det, der angår den enkelte (Charon 2006, 9). Når vi læser skønlitteratur, træner vi vores sans for det særlige, og ved at gøre det kan vi få indsigt i noget universelt ved det at være menneske. Et andet centralt element i narrativ medicin er vigtigheden af at repræsentere det, man har været vidne til, ved at gengive det og dermed give en ny form til det, man har oplevet og erfaret (Charon 2006, 136). Som en vægtig del af 'narrative medicine' indgår derfor også kreative og reflektive skrivelser (Charon 2006; Charon et al. 2017).

Sammen med sine kolleger på Columbia University i New York har Charon videreført en tradition for at inddrage litteratur på sundhedsfaglige uddannelser og har samtidig givet den mere akademisk tyngde ved at udbygge den med begreber og teori. Hun har imidlertid også fået kritik for at være for teknisk, instrumentel og nytteorienteret, og hendes narrative udgangspunkt kritiseres blandt andet af litteraten Geoffrey Hartman for at være for smalt (Hartman 2004) og, modsat, af filosofen og litteraturkritikeren Galen Strawson for at være for bredt, idet han ikke mener, at alle mennesker forstår deres liv narrativt (Strawson 2004; for mere om kritikken, se også Woods 2011). Nogle forfattere, der underviser i skrivning i sundhedskontekster, undlader da også specifikt narrative beretninger til fordel for æstetiske og sanselige beskrivelser (Llambías 2017), blandt andet for at skabe en bevægelse væk fra en narrativ orden og identitetsforståelse – et potentiale ved kreativ skrivning, som udfoldes i denne bogs sidste artikel.

Man kan se det som en styrke eller kritisere 'narrative medicine' for at være for favnende, for både i teori og praksis samles ganske meget under den narrative paraply. I narrativ medicin læser man *også* digte, studerer kunstværker og hører musik. Man inddrager *også* teori om etnicitet, køn, krop, fænomenologi, kreativitet, etik og meget mere og fokuserer *også* på den æstetiske, sanselige oplevelse af såvel det læste som det skrevne, så det narrative aspekt er reelt ikke så enerådende, som navnet kan antyde. Det har til gengæld været strategisk smart at give tilgangen et navn, der lyder som et medicinsk specialeområde, svarende til for eksempel infektionsmedicin eller almen medicin, hvilket Charon åbenlyst vedgår var hendes in-

tention for netop at blive taget seriøst i en sundhedsfaglig kontekst (Charon 2016).

Der findes i dag en lang række tiltag, der anvender læsning i sundhedskontekster. Et af dem er *Læseforeningen*, der tilbyder guidet fælleslæsning. Foreningens sigte er hverken behandling eller terapi men derimod at skabe læsende fællesskaber (Læseforeningen 2020). *Læseforeningen* er den danske pendant til det engelske initiativ *The Reader*, som siden 2008 har brugt fælleslæsning til at hjælpe mennesker i forskellige sammenhænge til ”at overleve og leve godt”, til øget velvære, mindre social isolation og større robusthed (The Reader 2020). Fælleslæsningen kan foregå i lokale grupper, specifikke steder, såsom et kvindefængsel (Robinson & Billington 2012), eller med udsatte grupper som demente (Longden et al. 2016), depressive (Billington et al. 2011) eller folk med kroniske smerter (Billington et al. 2017). Studierne, vi henviser til her, dokumenterer alle forskellige, kontekstspecifikke, positive virkninger af at deltage i læsegrupperne.

Nye initiativer inden for litteratur og sundhed dukker med jævne mellemrum op. Der findes i Danmark, ud over *Læseforeningen*, en lang række tiltag, hvor man på forskellig vis bruger litteratur i for eksempel læsegrupper eller skriveforløb til at skabe øget livskvalitet og til at hjælpe med sygdoms- og traumehåndtering.

## Terminologi

Der er mange tiltag og tilbud, som på en gang har fællestræk og afviger fra hinanden i metode, form og formål, og der er mange betegnelser for aktiviteten at skrive. Forfatterne til denne bog bruger også forskellige begreber til at betegne anvendelsen af skrivning i sundhedsrelaterede kontekster: terapeutisk skrivning, refleksiv skrivning, ekspressiv skrivning og kreativ skrivning. I det følgende vil vi forsøge at skabe et overblik over de hyppigst anvendte begreber og deres baggrund. De adskiller sig særligt i forhold til, hvilket fagområde de tilhører, om de ser skrivningen som en æstetisk praksis, om der skrives direkte om traumer, om skrivningen er faciliteret, og om skrivningen foretages af sundhedspersonale, patienter eller potentielt sårbare deltagere. Der er dog også mange overlap mellem