

Tema: Tio fallstudier i medicinsk humaniora

Medical Humanities har varit ett etablerat begrepp i den engelsktalande forskarvärlden sedan mer än ett decennium. Inom forskningsfältet har tidskrifter och centrumbildningar skapats och introducerande böcker getts ut.¹ Under sitt engelska namn eller försvenskad till *medicinsk humaniora* har området också börjat göra inbrott i Sverige, och har på olika sätt etablerats på flera lärosäten i landet. Fältet har under de senaste åren introducerats och diskuterats i ett antal skrifter, och alla landets läkarutbildningar har någon form av humanistiskt inslag i sin kursgivning.²

Samtidigt som mycket hänt under de senaste åren är humanistisk forskning inom fältet medicin, hälsa och vård inte på något sätt nytt i Sverige, utan i flera ämnen finns en lång forskningstradition med väl utarbetade teorier, metoder och frågeställningar.³ Medicinsk humaniora kan alltså ses som både något nytt och något ganska väletablerat. Vi menar dock

att något är på väg att hända när fältet nu formerar sig på ett aktivt sätt med fler ämnen inblandade och när det går i en tydligare mångdisciplinär, och kanske också tvärdisciplinär, riktning. Med detta temanummer om medicinsk humaniora önskar vi synliggöra fältet och betona bredden av de ämnen som kan bidra inom det.

Därför har vi i det här numret av *Socialmedicinsk tidskrift* samlat ett antal yngre forskare som på något sätt är eller har varit knutna till Lunds universitet. Vår ambition är att ge konkreta exempel på vad medicinsk humaniora kan vara och synliggöra centrala problemställningar för en publik också utanför de humanistiska ämnena. Med olika metoder, material och teorier förenas ämnena av gemensamma angreppssätt och stundtals också frågeställningar, och de stödjer varandra genom att komma till diskussionen från olika håll. Den stora potentialen i fältet handlar om mötet mellan humaniora och

¹ Se t.ex. BMJ:s tidskrift *Medical Humanities* och Springers *Journal of Medical Humanities*. Centrumbildningar på t.ex. Durham University; King's College, London; Penn State College of Medicine och University of Texas Medical Branch at Galvestone. Några av de nyligen publicerade böckerna om fältet är Thomas R. Cole, Nathan S. Carlin, Ronald A. Carson, *Medical Humanities. An Introduction*, Cambridge: Cambridge University Press 2015; Victoria Bates, Alan Bleakley & Sam Goodman (red.): *Medicine, Health and the Arts. Approaches to Medical Humanities*, London: Routledge 2014; Therese Jones, Delese Wear & Mark Vonnegut (red.): *Health Humanities Reader*, New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press 2015.

² Katarina Bernhardsson, "Medicinsk humaniora", i *Kultur och hälsa – ett vidgat perspektiv*, red. Ola Sigurdson, Göteborg: Göteborgs universitet 2014; "Tema: Medicinsk humaniora", red. Britta Svensson, *Kulturella perspektiv*, nr 1 2015; Fredrik Svenaes, "Medicinens humaniora: vad skulle det kunna vara?", *En annan humaniora – en annan tid. Another humanities – another time*, red. Carl Cederberg och Hans Ruin, Stockholm: Södertörns högskola 2010.

³ Några exempel är: Gunilla Hallerstedt (red.), *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*, Göteborg: Daidalos 2006; Per-Erik Liss & Bo Peterssons antologi *Hälsosamma tankar*, Stockholm: Nya Doxa 1995; Roger Qvarsell & Ulrika Torell, *Humanistisk hälsoforskning. En forskningsöversikt*, Lund: Studentlitteratur 2001 och *Socialmedicinsk tidskrifts* temanummer "Etnologin och medicinen", red. Kristofer Hansson & Gabriella Nilsson (vol. 88, nr 3 2011).

medicin, men också om humanvetenskapliga ämnens möten med varandra. Medicinsk humaniora formar därmed en viktig mötesplats för forskare som intresserar sig för människans sociala, kulturella, historiska, estetiska och existentiella villkor.

Medicinsk humaniora har definierats på olika sätt och olika ämnen har föreslagits ta plats i dess centrum. Filosofen Martyn Evans har formulerat en definition som sätter patienten i centrum: ”medicinsk humaniora’ betecknar hur de humanistiska vetenskaperna studerar medicinen, patienter och – viktigast – *hur de studerar medicinen när denna studerar patienter*”.⁴ Definitionen kan sägas ha en dialektisk utgångspunkt där relationen mellan medicinen och patienten är det centrala. Det är också en definition som andra mer samhällsvetenskapliga ämnen skulle kunna använda; den är inte unikt humanistisk. Filosofen Fredrik Svenaeus definition av termen tydliggör humanioras roll, när han uttrycker målet som att ”undersöka och besinna det mänskliga på basis av kroppslighet, kultur, samhälle och historia”.⁵ Det är en definition där det ”mänskliga” är utgångspunkten för att förstå och studera en mängd olika material. Centralt för många inriktningar inom medicinsk humaniora är att på detta sätt gå ett steg till och utvidga ordet patient till ordet människa. Det är inte minst relevant i en tid som vår, då medicinen har stark kulturell på-

verkan och människor behandlas och studeras av den i betydligt fler fall än när de är sjuka och faktiskt kan definieras som patienter. Ur ett historiskt perspektiv är det också viktigt att ett begrepp som patient förstås i sitt sammanhang, och att komma ihåg att i många fall används inte nödvändigtvis ordet patient; begrepp är historiska kategoriseringar som förändras i takt med att de vetenskapliga disciplinerna förändras.

Vad som sammanför bidragen i detta temanummer om medicinsk humaniora är numrets integrativa anspråk. Idéhistorikerna Anders Ekström och Sverker Sörlin argumenterar i boken *Alltings mått* för att en ”integrativ humaniora” innebär att den humanistiska kunskapen ”förnyas genom att ta upp nya intresseområden som på detta sätt utvidgar den humanistiska kunskapens domän”. Ett av deras exempel är medicinsk humaniora. Här närmar sig humanisterna, menar de, ett problemfält ”inte bara för att utifrån betrakta det – en studie av – utan också för att inifrån medverka till att utveckla områdesrelevant kunskap – en studie *inom* och *för*”.⁶ Det här är en viktig poäng. Humanisterna som är verksamma inom medicinsk humaniora erbjuder på vissa sätt ett perspektiv utifrån på den medicinska verksamheten, men de skriver också in sig i och bidrar till medicinens områdesrelevanta kunskap inifrån. Detta innebär att de humanistiska vetenskaperna

⁴ The Centre for Medical Humanities, Durham University, ”Medical Humanities”, www.dur.ac.uk/cmh/medicalhumanities, läst 2016-03-25. Vår översättning.

⁵ Svenaeus 2010, s. 42.

⁶ Anders Ekström & Sverker Sörlin, *Alltings mått. Humanistisk kunskap i framtidens samhälle*, Stockholm: Norstedts 2012, 194 ff.

medverkar i det medicinska fältet i bred bemärkelse, men också att medicinsk humaniora befruktas och utvidgar de humanistiska vetenskaperna. De enskilda bidragen i detta nummer kan därför läsas som centrala tillskott till specifika medicinska frågor. Samtidigt är de studier som tar del i att utveckla de enskilda ämnenas inomvetenskapliga diskussioner på olika sätt. Det kan handla om att utveckla teoretiska begrepp, undersöka ett nytt empiriskt fält eller testa en ny metod.

En annan förenande ansats för temanumrets artiklar, men också för medicinsk humaniora i stort, är de humanvetenskapliga studiernas inriktning på å ena sidan *tolkning* och *förståelse* av studieobjektet, och å andra sidan *problematisering* av och kritiska perspektiv på det. Den hermeneutiska tolkningsprocessen är en viktig del av det vetenskapliga arbetet, tillsammans med en i grunden konstruktivistisk syn på fenomen, och detta skiljer sig från vad man kan kalla medicinens ontologiska utgångspunkt i en förklaring av de fenomen som studeras. Även om det empiriska materialet varierar i de olika studierna – det kan handla om studier av samtal, om texter från bloggar till skönlitteratur och historiska källor – är grunden den tolkande processen där forskaren söker en mening som kan ge en, eller för den delen flera, förståelser av detta material. Centralt för detta hermeneutiska perspektiv är också kon-

textualiseringen av själva tolkningen, vad filosofen Hans-Georg Gadamer poängterar är tolkningens omöjlighet att frigöra sig från det fenomen som studeras.⁷ Utifrån den tidigare citerade Evans handlar denna typ av tolkning om att fokusera på *upplevelse* och *erfarenhet*: att intressera sig för ”världen så som den möter människan” och att ”registrera, förstå och tolka individuella mänskliga erfarenheter och upplevelser”. För det andra är tolkningen, som en följd av detta, inriktad på att ta subjektiviteten på allvar: ”den individuella synvinkeln och dess kvalitativa innehåll” liksom hur denna är innesluten i konkreta kontexter.⁸ De existentiella sidorna av människan är centrala.

En kort presentation av temanumrets artiklar

Detta temanummer samlar tio artiklar från lika många discipliner. Vi vill ge konkreta exempel på forskningsstudier inom medicinsk humaniora, och samtidigt ge en viss överblick över områdets bredd. Vår grundinställning är att medicinsk humaniora är att betrakta som ett mångvetenskapligt fält, inte som ett eget ämne. Detta innebär att forskarna är tydligt förankrade i sina egna discipliner samtidigt som de medverkar i forskningsfältet, inte att de lämnar det förra för det senare. Därför har vi låtit varje forskare skriva sin artikel på det sätt som deras egen

⁷ Hans-Georg Gadamer, *Sanning och metod i urval*, Göteborg: Daidalos 1997.

⁸ Martyn Evans, ”Medical humanities: stranger at the gate, or longlost friend?”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 10 2007, s. 367–368. Vår översättning.

forskningstradition påbjuder, vad gäller sätt att skriva och vilket system man använder för referenser. Samtidigt kan man se tydliga sammanhang mellan artiklarna, och vi har placerat dem efter en sådan princip.

Numret tar sitt avstamp i litteraturen och litteraturvetaren Katarina Bernhardssons studie av en dystopisk roman, Ninni Holmqvists *Enhet*, där människor som räknas som ”umbärliga” behandlas som biologiskt reservmaterial. Det är en framtidsskildring som förhåller sig till vår tids organhandel och som också erbjuder läsaren ett individuellt perspektiv från en person som stöts ut ur samhällsgemenskapen för att hon inte är tillräckligt produktiv. I nästa bidrag studerar Jonatan Wistrand, läkare och doktorand i medicinsk historia, litterära exempel på den rollkollision som uppstår när läkaren blir patient. Utifrån huvudexemplet Michail Bulgakovs ”Morfin” är hans särskilt intresserad av läkaren som morfinmissbrukare.

Relationen mellan patienten och läkaren framträder sedan ännu tydligare i historikern Cecilia Rivings analys av två historiska dokumenterade medicinska möten från 1810-talet och 1905, där hon visar hur läkarnas professionella självförståelse och vetenskapliga utgångspunkter påverkat deras relation till patienten. Mötet mellan läkare och patient, men också anhöriga, träder fram på ett ytterligare annat sätt i etnologerna Gabriella Nilssons och Kristofer Hanssons artikel, som diskuterar hur berättelser och fantasier används i barndiabetesvården för att förhandla fram vad som är sjukt och friskt, levbart och icke levbart

liv; en normaliseringsprocess som har som mål att barnen och familjen ska lära sig att leva med diabetes.

Därefter förflyttar vi oss till patienterna och deras eget sätt att formulera sig. Språkvetarna Anna W Gustafsson och Charlotte Hommerberg gör i sin artikel en kvalitativ analys av hur patienter med kronisk cancersjukdom använder metaforer för att förmedla sina tankar om och erfarenheter av sjukdom. Särskilt krigs- och kampmetaforer är framträdande i de bloggar som ingår i studien. Musikvetaren Mats Arvidsons bidrag är en autoetnografisk studie, där han utifrån egna erfarenheter som diabetiker analyserar hur en avvikande egenskap som att ha en autoimmun sjukdom påverkar den personliga identiteten. Författaren sätter sin diskussion i samband med moderniteten och ett samtida disciplinsamhälle och diskuterar förmågan att sätta gränser och säga nej.

Från patientens perspektiv övergår numret till patienter i möte med konst. Konstvetarna Johanna Rosenqvist och Ellen Suneson studerar en dialogbaserad konstpedagogik som riktar sig till människor med neurodegenerativa nedsättningar. De följer hur mötet mellan konsten, konstpedagogen och deltagarna tar form i ett sammanhang som syftar till att öka deltagarnas välmående snarare än deras konsthistoriska bildning.

Nästa del av numret handlar om data och problematisering av olika sätt att systematisera och strukturera data. Karolina Lindh och Johanna Rivano Eckerdal, forskare i biblioteks- och informationsvetenskap, diskuterar nationella kvalitetsregister – särskilt

Svenskt Neonatal Kvalitetsregister – för att påvisa hur data inte kan ses som något objektivt sant, utan något som påverkas av det sammanhang den är insamlad i. Socialepidemologerna Maria Wemrell och Juan Merlo diskuterar i sin artikel hur perspektiv från humaniora och samhällsvetenskap, särskilt intersektionalitetsteori, kan bidra till en ökad förståelse av samband inom epidemiologin. De problematiserar ämnets fokus på individer och grupper och lyfter fram hur intersektionalitetsteorin kan bidra med sin inriktning på befolkningskategorier och på deras relationer till samhällsliga maktstrukturer.

Slutligen landar numret i en diskussion av hur systemet – här i form av genetisk rådgivning – möter individers frågor och oro. Idéhistorikern Anna Tunlid diskuterar hur å ena sidan risker för defekter och å an-

dra sidan individuell autonomi och självbestämmande balanserades i den genetiska rådgivningen i Sverige från slutet av 1950-talet. Författaren betonar hur utvecklingen av vetenskaplig kunskap och nya teknologier ger upphov till nya etiska frågor och krav på ställningstaganden från samhällets sida. Denna frågeställning återknyter till det första bidragets skönlitterära dystopi om ett samhälle som konsekvent låter den teknologiska utvecklingen övertrumfa etiken, och därmed kan man säga att cirkeln är sluten för temanumret.

Med detta temanummer vill vi bidra till diskussionerna i och formeringen av forskningsfältet i Norden, och väcka intresse för den mångfald av olika frågeställningar och spännande fallstudier som får plats inom det dynamiska forskningsfältet medicinsk humaniora.

Temaredaktörer

Katarina Bernhardsson

Fil dr, Lunds universitet

katarina.bernhardsson@litt.lu.se

Kristofer Hansson

Docent, Lunds universitet

kristofer.hansson@kultur.lu.se