



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

## INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Nu kan till och med en idiot se att jag är dålig”

En kvalitativ studie av att kommunicera om egen svår sjukdom

SW2227 Vetenskapligt Arbete i Socialt Arbete, 30 hp

Scientific Work in Social Work, 30 higher education credits

Mastersnivå

VT 2021

Författare: Charlotta Öhrling

Handledare: Elisabet Sernbo

## **Abstract**

**Titel:** ”Nu kan till och med en idiot se att jag är dålig”. En kvalitativ studie av att kommunicera om egen svår sjukdom.

**Författare:** Charlotta Öhrling

**Handledare:** Elisabet Sernbo

**Nyckelord:** Palliativ vård, Kommunikationsnormer, Kroppens fenomenologi, Privat information, Kommunikationskanaler

Kommunikation är starkt betonad inom palliativ vård och genomsyrar styrdokument och kliniskt arbete. Frustration kan ibland uppstå i det professionella vårdteamet över patienters och närståendes kommunikation om sjukdom. Syftet med studien var att öka förståelsen för den sjukes erfarenheter av att kommunicera om egen svår sjukdom. Studien omfattar 10 semistrukturerade intervjuer med patienter som vårdades inom palliativ enhet. Insamlade data har analyserats utifrån fenomenologiska perspektiv på kroppen samt kommunikationsteori med fokus på gränsdragningar för privat information. De huvudsakliga resultaten sammanfattas i fyra centrala områden. 1. Kommunikation om sjukdom sker i två från varandra skilda kommunikationskanaler: en verbal respektive en icke-verbal. Den icke-verbala kommunikationen utgörs av den sjukdomspåverkade kroppen samt de förlängningar som den sjukdomspåverkade kroppen behöver för att fungera i vardagen. 2. Den sjuke kommunicerar i förhållande till en inre krets som den sjuke har nära relationer till och till en yttre krets som den sjuke kommunicerar med utifrån situation. Den sjuke förhåller sig i hög grad faktabaserat i sin kommunikation om sjukdom. 3. Den inre kretsen har kommunikationsnormer som reglerar hur man verbalt relaterar till varandra och vilka områden som betraktas som enskild respektive gemensam angelägenhet, med hänsyn till individuella och gemensamma behov. Kommunikationsnormerna är starka och stabila under sjukdomsförloppet. I möte med yttre krets är kommunikationsnormer mindre tydliga och den sjuke kan möta situationer som utmanar egna gränsdragningar och kommunikationsnormer. 4. Kommunikation om sjukdom sker med intention och i interaktion med omgivningen. Intentionen är kopplad till egna, såväl som andras behov.

## **Abstract**

**Title:** "Even an idiot can notice that I'm ill now"

**Author:** Charlotta Öhrling

**Supervisor:** Elisabet Sernbo

**Key words:** Palliative care, Communication standards, Phenomenology of the body, Private information, Communication channels

Communication is strongly emphasized in palliative care and permeates control documents and clinical work. Sometimes frustration occurs within the professional care team due to how the patients and their loved-ones communicate about the illness. The purpose of the study was to increase understanding about the sick individual's experiences of communicating about own severe illness. The study includes 10 semi-structured interviews with patients cared for within a palliative care unit. Collected data was analyzed based on phenomenological perspectives on the body and also communication theory focused on boundaries of privacy. The main results are summarized in four key areas. 1. Communication about illness takes place in two different communication channels: a verbal respectively a non-verbal. The non-verbal communication consists of the disease-affected body and also the extensions that the disease-affected body needs to function in everyday life. 2. The sick individual communicates in relation to an inner circle of persons with which the sick individual has close relationships and to an outer circle with which the sick individual communicates due to situation. The individual is largely fact-based in communication about illness. 3. The inner circle has communication standards that regulate how to verbally relate to each other and which areas are considered as individual and common matter respectively, with regard to individual and common needs. The communication standards are strong and stable during the course of the disease. In encounters with outer circle, communication standards are less clear and the sick individual can face situations that challenge their own boundaries and communication standards. 4. Communication about illness takes place with intention and in interaction with the environment. The intention is linked to one's own, as well as the needs of others.

# Innehållsförteckning

<b>1. Problemformulering</b> .....	6
<b>2. Syfte och frågeställningar</b> .....	10
<b>3. Tidigare forskning</b> .....	11
<b>3.1. Inledning</b> .....	11
<b>3.2. Individens gränsdragningar</b> .....	11
<b>3.3. Undvikande i familjens kommunikation</b> .....	13
<b>3.4. Familjens kommunikationsnormer</b> .....	14
<b>3.5. Sammanfattning</b> .....	15
<b>4. Teori</b> .....	16
<b>4.1. Inledning</b> .....	16
<b>4.2. Kroppens fenomenologi</b> .....	16
<b>4.3. Gränsdragningar kring det privata</b> .....	19
<b>4.4. Sammanfattning</b> .....	22
<b>5. Metod</b> .....	22
<b>5.1. Inledning</b> .....	22
<b>5.2. Kontext</b> .....	23
<b>5.3. Urval</b> .....	24
<b>5.4. Datainsamling</b> .....	25
5.4.1. Planering av studien .....	25
5.4.2. Genomförande .....	26
5.4.3. Deskriptiv beskrivning .....	28
<b>5.5. Reflektioner kring bortfall</b> .....	29
<b>5.6. Transkribering</b> .....	30
<b>5.7. Analysmetod</b> .....	32
<b>5.9. Etiska överväganden</b> .....	35
<b>5.10. Reflektioner kring studiens tillförlitlighet</b> .....	37
<b>6. Resultat och analys</b> .....	38
<b>6.1. Inledning</b> .....	38
<b>6.2 Den verbala kommunikationskanalen</b> .....	38
6.2.1. Före diagnosen .....	38
6.2.2. Diagnos och behandling .....	40
6.2.3. Vardag ”utan” sjukdom .....	49
6.2.4. Försämring.....	52
6.2.5. Inför döden .....	53
6.2.6. Avslutande reflektion: Kommunikationsnormer och gränsdragningar .....	58

<b>6.3. Den icke-verbala kommunikationskanalen.....</b>	<b>61</b>
6.3.1 Kroppen talar.....	61
6.3.2. Kroppens förlängningar talar.....	63
<b>6.4. Kommunikationskanalernas balansakt.....</b>	<b>66</b>
6.4.1. Kroppen - utan verbala kommenterar.....	66
6.4.2. Kroppen - med verbala kommentarer.....	69
6.4.3. Gränsturbulens: Konfrontation, Osäkerhet och Undvikande.....	75
<b>6.5. Sammanfattning av studiens centrala resultat .....</b>	<b>78</b>
6.5.1. Två kommunikationskanaler .....	78
6.5.2. Relation och situation – Inre och Yttre krets.....	78
6.5.3. Kommunikationsnormernas betydelse .....	79
6.5.4. Intention och interaktion.....	80
<b>7. Avslutande diskussion.....</b>	<b>81</b>
<b>Referenser .....</b>	<b>84</b>
<b>Bilaga 1 .....</b>	<b>88</b>
<b>Bilaga 2 .....</b>	<b>89</b>
.....	89
<b>Bilaga 3 .....</b>	<b>90</b>
<b>Bilaga 4 .....</b>	<b>92</b>

## **Förord**

Mina allra varmaste tack till er som så generöst delade era berättelser och gav mig av dyrbar tid fast den för flera av er var så knapp. Jag hoppas innerligt att jag har förvaltat era röster väl så att era erfarenheter får bidra till viktig kunskap.

Mina varma tack till dig, Elisabet. Din handledning har varit ovärderlig och jag hade svårligen tagit mig igenom detta utan din uppmuntran, din klokhet och ditt stöd. Du är strålande.

Tack också till dig, Maria. Inte bara för att du frigjorde tid men också för att du visat omsorg och intresse hela vägen. Och till mina fina arbetskamrater – tack för att ni stått ut med mina utläggningar vid fikarasterna och för att ni är så fantastiska i största allmänhet.

David, Viktor och Elias - mina älskade, mina hjältar. Nu blir det mos och gos!

# 1. Problemformulering

”Oj, jobbar du i palliativ vård!?”<sup>1</sup> Det är väl vård för människor som är så sjuka att de snart kommer att dö? Det måste vara jättejobbigt att prata om döden hela tiden”. Den här reaktionen möter jag ofta när jag svarar på frågan vad jag jobbar med. Mitt svar? Ja, jag jobbar inom palliativ vård. Och, ja, palliativ vård är symtomlindrande vård för de som drabbats av obotlig sjukdom som kommer leda till döden. Och, ja, jag pratar en hel del om döden, fast inte alltid mest med den som ska dö.

Alltsedan avslutad socionomutbildning i början av 2000-talet har jag arbetat som kurator inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Mitt kliniska arbete har hela tiden varit nära förbundet med vård av vuxna patienter med livshotande sjukdomstillstånd. Sedan 2016 arbetar jag inom den palliativa sektionen som har uppdraget att i olika former ge sjukvård med just palliativ inriktning, oavsett diagnos. Det sker bland annat i form av hemsjukvård i så kallade ASIH-team (Avancerad Sjukvård i Hemmet) där sjuksköterskor, läkare, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och kuratorer arbetar i patienternas hem. De flesta patienter har cancer i någon form men det förekommer även neurologisk sjukdom, lungsjukdom och hjärt- och kärlsjukdom. En del är redan vid inskrivning i ASIH svårt märkta av sjukdom och kan ha förlorat många funktioner, både fysiska och kognitiva. Vissa patienter blir bättre under vårdtiden och kan skrivas ut från ASIH men de flesta vårdas i hemmet tills de dör eller till dess att de av olika anledningar vill avsluta sitt liv på hospice<sup>2</sup> istället för hemma.

Redan vid genomgång av remiss till ASIH sätts fokus på kommunikation om sjukdom. Patienten ska ha haft ett brytpunktssamtal<sup>3</sup> innan det medicinska ansvaret kan flyttas över till teamet. Brytpunktssamtalet mellan läkare och patient ges ofta funktionen av att definiera situationen (Nilsson & Waldemarsson, 2016). Om remissen bekräftar att brytpunktssamtal har hållits brukar detta tolkas som att patienten vet att sjukdomstillståndet har försämrats och att det palliativa vårdteamets insatser behövs i hemmet för att ge symtomlindring fram till en förväntad död inom en relativt snar framtid. Kort efter inskrivning har teamet som målsättning att kommunicera frågor som rör patientens önskemål vid ytterligare försämring. Vill patienten

---

<sup>1</sup> Palliativ vård är hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2018).

<sup>2</sup> I Sverige är hospice en vårdenhet dit man kan få komma i nära anslutning till livets slut för att få vård fram till sin död. Vården är utformad efter hospicefilosofin med ett holistiskt omhändertagande utifrån fysiska, psykologiska, sociala och existentiella behov. I Göteborg finns tre hospice: Källtorps hospice, Änggårdens hospice samt Hospice Helhetsvården Bräcke Diakoni.

<sup>3</sup> Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede är ett samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål (Socialstyrelsen, 2018).

dö hemma eller någon annanstans? Vem ska företräda patienten när patienten inte längre kan tala för sig själv? Att kommunicera med patient och närstående ur ett förberedande fokus, med döden som närvarande realitet i nära framtid, blir vardag för den som arbetar i den palliativa vården.

Patientens rätt till information och delaktighet är stark inom svensk hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) fastslår att all vård ska bedrivas så att kraven på god vård uppfylls och i detta ingår att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet. Vården ska bygga på respekt för patienters självbestämmande och integritet och vidare ska vården främja goda kontakter mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonalen (5 kap, 1§). Utan att det klart uttalas, kan man anta att god vård i ovanstående former inte kan uppfyllas utan en fungerande kommunikation patienter och vårdgivare emellan. I Patientlagen (2014:821) konkretiseras vikten av kommunikation som ett medel för att stärka patientens ställning inom sjukvården samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet (1 kap, 1§). Patienten har rätt att få information om sitt hälsotillstånd och det förväntade vård- och behandlingsförloppet (3 kap, 1§) men har också rätt att bli respekterad i sitt önskemål om att avstå från information (6§). Den som informerar ska så långt det är möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet och betydelsen i informationen (7§). Patientlagen reglerar också möjligheten för sjukvården att informera närstående (4§) såvida detta inte strider mot bestämmelser om sekretess (5§). Så långt det är möjligt ska vården utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap 1§). Närstående ska ges möjlighet till delaktighet, förutsatt att det är lämpligt och inte hindras av sekretess (3§).

I början av 2000-talet publicerades den statliga utredningen *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6) som initierats i syfte att utveckla den palliativa vården i Sverige. Utredarna förespråkade att den palliativa vården skulle vila på fyra hörnstenar. Idag benämns dessa som: Symtomlindring, Teamarbete, Kommunikation och relation samt Närståendestöd (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2021). Kommunikation framhålls därmed som en mycket viktig beståndsdel i den palliativa vården med det främsta syftet att främja patientens livskvalitet.

Den statliga utredningen påtalade behov av att göra den palliativa vården enhetlig över landet, vilket exempelvis resulterade i ett nationellt vårdprogram för palliativ vård (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2021), ett kvalitetsregister<sup>4</sup> samt ett kunskapsstöd för god

---

<sup>4</sup> Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en person i livets slutskede har varit.



palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen, 2013). Även i dessa dokument betonas kommunikation som grundläggande. Kommunikation i form av brytpunktssamtal, anges till exempel som indikator för god palliativ vård (ibid) och framhålls som en förutsättning för att alla involverade ska vara införstådda med vårdens inriktning i livets slutskede: att främja livskvalitet och att lindra symtom. Socialstyrelsen betonar kommunikation som en kontinuerlig process som innefattar mycket mer än enbart information vid en tidpunkt. I sammanhanget framhålls också tillgänglig personal, aktivt lyssnande samt kontinuerlig information under hela sjukdomsprocessen som viktiga beståndsdelar i kommunikation (ibid).

Även i vårdprogrammet är brytpunktssamtalen centrala utifrån syftet att dessa medvetandegör för patienten att en försämring förväntas och att patienten därmed ges "...möjlighet att förbereda sig, för att kunna påverka sin livssituation och kommande vård och behandling" (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2021, s 19). Patientens rätt till information och stöd genom pågående dialog med vårdgivaren är central i vårdprogrammet. Utifrån klinisk erfarenhet framhålls fördelar med att närstående har tillgång till samma information som patienten. I synnerhet är det väsentligt att närstående får nödvändig information för att ges möjlighet att ta avsked när döden är nära. Ärlighet i kommunikationen framhålls bidra till ökat välbefinnande hos patienten och betraktas som en förutsättning för patientens delaktighet i vården (ibid).

Kommunikation som begrepp, eller vems/vilkas kommunikation som avses, definieras inte alltid. Kommunikation framhålls istället utifrån intention såsom ett uppdrag, ett medel och ett ansvar för det palliativa vårdteamet. Läkarens roll framhävs tydligt eftersom information om sjukdomen och det förväntade vårdförloppet betonas starkt. Överlag framhålls kommunikation som något eftersträvanvärt, positivt och nödvändigt. Min kliniska erfarenhet säger att vårdteamet upplever att det finns en bra grund för samarbete när patient och närstående i öppen dialog gemensamt bekräftar att de vet att sjukdomen inte går att bota och att det förmodligen inte återstår så lång tid för patienten att leva. Teamet kan då uttrycka sig i termer av att "alla är införstådda" eller att "alla är med på banan". Om bekräftelsen från patient och/eller närstående uteblir kan det uppstå frågetecken i teamet. Om patient och/eller närstående dessutom ger uttryck för tankar och planer som förespeglar en övertygelse om lång eller till och med helt frisk framtid, skapar det osäkerhet. Då kommer frågor såsom: Har patienten fått tillräckligt tydlig information? Har patienten verkligen berättat för sina närstående? Definitionen av situationen verkar inte vara gemensam. Läkaren kan då hålla extra brytpunktssamtal med patienten och inte sällan blir återkopplingen till teamet att

patienten är väl medveten om allvaret i sjukdomen. Att vissa patienter och närstående blir föremål för mycket diskussion och frustration inom teamet har skapat en undran hos mig. Vad beror friktionen på? Finns det olikheter i hur vi ser på och hur vi värderar kommunikation om svår sjukdom?

Det nationella vårdprogrammet för palliativ vård poängterar vikten av att ge patienter och närstående möjlighet till förberedelse inför döden. Man säger bland annat att patienten "...och de närstående behöver få förutsättningar att hantera sina liv, förbereda sig för livets slut och ta avsked. Det kan finnas behov av information om hälsotillståndet i nuläget och det förväntade förloppet. Patienten kan behöva ta ställning till erbjudna behandlingar och vårdåtgärder, göra prioriteringar, uttrycka önskemål inför den återstående tiden och därigenom i möjligaste mån uppleva kontroll över situationen. Vissa patienter vill dela sina tankar och känslor, andra inte." (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2021, s 29). Jag tycker att det är intressant att vårdprogrammet framhåller ett kommunikativt ansvar i uttryckligt syfte att patient och närstående *behöver få förutsättningar att hantera sina liv, förbereda sig för livets slut och ta avsked*. Vad betyder det? Jag menar att formuleringar som dessa antyder en normativ ansats i att förknippa en god död med en förberedd död. En öppen och medveten kommunikation om svår sjukdom och förväntad död tolkas då som en tydlig återkoppling på att patienten har förstått och därmed kan ta sitt ansvar för att förbereda sig själv och sin omgivning inför döden men också för tiden som kommer efter patientens död (Frith, Raisborough & Klein, 2013). Vårdprogrammet lyfter också fram att vissa patienter vill dela med sig av tankar och känslor, medan andra inte vill. Med andra ord framhålls att patientens självbestämmande kring kommunikation måste respekteras. Samtidigt tycks den patient som inte framträder som en person som accepterar och förbereder sig själv och andra inför döden, utmana den palliativa vårdens syn på vad som är en god död (McNamara, 2004). Teamet möter ibland också närstående som ger instruktioner om att vissa saker inte får sägas till patienten. Ofta förknippas sådana skilda synsätt med kulturella skillnader i syn på hälsa i allmänhet (Napier et al, 2014) och i syn på vård i livets slutskede i synnerhet (Searight & Gafford, 2005; Mostafazadeh-Bora & Zarghami, 2017). Oavsett orsak speglar dessa erfarenheter att det finns synsätt som går på tvärs mot den palliativa vårdens föreställningar om vikten av öppenhet och ärlighet i kommunikation kring förestående död.

Sjukvården tenderar i allt högre grad förläggas till patienters hem (Västra Götalandsregionen, 2017) där patienter lever sin vardag. Gränsen mellan privatliv och sjukvård blir mer diffus när sjukvården i bokstavlig bemärkelse flyttar in hos patienten, vilket ofrånkomligen påverkar

relationer och samarbete mellan patient och sjukvårdspersonal (Svensson, 1993). Den privata sfären för patienten minskar när sjukvårdspersonal får tillgång till att exempelvis betrakta samspel inom familjer, överhöra samtal, betrakta ordningen i hemmet och notera post som ligger framme. Vårdteamet kommer påtagligt fysiskt nära patienten och andra som bor eller vistas på samma adress. Även kommunikationen mellan patienter och närstående blir därför ett område för insyn och möjligen också föremål för önskan om påverkan från sjukvården.

Det är lätt att ha uppfattningar om kommunikation om sjukdom som något gott och eftersträvansvärt när man står en bit ifrån och är präglad av styrdokument och normativa anslag, men hur upplevs det för den som bär sjukdomen i sin egen kropp? Hur kan vi, utifrån patienters perspektiv, förstå olika sätt att kommunicera med omgivningen om egen sjukdom? Vilka erfarenheter av kommunikation är angelägna för patienterna att framhålla?

## **2. Syfte och frågeställningar**

Syftet med studien är att öka förståelsen för individers erfarenheter av att kommunicera om egen svår sjukdom till personer i sin omgivning. Jag vill undersöka detta fält med utgångspunkt i att de sjuka vid undersökningens genomförande är mottagare av palliativ vård. Detta innebär möjligheter för de sjuka att berätta om erfarenheter av kommunikation under ett sjukdomsförlopp samt i en aktuell situation där döden kan vara nära förestående.

Frågeställningar:

- Vad påverkar individers kommunikation om sjukdom, avseende hur, när, till vem och varför patienten kommunicerar?
- Hur förändras kommunikation om sjukdom över tid?
- Hur kan kommunikation om sjukdom förstås ur ett fenomenologiskt perspektiv?

Få studier är inriktade mot att efterfråga individers erfarenheter av att kommunicera om egen svår sjukdom till sin omgivning. Mig veterligen finns det ingen studie som efterfrågar erfarenheter över tid, det vill säga under olika skeden i ett sjukdomsförlopp. Genom att öka förståelsen för erfarenheter av kommunikation om egen sjukdom, och att ställa frågor med utgångspunkt ur en palliativ situation, ser jag möjligheter att med denna studie bidra till ny och betydelsefull kunskap.

### **3. Tidigare forskning**

#### **3.1. Inledning**

Det finns många studier där forskare undersökt faktorer som har betydelse i kommunikationen där vårdgivare lämnar och patient (och närstående) tar emot besked om svår sjukdom (till exempel Aoun et al, 2016; Fujimori, Akechi & Uchitomi, 2017; Matthews et al, 2019; Mirza et al, 2019; Anestis et al, 2020). Om denna kommunikation om svår sjukdom vet vi därför mycket. Vi vet att kommunikation om diagnos och prognos uppfattas på olika sätt av vårdgivare och patient. Medan vårdgivaren uppfattar att diagnos och prognos kommuniceras vid avgränsade tillfällen, beskriver patienten besked om diagnos och prognos som en process som innefattar hela kontakten med sjukvården, från det att patienten först sökte hjälp och i en tänkt process framåt så länge patienten behöver sjukvårdens hjälp (Salander, 2002; Schaepe, 2011).

Hur individer erfar kommunikation om egen sjukdom utanför en sjukvårdskontext vet vi mindre om, men vi vet att den sjuke har att förhålla sig till många olika människor och olika sammanhang: den närmsta familjen, släktingar, nära vänner, arbetsgivare, kollegor, grannar och bekanta. När en individ har fått besked om egen svår sjukdom uppstår en grundläggande fråga: Vem ska få veta? (Ewing et al, 2016).

#### **3.2. Individens gränsdragningar**

Informationen om egen sjukdom kan förstås som privatägd så länge ingen annan invigs. Ngwenya, Farquhar & Ewing (2016) menar att den sjuke individen tar ställning till om informationen ska fortsätta att vara privatägd eller vem/vilka som ska inkluderas i vetskap. Besked om sjukdom är alltså förknippat med gränsdragningar som får en inkluderande funktion för somliga i individens omgivning, exkluderande för andra. Som ägare av information om sin sjukdom utgår den sjuke från rätten att själv bestämma var gränserna kring informationen bör dras. De som inkluderas innanför gränsen förväntas respektera den sjuknes gränsdragningar, vilket har betydelse för vad den inkluderade i sin tur förväntas berätta/eller inte berätta vidare till andra. Hur gränsdragningarna respekteras har betydelse för det fortsatta förtroendet i relationen (ibid). Dessa ställningstaganden görs när någon insjuknar för första gången, men nya ställningstaganden kring gränsdragningar för inklusion görs också då individen får besked om återinsjuknande (Burman, 2020). Frågan uppstår då på nytt: Vem ska få veta nu?

Besked om diagnos och planerade behandlingar utgör den grundläggande informationen som delas. Men vad som sägs utöver, hur mycket eller hur detaljerat, är relaterat till vem patienten pratar med. Således kan olika personer inkluderas i att veta olika saker om patientens situation (Ewing et al, 2016). Även om informationen om sjukdomen ägs av patienten och patienten avgör vad och hur mycket som sägs, så är det inte bara patientens överväganden utifrån sig själv som avgör vad som blir sagt. Kommunikationen påverkas också av att patienten alltid tar hänsyn till vem den andre är och vilken situation som den personen befinner sig i. Generellt berättar patienterna på de sätt som de tänker ska väcka minst upprördhet. Särskild hänsyn tas till personer som själva är sjuka eller som har drabbats av sorg (ibid). För patienten kan det upplevas särskilt svårt att berätta för sina egna föräldrar (Burman, 2020).

Vad, hur och till vem individen berättar om sin sjukdom kan också påverkas av olika sociala sammanhang som hen är engagerad i och den sociala kontexten överlag. Burman (2020) använder sin egen sjukdomserfarenhet av metastaserad<sup>5</sup> bröstcancer som empiri vid analys av kommunikation om sjukdom. Hon belyser hur kommunikationens utformning påverkas av att exempelvis vara väl känd på en mindre ort utifrån engagemang i många olika nätverk och sammanhang. Individen kan då behöva utgå från att gränsdragningar kring information blir svårare att upprätthålla, både för sig själv och för de personer som inkluderats, eftersom många kan antas vilja veta. För att säkerställa att den sjuke själv blir informant och minska risken för ryktesspridning kan kommunikationen behöva utformas mer strategiskt (ibid). När information av olika skäl behöver gå ut till många samtidigt, kan individen behöva planera mer och även använda sig av kommunikationsmedel som e-post eller sociala medier (Ewing et al, 2016; Burman, 2020).

I kommunikation om sjukdom är den sjuke lyhörd för omgivningens reaktioner och uttrycker svårigheter med att hantera både undvikande och vad som uppfattas som överdrivna emotionella reaktioner där hen kan få stödja och trösta den som de har berättat för. Omgivningens intention att stödja emotionellt kan ibland upplevas få motsatt effekt ur den sjukes perspektiv (Ewing et al, 2016). Vissa vill fortsätta leva som vanligt och önskar bli respekterade i det. Kommunikationen kan därför anpassas för att undvika omgivningens reaktioner vilket inverkar på vad individen väljer att säga men också hur det sägs. Att medvetet använda telefon istället för ett personligt möte kan för individen syfta till att skydda sig från att se omgivningens reaktioner på information om sjukdom (ibid). Burman (2020)

---

<sup>5</sup> Metastaserad cancer innebär att den ursprungliga cancertumören (primärtumör) spridit sig via dottertumörer till andra delar av kroppen.

framhåller att det är en utmaning att i sin kommunikation till omgivningen tydliggöra situationens allvar, samtidigt som situationens allvar är just vad som utgör en stor stress för den sjuke själv. Parallellt under hela processen av att berätta om sjukdom hanteras samtidigt kroppsliga förändringar och en självidentitet i förändring (ibid).

### 3.3. Undvikande i familjens kommunikation

Det finns också forskning som belyser kommunikation om sjukdom ur ett familjeperspektiv. Den forskning som jag tagit del av belyser undvikanden<sup>6</sup> i familjens kommunikation om sjukdom där en vuxen individ drabbats av livshotande sjukdom.

Forskningen visar att det är vanligt att undvika att prata om känslor i familjer där någon är allvarligt sjuk. Både att prata om den sjukes eller närståendes känslor undviks i hög grad. Likaså undviker man i hög grad att prata om ämnen som riskerar att orsaka känslomässiga reaktioner (Zhang & Siminoff, 2003; Caughlin et al, 2011). Särskilt svårt är det att prata om begränsade behandlingsmöjligheter samt att den sjuke närmar sig döden (Zhang & Siminoff, 2003). Skälen för att inte prata anges som en önskan om att undvika psykisk stress samt att man inom familjen har en ömsesidig önskan att skydda varandra från starka känslor som kan skapa obehag och som man inte vet om man kan hantera (Zhang & Siminoff, 2003; Caughlin et al, 2011).

Undvikandet av känslor avspeglas också i familjers språkbruk. Det menar Beach (2002) som framhåller att användandet av ett bio-medicinskt språkbruk kan göra det lättare att förhålla sig distanserat till egna och andras känslor när familjer kommunicerar om svår sjukdom. Genom att använda ett bio-medicinskt språk, förmedlat av sjukvården, ges familjer en möjlighet att prata om sjukdomen på ett sätt som upplevs mindre känslomässigt hotfullt. Det bio-medicinska språket ger också möjlighet att förhålla sig till vad *någon annan* har uttalat om sjukdomen. Den sjuke kan hålla en distans till vad sjukvården sagt och också ifrågasätta, enskilt eller tillsammans med omgivningen, om informationen verkligen stämmer. Genom att återge vad sjukvården säger behöver individen inte framföra någon egen tolkning utan överlämna till omgivningen att göra egna tolkningar (ibid).

Undvikande i kommunikation om sjukdom har också att göra med önskan om att framhålla vikten av positivt tänkande istället för att fokusera det som uppfattas negativt (Zhang & Siminoff, 2003). Att anta en roll som beskyddare, tillsammans med en önskan om att

---

<sup>6</sup> *avoidance*

upprätthålla hopp, kan göra att den sjuke undviker att förmedla olika besked som har med egen svår sjukdom att göra (Matthews et al, 2019).

Vissa familjer undviker att fördjupa information om diagnos, sjukdomsförlopp samt frågor om döden och döendet. Skälen kopplas då både till en önskan om att skydda sig själv och andra, men också till att bibehålla hopp och optimism. Genom att undvika att prata om frågor som kräver ingående kunskap om sjukdomen kan någon grad av ovisshet upprätthållas, varigenom familjen får en marginal gentemot potentiellt dåliga besked (Caughlin et al, 2011).

Refererad forskning om undvikande i familjers kommunikation är samstämmig vad gäller resultat. Det är vanligt att familjer undviker att prata om vissa saker som rör sjukdom och man gör det för att skydda varandra från obehag och för att upprätthålla hopp och framtidstro. Men forskningen är inte överens i sin analys av innebörd och tolkning. Med utgångspunkten att öppen verbal kommunikation om sjukdom är väsentlig, eftersträvansvärd och alltid att föredra framför tystnad, kan undvikanden tolkas som ett misslyckande (Zhang & Siminoff, 2003). Men om utgångspunkten är att kommunikation måste förstås som målorienterad kan familjens kommunikation om sjukdom istället tolkas som en gemensam koordination med övervägningar och anpassningar både utifrån individuella och gemensamma mål. Att prata om sjukdomen ur vissa aspekter, men att undvika andra, uppfattas då som ändamålsenligt och bidrar till att uppfylla mål som är önskvärda inom familjen (Caughlin et al, 2011).

### **3.4. Familjens kommunikationsnormer**

Forskning visar också att familjer koordinerar vad som sägs om sjukdom utifrån de kommunikationsnormer som familjen har. Kommunikationsnormerna fungerar som regler för hur man inom familjen pratar om olika saker, vad som är okej att ta upp och vad man undviker. Att till exempel berätta hur man känner inför sjukdomssituationen kan vara ett brott mot familjens normer om att inte prata om känslor överhuvudtaget. Familjens normer tycks i hög grad prioriteras över andra eventuella mål, vilket kan leda till att undvikande ses som ett bättre alternativ än öppenhet just i den egna familjen. Undvikande kan därmed kopplas till familjens strävan att hålla samman eftersom normerna reglerar hur man kommunikativt relaterar till varandra (Caughlin et al, 2011).

Sjukdom och hot mot livet kan utgöra ett nytt och okänt område för familjen, vilket kan skapa osäkerhet över hur kommunikationsnormerna ska appliceras. Vad som i detta läge definieras som individens ensak och vad som definieras som familjens gemensamma sak att hantera, kommer att ha väsentlig betydelse för familjens fortsatta kommunikation kring sjukdom

(Baider, 2008). Jag drar slutsatsen att det kan vara svårt att förändra en familjs kommunikation om sjukdom när definitionerna är förhandlade och klara. En förändring förutsätter att familjen på nytt förhandlar om definitionerna av sjukdomens olika aspekter som ensak eller gemensam sak.

### **3.5. Sammanfattning**

Av tidigare forskning förstår jag sammanfattningsvis att kommunikation om sjukdom, ur den sjukes perspektiv, handlar om gränsdragningar som görs utifrån ställningstaganden om vad individen vill/kan hålla privat och vad som kan/bör/måste delas med andra.

Gränsdragningarna påverkas av och i ständig interaktion med omgivningen. Hänsyn tas till egna behov men också till den andres situation. Kommunikation påverkas av en samhällelig kontext där den sjukes roll i olika sammanhang har betydelse för vilka gränssättningar som är möjliga.

I familjesammanhang är det vanligt att undvika att prata om känslor och om ämnen som kan påverka upprätthållandet av hopp. I familjer ser man undvikandet som ett sätt att både skydda sig själv och andra från obehag. Tystnaden, som konsekvens av undvikanden i kommunikation om sjukdom, kan förstås som ett misslyckande om man utgår från att det alltid är bra med en öppen och ärlig kommunikation från alla parter. Undvikandet kan också ses som ett medel för att nå individuella och gemensamma mål som är önskade av familjen. Tystnaden, som konsekvens av undvikanden, kan i det ljuset ses som ändamålsenligt.

Familjers sätt att kommunicera om sjukdom påverkas av kommunikationsnormer inom familjen och dessa tycks vara överordnade individuella behov. Vad, avseende sjukdomen, som i tidigt skede definieras som ensak för individen eller en gemensam sak för familjen, kommer att ha betydelse för kommunikationen under det fortsatta sjukdomsförloppet.

Refererad forskning saknar ett jämförande perspektiv av den sjukes erfarenheter av kommunikation över tid och utgår inte från en uttalad palliativ vårdkontext. Det är främst i dessa aspekter som min studie kan bidra med ny kunskap.



## 4. Teori

### 4.1. Inledning

Att efterfråga individers erfarenheter och därmed nå en förståelse för kommunikation ur deras synvinkel har sin grund i ett fenomenologiskt perspektiv. Inom fenomenologin förstås de konkreta mänskliga erfarenheterna som avgörande för hur världen kan tolkas och förstås (Justesen & Mik-Meyer, 2011). I en studie som berör kommunikation om sjukdom finner jag det därför adekvat att välja ett teoretiskt perspektiv som betonar kroppslig förankring i tid och rum; ett vardagsliv med sjukdom där fenomenet kommunikation får sin mening. Jag har därför valt att analysera mitt material utifrån filosofen Merleau-Pontys (1945/1997) tankar om kroppens fenomenologi.

En individ som berättar om sin sjukdom vänder sig till en omgivning. För att analysera kommunikationen mellan den sjuke och denna omgivning har jag, som tillägg till detta, valt att också utgå från mina kliniska erfarenheter av patienter som inte talar öppet om sin sjukdom eller förväntade död, men som i en konfrontation kan uttrycka att de mycket väl förstår sin situation. Här används Petronios (2002) kommunikationsteori, för att belysa vad som påverkar vad som berättas för andra respektive vad som upplevs som privat.

### 4.2. Kroppens fenomenologi

Grundläggande i Merleau-Pontys (1945/1997) tankar är att vi är våra levda kroppar. Kroppen är inte ett objekt som jag har. Kroppen är istället vad jag är och med kroppen varseblir jag omvärlden och blir medveten om världen. Kroppen är därför inte något som är skilt från vårt medvetande, utan grunden för vårt medvetande. Jag, som kropp, är central i den värld som omger mig eftersom jag med min kropp uppfattar det som finns omkring mig. Jag blir medveten om världen med hjälp av min kropp. Genom min kropp ansluter jag också till världen genom att engagera mig på olika sätt. Denna värld ska inte förstås som en abstrakt värld utan som en konkret fysisk och mellanmänsklig värld, förankrad i en viss tid och i specifika rum. Men bara för att vi med kroppen varseblir det som finns runtomkring, är det inte självklart att vi i vår vardag och i vår livsvärld,<sup>7</sup> varseblir oss själva som kroppar. Så länge vi kan ansluta oss till vår livsvärld, genom föresatser som är förknippade med den livsvärlden, så finns det egentligen ingen anledning att varsebli våra kroppar. Men när vi av någon anledning inte kan ansluta med våra kroppar till vår livsvärld, vänds uppmärksamheten

---

<sup>7</sup> Livsvärld är ett centralt begrepp inom fenomenologin och betecknar den konkreta värld som vi dagligdags befinner oss i och har en tendens att se som självklar (Justesen & Mik-Meyer, 2011)

från omgivningen till att varsebli vår egen kropp. Jag ska ge ett exempel som tydliggör resonemanget. För ett par år sedan opererade jag min fot och en tid efter operationen hade jag svårt att stödja på foten. I min livsvärld är jag van vid att kunna resa mig ur sängen på morgonen och gå till toaletten utan att överhuvudtaget reflektera över att jag spänner vissa muskler i olika ordningsföljd och koordinerar mina rörelser så att jag tar mig upp och framåt. Jag uppmärksammar istället sakerna runtomkring så att jag exempelvis inte snubblar över en gymmapåse eller går in i en möbel. När min fot efter operationen var obrukbar under en tid, blev jag däremot mycket uppmärksam på min kropp, helt enkelt för att den inte kunde fungera enligt mina föresatser som vanligen är förknippad med min livsvärld. Det gick helt enkelt inte att stödja på foten och jag kunde därmed inte ansluta till min livsvärld med min kropp som jag brukar. Jag varseblev mig själv som kropp genom att uppmärksamma vad min kropp inte kunde göra. Därigenom blev jag också uppmärksam på vad jag som kropp brukar kunna göra när vardagen är som vanligt.

Skillnaden mellan min kropp före och efter operation, åskådliggör vad Merleau-Ponty (1945/1997) benämner som ”den habituella kroppen” i förhållande till ”den aktuella kroppen” (ibid, sid. 32-33). Den habituella kroppen är den som vi är vana vid och genom vilken vi ansluter oss till vår livsvärld utan att vi egentligen tänker på det. Sjukdom kan medföra förändringar för den habituella kroppen, vilket gör att vi istället uppmärksammar vår kropp som en aktuell kropp här och nu. Vi kan inte uppfatta en aktuell kropp om vi inte sätter den i relation till den habituella kroppen. Varseblivning, och därav medvetande, har därför att göra med perspektiv och kontraster i rum och tid. För att något ska uppstå som en figur måste det finnas en bakgrund som figuren kontrasteras mot. För att återgå till mitt exempel: om jag inte vanligtvis brukat gå själv från sängen till toaletten, så skulle min operation inte medfört någon förändring avseende just detta. Men eftersom jag brukar kunna gå själv (habituell kropp), så blir jag varse en aktuell kropp (som inte kan gå). Min aktuella kropp blir en figur mot bakgrund av en habituell kropp.

Våra kroppsdelar bildar ett system som vi besitter genom ett ”kroppsschema” (Merleau-Ponty, 1945/1997, sid. 51-53). Kroppsschemat utgör en aktiv integrering av våra kroppsdelar och hur de ska förhålla sig till varandra för att åstadkomma vissa saker. Om vi återknyter till mitt exempel så är det mitt kroppsschema som jag besitter när jag reser mig från min säng utan att medvetet behöva tänka hur varje kroppsdel ska förhålla sig till andra kroppsdelar. Jag besitter kroppsschema för att resa mig, för att gå och så vidare. Kroppen utgår därför mer från situation än position i rummet. Utifrån detta resonemang menar Merleau-Ponty (ibid, sid. 54-

56) att kroppen existerar i riktning mot sina uppgifter och samlar sig för att nå sina mål. Kroppen befinner sig därför inte bara i ett rum. Kroppen besitter rummet med sig själv som motorisk intention i riktning mot ett förväntat resultat. I mig finns målbilden av rörelsen: att resa mig från sängen; som gör att kroppen samlar sig och utför just dessa rörelser.

Begreppet ”Intentionell båge” (Merleau-Ponty, 1945/1997, sid. 97-98) används för att belysa att kroppens handlingar bärs upp av tidigare erfarenheter som fungerar som måttstock för oss. Våra kroppar är därför bärare av förkroppsligad kunskap om hur vi ska åstadkomma det vi vill göra. Vid sjukdom blir den intentionella bågen sämre fungerande. I mitt fall visste jag mycket väl vilka rörelser jag ville åstadkomma, men min opererade fot utgjorde en begränsning för kroppens rörelse. Trots att jag kunde tänka rörelsen kunde jag inte utföra den. I mitt postoperativa tillstånd var den intentionella bågen tillfälligt satt ur spel. Motoriken kan därför förstås som ett ’Jag kan’ som blir utmanat när vi drabbas av sjukdom. Kroppen är vår förankring i världen och det som utgör en överensstämmelse mellan intention och utförande (ibid, sid. 108).

Slutligen vill jag lyfta fram Merleau-Pontys (1945/1997) tankar om kroppen som ”ett uttrycksrum” (ibid, sid. 110). Öhlén & Friberg (2019) använder istället termen uttrycksfält, med referens till Merleau-Ponty (ibid), vilket jag också gör fortsättningsvis. Vi står inte vid sidan av våra kroppar. Vi är våra kroppar. Och som kroppar är vi ett uttrycksfält som bär betydelser ut i rummet, mot omgivningen. Att ha en gipsad fot och därtill inte kunna ta sig från sängen till toalett, bär en betydelse. Min kropp utgjorde ett uttrycksfält som bar betydelsen av att något var förändrat. Kroppen som uttrycksfält är därmed också ett medel för kommunikation. Kroppen talar.

När den intentionella bågen blir svår att upprätthålla kan kroppen behöva tillägna sig nya motoriska vanor för att kunna uppfylla intentioner och mål, till exempel genom att lära sig att använda olika former av hjälpmedel. Med nya motoriska vanor följer nya sätt att varsebli omgivningen med nya möjligheter för kroppen att bebo rummet. Jag fick till exempel nytta av en skrivbordsstol som jag rullade mig fram på under tiden som jag inte kunde stödja på min fot. Den som mer än tillfälligt behöver använda sig av ett hjälpmedel kan bli så förtrogen med detta att hjälpmedlet blir det sätt med vars hjälp den sjuke varseblir sin omgivning.

Hjälpmålet har då övergått från att vara ett föremål till att bli ”...ett bihang till kroppen, en utvidgning av den kroppsliga syntesen” (Merleau-Ponty, 1945/1997, sid. 118). Kroppen blir, med mina ord, förlängd.

### 4.3. Gränsdragningar kring det privata

Petronio (2002) har presenterat en kommunikationsteori som kortfattat syftar till att ge en förståelse av de överväganden som föregår våra beslut om vi ska berätta för andra om privat information eller inte. Vidare ger teorin en förståelse för hur vi, när vi har avslöjat privat information, behöver koordinera gränserna för fortsatt hantering av informationen tillsammans med den/de som tagit del av den. Teorin belyser också vad som händer när den koordineringen av någon anledning inte fungerar. Petronios (ibid) begrepp finns, mig veterligen, inte översatta till svenska varför jag i texten anger egna översättningar, med ursprungsbenämningar i fotnoter.

Grundläggande hos Petronio (2002) är betoningen på avslöjad privat information.<sup>8</sup> Fokus vilar på innehållet i informationen, inte på processen i att avslöja. Frågan om vi ska avslöja privat information eller hålla informationen för oss själva, är något vi ständigt ställs inför. De val vi gör, att berätta eller inte berätta, beror på vilka förutsättningar och villkor vi uppfattar som viktiga. Som individer har vi en grundläggande övertygelse om att vi äger vår privata information och att ägandet inkluderar rätten att bestämma vem som ska få tillgång till den. I balansakten mellan att berätta eller inte berätta väger vi dock också in hur vi tolkar andras behov och hur vårt beslut kommer att påverka dem. En annan aspekt i balansakten är vad situationen och kontexten kräver (ibid). Ett aktuellt exempel kan vara hur vi berättar om frånvaro på jobbet under rådande covidpandemi. Bedömningen av vad situationen kräver kanske får oss att berätta betydligt mer om anledning till sjukfrånvaro än vad vi annars brukar göra i syfte att motverka rykten om covidsmitta. Att på detta sätt ta hänsyn till omgivningen visar, enligt Petronio (2002), att regleringen av vad som hålls privat och inte är tydligt kommunikativ till sin natur. Begreppet kommunikation används för att beteckna det samspel som avgör om en individs privata information görs tillgänglig för den andre eller inte (ibid).

Petronio (2002) använder sig av begreppet gränsdragningar,<sup>9</sup> som metafor för att påvisa avgränsningen mellan det som är privat information och det som är allmän information. Min privata information är omgärdad av en gräns och så länge jag håller informationen innanför gränsen är den min att kontrollera egenmäktigt. När vi avslöjar privat information utökas gränserna till att omfatta den/dem, som frivilligt eller ofrivilligt, invigs i den privata informationen. Vid en sådan utökning förändras ägandet av informationen. Petronio (2002)

---

<sup>8</sup> *Private disclosure*. Min svenska översättning är trubbig. *Private* har en tydlig koppling till integritet, privatliv och information som jag inte delger vem som helst. *Disclosure* har koppling till informationen, att denna är avslöjad eller anförtrödd.

<sup>9</sup> *Boundaries*

menar att vi fortfarande ser oss som rättmätiga ägare av den information som rör oss själva, men den/de som tagit emot informationen blir medägare.<sup>10</sup>

Att avslöja privat information kan innebära fördelar, till exempel att få stöd eller komma närmare en annan person. Men att avslöja privat information kan också innebära risker. Jag kanske berättar saker som jag sedan ångrar och personen som tar emot informationen kanske inte hanterar den så som jag hoppades. Grundläggande i teorin är därför också betoningen av kontroll<sup>11</sup> som ett sätt att motverka risker. För att skydda oss mot sårbarhet behöver vi kunna reglera gränsdragningen, och därmed kontrollen, över vår privata information. Petronio (2002) menar att vi har ett regelbaserat styrsystem<sup>12</sup> som grund för hur gränsdragningar regleras. Detta styrsystem har alltså avgörande betydelse för hur vi, i kommunikativt samspel med andra, hanterar gränsdragningen kring vår privata information. Tre övergripande processer är avgörande för hur ett regelbaserat styrsystem är uppbyggt och fungerar.

Den första övergripande styrprocessen handlar om vad som ligger till grund för de regler som definierar för oss vad privat information är, samt vad som kännetecknar dessa regler. Petronio (2002) hävdar att utvecklingen av regler påverkas av kulturella förväntningar, kön, vad som uppfattas motiverande för att berätta, kontextens betydelse/vad olika situationer kräver samt balanserandet mellan risk och nytta med att avslöja privat information. Vi tillägnar oss regler kring privat information antingen genom att lära oss redan existerande regler eller genom att förhandla. Som barn får vi lära oss genom våra föräldrar vad som är privat och därmed inte passar sig att berätta för andra. När vi exempelvis etablerar en relation med en partner som lärt sig andra regler, föranleder detta en förhandling om vilka regler som ska gälla i den nya relationen. Reglerna är ofta så etablerade att de påverkar hur vi agerar utan att vi är medvetna om det. Ibland uppstår situationer där existerande regler inte längre är ändamålsenliga vilket medför behov av nya eller modifierade regler, bättre anpassade till den nya situationen. Om reglerna är tydligt uttalade följer också att alla medägare förväntas hålla sig till dessa regler. Ofta är sanktioner kopplade till reglerna. Sanktioner kan vara positiva i det att de uppmuntrar till att hålla reglerna medan negativa sanktioner är kopplade till konsekvenser av att bryta reglerna (ibid).

Den andra övergripande styrprocessen handlar om hur gränserna kring den privata informationen koordineras, det vill säga hur synkroniseringen av regler sker (Petronio, 2002).

---

<sup>10</sup> *Co-owners*

<sup>11</sup> *Control*

<sup>12</sup> *Rule-based Management System*

Koordinering av regler krävs för att hantera spänningen mellan att avslöja privat information eller inte. Koordineringen sker dels avseende gränserna kring den personliga privata informationen, det vill säga vilka regler som gör att jag håller viss information helt för mig själv. Men koordineringen måste med nödvändighet också ske när det gäller gränser för ett kollektivt ägande/medägande av privat information, så att man tillsammans kan upprätthålla gränserna. Petronio (ibid) menar att regler behöver koordineras kring tre viktiga delar: *Sammanlänkningar av gränser*,<sup>13</sup> vilket är regler kring hur en typ av gränssättning övergår i en annan, till exempel vad som styr att ytterligare personer inkluderas och får del av privat information. *Ägandet av gränserna*,<sup>14</sup> vilket är regler kring vilka rättigheter individer uppfattar att de har som medägare till privat information, till exempel i fråga om hur gränssättningen ska hanteras. *Gränsernas genomsläpplighet*,<sup>15</sup> vilket är regler kring hur genomsläppliga gränserna ska vara avseende tillgänglighet respektive skydd av privat information. Dessa tre delar hör tätt samman. Reglerna för hur sammanlänkning av privat information sker har direkt inverkan på reglerna för gränsernas genomsläpplighet, hur tunna eller tjocka dessa gränser är. Vidare har både sammanlänkning och gränsernas genomsläpplighet betydelse för vilka rättigheter en medägare tillerkänns (ibid).

Den tredje övergripande styrprocessen hjälper oss att förstå vad som händer när det brister i den andra styrprocessen, det vill säga när koordineringen av gränserna för den kollektivt ägda privata informationen inte är synkroniserad. Då uppstår nämligen gränsturbulens<sup>16</sup> (Petronio, 2002). Koordineringen kan vara ytterst komplex och turbulens kan uppstå av flera skäl. Situationer kan uppstå där medägare till information medvetet väljer att bryta mot regler som upprättats för att skydda informationen. Ofta uppstår turbulens också för att olika individer har olika uppsättningar av egna regelbaserade system för vad som räknas som privat information och hur man hanterar den informationen. Detta kan gälla både i uppfattning om hur och när man inkluderar andra i privat information, vilken grad av genomsläpplighet gränserna ska ha gentemot andra samt olika syn på vem som äger informationen. Om det då inte är tydligt uttryckt eller förhandlat i ett kollektiv hur gränserna för den gemensamt ägda privata informationen ska koordineras, kan det till exempel uppstå situationer där den ene i kollektivet tycker att det är fullt rimligt att berätta för en utomstående, medan en annan i kollektivet uppfattar detta som ett övertramp. Turbulens är därför ett tecken på bristande

---

<sup>13</sup> *Boundary linkages*

<sup>14</sup> *Boundary ownership*

<sup>15</sup> *Boundary permeability*

<sup>16</sup> *Boundary turbulence*

synkronisering. I syfte att koordinera gränserna på nytt kan man behöva tydliggöra både uttalade och outtalade regler. Detta kan innebära att individer anpassar sig till kollektivets regler när de tydliggjorts eller att reglerna korrigeras. I vissa fall kan förstås turbulensen leda till att gränsdragningar blir annorlunda framgent (ibid). Den som tycker att en annan gjort övertramp tidigare kan förstås vara mindre benägen att dela privat information med samma person igen.

#### **4.4. Sammanfattning**

För att förstå den sjuke som individ i världen har jag valt att utgå från Merleau-Pontys (1945/1997) fenomenologi. Härvid väljer jag att fokusera på aspekter av hur sjukdom påverkar individens kropp som uttrycksfält och kommunikation ut i rummet, eventuella förändringar avseende den aktuella kroppen i förhållande till den habituella, samt eventuella förändringar av kroppens möjligheter att utgöra den intentionella bågen.

Som ett komplement till detta har jag valt att inspireras av Petronios (2002) kommunikationsteori som ett sätt att förstå hur den sjuke kan förhålla sig till sin omgivning genom gränsdragningar kring information som uppfattas som privat; hur dessa gränser sätts i en interaktion med omgivningen samt hur regler påverkar koordineringen av gränserna.

I kombinationen av ett fokus på patientens livsvärld och kropp, upplevd, förhandlad och kommunicerad i interaktion med omgivningen, tar min analys sin utgångspunkt.

### **5. Metod**

#### **5.1. Inledning**

Hela forskningsprocessen är en interaktion av förförståelse, pågående lärande och analys samt ständiga etiska överväganden. Uppdelningarna i metodkapitlet får därför betraktas som ett stöd. Jag har valt att väva samman etiska överväganden med redogörelsen av min metod eftersom jag menar att dessa inte kan skiljas åt. Jag följer därmed en linje som förordas inom den kvalitativa forskningstraditionen i allmänhet (Kvale & Brinkmann, 2009) och i socialt arbete i synnerhet (Peled & Leichentritt, 2002). Proceduretiska överväganden samt en sammanfattande reflektion kring etik återfinns under metodkapitlets underrubrik 5.9.

## 5.2. Kontext

Respondenterna har tillfrågats i egenskap av att de varit inskrivna som patienter i palliativ vårdform kopplad till den Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Detta är också min arbetsplats. Studien är en del av ett forskningsprojekt vid samma Palliativa sektion, vilket inneburit att jag kunnat dra nytta av befintlig infrastruktur, till exempel tillgång till teknisk utrustning och hjälp med informationsbrev och samtycken. Jag har under arbetets gång rådfrågat och diskuterat, men föreliggande arbete är självständigt utfört. Utöver gemensamma överenskommelser för att materialet ska kunna ingå i forskningsprojektet, har jag haft fria händer att lägga till och fördjupa frågor på det sätt som jag själv bedömt passa mitt arbete. Jag har gjort egna eftersökningar av tidigare forskning, samlat in empiriskt material på egen hand, transkriberat själv och analyserat självständigt från forskargruppen med egna val av teoretiska perspektiv.

Att forska i egen klinisk verksamhet har fördelar. Mest grundläggande är tillgången till det forskningsfält som studien avser. Beslutsvägarna är korta, likaså kontaktvägarna för att nå patienter med förfrågan om deltagande. Forskningsfrågorna har uppkommit i direkt anslutning till vården, utifrån en önskan om att förstå kommunikation bättre, vilket sannolikt också ökar möjligheten för implementering av resultat. Att forska inom den egna verksamheten innebär också ändamålsenlig förförståelse. Erfarenhet och kunskap om målgrupp och det ämne som studeras ger förutsättningar att ställa initierade och relevanta frågor samt att inför respondenten kunna förmedla en trygghet med situationen. Det underlättar med en förståelse för vad respondenter åsyftar utan att behöva lägga alltför mycket tid på förtydliganden kring exempelvis facktermer, vilket skulle krävts om det fanns en lägre grad av kunskap.

Jag är medveten om att erfarenheter och förförståelse också har sina baksidor. Det är viktigt att i möjligaste mån försöka vara uppmärksam på egen förförståelse så att denna inte blandas samman med vad forskaren undersöker (Barbosa da Silva & Wahlberg, 1994). Förförståelsen färgar ofrånkomligt frågeställningar och påverkar vilka delar av svaren som jag tydligast hör och ställer följdfrågor kring. Förförståelsen kommer också färga min analys av det material som jag samlat in. Den kritiska blicken kan lätt gömmas bakom glasögon som färgats av värderingar, teoribildning och annat som gärna framhålls som mer eller mindre underbyggda ”sanningar” inom den kontext som jag rör mig i. För att undvika att gå alltför grovt i fällan har jag under intervjuerna försökt att ställa frågor ur flera perspektiv både för att belysa ämnet från olika håll men också för att försäkra mig om att jag förstått vad respondenten menar. Jag har, för att använda Kvale & Brinkmanns (2009) metaforiska begrepp, försökt att förhålla mig



som en resenär som vandrat runt i okänd terräng och pratat med olika invånare för att förstå deras livsvärld.

### 5.3. Urval

Inklusionskriterierna för studien, utöver att vara inskrivna som patienter i palliativ vårdform vid Palliativa sektionen, har varit att respondenterna skulle ha fysisk och kognitiv förmåga att delta samt kunna genomföra intervjun på svenska.<sup>17</sup> Fysisk och kognitiv förmåga måste, i palliativa sammanhang, förstås som en fråga om gradskillnader. Samtliga inskrivna patienter har naturligtvis fysiska nedsättningar. Många har även kognitiva nedsättningar, inte minst i förhållande till uttrötthet. Nedsättningarna skulle därför inte bedömas i förhållande till förekomst, utan till möjlighet att kunna genomföra en intervju. Läkarna på respektive vårdenhet har god kännedom om patienternas mående och ombads att göra inklusionsbedömningar och utifrån dessa även tillfråga patienter om deltagande genom att lämna skriftlig information om studien.

Forskningsprojektet omfattar både patienter, närstående och sjukvårdspersonal. Med inspiration av Silverman (2014) valde jag att fokusera på ett område, patientens perspektiv, framför ett bredare fokus. Detta beslut medförde att jag kunde påbörja min studie i direkt anslutning till att de första samtyckena i projektet kom in. Av praktiska skäl, att i första hand försäkra mig om att få ett material inom rimlig tid, valde jag att inte sätta upp några andra urvalskriterier än dem som ovan beskrivits. Jag genomförde därför intervjuer i den ordning som samtyckena kom in. Jag var medveten om att detta beslut riskerade att medföra att spridningen avseende exempelvis ålder och kön kunde bli skev.

I projektet bestämde vi gemensamt att initialt fokusera på två ASIH-enheter. Eftersom vi var osäkra på intresset att delta i studien, var detta främst en fråga om etik. Vi ville försäkra oss om att jag skulle kunna genomföra intervjuer så nära i tid som möjligt efter att skriftligt samtycke inkommit. Patienterna inom verksamheten kan snabbt bli sämre och vi ville ta vara på varje individ som gett uttryck för att de ville delta i studien. Vi uteslöt den ASIH-enhet där jag själv var kliniskt tjänstgörande. Vi ville undvika rollförvirring både för patient, teamet och mig själv. Det visade sig snart att inflödet av samtycken var litet. Projektansvariga fick istället påminna läkarna om att lämna ut informationsbrev om studien till patienterna. Efter några veckor inkluderades ytterligare enheter, min egen fortsatt utesluten.

---

<sup>17</sup> Det har inte funnits budget för tolkkostnader i projektet.

Jag ville använda mig av en kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2003; Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017) för studien. Efter de första intervjuerna var det tydligt att materialet skulle bli omfattande, både kvantitativt med mycket transkribering men också avseende innehållets fyllighet. Jag valde därför att sätta gränsen vid 10 intervjuer för att kunna hantera mängden empiriskt material.

## **5.4. Datainsamling**

### 5.4.1. Planering av studien

Med kopplingen till forskningsprojektet har det inte varit aktuellt att självständigt lägga upp planering kring genomförande. Jag vill därför börja med att beskriva forskargruppens övergripande beslut avseende datainsamling för att sedan komma in på mitt genomförande.

Att utgå från studiens syfte och frågeställningar är avgörande för valet av metod (t.ex. Silverman, 2014). Vi har valt att använda oss av intervjuer då detta är en metod som tillåter hög grad av utforskande ansats (t.ex. Kvale & Brinkmann, 2009). Vi har utgått från klinisk erfarenhet av tillfällen då patienters egen kommunikation om sjukdom uppmärksammas och skapar friktion. Med grund också i tidigare forskning och teoretiska perspektiv, som vi anar har betydelse för förståelse av fenomenet, ville vi genomföra intervjuer med stor öppenhet och nyfikenhet inför vad empirin ville lära oss. Att på så vis låta empirin ”studsa” mot idéer i en pågående växelverkan för att nå förståelse är ett uttryck för abduktion (Starrin 1994) och utgör grunden för abduktiva slutledningar (Sohlberg & Sohlberg, 2013) om hur fenomenet kan bli begripligt i ett sammanhang.

Vi valde en semistrukturerad intervjuform med formulering av teman med övergripande frågor som utgick från vår förförståelse (Justesen & Mik-Meyer, 2011). Upplägget ligger nära det Kvale & Brinkmann (2009) benämner som halvstrukturerad livsvärldsintervju. Jag uppfattar valet av intervjuform som en naturlig följd av det fenomenologiska perspektiv som jag utgår från. Utifrån syftet med studien och de teman som vi formulerat, ville vi genom samtal ta del av och tolka respondentens beskrivna erfarenheter av kommunikation i sin levda vardagsvärld. Den explorativa ansatsen var uttalad genom tydlig betoning av vikten att följa upp respondenternas svar med följdfrågor för att undersöka i den riktning som skulle kunna fördjupa förståelsen av respondentens perspektiv.

En frågeguide konstruerades (se bilaga 1) för att säkerställa en struktur för att teman och övergripande frågor skulle bli berörda. Frågeguiden delades in efter tre teman. Det första berörde hur det gick till när respondenten själv fick besked om svår sjukdom. Till denna del

fanns ingen frågeställning kopplad, men vi bedömde att det var viktigt att få en ingång i ämnet. Vi kunde då också få inblick i respondentens egen erfarenhet och beskrivning av sin sjukdom. Med hjälp av respondentens egen berättelse såg vi en möjlighet att kunna brygga över till den del i frågeguiden som var mest central, nämligen erfarenheten i att sedan berätta vidare till sin omgivning. I denna hade vi en konkret ansats i det att vi ville veta vilka överväganden respondenten gjort i fråga om Vad man berättat? För Vem? När? Hur? Varför? Den tredje och avslutande delen tog sedan fasta på om respondenten hade fått stöd från sjukvården i fråga om att kommunicera vidare till närstående och/eller om detta var något som de önskade få stöd i.

En pilottestintervju (Justesen & Mik-Meyer, 2011) genomfördes av en erfaren forskare för att testa frågeguiden. Bedömningen efter den första intervjun var att frågeguiden fungerade, men att det fanns goda skäl att vara uppmärksam på att den inledande delen kunde ta stort fokus och mycket tid. Här fanns ett potentiellt behov av att styra upp för att inte ”fastna”, vilket annars skulle kunna leda till att de (för forskarna) mer centrala delarna i intervjun fick för lite uppmärksamhet. Vi bestämde oss ändå för att ha den första delen kvar, då den uppenbart fungerat väl som ingång i intervjun.

Forskargruppens erfarenhet var att närståendes närvaro ibland kan vara avgörande för att genomföra intervjuer. Närstående kan behöva förtydliga kommunikation där det krävs ingående kunskap för att talet ska uppfattas korrekt. Respondenten kan också ha fysiska behov som behöver tillgodoses under intervjun, till exempel hjälp att dricka eller torka en rinnande näsa. Det kan också kännas märkligt för respondenten att samtala själv om man är van vid att ha närstående med. I syfte att möjliggöra så många intervjuer som möjligt fattades därför beslut om att respondenten själv fick avgöra om intervjun skulle hållas med eller utan närstående. Av vikt var ändå att framhålla att det var respondentens perspektiv och erfarenhet som var i centrum för intresset under intervjun. För närståendes perspektiv hänvisades och uppmuntrades till separat möjlighet att bli intervjuad för projektet.

Utöver frågeguiden utformades också ett separat frågeformulär för bakgrundsfaktorer (se bilaga 2). Formuläret fylldes i av forskaren i början av intervjun. Syftet med att inhämta dessa uppgifter var att få en deskriptiv förståelse av materialet på gruppnivå.

#### 5.4.2. Genomförande

Ansvarig läkare på den palliativa vårdenheten har informerat patienter om att det pågår en studie och frågat om patienten vill ta emot en skriftlig information om studien (se bilaga 3).

Kortfattat innehöll informationen uppgifter om syftet med studien, att deltagande var frivilligt, eventuella risker med deltagande samt kontaktuppgifter till ansvariga för studien. Bifogat informationen har blankett för skriftligt samtycke (se bilaga 4) samt svarskuvert lämnats.

Efter inkommet samtycke har jag snarast ringt upp, tackat för insänt samtycke, gett en muntlig sammanfattande information om studien och sedan frågat om samtycket kvarstår. Jag har frågat var respondenten önskar förlägga intervjun samt vilken dag och tid som passar bäst. Att låta respondenten styra tid på dagen har varit väsentligt. Många patienter vet när de brukar vara piggast. Alla intervjuer har ägt rum under dagtid, på min ordinarie arbetstid. Vid samtliga intervjuer har respondentens skriftliga samtycke medförts och visats. Även informationsbrevet har visats och jag har muntligt sammanfattat innehållet med särskild betoning av frivillighet och att respondenten kan avbryta sitt deltagande även under intervjun. Respondenten har fått ytterligare en möjlighet att dra tillbaka sitt samtycke innan intervjun påbörjats.

Respondenten har tillfrågats om samtycke till att intervjun bandas. Jag har belyst att inspelning är till hjälp för mig för att inte behöva anteckna under tiden. Detta kan ha uppfattats som en påtryckning men samtliga respondenter gav muntligt samtycke till att bli inspelade. Jag har förklarat frågeguidens funktion av att säkerställa att jag under intervjun avhandlar studiens frågeområden. Därefter har bakgrundsfrågorna ställts. Efter att bandspelaren satts igång började jag samtliga intervjuer med att presentera intervjustrukturen i syfte att förbereda respondenten på frågeområden. Med lärdom från pilotintervjun syftade strukturen också till att markera behov av tidsmässigt utrymme för samtliga delar. Det blev härmed enklare under intervjun att hänvisa till strukturen för att kunna gå vidare till nästa frågeområde.

Jag har medvetet låtit respondenten ta god tid på sig att svara och att få utveckla sina svar med hjälp av följdfrågor. Jag har utgått från att intervjufrågorna är potentiellt känsliga, vilket ställer krav på tillit och förtroende gentemot intervjuaren. Det har därför varit viktigt för mig att redan vid första telefonkontakt måna om att vara uppmärksam, artig, lugn och vänlig i syfte att skapa en tillitsfull och avslappnad situation. Jag har medvetet försökt att upprätthålla detta under och i anslutning till intervjun. Min erfarenhet är också att människor kan behöva styra samtal genom att pendla mellan att vara i svåra frågor och att däremellan få andrum genom att prata om andra saker. På samma sätt har jag försökt att hantera intervjuerna, att fråga om potentiellt känsliga saker och vara lyhörd över respondentens behov av att få paus

genom att prata om något annat en stund. Vissa respondenter har berättat mycket utan att jag behövt ställa så många frågor medan andra har varit mer beroende av att få frågor.

Under intervjuerna har jag använt mig av praktiska kommunikationstekniker (Eide & Eide, 2010) som jag är van att hantera i mitt yrkesutövande. Jag har försökt vara medveten om både mitt och respondentens kroppsspråk. Genom exempelvis nickningar och ögonkontakt har jag visat intresse av att lyssna och uppmuntrat till fortsatt berättande. Jag har medvetet använt tystnad för att möjliggöra för respondenten att reflektera över både frågor och svar. Jag har använt verbalt bekräftande tekniker (ibid) när jag upprepat vad jag uppfattat som nyckelord, och därigenom uppmuntrat respondenten att fördjupa resonemanget. Likaså har jag uttryckligen bett respondenten att berätta mera. Jag har använt mig av teknikerna att sammanfatta och omformulera, i syfte att försäkra mig om att jag förstått respondenten korrekt. Jag ser det som ofrånkomligt, men också helt adekvat, att under intervjun påbörja analysarbetet (jmf Kvale & Brinkmann, 2009). Tankar och tolkningar dyker upp och kopplas till teorier och tidigare forskning. Vid några tillfällen, då jag bedömt att respondenterna varit pigga och visat vana vid att reflektera, har jag under intervjuerna presenterat preliminära tolkningar och låtit respondenten resonera kring dessa.

Som en naturlig fortsättning av ett successivt förhandlat samtycke har jag efter avslutad intervju berättat om vad som händer närmast med det material som samlats in. Jag har i detta betonat att resultaten närmast i tid kommer att publiceras som masteruppsats inom socialt arbete men senare också sannolikt som vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter. Respondenten har fått ytterligare en möjlighet att dra tillbaka sitt samtycke och även fått information om möjlighet att höra av sig i efterhand.

#### 5.4.3. Deskriptiv beskrivning

Intervjuerna har genomförts under perioden oktober 2019 - februari 2020. Tidsåtgången har varierat mellan 32–80 minuter, med ett genomsnitt på 53 minuter.

Jag har intervjuat sex kvinnor och fyra män. Vid intervjutillfället vårdades samtliga i en palliativ vårdform, varav nio i sina ordinarie hem och en på hospice. Åldersspannet var 60–86 år, varav hälften var mellan 60–69 år. Detta åldersspann är inte utmärkande då det gäller vård inom ASIH. Beräknat på en helt vanlig dag i oktober 2020 var medelåldern bland samtliga inskrivna 70 år. Fyra av de intervjuade var ensamboende medan övriga var sammanboende med sin partner. Nio av tio hade barn, men ingen hade några varaktigt hemmaboende barn vid tiden för intervjun. Alla utom en hade någon form av cancersjukdom. Det skilde stort på hur

lång tid som gått sedan respondenterna fick den diagnos som de nu vårdades palliativt för. Kortast tid från diagnos var två veckor medan längsta tid var 22 år. Hälften av respondenterna hade fått sin diagnos för 1–6 år sedan.

I tre fall av tio har intervjun genomförts med aktivt deltagande av respondentens partner. I ett av dessa fall uppfattade jag partners deltagande som en självklarhet för både respondent och partner även om intervjun sannolikt kunde ha genomförts utan närvarande partner. I de andra två fallen var närståendes delaktighet nödvändig för intervjuns genomförande. I ett fall behövde respondenten assistans med hjälpmedel under intervjun. I det andra fallet hade respondenten hörselnedsättning samt närminnespåverkan. Att respondenten hade en kognitiv nedsättning blev jag överraskad av, med tanke på studiens inklusionskriterier, men jag bedömde att den inte var hindrande för att genomföra intervjun. Med hjälp av sin partner kunde respondenten svara självständigt på frågorna. I dessa tre fall har närstående aktivt deltagit men också påverkat intervjun bara genom sin närvaro. Det är inte oproblemiskt att ha närstående med. Respondenten bedömer förstås vad som kan sägas och inte i partners närvaro vilket kan bedömas extra kritiskt för en uppsats med syfte att belysa patienters erfarenhet av kommunikation till omgivningen. Som tidigare nämnts har forskargruppen valt att prioritera möjlighet till medverkan, vilket gör att två röster hörs i materialet som annars skulle ha exkluderats.

## **5.5. Reflektioner kring bortfall**

Det finns ett planerat bortfall där det inte är etiskt försvarbart att tillfråga om deltagande i en studie. Detta gäller patienter som av läkare bedömts som döende samt där kognitiva nedsättningar utgör svårigheter att genomföra en intervju. Det är rimligt att anta att det finns ett bortfall i dessa svårbedömda gränstrakter där en patient kanske hade velat delta i studien, men där läkaren bedömt att patienten är för sjuk för att tillfrågas. Olika läkare hade också kunnat göra olika bedömningar av om den intervjuade respondenten med kognitiv nedsättning borde ha inkluderats eller inte. Att olika läkare gör olika bedömningar kring inklusion är svårt att komma ifrån och eventuell inverkan på studiens resultat är svårbedömd.

Det råder inga tvivel om att olika läkare också har varit olika angelägna om att inbjuda till studien. Läkarna har instruerats att informera inkluderade patienter om att det pågår en studie och erbjuda en skriftlig information. Det skulle sedan vara upp till patienten att läsa informationsbrevet och ta ställning till eventuellt deltagande. Hur läkarna i praktiken har gått tillväga har jag inte insyn i. Under en intervju framgick att respondenten upplevde sig ha

blivit uppmuntrad av läkaren att ingå i studien utifrån en gemensam förhoppning om att respondenten skulle kunna må psykiskt bättre efter deltagande. Att intervjun skulle ha en behandlande effekt har förstås inte varit något syfte ur forskningsmässigt hänseende. Om respondenten har förespeglats detta är det förstås olyckligt.

Läkarna ombads att återkoppla hur många patienter som tillfrågats om deltagande. Forskningsprojektet har, utifrån återkopplingen, beräknat ett bortfall motsvarande 50%. Bortfallet borde rimligen vara av samma proportion för min studie. Bortfallet kan ha flera orsaker, t.ex. ointresse för ämnet eller att orken ska räcka till annat som känns mer prioriterat. I mina intervjuer uttrycker sig ett par respondenter inledningsvis tvekande kring om de kan tillföra studien något eftersom de alls inte pratar mycket om sin sjukdom. En möjlig tolkning av bortfallet kan därför också vara att det finns patienter som inte uppfattar sig omfattas av syftet med studien.

Av dem som skickat in ett skriftligt samtycke var det en som drog tillbaka detta vid uppringning. I övrigt har samtliga som skickat in sitt skriftliga samtycke blivit intervjuade.

## **5.6. Transkribering**

Som tidigare nämnts har intervjuerna spelats in, med samtycke från respondent (och närstående). Jag har inte haft tekniska bekymmer, varken under intervjuerna eller i hanteringen efteråt. Under transkriberingsarbetet har jag haft flera diskussioner med en administratör som är van att skriva ut intervjuer som andra har genomfört. Det har i dessa samtal blivit tydligt att transkriberingen utgör en tolkning, vilket också Kvale & Brinkmann (2009) betonar då de diskuterar övergången från muntligt tal till skriven text. Hur jag väljer att skriva ned det jag hör får betydelse för analysen. Det kan bli skillnader i utskriften beroende på var man exempelvis bedömer att en mening upphör respektive fortsätter. Det handlar vanligen inte om avgörande skillnader eftersom man ofta av sammanhanget kan förstå vad som avses. Men det finns potentiellt intressanta intervjuavsnitt som jag avstått att analysera enkom av att meningen fått olika innebörd beroende på var jag i utskriften skulle placera punkten. Först vid transkribering insåg jag att det var svårt att tolka innebörden av vad respondenten sagt.

Jag har valt att transkribera hela intervjumaterialet. Jag har därigenom velat försäkra mig om att jag inte missar några delar som kan påverka min förståelse av helheten, det vill säga att inte riskera att min tolkning i stunden medför att jag förbiser delar som i ett senare skede kan visa sig vara betydelsefulla. Jag har också velat tydliggöra så mycket av kommunikationen

som möjligt för att mitt arbete ska kunna granskas kritiskt. Det transkriberade materialet uppgår till 252 sidor.

Jag ser fördelar med att jag transkriberat allt material själv. Under en intervju spelar en katt stundvis en aktiv roll. Respondenten uppmärksammar att jag tittar mig om i rummet efter katten och säger ”Han sitter bakom gardinen”. Jag skrattade högt vid transkribering av detta stycke då ingen verbalt kommenterat att det är katten som avses. Hade någon annan transkriberat hade situationen varit obegriplig. Nu hade detta förstås ingen inverkan för forskningsfrågorna, men det är ett tydligt exempel på att kommunikation består av mer än det verbalt uttalade. Det skulle förmodligen finnas fler frågetecken hos någon som enbart har hörseln att tillgå vid transkribering. Det har underlättat att jag transkriberat i nära anslutning till intervjun då jag haft ett färskt minne av händelseförloppet i rummet och med flera sinnen aktiva. Jag har då kunnat skriva till kommentarer för att begripliggöra vad som händer under intervjun.

Genom transkriberingen har jag blivit varse mina bekräftande inskjutningar såsom ”mm”, ”okej” och ”just det”. Vid de två första intervjuerna hade jag placerat inspelningsutrustningen alldeles för nära mig själv och mina egna inskjutningar gjorde det svårare att höra respondenten. Tack vare att jag påbörjade transkribering snart efter de första genomförda intervjuerna kunde jag i resterande intervjuer placera inspelningsutrustningen bättre och försöka hålla igen mina bekräftande inskjutningar till förmån för nickningar och andra icke-verbala sätt att visa att jag var uppmärksam.

Jag redovisar mina resultat med stöd av citat ur intervjuerna. Jag blandar kortare utsnitt med längre dialoger. Genom att ta med mina egna frågor och kommentarer vill jag påvisa min egen roll i att skapa den interaktion som ligger till grund för mina resultat (jmf Kvale & Brinkmann, 2009). Jag är medveten om att jag använder ett personligt språk och att jag gör mig själv närvarande i texten. Detta ska förstås utifrån samma skäl som ovan. Jag utgår från att det spelar roll att det är jag som utför intervjuerna. Den kunskap som skapas är en samproduktion och arbetet utgör en pågående lärandeprocess för mig, vilket jag också tycker är viktigt att tydliggöra.

Jag har gjort redaktionella förändringar, exempelvis tagit bort upprepningar och ändrat felaktiga bestämmningar (den/det). Jag har också valt att skriva ut fingerade personnamn och att ändra namn på städer, gatunamn, arbetsplatser med mera. Jag har på så vis använt mig av vad Sjöström (1997) benämner som pseudo-fiktions som syftar till att göra texten både läsbar men



förhoppningsvis även läsvärd. Härigenom framträder mina respondenter också tydligare som personer, vilket kan tyckas stå i kontrast till att det i andra delar av arbetet förekommer benämningar som kan tyda på distanserade kategoriseringar. Således har människor redan i problembakgrunden angetts som exempelvis patienter, närstående och vårdgivare. Jag vill, inspirerad av Öhlén & Friberg (2019), förtydliga att min utgångspunkt är att vi alla är personer, men att vi i vissa sammanhang möts i olika roller där en kategorisering inte med nödvändighet är problematisk utan kan spegla förväntningar hos alla involverade, såsom i ett möte inom sjukvården eller i en intervjusituation med en respondent och en forskare. I likhet med Öhlén & Friberg (2019) ser jag därför ingen anledning att undvika termer som patient, närstående och olika former av vårdgivare, men däremot betona vikten av medvetenhet om att dessa roller alltid innehas av personer.

I texten har jag markerat kortare pauser med (...) och betonade ord har markerats med understrykning. När jag ur intervjun har hämtat olika citat på samma tema, har jag markerat brotten med (-). Förkortningen Int står för intervjuare. Närståendes citat anges med fingerat personnamn med en anmärkning om att det rör sig om hustru/make.

## **5.7. Analysmetod**

Jag har valt att analysera mina intervjuer med hjälp av kvalitativ innehållsanalys såsom metoden beskrivs av Graneheim & Lundman (2004) samt Graneheim et al (2017). Metoden uppmuntrar till rörelse mellan olika nivåer i materialet. Dels konkreta beskrivningar av respondenternas livsvärld med innehåll som ligger nära vad respondenterna uttalar. Dels fördjupande tolkningar av innehållet där forskaren söker förstå innebörder av respondenternas konkreta beskrivningar. Graneheim & Lundman (2004) och Graneheim et al (2017) uttrycker detta som att metoden innefattar både ett manifest och ett latent innehåll och att den hermeneutiska tolkningen rör sig mellan olika grader av tolkning. Det manifesta innehållet kräver en grad av tolkning, men det latent innehåll utgör en fördjupad förståelse av det manifesta innehållet utifrån en högre grad av tolkning. I min redovisning av hur jag praktiskt gått tillväga använder jag begrepp från ovanstående artiklar på det sätt som jag har uppfattat att de avser. Som jag tydliggjort innan pågår analysarbete redan under intervjuerna men det strukturerade användandet av analysmetoden gäller i förhållande till det utskrivna materialet.

Jag har läst varje intervjuutskrift tre gånger i sin helhet utan att göra några noteringar. Mitt syfte har varit att få grepp om den enskilda intervjun i sin helhet. Vid en fjärde genomläsning har jag markerat meningsbärande enheter i marginalerna i intervjuutskriften. Jag har valt att

etikettera de meningsbärande enheterna genom att koppla till frågeorden i mina frågeställningar: Vem? Vad/Vad inte? Hur? När? Varför/varför inte? Jag lade tidigt till Reaktion/Inverkan, då det snabbt blev tydligt för mig att frågeorden interagerade med hur omgivningen reagerade och hur det inverkade på respondenterna. Nästa steg var att kondensera innehållet under de meningsbärande enheterna så att materialet skulle bli mer överblickbart. Det här visade sig vara svårt. Efter lite olika försök att få till detta rent praktiskt skapade jag en matris som jag sedan använde, en för varje intervju. Det kondenserade materialet sorterades under mina frågeord. Nedan följer ett exempel på hur jag använde mig av matrisen.

Vem	Vad/vad inte	Hur	När	Varför/varför inte	Reaktion/Inverkan
Make	Diagnos Planerad behandling	Över telefon Rakt på sak	Omedelbart efter läkarbesök	Självklart att han måste få veta	Förvånad men lugn. Stressar inte upp sig. Gemensamma tankar: hur berättar vi för barnen?
Barn, två vuxna döttrar	Tumör Det finns så mycket bra behandlingar. Gav dem fakta.	Försiktigt till den yngsta, mer rakt till den äldsta	Samma dag	Självklart att de måste få veta. Berättade lite olika. De är väldigt olika i sina personligheter. Ville ge dem verktyg, fakta. Undvika rädsla.	Den yngsta fattade direkt. Fick ett utbrott. Den äldsta knöt in det. Efter några dagar blev hon ledsen och orolig.

Figur 1. Exempel på utsnitt ur en intervju: sortering av kondenserat material under meningsbärande enheter

På detta sätt hanterade jag hela intervjuer, en i taget. Detta var tidsödande men mycket meningsfullt. Jag valde att inte kondensera för hårt eftersom jag var rädd för att förlora nyanser om jag blev för kortfattad. Varje intervju kunde i kondenserat och sorterat format utgöra flera sidor. Genom detta sätt att handskas med materialet blev det snabbt tydligt att det enbart genom mängden textmassa under respektive meningsbärande enhet gick att utläsa resultat. För vissa av respondenterna fylldes kolumnen under *Vad/Vad inte* med mycket text medan det för andra var nästan tomt. Likaså tillkom det ny förståelse när jag med hjälp av matrisen fick börja anpassa utformningen inte bara efter *Vem*, utan också efter *När*. Sjukdomsförloppet tog därmed konkret plats på papper framför mina ögon. När jag därutöver fick svårigheter med att välja under vilken meningsbärande enhet som jag skulle sortera in kommunikation som var högst manifest, men inte utsagd, blev analysmetoden en konkret hjälp att vidga mitt eget perspektiv på vad kommunikation är. Matrisen har därför varit högst användbar och hjälpt mig att vara trogen analysmetoden.

Nästa steg i analysprocessen blev noggranna genomläsningar av respektive intervju i matrisens kondenserade form. Jag började ta ut kategorier en intervju i taget, med sammanfattade noteringar och reflektioner för varje intervju. I detta skede började jag också lämna den manifesta nivån för att fördjupa tolkningarna kring innebörd i vad jag såg. I takt med att sammanfattande noteringar kunde börja jämföras blev likheter och skillnader tydliga mellan intervjuerna och teman började utkristallisera sig.

## 5.8. Svårigheter i processen

Forskargruppen har dragit upp de stora linjerna för studiens design. Jag har varit delaktig, men inte haft förfoganderätt över processen. Mitt arbete har i hög grad bedrivits självständigt men vid ett par tillfällen har jag lyft frågor avseende metod, exempelvis när en respondent önskade genomföra intervjun via e-mail. Diskussionen inom forskargruppen avslöjade skillnader i sätt att förhålla sig till kunskapsinhämtning när bias<sup>18</sup> kom i fokus. Om frågan drivits till sin spets hade respondenten troligen exkluderats ur studien med motiveringen att metoden inte kunde hållas enhetlig. Respondenten var angelägen om att delta och genomförde intervjun öga mot öga. Med förfoganderätt över hela processen hade jag tagit hänsyn till respondentens skäl, genomfört intervjun via e-mail och redogjort för mina ställningstaganden i uppsatsen. Exemplet visar både på svårigheter med att förhålla sig till en grupp jämfört med självständigt arbete, men tydliggör också mötet mellan olika forskningstraditioner.

Det kliniknära forskningsupplägget har medfört situationer då det varit svårt att hantera konfidentialitet. Jag har berättat för kollegor om spännande preliminära fynd och inte tänkt på att de kan veta vilka jag har intervjuat. I något fall har respondenten berättat för vårdteamet att de deltagit i studien och kollegor har i all välmening berättat för mig vad som sagts.

Sammanhangen blir små, gränsen mellan forskning och klinik tunn när man vistas i samma lokaler och har gemensamt intresse för patienterna, men utifrån två olika perspektiv.

Intervjumaterialet är omfattande och nyanserat, spännande och roligt att jobba med men också tidsmässigt krävande. Det har varit en utmaning att kombinera uppsatsarbete med ordinarie arbete. Det har gått drygt ett år mellan avslutad insamling av empiriskt material till dess att uppsatsprodukten färdigställs. Detta kan framhållas som en svårighet, men jag har genom min analysmetod hållit mig nära mitt empiriska material hela tiden. Jag känner mitt material och tror inte att arbetsprocessens längd har inneburit någon nackdel för den färdiga produkten.

---

<sup>18</sup> Inverkan på resultatet genom påverkan av forskaren eller genom studiens upplägg (Justesen & Mik-Meyer, 2011).

## 5.9. Etiska överväganden

Som del av forskningsprojektet omfattas min studie av den etikprövningsansökan som godkänts av Etikprövningsmyndigheten (DN2019-030802). Jag redogör här kort för de aspekter som kan antas vara uppfyllda ur proceduretiskt hänseende genom att ansökan är godkänd. Därefter följer en sammanfattning av etiska överväganden som till stor del redan framskymtat i metodkapitlet. De etiska aspekterna är väsentliga, vilket får ursäkta att det kan bli en viss upprepning.

Det finns ett giltigt forskningskrav att hävda då det saknas forskning om kommunikation om egen svår sjukdom, framför allt ur nationellt perspektiv. Mot forskningskravet ställs individskyddskravet, det vill säga att skydda medverkande individer från skada och kränkning (Vetenskapsrådet, 2017). Forskningsgruppen har tagit hänsyn till individskyddskravet genom att förhålla sig till de allmänna krav som Vetenskapsrådet (2002) konkretiserat: Informationskravet, Samtyckeskravet, Konfidentialitetskravet samt Nyttjandekravet.

Respondenterna har fått skriftlig information om studiens syfte och genomförande, ansvariga för studien samt framhållande av frivillig medverkan som kunde avbrytas utan krav på förklaring. Risk för upplevelse av obehag under och efter intervjun har framgått av informationen, likaså möjlighet till stödsamtal med kurator för hantering av eventuellt obehag. Samtliga respondenter har även fått en muntlig sammanfattning av information, både vid uppringning och i anslutning till intervjun.

Samtliga respondenter har skriftligen samtyckt till deltagande i studien och muntligen bekräftat samtycket vid uppringning samt i anslutning till intervjun. Inklusionskriterierna borgar för att respondenterna har haft fysisk och kognitiv förmåga att förstå informationen om studien samt innebörden av ett samtycke. Forskningsmaterial med uppgifter om person har förvarats i låst kassaskåp samt på lösenordskyddad, ej nätverksansluten forskningsdator som förvarats inlåst.

Det insamlade materialet är endast föremål för forskning och kommer inte att lämnas ut till någon med icke-vetenskapliga syften. Att materialet inhämtats från egen klinisk verksamhet utgör potentiell risk för att uppgifter om enskilda individer kan komma behandlande vårdteam till del och medföra risk för påverkan av vården. Konfidentialitet är svår att upprätthålla inom verksamheten där det finns kännedom om patienter som är inskrivna i vårdformen. Det kan vara känt att patienterna tackat ja till att ingå i studien. Ingen ur vårdteamen har efterfrågat vad som framkommit i enskilda intervjuer. Däremot har en läkare, i syfte att medvetandegöra

forskargruppen, informerat om en respondent som i klinik uttryckt att intervjun medförde obehag. Risk för sammanblandning har varit störst då behandlande läkare har tillfrågat patienter om deltagande. Här kan det inte uteslutas att patienter har känt sig påverkade att tacka ja för att framstå som duktig patient eller utifrån rädsla av att ett nej kan medföra sämre vård. Genom att intervjun föregicks av telefonkontakt med forskaren, så kunde frivillighet och forskningssyfte dock tydligt understrykas.

Utöver de forskningsetiska principerna har arbetet i sitt praktiska genomförande genomstrukturerats av etik kopplat till relation och situation, såsom jag förstår begreppen hos Tracy & Hinrichs (2017). Etik har nära samband med bemötande, respekt och kunskap om det undersökta fältet. Det har till exempel varit väsentligt att snabbt respondera på inkomna samtycken för att säkerställa att den som tackat ja får delta innan förutsättningarna ändras. Det finns också en etisk aspekt i att uppmärksamma och respektera respondenternas fysiska behov, till exempel då trötthet eller andningsbesvär har påverkat och medfört behov av att korta ner och koncentrera intervjun. Likaså att ta tid för att varsamt följa med i respondenternas ”omvägar” och se dessa som en möjlighet till paus från känsliga ämnen. Det finns också en etisk aspekt i att göra intervjusituationerna till tillfällen då respondenterna får tillbaka något som gynnar dem själva i stunden. Jag har sett inramningen av intervjun som viktig och avsatt ordentligt med tid för att efter intervjun kunna svara på frågor och småprata en stund.

Jag har i hela processen varit influerad av Kvaless (2006) tankar kring vikten av att medvetandegöra att forskningsintervjun inte är att likställa med en symmetrisk dialog. Det finns en inbyggd möjlighet till maktutövning i intervjun, inte minst med yrkesutövningen som kurator i botten där jag har kompetens och erfarenhet av att etablera relation och skapa förtroende. Detta är ändamålsenligt för att få respondenten att känna sig trygg med att svara på frågor, men kan också medföra att respondenten i efterhand känner att för mycket information har lämnats ut. Kanske att jag ibland gått över en gräns där jag borde slutat fråga tidigare än vad jag gjorde, men jag har kanske vid tillfällen också varit för försiktig. Intervjumetoden är i sig själv varken etisk eller oetisk enligt Kvale (ibid). Avgörande är hur resultaten kommer att användas. Min förhoppning är att intervjuerna ska bidra till kunskap som ökar förståelsen av kommunikation om egen sjukdom och därmed gynnar sjukdomsdrabbade personer.

## 5.10. Reflektioner kring studiens tillförlitlighet

Som avslutande del i metodkapitlet vill jag reflektera över studiens tillförlitlighet och utgår från kvalitetskriterier för kvalitativ forskning som de formuleras hos Tracy & Hinrichs (2017). I min översättning utgörs dessa av: Ämnets relevans, Noggrannhet, Uppriktighet, Trovärdighet, Resonans, Signifikant bidragande, Etik samt Meningsfull koherens.

Ämnet för studien är högst relevant eftersom syftet är att belysa kommunikation i en palliativ vårdkontext ur fler aspekter än de som betonas genom lagtext och styrdokument eller upprätthålls genom normativa föreställningar. Att ”få syn” på förgivettagna perspektiv på kommunikation för att därigenom öppna upp för bredare förståelse är betydelsefullt i en tid då mer av vård förläggs i patienters hem och då gränserna mellan sjukvård och patientens privatliv blir mer diffusa. Jag har använt en kombination av teorier som ger intressanta infallsvinklar för förståelse av kommunikation och med intervjuer som ändamålsenlig metod för att nå ett material med rik variation och omfattande beskrivningar. Urvalet är adekvat för den kontext i vilken studien tar sin utgångspunkt. Det hade varit intressant att också höra någon respondent yngre än 60 år, vilket eventuellt kunnat bidra till ytterligare nyanser. Insamlandet av material har varit väl genomtänkt i planering och genomförande och analysmetoden adekvat i förhållande till insamlat material. Analysen har gjorts med stor noggrannhet med ett flertal genomläsningar och kondensering i flera steg. Jag har medvetet skrivit fram mig själv i materialet för att tydliggöra mina ställningstaganden och min roll som medskapare av studiens resultat. Detta gäller både förtjänster och svårigheter, vilket ibland är två sidor av samma mynt. Detta är inte minst tydligt vad gäller förförståelse och att forska i egen klinisk kontext.

Jag har inte forskningserfarenhet men med mångårig erfarenhet av att möta och samtala med svårt sjuka människor har jag tillgodogjort mig hantverksskicklighet och medvetenhet om relation som grund för att i samspel och samtal skapa utrymme för en berättelse. Detta är kvalitéer som är viktiga för forskningsintervjun (Kvale & Brinkmann, 2009) och här vill jag påstå att mina erfarenheter har tjänat uppsatsen väl och bidragit till ett rikt material.

Resultatets trovärdighet vilar framför allt i detta rika empiriska material som jag inhämtat samt i sättet som jag har ”studsat” detta mot teoretiska perspektiv och tidigare forskning. Jag har använt mig av utsnitt ur intervjuerna för att tydliggöra att jag har örat mot empirin och att mina tolkningar vilar på trovärdig grund. Det ligger också i linje med analysmetoden att låta respondenterna kommunicera direkt med läsaren på en manifest nivå så att mina tolkningar kan granskas kritiskt.

Jag hoppas att mina resultat är framskrivna på ett sätt som gör dem angelägna och lätta för läsaren att ta till sig, med ett språk som blir läsvärt och intressant också för någon som inte har den palliativa vårdkontexten som sin hemmaplan. Jag har själv blivit överraskad av mitt material, och tror inte att jag är ensam om det. Att koppla kommunikation till erfarenheter av kropp och kroppens behov är en väsentlig kunskap som behövs i praktiskt socialt arbete men också i den medicinska praktiken.

Etiken är nära förbunden med bemötande och människosyn och kan därför inte begränsas enbart till det procedurinriktade förfarandet genom etikprovning. Studien är genomsyrd av etiska överväganden, inte minst i förhållande till situation och relation, vilket jag hoppas framgår i alla uppsatsens delar.

Slutligen vill jag mena att studien håller väl samman med genomgående konsekvens i användande av begrepp, med studiens syfte i fokus och med tydliga kopplingar mellan uppsatsens olika delar.

## **6. Resultat och analys**

### **6.1. Inledning**

Kapitlet är strukturerat utifrån en uppdelning av kommunikation i en verbal respektive icke-verbal kanal. Den verbala kanalen analyseras längs en tidsaxel, från tiden före diagnos fram till intervjutillfället. Den icke-verbala kanalen analyseras utifrån sjukdomens inverkan på kropp och vardag. Jag avslutar kapitlet med en sammanfattning av studiens huvudsakliga resultat.

### **6.2 Den verbala kommunikationskanalen**

#### **6.2.1. Före diagnosen**

Oavsett hur lång tid som förflutit sedan de själva fick sin diagnos, så ger respondenterna en detaljerad beskrivning av hur detta gick till. Alla återger också vad som föregick diagnosen och vad som hände efter. Detta stämmer väl överens med Salander (2002) och Schaepe (2009) som menar att kommunikation om diagnos, ur patienters synvinkel, sätts i ett sammanhang som innefattar hela kontakten med sjukvården, både före och efter det specifika tillfälle då diagnos meddelas. Respondenternas kommunikation följer en liknande process. Beskedet om diagnos har för sju av respondenterna föregåtts av en period då några närstående redan är delaktiga i information om symtom, kontakter med sjukvården, genomförda undersökningar

med mera. Vilka respondenterna berättar för i det här läget är beroende av vad respondenten uppfattar som tillräckligt starka skäl för att få veta.

**Tom:** Men innan jag visste vad jag hade, diagnosen, berättade jag aldrig att jag hade magnetröntgat och sånt, utan det fick (...) den information som jag fick då fick ju bara dom som hörde av sig (...) som hade intresse av det så att säga.

**Int:** De som själva hörde av sig till dig och var angelägna om att veta?

**Tom:** Ja.

**Int:** Hur du mådde?

**Tom:** Ja och hade skäl utan att bara vara nyfikna.

(Ur Intervju 2)

Före diagnosen är informationen om sjukdom avgränsad till ett fåtal personer. Respondenten är den självklara ägaren av informationen och den som beslutar om vem eller vilka som ska inkluderas (jmf Petronio, 2002). Exemplet med Tom visar att han inte nödvändigtvis själv tar initiativ till att hålla sin lilla krets uppdaterad. Även om det är någon som Tom kan tänka sig att berätta om sina utredningar för, så behöver den andre aktivt fråga för att få del av uppföljande information.

Det finns tre berättelser i mitt material där ingen närstående involverades före besked om diagnos. I två fall rör det sig om cancerbesked som lämnats i direkt anslutning till rutinmässiga undersökningar och respondenterna var själva helt oförberedda. I den tredje berättelsen gör Anna ett aktivt val att inte berätta för någon om symtom och pågående kontakter med sjukvården eftersom hon inte ville oro sina närstående. Efter tre månader behövde Anna hjälp inför planerad operation och kunde därför inte hålla den privata informationen enbart för sig själv längre. Utifrån Petronios begrepp (2002) kan vi förstå att Anna inkluderar sin dotter som medägare av sin privata information, men fortsätter att hålla gränsdragningarna intakta gentemot sina andra barn.

**Anna:** Vi står väldigt nära varandra.

**Int:** Du och din dotter.

**Anna:** Ja. Med sönerna också, så jag ville inte oro dem.

**Int:** Det var det som guidade mest, att: du ville inte oro dem.

**Anna:** Precis.

**Int:** Med din dotter var det inte på samma sätt?

**Anna:** Nej. Hon är stark.

(Ur Intervju 5)



Anna framstår fortfarande som tydlig ägare av informationen med rätt att kontrollera hur gränsdragningarna ska hanteras gentemot andra. Medägande dotter förväntas anpassa sig. Koordineringen av gränsdragningen tydliggörs genom att Anna och dottern verbalt kom överens om en strategi för hur informationen skulle hållas fortsatt hemlig. För att förklara varför mamma sov någon annanstans än hemma natten efter operation, fanns det en påhittad förklaring som dottern delgav resten av familjen. Om dottern hade berättat sanningen för övriga familjen, mot Annas vilja, hade detta kunnat leda till gränsturbulens.

Frånsett detta undantag, talar mitt material för att den som får besked om svår sjukdom i regel redan involverat någon eller några på ett tidigt stadium. Hur mycket information som lämnas kan påverkas av hur aktivt och genuint intresse den andre uppvisar. Exemplet med Tom visar att det kan finnas personer som har potentiell tillgång till information utifrån relation, men om det endast är vissa potentiella medägare som faktiskt efterfrågar information, så bildas nya gränsdragningar gentemot dem som inte frågar.

#### 6.2.2. Diagnos och behandling

Vid tidpunkten för diagnos känner alltså de allra närmaste ofta till att respondenten är sjuk. I mitt material är tre av respondenterna också i sällskap med närmast anhörig då läkaren ger besked om diagnos. Tidpunkten för egen vetskap om diagnos verkar för respondenterna fungera som en övergång till att kommunicera till fler än den utvalda skaran om vad som pågår.

Av intervjuerna framgår dock att respondenterna tidigt gör skillnad mellan människor i sin omgivning, vilket har betydelse för kommunikation om sjukdom. De människor som respondenterna uttrycker sig ha nära relationer till kommer jag fortsättningsvis att benämna som den inre kretsen. Dessa människor är betydelsefulla för respondenterna redan innan sjukdomen men befasts, genom kommunikation om sjukdom, som den inre kretsen. Den inre kretsen består (i förekommande fall) av partner, barn, särskilda släktingar och vänner. För några av respondenterna har den inre kretsen utvidgats efter diagnos. Detta sker när respondenten söker upp och upprättar nära relationer till andra med kunskap om och/eller egen erfarenhet av sjukdom, exempelvis i patientförening. Respondenterna har också andra människor omkring sig där relationerna inte är lika nära som i den inre kretsen. Här återfinns människor som respondenten relaterar till utifrån situation, mer än relation. Jag kallar dessa för respondentens yttre krets, som exempelvis består av kompisar, bekanta, arbetskamrater, arbetsgivare och grannar.

Oavsett om respondenterna vänder sig till sin inre eller yttre krets så föreligger ett verbalt fokus på att berätta om vilken diagnos de har fått och vilken behandling som är planerad. Respondenterna är i detta faktabaserade och återger den information de uppfattat i samtal med läkare. Att respondenten är sjuk, vilken diagnos det handlar om och vilka behandlingar som är planerade tycks därför inte hanteras som en privat information, avgränsad till några få, utan kan göras öppen och tillgänglig för ett flertal människor beroende på hur stora nätverk som respondenterna ingår i. Några respondenter berättar om erfarenheter av att medvetet hålla vissa människor exkluderade på grund av konflikt. Det handlar till exempel om syskon där relationen brutits sedan tidigare eller missämja mellan grannar. Avgränsningens grad av genomsläpplighet kan variera. Det finns exempel där respondenten inte tillåter att ett syskon informeras, men ett annat där ett syskon har informerats via annan familjemedlem utan att det medfört gränsturbulens (jmf Petronio, 2002).

Respondenterna har olika intentioner med sin kommunikation, vilket har avgörande betydelse för vad som sägs till vem, när det sägs och hur det sägs. Detta framgår också av tidigare forskning som understryker att den sjuke anpassar sin kommunikation efter vem de pratar med (Ewing et al, 2016; Ngwenya et al, 2016). De flesta respondenter vänder sig först till sin inre krets med besked om sjukdom men ett par kontaktar istället sin chef.

**Monika:** Och så hade jag precis pratat med min chef (-) Ja, hon satt i kö på väg till Kiel-båten. Så jag behövde liksom, eh, hon väntade på besked ifrån mig för jag sa ”Jag har blivit tillbakakallad på undersökning. Det är nånting som har hänt” sa jag ”och du behöver veta”. Så hon var beredd på att jag skulle ringa upp. (-) Så att när jag hade varit på sjukhuset då så berättade jag för henne. Och sen ringde jag min man.

(Ur Intervju 10)

Chefen blev först att få besked om sjukdom, men inte på grund av relation dem emellan utan för att Monika bedömde att situationen krävde det. För Monika kom det oväntade cancerbeskedet i semestertid och hon behövde omgående vara sjukskriven. Med kännedom om chefens semesterplaner, bedömde Monika att chefen behövde snabb information för att hinna ordna ersättare. När det mest akuta i situationen var åtgärdat kunde Monika vända sig till sin inre krets.

För respondenterna är det självklart att den inre kretsen ska informeras om sjukdomen. Vari det självklara består framhålls utifrån olika aspekter och speglar respondenternas olika intentioner med kommunikationen. En aspekt är att den inre kretsen ska få veta för sin egen skull. Även om informationen är kopplad till den sjuke så är beskedet en angelägenhet för

fler, just i egenskap av att de tillhör familj och vänner. Detta kan förstås som att den inre kretsen har kommunikationsnormer som fastställer att besked om sjukdom med självklarhet delges varandra, oavsett vem som blir sjuk (jmf Baider, 2008; Caughlin et al, 2011).

**Oskar:** ...jag tycker att hon (hustrun) är den förste att ha rätt att höra det.

(Ur Intervju 8)

En annan aspekt är att förmedlandet av diagnos speglar en grundinställning till kommunikation med en positiv värdering i att prata öppet med varandra.

**Susanna:** Jag tänker bara att det är bra att berätta.

(Ur Intervju 3)

En tredje aspekt är att det är viktigt att omgivningen har insyn i situationen för respondentens egen skull.

**Johan:** Det är väl ganska naturligt att man, att man talar om att... Ja, men... Men... För det är ju ändå ganska så allvarligt va. Få en cancerdiagnos... Man kan ju dö faktiskt. Om man har riktigt otur så kan man dö liksom. I början också. Så att det var mer det att jag... Jag vill liksom att folk skulle veta och så. (-) Ja, jag tycker det hade varit jobbigt att annars gå och hålla det hemligt liksom. Det blir väldigt opraktiskt. Man måste tänka på vad man säger och sådär va.

(Ur Intervju 7)

En fjärde aspekt är att respondenten kan behöva praktisk hjälp, exempelvis med skjutsar till och från behandlingar på sjukhus. Precis som man förväntar sig att andra inom kretsen ska berätta om sjukdom, så finns en övertygelse om att man inom kretsen hjälper varandra.

**Lena:** Nej, men det har varit praktiskt. Min dotter bor uppe i Karlstad så hon har inte kunnat det då. Så då har jag tänkt efter vilka... Då har jag en väninna som inte skulle orka med och klara beskederna. Men den här väninnan som har följt med, hon är också sjuksköterska, så hon är liksom lite insatt.

(Ur Intervju 9)

Dessa intentioner ska inte ses som separata enheter helt skilda från varandra, utan ska förstås som aspekter som vid olika tidpunkt och i olika situationer läggs olika mycket vikt vid. Skälen att berätta tydliggör att kommunikation om sjukdom sker i en interaktion där respondenterna tar hänsyn både till egna och andras behov. Detta är genomgående i mitt material och visar att hänsyn inte enbart är kopplat till vad som undviks i kommunikation om sjukdom (jmf Zhang & Siminoff, 2003; Caughlin et al, 2011), utan utgör också grunden för att respondenterna överhuvudtaget berättar.

Exemplet med Lena tydliggör också något annat av central betydelse för att förstå respondenternas kommunikation om sjukdom. Lena har behov av skjuts men hon vill också att den som skjutsar ska följa med henne in till läkaren. Hon bedömer sannolika reaktioner hos olika väninnor vilket leder till att den ena väninnan inte tillfrågas.

**Lena:** Nej, hon orkar inte med det. Hennes man dog i cancer för, jag vet inte, det är många år sen nu. Och hon mår inte bra utav att se mig må dåligt.

**Int:** Nej, okej. Och då gör det att du inte frågar henne?

**Lena:** Nej, det skulle jag... Jag skulle aldrig fråga henne om att hon skulle följa med mig.

(Ur Intervju 9)

Även om respondenterna inte håller diagnos och information om behandling hemlig, så finns det uppenbart en avvägning i hur mycket respondenterna låter andra ta del av. Avvägningen har då inte enbart med respondentens behov eller önskemål att göra, utan beror också på hur respondenten tänker kring mottagaren och förväntade reaktioner. Ovanstående exempel tydliggör att Lena inte vill utsätta sin väninna för obehag och därför vänder hon sig hellre till en annan väninna för att få hjälp. Att hänsyn alltid tas till andras situation när patienter överväger vad som ska kommuniceras, ser vi också i tidigare forskning (Ewing et al, 2016).

Vi har nu sett hur intention samt hänsyn till andras situation spelar roll för respondentens verbala kommunikation om sjukdom. Dessa faktorer har en stor betydelse för när och hur respondenten berättar. Med undantag för Anna, som höll informationen hemlig till en början, menar respondenterna att det är självklart att den inre kretsen ska få besked om sjukdom i nära anslutning till att de själva fått veta, samma dag eller inom de närmsta dagarna. Angelägenheten att berätta i närtid blir det som styr på vilket sätt man berättar. Om den nära familjen finns på avstånd berättar respondenten via telefonsamtal hellre än att invänta ett personligt möte. Men det finns också exempel på att telefonsamtal används trots att respondenten har möjlighet till personligt möte i nära framtid. När beslutet väl fattats om att berätta, så verkar respondenterna vilja meddela de närmaste så fort som möjligt. För vissa är det också viktigt att meddela delar av den yttre kretsen i närtid, exempelvis arbetskamrater eller en större bekantskapskrets. För att nå många samtidigt används e-post eller sociala medier.

Det är inte alltid den sjuke som kommunicerar till omgivningen. För Bengt och Oskar är det i huvudsak deras fruar som berättar för andra. I Oskars fall är gränsdragningarna uttalade men underförstådda. Makarnas umgängeskrets är liten och gemensam så hustrun vet vilka som ska informeras och på vilket sätt. I Bengts fall är koordineringen av gränsdragningarna varken

uttalade eller underförstådda, i alla fall inte för Bengt. Hustrun kommunicerar, men Bengt vet inte till vilka och inte heller vad hon har sagt. På omgivningens reaktioner kan han förstå vilka som känner till sjukdomen.

Överlag uttrycker respondenterna att de inte förberett sig särskilt för hur de ska berätta för andra om sjukdomen. Man återger vad man själv har uppfattat av läkaren. I ett fall har respondenten sökt medicinsk information på egen hand innan besked lämnas vidare.

**Monika:** ...och jag levererade det nog precis lika rakt som jag hade fått det själv. Och så tog jag liksom allting på en gång. Att ”Så här ser det ut” och ”Det blir operation då och då”. (-) ... man får försöka ge dem lite verktyg så de kan hantera det. Med fakta helt enkelt.

**Int:** Så tänkte du från början?

**Monika:** Ja

**Int:** Och det gjorde du redan vid det första samtalet som du hade med respektive dotter också, att du...

**Monika:** Ja. Att jag hade den informationen så att jag kunde berätta att ”Så här vanligt är det. Så här många överlever i 5 år”. Och ”Sen är det en del som aldrig får tillbaka det överhuvudtaget”.

(Ur Intervju 10)

Om det under samtalet med läkare har framgått att sjukdomen är obotlig så tycks respondenterna även inkludera denna information när de kommunicerar med sin inre krets.

**Make John:** (vänd mot Susanna) Jag tror du sa till mig och sen till barnen senare, va? (John vänder sig mot Int) Hon sa till mig... Hon sa bara ”Ja, jag har fått...Jag har fått höra från läkare att jag har hjärntumör. Och då säger jag ”Vad är...Är det bra eller okej...eller vad blir det?” (John vänder sig mot Susanna) Och jag tror du sa att det är dödligt, ja?”

**Susanna:** Ja, det var precis så.

(Ur Intervju 3)

För Oskar sammanföll besked om diagnos med information om att prognosen redan i närtid var mycket dystert. Från sjukhuset ringde han till sin hustru och framhöll då prognosen snarare än fakta om diagnosen.

**Oskar:** ...det var samma dag. Jag sa att ”Jag har ett tråkigt besked...och det gäller mig själv. Jag har inte så långt kvar kanske.”

(Ur Intervju 8)

Tidigare forskning tyder på att det är särskilt svårt att berätta om sjukdom för sina föräldrar (Ewing et al, 2016; Burman, 2020). Detta framkommer också i min studie. Gun berättade att hon på grund av oro för hur mamman skulle reagera valde att vänta med att informera henne. Det fanns också ett geografiskt avstånd att ta hänsyn till och istället för att ringa beslutade

Gun att det var mer skonsamt att vänta till en tidpunkt på året då hon ändå alltid brukade åka till sin mamma för att hjälpa henne.

**Gun:** Och i oktober brukade jag alltid åka hem till Island för min mamma fyllde år då. Så tänkte jag: Men hur ska jag säga det? Hon kommer att vara ifrån sig. ... Jag kom och skulle städa och så. Och så sa jag ”Mamma, jag kan inte riktigt det för jag är opererad för bröstcancer.” ”Ja, ja, men det är andra som har det också. De jobbar som vanligt” (skratt) Och jag trodde hon skulle bryta ihop (skratt)  
(Ur Intervju 6)

Jag hade förväntat att respondenterna skulle framhålla svårigheter med att berätta om sjukdom för sina barn, men detta framgår inte tydligt i materialet. Ett annat urval, med yngre respondenter och därmed yngre barn, hade möjligen gett fler perspektiv. Respondenterna framhåller vikten av att vara ärliga och sakliga gentemot sina barn. De har berättat ”rakt ut”, faktabaserat och utan omskrivningar, vilket inte skiljer sig från hur de berättat för övriga i den inre kretsen. Monika är den som uttrycker att hon funderat mest på hur hon skulle berätta för barnen. Hon valde medvetet att berätta på olika sätt för sina båda döttrar, med hänsyn till döttrarnas olika personligheter.

**Monika:** Och jag började väl lite grand då med att ”Nu har jag vart på mammografi och de har sett en liten knöl”. Och då, hon då med utbrotten, hon skrek ju ”Har du cancer?!”. Kom liksom på en gång så här. Och skrik och ett sånt utbrott. Men sen går det ju att prata om det så där...För jag visste hur det är med prognoser och överlevnad och sånt. För det hade jag ju kollat upp. (-) Och sen så prata jag med min äldsta och då var jag nog ganska rak. Jag sa att ”Man har hittat det här. Och man kommer att ta bort det nu om ett par veckor och sen så börjar behandling och så”. Jag är lika saklig som hon är såna gånger.  
(Ur Intervju 10)

Direkt efter diagnos följer en tid med intensiv verbal kommunikation om sjukdom, oavsett om det är respondenten själv eller närstående som kommunicerar med omgivningen.

Sammanfattningsvis kan vi förstå att den inre kretsen står i fokus. Respondenterna har olika intentioner med sin kommunikation, med hänsyn både till egna och andras behov. I samtliga kontakter håller man sig till att faktabaserat återge vad man själv fått veta. Hänsyn tas till den andres situation genom att respondenterna anpassar hur de berättar och när.

Ytterligare en central aspekt för att förstå kommunikationen om sjukdom utgörs av de gränsdragningar som respondenten gör för att skydda viss information som helt egen (jmf Petronio, 2002). Konsekvensen av sådana gränsdragningar är att vissa aspekter av sjukdomssituationen undviks verbalt av respondenten. Överlag har respondenterna svårt att

prata om egna eller andras känslor. Flera av respondenterna talar om en ömsesidig hänsyn till att vilja skydda varandra från det obehag som väcks av starka emotionella reaktioner. Detta är också väl belagt i tidigare forskning (Zhang & Siminoff, 2003; Caughlin et al, 2011; Ngwenya et al, 2016; Ewing et al, 2016), likaväl som det är belagt att man önskar framstå som familjens beskyddare genom att upprätthålla hopp (Matthews et al 2019). Monika berättar att hon var beredd att möta känslomässiga reaktioner från sin familj när hon berättade om sin diagnos, men uttrycker samtidigt en egen önskan om annat fokus.

**Monika:** Jag förstod ju ungefär hur de skulle reagera. Samtidigt så visste jag inte om det skulle bli ett långt avsnitt med bara... I början när de är ledsna. Men jag pratade nog på och då blir det liksom lättare när man börjar en diskussion. Och om man kan ge dem fakta och berätta att "Så här ser det ut. Det har hittat det här tidigt och det kommer säkert att gå bra".

(Ur Intervju 10)

När de emotionella reaktionerna kommer från den inre kretsen behöver respondenterna balansera egna behov mot andras behov inom ramen för att man relationellt utgör ett kollektiv. Monika är beredd att ge utrymme för andras individuella behov men tydliggör också sitt eget behov av att hålla samtal om sjukdomen på en saklig nivå med inriktning på behandling och att det här ska gå bra. Det här utgör ett exempel på förhandling av kommunikationsnormer som avgör hur familjen tillsammans ska prata om sjukdomen framöver. Förhandlingen avgör vad som kommer att betraktas som respondentens ensak och vad som ska betraktas som familjens gemensamma angelägenhet (jmf Baider, 2008). Tidigare forskning visar att man tar stor hänsyn till den sjukes önskemål inom familjen (Ewing et al, 2016; Ngwenya et al 2016), vilket kan förstås som att den sjuke är tydlig ägare av information om sin egen sjukdom och därmed förväntas ha rätt att bestämma hur gränsdragningarna kring sjukdomsinformation ska koordineras (Petronio, 2002). Exemplet visar också att det biomedicinska språket kan fylla en funktion av att hålla kommunikationen på en nivå som är distanserad från känslomässiga uttryck (jmf Beach, 2002). Att respondenterna överlag håller sig till att faktabaserat återge vad de uppfattat i kommunikation med läkare, kan därför förstås som ett sätt att berätta om sin sjukdom utan att ge uttryck för egna känslor eller inbjuda andra till att uttrycka sina.

I andra fall uppfattar respondenterna att det finns ett tydligt mönster för hur man brukar kommunicera i familjen. Vi kan förstå detta som redan fastställda kommunikationsnormer i familjen (jmf Baider, 2008; Caughlin et al, 2011). Detta är exempelvis tydligt då respondenterna uttrycker att man inte brukar prata så mycket överhuvudtaget.

**Gun:** Och då går ju tankarna också ”Hur ska du berätta det hemma?” då va. (-) Men min man var ju också en lugn och sansad person så det (-) Och mina pojkar de var ju, ja vad var de? 20 år yngre än nu. Och det var inte heller några stora... Ja men ”Jag har bröstcancer” och det...”Ja men du är ju som vanligt”. Och det var jag ju. (-) Och vi är ganska tystlåtna egentligen alltså.”

(Ur Intervju

När den inre kretsen är informerad om diagnos och planerad behandling, så tycks det inte finnas så mycket mer att säga om detta. Väl kända kommunikationsnormer gör att det finns en förväntad mall för de verbala uttrycken. Därmed utfaller också den inre kretsens verbala reaktioner på ett förväntat sätt då respondenten berättat om sjukdom. Respondenten har också framfört informationen på det sätt som stämmer väl in i familjens kommunikationsnormer, till exempel genom att undvika starka känslouttryck.

Kommunikationen inom den inre kretsen, familj såväl som vänner, kännetecknas av att man känner varandra väl. Anpassning sker efter väl etablerade eller nyetablerade kommunikationsnormer med hänsyn till flera behov. Särskild hänsyn tas till den sjukes egna gränsdragningar kring vad som uppfattas som privat. Effekten blir en balansgång mellan det enskilda och det gemensamma i kommunikationen. Överlag finns en målsättning att undvika samtal om sådant som kan väcka obehag hos en själv och hos andra. Känslor, och ämnen som kan väcka starka känslor, är ett område som kan undvikas just av denna anledning. Detta förstår jag som ett sätt att göra kommunikationen ändamålsenlig, med hänsyn till flera aspekter av behov.

Svårigheter kan uppstå när respondenten kommunicerar med den yttre kretsen eller gentemot människor som respondenten relaterar till utifrån situation men inte känner.

**Gun:** ...när man berättade så för människor som man inte var så intim med en då. De kunde börja ”Oj, oj, oj, oj, oj” och så börja de gråta. Men jag har aldrig varit liksom åt det där hållet utan ”Det får bli som det blir”.

(Ur Intervju 6)

Respondenterna har överlag svårt att hantera reaktioner som de uppfattar vara överdrivna i förhållande till hur de själva uppfattar sin situation. Omgivningens reaktioner kan därför uppfattas som både alltför optimistiska och alltför pessimistiska, beroende på hur respondenten själv tänker. Respondenterna är missnöjda med sådana missmatchade reaktioner, men verkar inte påtala detta verbalt. Däremot kan man ana att den framtida kommunikationen anpassas gentemot dessa personer för att undvika liknande reaktioner igen.



För att kommunicera om sin sjukdom med den yttre kretsen kan respondenterna behöva göra flera övervägningar utifrån vad situationen kräver, risker och fördelar med att berätta samt vilka normer som bedöms gälla i aktuellt sammanhang. Att kommunikationen därför kan se olika ut beroende av sammanhanget vill jag exemplifiera med hjälp av Bengt.

**Bengt:** Det är så att jag har lett en gymnastikgrupp. Och den hösten då sa jag till att ”Nu får ni skaffa en annan ledare för det... Jag kan inte ha det längre för jag är sjuk nu. Jag har en tumör”.

(Ur Intervju 4)

Bengt har tagit initiativ till kontakten utifrån en tydlig intention. Han kan inte längre utföra sitt ledaruppdrag och situationen kräver att han meddelar verksamhetsansvarig. Han berättar om diagnos för att tydliggöra att det finns skäl till att han måste sluta. Men Bengt berättar också om tillfällena då det inte finns någon planerad intention med att berätta om sjukdomen.

**Bengt:** För de fråga liksom varför jag inte har synts till och då sa jag att det går inte för jag har en tumör i magen. Och då försökte de att hitta nåt annat samtalsämne. (-)

**Int:** Men när du fick den reaktionen, att de började prata om något annat, hur kändes det?

**Bengt:** Nja, det var väl lite mer liksom att jag störde dem lite grand kanske. (-) Nej, då prata jag om nåt annat istället då. Det gjorde jag.

(Ur Intervju 4)

I en situation som ovan får respondenten i stunden överväga en mängd olika saker. Vem är det som frågar? Vill jag berätta? Vill den andre höra? Vad passar sig i sammanhanget? I sådana situationer kan man ana att respondenterna reagerar olika beroende på hur man är som person, vilka gränsdragningar man själv vill göra och hur man bedömer andras reaktioner. Bengt blir osäker. Han har bara berättat för ett fåtal om sin sjukdom tidigare. I familjen pratar han inte om sjukdomen och hustrun sköter det mesta av kommunikationen om hans sjukdom. I sammanhanget tolkar Bengt reaktionerna som att han genom att prata om sjukdomen skapar obehag hos de andra, vilket han vill undvika. Att berätta för den yttre kretsen om sjukdom innebär med andra ord en balansgång mellan egen intention med kommunikationen, att möta reaktioner som kan utmana de egna gränsdragningarna för vad som uppfattas som privat samt att bedöma vad som är lämpligt att säga i sammanhang som sällan har tydliga normer för hur man brukar prata om sjukdom.

Som tidigare nämnts, finns det en berättelse i mitt material som avviker avseende inkluderande och självklarheten i att berätta om diagnos för sin inre krets. Anna höll all information om pågående utredningar hemlig fram till dess att hon behövde dotterns hjälp för att kunna fortsätta att hålla informationen hemlig för resterande familj ytterligare en tid.

Bakom detta ställningstagande, att inte omedelbart berätta, uttrycks en tydlig betoning av de anhörigas väl. Anna ville inte oro sina barn. Eftersom hon inte kände sig påverkad av sjukdomen fanns det ingen anledning att berätta om den.

**Anna:** ...eftersom jag mådde bra. Jag klagade inte.

(Ur Intervju 5)

Omsorgen om de närstående ligger högt på prioriteringslistan för respondenterna och denna omsorg kan uppenbart både ligga till grund för att berätta och för att undvika att berätta. Både Petronio (2002) och Baidar (2008) ger oss möjlighet att förstå detta som ett utslag av att vi har olika uppsättningar av regler som avgör gränsdragningen kring vad som uppfattas som en privat angelägenhet och vad som uppfattas som en kollektiv angelägenhet. Att utifrån bedöma det ena alternativet som bättre eller sämre än det andra utgår sannolikt från vilken regeluppsättning som individen har kring kommunikation om sjukdom. För Anna var det självklart att hänsynen till de anhöriga föranledde att hon höll information om sjukdom för sig själv medan samma hänsyn till anhöriga föranledde att andra respondenter istället berättade.

### 6.2.3. Vardag ”utan” sjukdom

Flera respondenter berättar om skeden under sjukdomsförloppet där sjukdomen inte haft särskilt stor inverkan på vardagen. När livet levs som vanligt och respondenterna mår bra finns det heller ingen anledning att prata med omgivningen om sin sjukdom. Behandlingar fortsätter och respondenterna går på regelbundna kontroller men betonar att de under tiden kunde leva som vanligt. Flera hyser i det här skedet hopp om en framtid utan sjukdom.

**Gun:** ”Ja men vi (läkarna) tror att det är en östrogenkänslig cancer så, ta tablett”. Och det gjorde jag i fem år och mådde...Jag tålde dem. Och jag gick upp på kontroll och sånt där och det funkade.

Och jag var som vanligt.

(Ur Intervju 6)

Sjukdomen kommenteras egentligen bara då det hänt något särskilt, såsom vid uppföljande återbesök till läkare. Det är framför allt den inre kretsen som respondenten är angelägen att kommunicera med om vad undersökningar visat och vad läkaren sagt.

**Monika:** Och den information jag fick på sjukhuset, den förmedlade jag hemma också. Så att de var med mig i förloppet så att säga.

(Ur Intervju 10)

Lena ger exempel på hur hon också pratade med delar av sin yttre krets om pågående behandling. Hon hyste själv stort hopp om att behandlingen skulle medföra goda resultat och

de synbara konsekvenserna av cellgifterna blev föremål för positiva och uppmuntrande kommentarer.

**Lena:** Jag fick cytostatikabehandling och sånt där. Och tappade ju håret och hade peruk och... De (arbetskamraterna) tyckte att den peruken var snygg och sådär. Och sen när håret växte ut så tyckte de att det var jättesnyggt med kort hår på mig för det hade jag aldrig haft förut.

(Ur Intervju 9)

Det skiljer sig åt vem som tar initiativ till att prata om respondentens sjukdomssituation i det här skedet av sjukdomsförloppet. Vid intervjun hade Johan haft sin diagnos ungefär ett år och träffade läkare på sjukhuset var tredje månad för kontroll.

**Johan:** Där tycker jag det är viktigt att liksom tala om det. (-)

**Int:** Är det du som ringer upp eller är det de som ringer och frågar dig eller?

**Johan:** Nej, det är det som är lite märkligt att... Det är aldrig... Det är nästan alltid jag som får höra av mig liksom. Antingen via skrift eller via... Man ringer. Men det är sällan folk som ringer upp mig alltså. (-) Det är väldigt sällan. Jag vet inte varför. Om de inte vågar eller vad det är.

(Ur Intervju 7)

Det är uppenbart viktigt för Johan att försäkra sig om att den inre kretsen är delaktig, och han ser därför till att det blir så. Att vännerna sällan hör av sig hindrar honom inte från att ta kontakt. Men i materialet finns också respondenter som inte tar eget initiativ till att uppdatera sin inre krets.

**Bengt:** Det är de som tar kontakt med mig.

**Int:** Ja, ja.

**Bengt:** De ringer eller så skickar de ett sms.

**Int:** Ja, just det. Mm, precis. Och om de inte skulle ringa?

**Bengt:** Ja, då har de...Då har jag tänkt "Ja, då bryr de sig inte".

(Ur Intervju 4)

Det kan förstås finnas olika skäl till att respondenterna agerar olika då det gäller att uppdatera på eget initiativ, eller inte. I fallet med Bengt är hustrun med vid alla läkarbesök och blir på så sätt medägare av information som lämnas av läkare. Vi har tidigare sett att det finns en överenskommelse om att hon självständigt får lov att hantera informationen vidare till andra. Johan är däremot ensamstående och kan möjligen därför känna större behov av att själv meddela sin inre krets. Hellre meddela själv för att göra fler till medägare av information än att invänta omgivningens eventuella initiativ. Man kan också tänka att det finns en skillnad i om situationen upplevs stabil eller inte. Om kontrollerna ger vid handen att sjukdomen är stabil och respondenten mår bra, kanske respondenten tycker att omgivningen ändå inte går

miste om någon avgörande information. Men att var tredje månad genomgå en kontrollröntgen med efterföljande läkarsamtal kan signalera att sjukdomssituationen inte bedöms vara stabil. Den som är sjuk kan då vara mer inställd på att situationen snabbt kan försämrans och därmed mer angelägen om den inre kretsens delaktighet.

Att den verbala kommunikationen om sjukdom minskar i detta vardagliga skede av sjukdomsförloppet verkar tydligt. Men det finns skillnader i hur respondenterna definierar innebörden av sjukdomsinverkan. Ett par respondenter jämför sitt eget mående med hur de uppfattar andra patienter. I den jämförelsen verkar den egna sjukdomen inte vara så farlig och inverkar inte heller på fysiken på samma sätt som för andra. Bengt och Anna tycks mena att de har en vardag "utan" sjukdom, eftersom det finns andra som har det mycket värre.

**Bengt:** Jag blev ju inlagd då också. Så var det så många som var så väldigt sjuka som låg där på den avdelningen. Så att man tänkte inte så mycket på sig själv.

**Int:** Du tänkte mer på de andra?

**Bengt:** Ja för de var ju jättesjuka en del där. (-) För jag var ju i stort sett den ende som var uppe och gick på dagarna i korridoren för att få lite motion och så. Medans de andra, de kom inte ur sängen ens. (-) ...jag fick ju mediciner och så när jag hade ont och sådär och sen liksom, det klaffade ju allting så att.

(Ur Intervju 4)

**Anna:** Men jag var frisk för jag tänkte: "Herregud, vad gör jag här bland alla sjuka människor?"

(Ur Intervju 5)

Hur mycket detta jämförande inverkar på kommunikationen kring egen sjukdom är jag inte säker på. I mitt material sammanfaller det att respondenter som utmärker sig som minst tydliga verbala berättare också är de som uttrycker sig mest jämförande. De uttrycker också uppfattningen att andra tagit mer allvarligt på sjukdomen än vad de själva gjort och gör.

**Bengt:** Om jag ser det själv så tar jag inte så allvarligt på det utan jag är nästan lite bekymrad att andra tar det så allvarligt. Jag ser det liksom när barnbarnen kommer hem och de liksom ska sitta i knä och sådär. Och så pojkarna säger det "Låt farfar vara ifred". Och då liksom det... det är inte... det är lite dumt tycker jag. (-) Det är inte så farligt med mig.

(Ur Intervju 4)

Sammanfattningsvis minskar respondenternas verbala kommunikation om sjukdom eftersom respondenterna lever sitt vardagsliv som vanligt utan större inverkan av sjukdom.

Kommunikationen utgörs främst av uppdateringar från kontroller och återbesök inom sjukvården. Kommunikationen äger primärt rum i den inre kretsen men det skiljer sig åt vem som tar initiativ. Vi har också sett exempel på respondenter som menar att de i jämförelse

med andra patienter har en vardag ”utan” sjukdom och att samma respondenter menar att omgivningen tycks ta mer allvarligt på situationen än vad de själva gör.

#### 6.2.4. Försämring

Till skillnad från tidigare forskning (Ewing et al, 2016; Ngwenya et al, 2016) tycks respondenterna i mitt material inte uppfatta att det var särskilt svårt att berätta för andra om sin sjukdom. Detta kan ha att göra med att erfarenheten ligger relativt långt tillbaka i tiden för flera. Som tidigare nämnts så är det en respondent som har helt nylig erfarenhet av att ha fått diagnos. Övriga minns tillbaka på ett sjukdomsskede som är passerat. Man kanske har glömt en del och man kanske också ser tillbaka på den tiden utifrån hur man uppfattar sin situation nu. Burman (2020) skriver ju också utifrån en erfarenhet av att ha återinsjuknat, och nämner ingenting om hur hon upplevde att det var att berätta för sina närstående då hon fick sitt första besked om cancer. Det är framför allt Lena och Monika som i mitt material uttrycker sig om upplevelse av att det finns en skillnad mellan att berätta i olika skeden av sjukdomen. Så här säger Lena om varför det för henne kändes lättare att berätta tidigare under sjukdomstiden, i jämförelse med nuläget:

**Lena:** ...då blev jag ju bättre. Och sen blev jag plötsligt väldigt mycket sämre. Men då har de ju alltid sagt att ”Nej, men det är alltid någon annan cytostatika vi kan pröva”. Så de har ju liksom varit optimistiska.

(Ur Intervju 9)

Monika återger hur det var att berätta om att cancer återkommit, fem år efter första beskedet.

**Monika:** Det var jobbigt, tycker jag. Den gången. Därför att jag visste att jag kan ju inte säga att... Där hade jag liksom mindre fakta att röra mig med. Eh, hur det ska gå bra och... Eller inte och... Vad man förväntar sig... Utan då blev det nog mera det här att jag pratade om att, eh, det kommer ju så mycket nya läkemedel. Och det har det ju verkligen gjort också.

(Ur Intervju 10)

I båda exemplen ser vi att skillnaden kan kopplas till att det vid försämring blir svårare att upprätthålla hoppet om goda behandlingsresultat. Att det är svårt att prata om att behandlingsmöjligheterna begränsas är något som vi också kan se i tidigare forskning (Zhang & Siminoff, 2003). Vi ser att Monika hanterar detta genom att sträcka ut hoppet till att omfatta framtida läkemedel och förankrar detta i en realitet av att det ständigt kommer ut nya läkemedel på marknaden.

Vid försämring utgörs den verbala kommunikationen alltså av en faktabaserad återgivning av vad som framkommer i kontakt med sjukvården. Kommunikationen är främst fokuserad till

den inre kretsen och respondenterna anger i det här skedet att man har ett större avstånd till den yttre kretsen än tidigare. Detta har för vissa med åldern att göra eftersom de hunnit att gå i ålderspension innan sin försämring. Andra har på grund av sin försämring blivit sjukskrivna från sitt arbete eller fått upphöra med andra aktiviteter. De nära relationerna i den inre kretsen består, medan kopplingarna till den yttre kretsen är svagare eller har upphört. Även om respondenterna har drabbats av försämring i sin sjukdom är det påfallande och påtagligt att detta inte förändrar huvuddragen i respondenternas sätt att kommunicera verbalt om sin sjukdom.

#### 6.2.5. Inför döden

Frågan om sjukdomens prognos har för flera varit ett ämne som berörts tidigt i sjukdomsprocessen. Har respondenten fått veta av läkare att sjukdomen är obotlig verkar man också ha fört denna information vidare, i alla fall till sin inre krets. Vid intervjutillfället var samtliga respondenter inskrivna i en palliativ vårdform. Ur medicinskt perspektiv var det sannolikt att de flesta förväntades ha en relativt kort tid kvar i livet när jag intervjuade. Jag undvek att ställa frågor utifrån en i förväg, och inte av respondenten, given utgångspunkt att respondenterna snart skulle dö. Detta var både ett etiskt ställningstagande men också i linje med min abduktiva ansats, att förhålla mig nyfiket till vad respondenterna själva valde att ta upp i intervjun.

Det är framför allt tre respondenter som tydligt uttrycker att de verbalt kommunicerar om sin nära förestående död. Oskar och Gun pratar om döden som nära kopplad till något naturligt utifrån sin ålder.

**Gun:** Jag önskar att jag fick dö. Och det har jag sagt till alla, att det är det jag vill. Jag är 86 år.

Vad ska jag... Och de erbjöd mig cellgifter och sånt på Sahlgrenska men jag sa ”85 år. Vad ska jag med det till när du lever ett halvt år till? Nej, jag vill inte”.

(Ur Intervju 6)

Vid intervjun med Oskar och hans hustru mötte jag ett par som inom loppet av några veckor följts åt genom Oskars medicinska utredningar fram till en diagnos och ett besked om att den förväntade överlevnaden var kort. I den här intervjun är närvaron av förväntad död i allra högsta grad tydlig. Oskar återkommer flera gånger under intervjun till samma tema, att livet har sin gång och att i hans ålder får man förvänta sig att döden kan komma när som helst.

**Oskar:** Men jag tog det inte så allvarligt. Det var inte mycket att göra åt. Jag ska fylla 84, jag gör det nu. Så. Och sen har man då sett folk gå bort i cancer rätt länge. (-) Och jag menar, när man kommer upp i 83, 84 så förstår man det att livet är snart slut.

(Ur Intervju 8)

Både för Gun och Oskar tycks det vara naturligt att kunna prata med sin omgivning om sin förestående död. Att döden närmar sig beskrivs som en självklarhet och en naturlig konsekvens som oavsett sjukdom ändå skulle ha blivit verklighet inom kort. Detta medför också att både Oskar och Gun pratar med sina nära om olika konkreta funderingar i ljuset av att de snart ska dö, från hur arvet ska fördelas till grämlöse över vad som borde ha förberetts, röjts och städats i hemmet medan krafterna fanns.

Birgitta uttrycker en hög grad av förberedande kommunikation kring sin förestående död. Här uttrycks ett i det närmaste totalt fokus på att det är för sonens skull.

**Birgitta:** Jag har berättat för honom och skrivit ner hur jag vill att det ska bli när jag har dött. Vad jag ska ha på mig, jag ska kremeras, sen sprida askan i lunden och sen är det bra med det. Inget ståhej med nån kyrka eller nåt. (-) Den klänningen ska jag ha på mig, som jag har där (respondenten pekar mot en klänning som hänger väl synlig på en galge på garderobsdörren). Som jag köpte i Frankrike.

**Int:** Okej.

**Birgitta:** Mm. Den har hängt där ett tag nu. (-) ...den passar jättebra, min favoritklänning.

**Int:** Ja, fin.

**Birgitta:** Det kan man också ta upp, det här med att var, hur man vill bli begravd. Ju mer information man får, ju enklare blir det för den andra. Och det är inte farligt att prata om det.

**Int:** Nej. Har du också fått den responsen från honom?

**Birgitta:** Ja, jag tycker nog att han... vi pratade väldigt mycket om det här med att förbereda och göra saker enklare. För sen när jag går bort så skulle den här lägenheten sägas upp och då är det en månad. Och det... allting ska tömmas och jag har sagt att "Så mycket kläder och så mycket andra saker som kan komma andra till nytta". Jag vill inte bara att det slängs utan vi försöker i förväg att ta bort så mycket som möjligt för att underlätta för honom sen.

(Ur Intervju 1)

De respondenter som berättar om sin verbala kommunikation kring förberedelser inför eller konsekvenser av sin förestående död, gör det inom en referensram som för dem uppfattas som tydliggjord gentemot sin inre krets. Det tycks inte som att respondenterna uppfattar vare sig tal eller handlingar som symboliska, utan som högst konkreta konsekvenser av det faktum att de ska dö.

Om Oskar, Gun och Birgitta verkar ha lätt för att prata med sin inre krets om att de ska dö, så ser vi något helt annat hos Lena.

**Lena:** Ja, då har det blivit mera uppenbart att jag kanske... att det har försämrats så pass mycket så att jag inte hade lika god prognos så att jag... (-) Och sen så måste jag säga att läkaren, hon är

väldigt rättfram. Så det var inga omskrivningar där. (-) Ja, då försökte jag ju få reda på hur lång tid. Och det kunde ju hon inte ge besked om.

**Int:** Nej

**Lena:** Och det känner jag fortfarande väldigt... Ja, det känner jag mig orolig inför att jag inte kan få nå... att jag inte... Jag vill ha lite kontroll och det har jag inte utan... Jag gör mina gymnastikprogram och säger "Jag vill bli starkare och jag vill bli bättre" men... Ja, jag vet ju inte hur lång... hur det här ska... Det kan ju bara sluta på ett sätt och det här är... Ja, det är för jäkligt, för jobbigt.

**Int:** Ja

**Lena:** Och det är hemskt svårt att ta till sig det.

**Int:** Ja

**Lena:** Jag vill inte ta till mig det.

**Int:** Nej

**Lena:** Och jag har svårt att prata med mina barn om det. Utan jag har bett att de ska prata med läkaren då.

**Int:** Okej, det har du gjort.

**Lena:** Ja

**Int:** Ja. Vill du berätta lite mer om hur du tänker där? Vad... Det blir för jobbigt att prata med dem säger du.

**Lena:** Ja, det blir det.

**Int:** Ja. Vad är det som blir jobbigt?

**Lena:** Ja, det är jobbigt att prata om döden och att jag inte kommer att vara här. Och de stackarna, hela det här huset ska de ta hand om och det är så mycket som de måste göra då när jag försvinner. Och sen är jag rädd för att dö.

(Ur Intervju 9)

Men det framgår också en angelägenhet hos henne att förmedla information för barnens skull, att de ska vara förberedda på att döden kan vara nära. Genom att be läkaren att ta samtalet, istället för att göra det själv, har Lena sett till att barnen blivit delaktiga.

**Lena:** Jag tyckte det var viktigt att de fick veta att det... att tiden är knappare än vad vi kanske själva har trott.

(Ur Intervju 9)

Precis som Oskar, Gun och Birgitta har även Lena funderingar som är nära förbundna med hennes förestående död. Hon tänker på huset och allt som barnen måste göra. I det här fallet är Lena ensam med sin oro kring konsekvenserna av sin död, eftersom hon valt att inte verbalt inkludera någon av sina närstående i en gemensam benämning av vad som pågår. Hon har gjort en avgränsning kring vad som är för privat att tala om (jmf Petronio, 2002) och genom att låta läkare berätta har hon befäst den avgränsningen gentemot sina närstående. Alla vet,



men det går inte att prata om döden utan att riskera en gränsturbulens och utan att riskera att bryta familjens kommunikationsnormer (jmf Baider, 2008; Caughlin et al, 2011).

Att ta hjälp av vårdpersonal för att förmedla att döden närmar sig är något som även Birgitta har gjort, trots att hon i hög grad redan pratar med sin son om vad som väntar.

**Birgitta:** Idag vet ju min son att jag kommer inte att leva länge till. Och det har jag ju berättat. Men jag fick även be läkarna att tala om för honom att det är nu det handlar om, inte sedan. Sedan finns inte för mig.  
(Ur Intervju 1)

Till skillnad från Lenas fall får vårdpersonalens kommunikation inte någon förstärkande effekt på någon avgränsning. Sonen är redan inkluderad innanför gränsdragningen. Effekten är snarare förstärkande avseende innehållet i Birgittas verbala kommunikation. Hon tycks använda vårdpersonalens kompetens som medel för att med auktoritet inskräpa tidsaspekten.

I intervjuerna framträder också andra sätt att förhålla sig till döden som får konsekvenser för den verbala kommunikationen. Både Monika och Susanna talar om döden i intervjuerna, men inte som något nära förestående utan snarare något som de avgränsar sig mot. Monika berättade under intervjun att hon varit hemma i en vecka. Dessförinnan hade hon varit inlagd på sjukhus och varit mycket dålig. Sjukvårdspersonalen hade ringt in familjen två nätter i rad några veckor tidigare. *Ringt in* ska då förstås som att sjukvårdspersonal informerar familjen om att en patient är försämrad och att det finns risk för att patienten kommer att dö. Telefonsamtalen som Monika refererar till betyder sannolikt att sjukvårdspersonalen bedömt hennes tillstånd som så allvarligt att de har velat möjliggöra för närstående att komma till sjukhuset för att ta avsked av Monika. Hotet mot livet avvärdades och Monika uttrycker också situationen som passerad. Döden uttrycks verbalt inte längre som ett närvarande hot. Monika förklarar hur hon tänker.

**Monika:** Jag går inte omkring och tänker på att ”Ja, nu är det slut” utan... För då tror jag att då drar man ner sig själv alltså i nånting som inte är så hälsosamt.  
(Ur Intervju 10)

Tidigare under sjukdomsprocessen har Monika också konfronterats med tankar om döden, då i samband med besked om återfall.

**Monika:** Jag tänkte igen då på att ”Ja, nu måste vi berätta det för flickorna. Ja, alltså det blir säkert bra men... Jag tänker inte dö nu på en gång”. Så att. Det vet man ju inte heller. Alltså, det här med hur förloppet ska vara nu med nya antikroppar och en del blir nästan friska, höll jag på att säga.  
(Ur Intervju 10)

Monika har uppenbart konfronterats med tankar på döden vid flera tillfällen under sin sjukdom. Om dessa tankar kommuniceras till omgivningen vet vi inte. Detta kan vara information som är privat i så hög grad att Monika vill vara ensam ägare (jmf Petronio, 2002). Tankar kring döden verkar snarare leda fram till något som kan liknas vid ett beslut *Jag tänker inte dö nu på en gång* som sedan har effekt för kommunikationen till omgivningen där istället behandlingsmöjligheterna framhålls. Att verbalt framhålla hopp om behandling verkar i det här fallet kunna vara en målorienterad kommunikation där fokus riktas från döden som ett hot. Därmed skyddas Monika från obehag som *inte är så hälsosamt* och håller istället hoppet uppe, vilket stämmer väl med tidigare forskning om undvikandets funktion (Caughlin et al, 2011; Matthews et al, 2019). Jag kan inte undgå att tänka på talesättet: Så länge det finns liv finns det hopp. Möjligen skulle man kunna lägga till ett led: Så länge det finns liv finns det möjlighet till behandling. Så länge det finns möjlighet till behandling finns det hopp.

I följande exempel berättar John om ett läkarbesök där han deltagit för att få information om Susannas sjukdom. Susanna har då helt nyligt fått sin diagnos och vi ser att sjukdomsprognosen är föremål för diskussion.

**Make John:** Problemet är många gånger att läkarna som ger besked redan har en uppfattning om saker. Läkaren sa "Din fru har fått hjärntumör". Så jag sa "Okej, men vad ska vi göra med den?"

**Int:** Ja

**John:** "Vi vet redan. Inom 4 år är hon död". Han var jättebestämd. "Din fru kommer att dö. Det finns ingenting att göra". (-) Vi tänkte att vi kommer inte få nåt svar. De vill inte göra nånting. (-) Vi var väldigt övertygade att vi kommer att klara det här.

**Int:** Mm, mm.

**John:** Eller, "väldigt"... Vi var ganska övertygade. (-) Under flera år trodde min fru att eftersom cellerna återställer sig så trodde hon att det var möjligt att göra det. Det tror vi fortfarande.

(Ur Intervju 3)

Vi anar här Johns frustration över att läkaren konstaterar att hustrun kommer att dö och att det inte finns någon behandling att erbjuda. Susanna fick redan tidigt efter diagnos omfattande fysiska funktionshinder som i hög grad påverkar omgivningens sätt att bemöta henne.

**Make John:** ... de flesta ville komma och sitta och dricka kaffe (-)

**Susanna:** Som om jag redan var död.

(Ur Intervju 3)

Mycket av kommunikationen kring Susanna är redan tidigt i sjukdomen centrerad kring att döden är förväntad, både från läkare och omgivningen. Det tycks som att Susanna och John kraftsamlar för att göra motstånd mot olyckskorparna och trotsa de tvärsäkra uttalandena om

att döden förväntas inom fyra år. Susanna har vid intervjutillfället med marginal levt längre än de fyra år som läkaren gav besked om. I kommunikation med omgivningen markerar makarna att man vill få respekt för sitt val att fokusera på att leva.

**Susanna:** Självrespekt är viktigt. (-) Jag har blivit bättre på att säga ifrån. (-)

**Make John:** Man lär sig massa saker efterhand. Alltså man kommer till en punkt när man inte tycker att det var synd om oss så att säga. Man kommer till en punkt när man tycker att det här är ett sätt att leva. (-) Det här är ett bra liv och vi väljer livet. (-) Det här utvecklar oss mycket mer än att kunna sitta och jobba på Volvo och ha vovve och båt.

(Ur Intervju 3)

#### 6.2.6. Avslutande reflektion: Kommunikationsnormer och gränsdragningar

Överlag framstår sex av respondenterna som mycket tydliga berättare under hela sjukdomsförloppet, oavsett om det är i ett lugnt läge av sjukdomen eller inte. De tar ett tydligt kommando i kommunikationen med omgivningen och styr den verbala kommunikationen, både genom hur de väljer att berätta och hur de väljer att inte berätta. I följande exempel hör vi Tom och hans fru.

**Tom:** ...jag har berättat för barnen underhand hela tiden.

**Int:** Underhand hela tiden.

**Tom:** Ja.

**Hustru Marta:** Han berättade för våra vänner. Alltid när vi träffades så började han alltid med att...för sen skulle vi låta bli att prata sjukdomar. Så berättade han att "såhär är det just nu". Och så, ingenting har sopats under mattan utan allt har varit öppet. Han har berättat jämt om det så.

(Ur Intervju 2)

I ovanstående exempel kan vi ana att detta sätt att ta initiativ till kommunikation om sjukdom också blir ett sätt att styra kommunikationen. Tom förutsätter, på vilka grunder vet vi inte, att omgivningen bör få veta. Oavsett om omgivningen vill höra eller inte så ger Tom inte utrymme för den andre att på egen hand göra detta val. Tom tycks både inkludera omgivningen i en uppdatering av sin sjukdom men sätter själv samtidigt tydliga gränser för vad som därefter är möjligt att prata vidare om (Petronio, 2002). Jag förstår detta som ett sätt att vara målorienterad och strategisk i sin kommunikation (Caughlin et al, 2011; Nilsson & Waldemarsson, 2016).

Detta sätt att kommunicera står i tydlig kontrast till en mer avvaktande hållning där respondenter snarare inväntar omgivningens initiativ eller låter sina tolkningar av andras reaktioner avgöra hur respondenten ska kommunicera om sin sjukdom.

**Bengt:** Man vill gärna älta, prata om min sjukdom med andra. Och jag tänker ”Nu ska jag inte nämna nåt här va för då blir det...” Har jag väl börjat, då blir det så mycket som jag pratar om min sjukdom. Så jag är lite rädd att jag tråkar ut människor.

**Int:** Att du är rädd att du tråkar ut människor?

**Bengt:** Ja. Att jag pratar för mycket om min sjukdom. (-)...för deras skull. Att jag tråkar ut dem (-) ...om jag visste om de var intresserade att höra. Då skulle jag nog prata mer.

(Ur Intervju 4)

I Bengts fall anar vi att han gärna vill berätta för andra om sin sjukdom, men att bedömningen av situationen hindrar honom. Av hänsyn till andra låter han bli. Ett tredje sätt att förhålla sig är att låta bli att verbalt kommunicera om sjukdom, men då främst utifrån hänsyn till sig själv. Anna uttrycker att det finns aspekter i detta med att vara sjuk som hon avgränsa från andra, för att skydda sig själv.

**Anna:** Det är en grej för mig själv. (-) Det är för att folk bara undrar, undrar, undrar. Så det är därför som man får hålla sig, vissa grejer om sig själv.

**Int:** För att det blir för jobbigt...

**Anna:** Jobbigt, ja.

**Int:** ...när andra undrar. Är det så du menar?

**Anna:** Ja, precis.

(Ur Intervju 5)

Ibland är det tydligt att det är omgivningen som respondenten vill skydda, ibland är det tydligt att det är sig själv respondenten vill skydda. Men respondenterna talar också om en ömsesidig hänsyn. Tidigare forskning (Beach 2002; Zhang & Siminoff, 2003; Caughlin et al, 2011; Ewing et al, 2016) visar att det är vanligt med undvikande i kommunikation om sjukdom och att detta främst syftar till att skydda varandra från känslomässigt obehag. Jag ser detta tydligt också i mitt material. Oavsett vilket sätt som respondenten använder sig av - att ta kommando, att vara avvaktande eller att avstå verbal kommunikation – så används dessa för att uppnå respondentens syften. Ett av syftena är tydligt förknippat med att ta hänsyn till behov, både egna och andras. Att ta hänsyn till behov verkar för flera vara mycket nära förknippat med att undvika kommunikation som kan leda till känslomässigt obehag, eget och andras.

Men just hänsyn till behov kan likaväl anföras som skäl för respondenten till att initiera samtal om sjukdom.

**Birgitta:** Jag vill att han ska veta så mycket som möjligt för att det blir enklare att leva själv då.

**Int:** För honom eller för dig?

**Birgitta:** För honom. För mig blir det varken enklare eller svårare i och med att jag lever i det. Men vetskapen om att han är medveten om vad som sker, den är viktigare.

(Ur Intervju 1)

I det här fallet tar Birgitta hänsyn till vad hon tror är bäst för sin son på sikt och låter detta vara avgörande för initiativ till att prata med honom om sin egen sjukdom. Men det ska också framhållas att Birgitta inte upplever att det inverkar negativt på henne själv att prata om sin sjukdom, vilket det uppenbart gör för flera andra respondenter.

Oavsett om respondenterna ger uttryck för att själva ta initiativ till att prata om sjukdomen eller att inta en mer avvaktande inställning så härrörs deras sätt att kommunicera om sjukdom till tidigare kommunikationsmönster inom familjen, till personlighet samt till egen erfarenhet i livet. Detta ligger i linje med hur Petronio (2002) menar att individuella regeluppsättningar avgör hur vi avgränsar privat information samt hur kommunikationsnormer i familjer fungerar (Baiden, 2008; Caughlin et al, 2011).

**Oskar:** Jag kanske är onormal men i min familj har det varit så att... De har varit öppna och allt sånt.

(Ur Intervju 8)

**Int:** Om du tänker på andra i din närhet, dina söner och när din man levde. Vad tyckte du var viktigt att de visste om din sjukdom?

**Gun:** Ja, egentligen alltså... Vi pratade inte (skratt)

**Int:** Nej, nej, De visste att du var sjuk.

**Gun:** Sjuk, ja. Just det. Och det är nog det att jag aldrig klaga. Så glömde de säkert av det... att jag var sjuk. Och jag var stark.

(Ur Intervju 6)

**Marta, hustru till Tom:** Och sen har ju de känt honom när han var frisk. ...det är ingen person man liksom går och daltar och jollar med inte. Och det har de kvar i huvudet så att de förstår att det är raka rör och det är... de hanterar honom på ett speciellt sätt så det är ingen... nej... det är bara liksom rakt fram där.

(Ur Intervju 2)

**Birgitta:** Ja, jag tycker det är viktigt att den som är i den här situationen skärper sig för jag vet, jag har jobbat inom vården själv. Många är så förbaskat rädda att prata om det här men som vuxen med barn så är man skyldig att berätta för barnen. Att man får lägga... man får sitta hemma och gråta i stunden om man behöver det. Sen får man skärpa sig. Och ta sig i kragen och berätta för barnen på ett humant sätt. Inte bara rakt ut "Jag kommer att dö om tre veckor" utan man berättar lugnt och sakligt. Och ser till att de får tid att förstå vad det är som händer. (-) För att ljuga för sina barn och de sen upptäcker det, det är sju gånger värre för barnen. Jag har varit med om den händelsen med. (-) Men han ska få den möjligheten att göra det på rätt sätt. Han ska inte få en reaktiv sorgereaktion. Det har jag haft.

(Ur Intervju 1)

Mitt material tyder på att respondenternas sätt att prata om sjukdom inte skiljer sig mellan de olika sjukdomsskedena. Regeluppsättningarna som avgör hur respondenterna gör sina gränsdragningar kring vad som är privat (jmf Petronio, 2002) och familjers kommunikationsnormer om vad som är enskilda och kollektiva angelägenheter (jmf Baider, 2008; Caughlin et al, 2011) verkar vara tämligen konstanta. Har respondenten inte pratat om sin sjukdom särskilt mycket tidigare, så finns det heller inget som säger att respondenten kommer göra det enbart utifrån att hen blir försämrad.

**Lena:** Vi pratar inte om det. (-) Jag gör inte det. Så mycket som vi har pratat nu, det har jag aldrig gjort. (-) Nej, jag är och förblir struts.

(Ur Intervju 9)

Vad innebär detta? Att Lena är och förblir en struts och inte pratar om sin sjukdom, innebär det att hon inte kommunicerar? Är bristen på verbal kommunikation en tystnad som ska tolkas som icke-kommunikation? Och innebär tystnaden en misslyckad kommunikation såsom Zhang & Siminoff (2003) menar? Mitt korta svar är nej. Jämte den verbala kommunikationskanalen framstår i materialet nämligen en icke-verbal kommunikationskanal som talar högre och högre ju mer sjukdomen inverkar på kroppen.

### **6.3. Den icke-verbala kommunikationskanalen**

#### 6.3.1 Kroppen talar

Respondenterna uttrycker en tydlig medvetenhet om att det inte bara är det som sägs om sjukdomen som utgör kommunikation om sjukdom. I mitt material framgår också en medvetenhet om att de sjuka kropparna utgör kommunikation om sjukdom och att omgivningen betraktar och tolkar. En kroppslig kommunikation som respondenterna tydligt uttrycker sig om är viktnedgång.

**Monika:** ...de var och hälsade på mig och då tror jag att de var lite chockade över att se hur man ser ut. Det är inte det här med håret, det kan man ju dra på sig en peruk, men alltså det här att man har gått ner så mycket i vikt. Så det blir ju liksom man... Det blir mycket mindre kvar utav en.

(Ur Intervju 10)

**Gun:** Men, du vet, inga människor kunde se att jag var sjuk. (-) Inte förrän för två år sen då jag börja tappa. Jag tappa 25, 30 kg. Jag var en liten knubbig tant, vet du, så (skratt)

(Ur Intervju 6)

I exemplen är det tydligt att respondenterna är medvetna om en kommunikation som utgår ur ett jämförande perspektiv: kroppen som den ser ut nu i förhållande till kroppen som den såg ut tidigare. Eller med Merleau-Pontys (1945/1997) begrepp: Figuren mot Bakgrunden. Den

aktuella kroppen, som den ser ut nu, blir den figur som framträder för omgivningens blick. Men förutsättningen för att figuren ska framträda är att den ställs mot en bakgrund som här utgörs av den habituella kroppen, det vill säga kroppen som den såg ut tidigare. Med Merleau-Pontys begrepp (ibid) kan vi därför förstå kroppen som kommunikation i sig själv eftersom det blir så tydligt att kroppen har förändrats. Vi "får syn" på kroppen just därför att vi ser den mot bakgrund av vad den varit tidigare. Viktnedgång blir ett extremt tydligt exempel på detta eftersom det räcker med ett synintryck för att effekten ska bli slående. Men kontrasten behöver inte vara som mest tydlig för den som själv är sjuk eller för den som lever sida vid sida med den sjuke. Det jämförande perspektivet blir inte lika tydligt om man själv är den kropp som förändras lite i taget, eller om man som närstående ofta ser den kropp som förändras lite i taget. Däremot blir effekten slående för den som kommer på besök och inte har sett den sjuke på ett längre tag, som i exemplet ovan. Genom andras reaktioner kan då den sjuke (och de närstående som ofta ser den som är sjuk) förflytta sina perspektiv och se den kontrast som den besökande uppenbart ser. Genom den andre blir man påmind om bakgrunden: den kropp som besökaren förväntade sig att se. Härigenom får man också syn på figuren: den aktuella kropp som besökaren ser och som inte är den kropp som besökaren förväntade. Oavsett vad den sjuke verbalt säger om sin sjukdom i ett sådant här läge, så har kroppen i sig själv redan kommunicerat. Eller som Birgitta uttrycker det:

**Birgitta:** Men nu går det inte att ljuga mer. Nu kan till och med en idiot se att jag är dålig.

(Ur Intervju 1)

Under ett längre sjukdomsförlopp är det rimligt att utgå från att den aktuella kroppen inte behöver framträda som en figur enbart mot bakgrund av en frisk kropp. Den aktuella kroppen kan också framträda mot bakgrund av en tidigare inte lika sjuk kropp. Men vi vet också att kroppar kan förändras tillfälligt, såsom under en behandling, för att sedan återhämta sig igen. Att tappa håret på grund av cellgiftsbehandling kan vara ett exempel. I ett längre sjukdomsförlopp förändras figur och bakgrund flera gånger, och dessa förändringar går inte enbart i en riktning.

När sjukdom påverkar så att vi inte längre kan röra oss eller göra saker som vi brukar, blir förändringen påtaglig både för oss själva och för vår omgivning. Ett tydligt exempel på detta är när respondenterna berättar om minskad ork och minskad rörlighet. Att detta kommunicerar något till omgivningen är respondenterna också medvetna om. Att inte ha tillgång till sin kropp som intentionell bäge (Merleau-Ponty, 1945/1997) på samma sätt som tidigare, utgör därmed också en figur mot bakgrund.

**Gun:** Då satt jag där på en liten pall och så titta min granne och sa ”Är du sjuk?”. ”Ja, det är jag tyvärr” sa jag då. Då berättade jag att jag hade cancer. Det är inte många år sen. (-) Som jag var rask på benen vet du väl och sånt där för tre år sen fortfarande. Och sen satt jag väl där och väntade på flexen (flexlinjen), vet du, så det var liksom för henne...

**Int:** Det blev en stor skillnad, ja.

**Gun:** Ja, för henne. Ja, just det. Visst. Så att det. Och det sa hon flera gånger. (-) Alltså folk såg ju att man var sjuk då när man dala så.

(Ur Intervju 6)

Att inte längre kunna göra det man brukar på grund av sjukdomens inverkan är något som vissa respondenter uppenbart lider av. I nedanstående exempel ser vi hur Bengt besväras av att den egna oförmågan medför en större börda för de närstående.

**Bengt:** ...det värsta det var ju att jag inte kunde hjälpa till. Min fru fick göra allting och jag... Och grabbarna fick komma hem och hjälpa till och så. Det var nog det värsta. (-) När jag vägde som minst, det var ju i slutet av oktober, då vägde jag 49,5 kg. Jag orkade inte gå uppför trappan. Efter två, tre steg fick jag sätta mig ner. Det var nog liksom det som var det värsta tycker jag.

(Ur Intervju 4)

Bengt berättar i intervjun att ovanstående inte har berörts överhuvudtaget på ett verbalt plan mellan honom och de närstående. Men exemplet visar på en oerhört konkret form av kommunikation. Om man är på plats och ser vad som utspelas framför ögonen går det förstås inte att utestänga den kommunikation som består i att den som tidigare har gått uppför trappan utan problem, nu måste sätta sig för att vila efter två, tre steg. Figuren mot bakgrunden framträder tydligt. Läger man därtill den utseendemässiga förändring som är konsekvensen av en kraftig viktning, blir förstås effekten än tydligare.

### 6.3.2. Kroppens förlängningar talar

I takt med att sjukdomen inverkar på kroppen så blir det också aktuellt med olika former av hjälpmedel för att kompensera nedsatta funktioner. I intervjuerna nämns till exempel rullstolar, rullatorer, dynor och höj- och sänkbara sängar.

**Monika:** Jag kommer ihåg bara det här med alla hjälpmedel. Rullator, kryckorna hade jag redan och så rullstol. Jag tänkte ”Men gud. Är jag där nu?”. Och de är så bra. Min lilla rullator har jag ju mest inomhus här men... För liksom en gång på det stora köpcentret och man inte har nånstans att sätta sig. För det går ju inte. För det är upptaget alla stolar. Och inga affärer har annat än... Apoteket har en stol. Och så skoaffärerna kan man också, där kan man också. Annars finns aldrig några stolar.

(Ur Intervju 10)



Av exemplet förstår vi att Monikas sjukdom medfört att hon har svårt att gå. Hon har inte tillgång till sin kropp som intentionell bäge på samma sätt som tidigare (Merleau-Ponty, 1945/1997). Hon kan visserligen gå en viss sträcka, men sjukdomsinverkan har satt en ny gräns för hur långt. Monika vet att det finns få stolar på köpcentret, och det är inte säkert att någon är ledig just när hon kan tänkas behöva en. Om hon fortfarande vill gå på köpcentret behövs det därför en anpassning så att den egna intentionella bågen kan modifieras.

Hjälpmidlen utgör en sådan anpassning. Genom att använda hjälpmedlen kan respondenten förlänga sin kropp i rummet för att nå de mål som respondenten har. Rullstolen kan ersätta benens funktion och ge kroppen möjligheter att fortsätta bebo sin värld, både i och utanför hemmet. Men hjälpmedel utgör också en kommunikation och vi kan tydligt se Monikas egen reaktion på den: *Men gud. Är jag där nu?* Monikas reaktion säger något om upplevelsen av att abdikera från sin kropp som ensam bärare av den intentionella bågen. Hjälpmidlen är ett uttryck för en försämring i sjukdomstillstånd och kommunicerar: Den här kroppen klarar sig inte själv. I takt med att sjukdomen inverkar alltmer på kroppen och nya hjälpmedel behövs, blir dessa förändringar också kommunikation till omgivningen.

I intervjuerna nämns även andra synbara, materiella saker som hör samman med sjukdom, såsom läkemedelsförpackningar, syrgas, kommunikationshjälpmedel, stomipåsar och inkontinenshjälpmedel. Respondenterna uttrycker en medvetenhet om att även dessa materiella ting utgör en kommunikation till omgivningen.

**Birgitta:** Vi vet ju båda två att jag inte kommer att klara mig. Det enda vi inte vet är när det sker. Och min son vet att det kan gå helt plötsligt. Därför kan jag inte säga nånting mer än att han själv märker att ”Ja, nu har hon syrgas mer” och sånt där. Att han själv märker skillnader kanske på rösten om jag har väldigt svårt att prata eller inte. Och har jag svårt att prata så märker han att nu pågår nånting. Och då behöver jag inte ens säga det.

(Ur Intervju 1)

I ovanstående exempel utgör syrgasen, jämte respondentens tal, tydliga kommunikativa signaler på samma sätt som beskrivits om hjälpmedel. Enligt Birgitta verkar det inte finnas något utrymme för missförstånd. Båda verkar veta hur förändringarna avseende syrgas ska tolkas: behovet av syrgas är ett tecken på svår sjukdom. Ökad användning av syrgas är ett tecken på att Birgitta försämras i sin svåra sjukdom. Samma sak med rösten. Har Birgitta svårare att prata, utgör detta en kommunikation om att hon är försämrad i sin sjukdom. Att Birgitta uppfattar att sonen *märker* skillnader, utgör en bekräftelse för henne att sonen förstår innebörden av vad han ser, nämligen att hon blir sämre i sin sjukdom. I det läget blir den verbala kommunikationen överflödigt. Kroppens förlängningar har redan kommunicerat.

Men i många fall blir kroppens förlängningar till föremål för verbal kommunikation. Bengt vet hur man gör en bra historia av det som andra ser i rummet när de kommer på besök.

**Bengt:** Klubbkamrater kom hem och hälsade på mig och sådär. Och med dem kunde jag prata och jag visade liksom mitt drän och sådär och jag visade mitt behandlingsrum som jag hade här då. (-) Och då brukar jag framför allt dra upp det här att liksom, att jag behövde tömma mig. Och sen att det är blodbristen.

**Int:** Ja. Hur kommer det sig att det är just det du fokuserar på tror du?

**Bengt:** Nej, men jag... Det här är så ovanligt att man tömmer 6 liter och sen det här att när de tömde första gången 9,4 liter. Det är rätt häftigt att berätta det.

**Int:** Det blir en ganska dramatisk berättelse.

**Bengt:** Ja, det blir... Jag var ju som ett barn, var jag ju (skratt) (-) Jag har ju aldrig hört talas om det och det har inte de heller. (-) Och sen att det är 9,4. Det är som en spann vatten i magen. (-) Det är rätt spännande också liksom när jag själv tömde mig så och föra upp diagram liksom.

(Ur Intervju 4)

Den externa hjälp som respondenterna behöver utgör ytterligare exempel på kommunicerande förlängningar av den sjuka kroppen. Respondenterna uttrycker medvetenhet om att ASIH-personal och hemtjänst med tillhörande bilar utgör en kommunikation till omgivningen.

**Lena:** Jag vill inte att grannarna ska veta om att jag är sjuk eller... Men det klart de vet det för de ser ju hemtjänstbilarna och alla, allt... Det är en himla karusell med folk som kommer och går här. (-) Så det klart att de vet att det är nånting på gång här.

(Ur Intervju 9)

Till och med informationspärmerna från ASIH kommunicerar något till den som känner igen pärmerna sedan tidigare.

**Hustru Ingrid:** Jag märkte det på den ena tjejen idag (från hemtjänsten). Hon ville ju liksom inte prata om nånting egentligen. Och hon förstod det när hon såg den där röda pärmerna.

(Ur Intervju 8)

I det ovanstående exemplet har Oskar hemtjänst sedan tidigare och är väl bekant med den hemtjänstpersonal som kommer. När han helt nyligt kommit hem från sjukhuset har han också blivit inskriven i ASIH för att få palliativ vård i hemmet. Utan att veta sig Oskar eller Ingrid berättat vad som hänt, kan Ingrid utläsa av personalens reaktion att informationspärmerna från ASIH är en bärare av kommunikation. Uppenbart känner hemtjänstpersonalen igen pärmerna och Ingrid noterar att det blir en förändring i personalens beteende.

Jag gör tolkningen att samtliga respondenter är medvetna om att deras sjukdomsmärkta kroppar kommunicerar till omgivningen. De är också medvetna om att tingen och

människorna som är förknippade med kroppens behov, också kommunicerar till omgivningen. Tidigare, när sjukdomen inte har haft så stor inverkan på kroppen, har det gått att begränsa kommunikationen till det verbala uttrycket, till det som sägs. Sjukdomens inverkan på kroppen medför att kroppens uttrycksfält och den förlängda kroppen utgör en egen kommunikationskanal. Denna kommunikationskanal blir svårare, om inte omöjlig, för respondenten att egenmäktigt kontrollera med mindre än att hen avhåller sig från att bli betraktad av omgivningen. Om respondenten visuellt interagerar med andra så blir kroppen ofrånkomligen föremål för andras blickar. Och oavsett vad respondenterna väljer att säga utgör därför kroppen och den förlängda kroppen en självständig kommunikationskanal. Denna icke-verbala kommunikationskanalen är föremål för omgivningens tolkning, och respondenterna förhåller sig på olika sätt till detta.

## 6.4. Kommunikationskanalernas balansakt

### 6.4.1. Kroppen - utan verbala kommenterar

Flera av respondenterna uttrycker att de förstår att omgivningen ser på deras kroppar och att det egentligen inte finns någonting att prata om. Respondenten ser ingen anledning att själv ta initiativ till att verbalt kommentera det som ändå uppfattas av respondenten som uppenbart. I dessa fall förväntar sig den sjuke att omgivningens tolkningar går i linje med hur hen själv uppfattar situationen. Kroppens uttryck kanske snarast kan sägas bli en hjälp för respondenten att kommunicera till sin omgivning utan att själv behöva prata om situationen.

**Anna:** ...de märkte. Jag mådde inte bra.

**Int:** De märkte. På vilket sätt märkte de, tänker du?

**Anna:** Att jag inte kunde gå. (-) Nej, de märkte själva att jag inte har samma styrka som förut. (-)

**Int:** Har de frågat dig nånting?

**Anna:** Nej. Vad ska de fråga? De ser ju själva. Jag sa ju att jag har tryck (i hjärnan). Jag kan inte gå. Jag gick ju några meter, sen var det stopp.

(Ur Intervju 5)

**Lena:** Så därför ligger jag nu som ett annat kolli. (-)

**Int:** Om du ska prata om din sjukdom, får det då bli på andras initiativ?

**Lena:** Ja, men vi gör inte det.

**Int:** Nej, det är ingen som gör det?

**Lena:** Nej

**Int:** Nej.

**Lena:** Vi pratar inte om det.

**Int:** Det är väldigt underförstått, låter det som, att...

**Lena:** Vi pratar om att det är regnväder ute och det... Ja, vad som händer i... Den här väninnan, vars man dog. Hon är skör. Hon kommer hit för hon har nyckel hit så hon kan ta sig in här då. Och jag ser ju att hon mår dåligt av att se mig må dåligt. (-) ...jag får ju försöka att... Man pratar inte om det utan man pratar om annat.

(Ur Intervju 9)

I båda dessa exempel är respondenterna klart medvetna om att deras kroppar tydligt uttrycker något för omgivningen. Det är inte aktuellt att verbalt kommentera, vare sig av respondenterna själva eller av deras omgivning. Anna tycks mena att kroppens uttryck är så uppenbara för omgivningen att de verbala kommentarerna skulle vara helt överflödiga. I det andra exemplet uttrycker Lena sig först i termer av någon form av överenskommelse där ”vi” inte pratar. Därefter övergår hon till en specifik väninnans behov av att bli visad hänsyn för att avsluta i ett obestämt ”man” pratar inte. Båda fallen följer tidigare mönster som går igenom respektive sjukdomsförlopp. Att sjukdomen får en allt större inverkan på kroppen ändrar inte kommunikationsmönstret ur verbalt hänseende. Det tyder på att den icke-verbala kommunikationskanalen är underställd de avgränsningar som tidigare gjorts och som görs i den verbala kommunikationskanalen avseende sjukdomen. Gränsdragningar kring vad som uppfattas som privat (Petronio, 2002) och kommunikationsnormer i familjer (Baider, 2008; Caughlin et al, 2011) påverkar vad som verbalt kan uttryckas om sjukdomens inverkan på kroppen.

Det finns också respondenter i mitt material som uppfattar att deras egen upplevelse av sin kropps uttryck inte stämmer med den tolkning som omgivningen gör.

**Bengt:** När grabbarna har varit hemma och sådär vet du. Och de har varit på barnen, barnbarnen då, liksom då att det... Det har varit lite hemskt det när de säger att de inte får kliva på mig ”Låt farfar vara ifred”. Det har jag tyckt vart hemskt.

**Int:** (-) Har du sagt nånting om det då?

**Bengt:** Nej, det har jag inte sagt. Nej, utan jag har bara sagt ”Nej, det är ingen fara. Låt dem klättra på mig”.

**Int:** Ja, ja. Har dina barn frågat dig liksom hur du mår eller vad grundar de sin uppmaning till barnen i?

**Bengt:** Nej, men de har nog sett det på mig vet du.

**Int:** När de har besökt dig när du har mått som sämst och?

**Bengt:** Ja, ja. (-) Jag var nere i 49 och en halv. Det syntes ju på mig vet du då. (-)

**Int:** Har du pratat direkt med dina barn nånting om din sjukdom eller?

**Bengt:** Ingenting.

**Int:** Ingenting

**Bengt:** Nej. (-) Men jag har visat dränet för dem (skratt)

**Int:** Du har visat dränet för dem (skratt). Ja precis.

**Bengt:** Och så behandlingsrummet.

(Ur Intervju 4)

Bengt är medveten om den icke-verbala kommunikationen, både kroppens uttrycksfält med den tydliga viktnedgången samt kroppens förlängning med drän och behandlingsrum. Men han väljer att inte verbalt kommentera tolkningen av kroppens uttryck, även om det är uppenbart att han inte är bekväm med konsekvenserna av att sönerna uppfattar Bengts kropp som svagare än vad han själv gör. För att återvända till Petronio (2002) så verkar det som att Bengts upplevelse av sitt sjukdomstillstånd utgör en privat information som han inte verbalt inkluderar någon annan i. Även här ser vi att reglerna som utgör fundamenten för vad som betraktas som privat troligen är så pass starka att koordinationen av gränserna inte ändras. Kanske har Bengt också en farhåga om att det kan uppstå en obekvämlig situation i stunden och därmed bedömer att nackdelar kan komma att överskugga eventuella fördelar med att reda ut hans upplevelse av vad kroppen klarar. Ur den aspekten kan det vara ändamålsenligt att inte säga någonting (Caughlin et al, 2011), även om det för ett utomstående öga kan tyckas vara bättre att reda ut eventuella missförstånd.

Susanna har inte valt att avstå från verbala kommentarer. Hon har en neurologisk påverkan på sin talförmåga. För att kommunicera använder Susanna ett tekniskt hjälpmedel där omgivningen antingen tar del av skrift på skärm eller genom en artificiell röst. Denna förlängning av kroppen utgör därmed Susannas enda möjlighet att verbalt säga något till sin omgivning. Susanna och John vittnar om flera tillfällen då det blir tydligt hur både kroppen och den förlängda kroppen utgör en kraftfull och omedelbar kommunikation till omgivningen. I kombination med omgivningens bristande kunskap om sjukdomens påverkan får det mycket negativa konsekvenser för Susanna.

**Susanna:** ...flera vet inte vad det är för något.

**Int:** Nej, man känner inte till sjukdomens påverkan? Har det betytt att du har fått förklara det för dem som du har berättat...

**Susanna:** Precis. (-) Och de tror jag inte kan höra eller förstå. (-)

**Int:** Hur upplever du det? Att få möta så mycket okunskap när du berättar?

**Susanna:** Jag stänger av.

**Int:** Du stänger av. Mm. Hur menar du då?

**Susanna:** Jag orkar inte berätta mer. (-)

**Make John:** Vi har haft vänner (-) eller kompanjoner (-) som visste att Susanna var sjuk och kände till hjärntumören. Men de har inte läst eller intresserat sig för att forska på vad det är för nåt. Eller frågat på ett visst sätt. Utan de bara påstår att Susanna, eller tror att Susanna är förståndshandikappad och att hon

inte kan höra och inte kan pratas med. Så vi har haft vårdmöten där Susanna är med och de frågar inte ens om hennes åsikt. Som om hon inte skulle finnas i rummet. (-)

**Susanna:** Folk klappar mig på huvudet.

**John:** Ja, det är fruktansvärt.

(Ur Intervju 3)

Av sammanhanget framgår att uttrycket *Folk klappar mig på huvudet* ska förstås bokstavligen. John ger med sitt kroppsspråk exempel på hur omgivningen kan ha svårt att bemöta Susanna och då till slut tar till att klappa henne på huvudet. Om Susannas kommunikation ska kunna uppfattas genom hennes hjälpmedel förutsätter det också att omgivningen har inställningen att Susanna överhuvudtaget förväntas kunna göra sig förstådd och därtill ges tid att hinna kommunicera. Här får vi ett exempel från ett möte med läkare.

**Make John:** Och då kommer vi in och läkaren hälsar inte på Susanna. Hon pratade med assistenten: "Kan hon förstå vad jag säger?" var det första som hon sa. Och då undrar man: har läkaren verkligen läst journalen? Vilken människa ska hon träffa? Och vad är det för sjukdom, om den människan kan förstå vad hon säger? Inte vänta tills patienten kommer in och över hennes huvud säga till assistenten: om hon kan förstå? (-) "Jag förstår precis som du" skulle Susanna säga. Men då har de också svårt att höra.

**Susanna:** Precis.

**John:** För den här maskinen pratar lite konstigt. (-) "Eh, vad?", "Vänta lite, vad sa du?" eller "Vill du säga nånting?". Inget sånt utan bara... De blir helpaff. Så de kan ju inte veta. Alltså det är läkare vi pratar om, inte folk på gatan. Folk på gatan kan jag förstå. (-) ...det är svårt att möta nån. Och sen vill folk att hon ska svara snabbt.

**Susanna:** Det går inte.

**John:** (-) Och du tittar i hennes ögon, men hon tittar mot datorn för att svara. Och då tror de att hon inte bryr sig.

(Ur Intervju 3)

Susanna utgör ett mycket tydligt exempel på hur kroppens uttryck och kroppens förlängning utgör en kommunikation som omgivningen oerhört snabbt gör en tolkning av. Det framgick tidigt i intervjun med Susanna att jag hade en person framför mig som tyckte att det var viktigt att berätta och som gärna ville berätta om sin sjukdom för andra. Det är lika tydligt att det är en person som fått kämpa och som ofta gett upp sina försök att bli hörd över andras tolkning av hennes kropp och de förlängningar som hennes kropp är i behov av.

#### 6.4.2. Kroppen - med verbala kommentarer

För andra respondenter är de verbala kommentarerna framträdande genom hela sjukdomsförloppet, så även när sjukdomen får allt större inverkan på kroppen. Kroppens

uttryck och kroppens förlängning utgör visserligen kommunikativa signaler i sig själva, men dessa lämnas inte till att tolkas enbart genom betraktarens öga. Istället kommenterar respondenterna verbalt sin icke-verbala kommunikation. Det görs på olika sätt utifrån vad respondenterna vill uppnå.

De verbala kommentarerna kan användas i syfte att tydliggöra och förstärka den icke-verbala kommunikationen. Respondenten kan på så vis hjälpa omgivningen att se och tolka kroppens uttryck och kroppens förlängning som en försämring av respondentens hälsotillstånd. Initiativet till att tala om kroppens uttryck kan komma både från respondenten och från omgivningen, men respondenten väljer vad som uttrycks och hur det uttrycks i syfte att omgivningen ska kunna tolka kroppens uttryck som del i en helhetsbild. Med Merleau-Pontys begrepp (1945/1997) kan respondenten sägas hjälpa till att utmejsla figuren mot bakgrunden med sina verbala kommentarer om vad som händer.

**Birgitta:** ...om han inte kan och förstår de här olika sjukdomarna och jag berättar då att ”Nu har jag fått fyra metastaser i lungan” så undrar han ”Hur stora är de, hur mycket växer de”? Helt logiskt. Och då har jag sagt till honom att ”Den här typen jag har den här gången växer långsamt, men de växer”. Och då vet han ”Ja, det är en annan typ än förut”, för de har varit väldigt aggressiva. Men han märker ju också då att hjärtat blir sämre och då kan ju han ställa nån fråga och då svarar jag på den. Så att han får helhetsbegrepp, att såhär är det. (-) Det är så viktigt att se att det som händer, att det är sant. Och att han kan se och förstå och ha tid att ställa eventuella frågor.

(Ur Intervju 1)

Kroppens uttryck blir i någon mån verbalt kommenterat av den sjuke för att säkerställa att fortsatt kommunikation tolkas i enlighet med vad den sjuke vill att det icke-verbala ska förmedla. Som en konsekvens av detta skulle man kunna tänka sig att det går att märka att de verbala kommentarerna avtar över tid. Om respondenten får en feedback på att omgivningen tolkar signalerna inom samma förståelseram som respondenten själv, så borde kroppens uttryck framgent kunna tala för sig självt. Detta märker vi också i fallet med Birgitta när hon berättar att det idag är sonen som verbalt kommenterar, inte hon.

**Birgitta:** Han påpekade idag om syrgasen, att jag använder den mer. (-) ... han märker själv.

(Ur Intervju 1)

Det spelar också roll vem som är mottagaren. För Birgitta finns det en tydlig ansvarskänsla gentemot sonen, att han ska förstå och vara förberedd på att hon ska dö. Hon har andra i sin omgivning där relationen är en annan och det inte föreligger samma känsla av ansvar.

**Birgitta:** Och negativa människor, det vill jag inte ha omkring mig. Det tar så mycket av min energi att försöka spela en roll att allting är jåkligt lätt och roligt. Och min kusin ser aldrig när jag har problem med andningen eller hjärtat slår som en pingpongboll utav bara fan i bröstkorgen. Märker hon aldrig.

(Ur Intervju 1)

Här kan man istället ana en irritation över den andres oförmåga att uppmärksamma kroppens uttryck men det verkar inte heller finnas någon intention hos Birgitta att göra sin kusin införstådd. Vem som blir mottagare för de verbala kommentarerna av kroppens uttryck kan därför ses som en markör för vem som räknas in i den inre kretsen, och vem som står utanför. Detta ser vi också exempel på hos Johan som gör en skillnad mellan sin inre och sin yttre krets. För den inre kretsen kommenterar Johan verbalt kring en förlängning av kroppen, nämligen sin stomi. Behovet av stomin har här varit en tidig konsekvens av cancersjukdomen. Johan uppmärksammar sin inre krets på att det här är en jobbig förändring.

**Johan:** Jag kanske gnäller, inom citationstecken... Jag kanske gnäller lite mer över att jag har stomin. Till exempel. För det är kopplat på sätt och vis till cancern. För hade jag inte fått cancern så hade jag inte blivit, blivit stomin liksom. Men den har liksom... Psykologiskt sett så har det varit det svåraste. I början där, så var det värsta att jag fick stomi. Det var inte så mycket att jag fick cancer. Men nu har det kommit ikapp på ett annat sätt. Men jag kan ju fortfarande påstå att jag tycker det är... Alltså att jag tycker det är jobbigt att ha stomin alltså. Att det är det på många plan. Det är obehagligt liksom. Och man är... Man blir rädd för att åka ifrån stan och sådär. Du vet, och stanna över och sådär. Man blir rädd... Jag känner mig väldigt låst utav stomin, va.

(Ur Intervju 7)

Sjukdomens inverkan på kroppen är synlig och mycket konkret för Johan själv. Han besväras på många plan över att behöva handskas och leva med en påse på magen. Johan är ensamstående och man kan anta att omgivningen sällan ser den förlängning av kroppen som här är aktuell och som besväras Johan så tydligt. Stomipåsar kanske inte självklart ligger framme, väl synliga, i bostaden. Och Johan kanske inte självklart visar sig avklädd för sin syster och sina vänner. Att verbalt kommentera blir kanske enda möjligheten för honom att göra stomin ”synlig” för den inre kretsen så att de kan bli delaktiga i det som har central betydelse för hur Johan upplever sin situation. Utan att verbalt kommentera kroppens dolda förlängning kan Johan inte påräkna vare sig det känslomässiga stöd som han önskar eller möta förståelse för de val som han gör kring exempelvis minskat resande och övernattningar.

Intentionen med att verbalt kommentera kroppens uttryck verkar för respondenterna vara att göra den inre kretsen delaktig i en gemensam definition av situationen (jmf Nilsson &



Waldemarson, 2016). Respondenterna lyfter fram kroppens uttryck och kroppens förlängningar som en hjälp för omgivningen att förstå hur respondenten själv uppfattar sin sjukdomssituation; i Johans fall för att få omgivningens stöd i det som upplevs jobbigt och i Birgittas fall för att sonen ska förstå var i sjukdomsförloppet som Birgitta uppfattar sig vara.

Verbala kommentarer kan också användas i syfte att hantera och även förekomma omgivningens reaktioner på respondentens kropp och dess förlängningar. De verbala kommentarerna behöver inte vara kopplade till kroppens kommunikation, men de uttalas utifrån en medvetenhet om att omgivningen uppmärksammar och reagerar på vad omgivningen ser framför sig. Respondenten tar det verbala kommandot genom att strategiskt definiera situationen och ange ramarna för det fortsatta samtalet (jmf Nilsson & Waldermarsson, 2016) innan någon annan egentligen ges möjlighet. Återigen känner vi igen kommunikationsmönster från tidigare beskrivning av hur kommunikation gått till under sjukdomsförloppet. Vi kan påminna oss om Tom som inleder varje tillfälle då han mött sina vänner med att redovisa hur status är avseende sjukdomssituationen. När redovisningen är klar verkar det också vara tydligt för vännerna att ämnet är uttömt och det är inte meningen att Toms sjukdom ska bli föremål för ytterligare samtal.

Monika har under hela sitt sjukdomsförlopp kommunicerat verbalt om sin sjukdom, men haft en strategi av att hålla fokus på fakta och att undvika det som kan bli känslösamt. Vi ser att mönstret håller i sig, trots en mycket kraftig sjukdomsinverkan på Monikas kropp.

**Monika:** ...onkologen har patienter som hon har sett som har fått antikroppar med helt fantastiska resultat. Och hon sa att "Jag har sett såna som var varit i betydligt sämre kondition än vad du är och i sämre skick. Så hon har hyst stora förhoppningar. Nu vet jag inte om hon har lika stora förhoppningar längre men jag har det. Jag går inte omkring och tänker på att "Ja, nu är det slut" utan... För att då tror jag att då drar man ner sig själv alltså i nånting som inte är så hälsosamt.

**Int:** Mm, mm.

**Monika:** Så det här sättet, mitt sätt att hantera det här, det är nog väldigt mycket för att hålla tankarna borta och ja, inte oro mig i onödan. Och sen inte komma in på sånt som... Ja alltså, du vet, att det blir för känsligt. För jag vet att jag hjälper ju inte nån annan i familjen av att ligga och gråta och vara rädd och så.

**Int:** Nej.

**Monika:** Utan det är nog mina egna tankar. Men jag tänker inte så mycket på det. Inte så mycket, så. Kanske mera nu då när jag var så himla dålig. Men, nej. Och då när jag var så sjuk, hade nån sagt att "Det går att trycka på en knapp här, så kan du avsluta alltihopa", så hade jag gjort det. Jag var så dålig alltså. Jag tänkte "Nu vill inte jag längre", när man panikandas och, du vet, man tänker

”Ge mig mera syrgas”. ”Ja, men du får max. Vi kan inte ge dig. Det finns liksom inte”. Så att. Då tänkte jag ”Stackars, stackars människor som inte, alltså, som har problem med sin andning”.

**Int:** Ja, absolut. Absolut. Plågsamt.

**Monika:** Men det gick bra.

(Ur Intervju 10)

Här har jag valt att ta med ett ganska långt utsnitt därför att det är flera saker som här blir intressant att uppmärksamma. Vi blir varse att Monika är mycket medveten om sitt eget sätt att hantera sjukdomen och att det finns en medveten strategi för att hålla tankarna borta, och därmed att hålla oron borta. I den strategin ingår att inte komma in på sånt som *blir för känsligt*. När Monika uppmärksammar att omgivningen reagerar på hennes kropp, det vill säga när det blir en känslomässig effekt av att figuren mot bakgrunden blir tydlig för omgivningen, så använder hon sig av verbala kommentarer för att flytta fokus från det som kan bli alltför känslomässigt. Genom att göra så tydliggörs respondentens egna referenser om hur kommunikationen även i detta läge bör utformas, såsom vi förstår av Beach (2002) att det bio-medicinska språket används för att hålla en känslomässig distans. Här tydliggörs också återigen hennes regeluppsättning kring vad som är att betrakta som privat (jmf Petronio, 2002).

Av exemplet ser vi också hur Monika är medveten om att den egna referensramen kanske inte längre stämmer överens med onkologens. Men även i detta ser vi hur Monika är mån om att behålla sin egen referensram, att upprätthålla förhoppningar om att bli bättre. Jag menar därför att Monika också använder sig av verbala kommentarerna för att flytta fokus från kroppen i syfte att bevara och skydda sitt hopp. Jag tycker att det är intressant att därefter notera att Monika berättar att hon kanske tänkt lite mer när hon *var så himla dålig*. Uppenbart har sjukdomen i det här läget en mycket kraftig inverkan på kroppen. Monika kan knappt andas och det är först i detta utsatta läge, när man kan tänka att kroppens uttryck och kroppens förlängningar skriker ut sin kommunikation till omgivningen, som Monika själv noterar att hon tänker i andra banor än hon gjort tidigare. Monika överlever denna kris och hon distanserar tydligt sig själv därefter från de *stackars människor* som *har* problem med sin andning. Självt har hon inte det längre. Genom att betona att det gick bra för henne själv och genom att betrakta det som hände med kroppen som en parentes, kan Monika återta sin referensram. Eller, för att återvända till Merleau-Ponty (1945/1997), så tycks det mig som att Monika när hon mår som sämst framstår som en figur mot bakgrund också för sig själv, men så snart hon mår bättre kan figurens konturer suddas ut. Förhållandet mellan figur och bakgrund har förändrats. Figuren utgörs inte längre av den mycket svårt sjuka kroppen mot en

bakgrund av en mindre sjuk kropp. Tvärtom. Nu har den mycket svårt sjuka kroppen istället hamnat i bakgrund och den mindre sjuka kroppen utgör figuren. Som ytterligare förstärkning kan även de stackars människorna som (fortfarande) har problem med sin andning ställas som ett jämförande perspektiv. Min tolkning är att Monika använder verbala kommentarer om kroppens uttryck på ett sätt som syftar till att markera sin egen utgångspunkt till omgivningen: varken figuren eller bakgrunden ska betraktas som statiska. Det finns möjlighet till återhämtning och därmed också hopp om återupptagen behandling.

I intervjun reflekterar Monika kring de närståendes situation. Hon gör det utifrån ovan nämnda kris då hon var nära att dö på sjukhus och familjen ringdes in. Denna händelse ligger då ett par veckor tillbaka i tiden från intervjutillfället.

**Int:** Men är det nånting som du tänker att du avhåller dig från att säga för din egen skull?

**Monika:** Ja, det är nog den känslolösa biten tror jag. Där stänger jag in mig.

**Int:** Ja.

**Monika:** Och det är nog inte förrän på senare tid som jag har tänkt på att egentligen så är det ganska... Det är egentligen rätt hårt emot familjen. Därför att jag tillåter mig själv att bara leva i den här sjukbubblan och den tar all min tid. (-) Allting tar så lång tid.

**Int:** Mm

**Monika:** Så jag har liksom fullt upp med ”Ja, nu ska jag duscha och nu så ska jag kanske måla naglarna. Ja, men nu är jag lite darrig på händerna och hur går det då?”. Och min dotter hon har ju... så hon springer som... fram och tillbaka och liksom alla önskemål uppfylls och... Men jag har inte riktigt tänkt på hur orolig hon är. Och hur rädd hon är. Och det här att hon ska åka härifrån och är långt borta (dottern är bosatt utomlands). I och för sig, det tar inte så lång tid att komma hit heller med flyg men... Ja, men du vet, som de blev varse då häromveckan när det ringer klockan två på natten och... ”Hur fort kan ni komma?”. Och då... Så hon vet ju inte det. Hur lång tid har vi tillsammans? Och den frågan har jag inte ställt. (-) Finns säkert nån statistik man kan kika på men det har jag låtit bli. Därför att jag tänker ju längre tid som jag kan avhålla mig från att liksom behöva lugna mig med massa ångestdämpande mediciner, desto bättre.

(Ur Intervju 10)

I det här utsnittet blir det tydligt att Monika helt nyligt har blivit varse att det kan påverka familjen att hon har avgränsat sin *sjukbubbla* till att enbart omfatta sig själv. Kroppen som intentionell båge (jmf Merleau-Ponty, 1945/1997) behöver nu modifieras med hjälp av familjen. Monika behöver hjälp med att hämta saker och att måla naglarna när de egna händerna darrar för mycket. Dottern är den som möjliggör den aktivitet som respondenten inte längre klarar själv. Detta tycks ha öppnat ögonen för Monika som anar att de närstående bär på egna funderingar och känslor efter att varit nära att mista hustru och mamma. I ett sådant läge kan det finnas förutsättningar att omdefiniera familjens kommunikationsnormer kring

sjukdom, att ensak övergår till att bli en gemensam angelägenhet (jmf Baider, 2008). Men Monika verkar ha en bild av vad som ligger i vågskålarna. Å ena sidan att inkludera familjen och vara tillsammans i sjukbubblan, men då behöva konfronteras med vad de närstående känner. Å andra sidan att fortsätta vara ensam i sjukbubblan och att då kunna avhålla sig från ångestdämpande mediciner.

#### 6.4.3. Gränsturbulens: Konfrontation, Osäkerhet och Undvikande

Vi har nu sett att respondenterna är väl medvetna om att deras sjukdomspåverkade kroppar och dess förlängningar kommunicerar till omgivningen. Vi har sett exempel på hur respondenterna hanterar detta genom att verbalt kommentera eller låta bli. Vi har också sett att detta val följer tidigare kommunikationsmönster avseende avgränsningar och kommunikationsnormer. Men oavsett hur respondenten balanserar icke-verbal och verbal kommunikation, så utgör kroppens uttryck och kroppens förlängning en egen och direkt kommunikationskanal till omgivningen. Tolkningen ligger helt enkelt i betraktarens öga. Respondentens möjlighet att styra kommunikationen om sjukdom är därför begränsad till den verbala kanalen. Och denna är lättast att styra i de sammanhang där respondenten är väl känd. I likhet med tidigare förväntas omgivningen att följa respondentens individuella uppsättning av regler kring kommunikation om sjukdom (jmf Petronio, 2002; Ewing et al, 2016; Ngwenya et al, 2016) eller de kollektiva kommunikationsnormer som är etablerade kring sjukdom (jmf Baider, 2008; Caughlin et al, 2011). Detta gäller därför även när sjukdomens inverkan på kroppen blir allt tydligare och det kan uppstå situationer då kommunikationskanalerna tycks säga helt olika saker, som exempelvis då Monika uppenbart är döende men ändå med sin inre krets pratar om att det finns hopp om att återuppta behandling. Ska kommunikationsnormerna förändras krävs en omförhandling av vad som ska betraktas och behandlas som kollektivt istället för enskilt (Baider, 2008), vilket också förutsätter att respondenten är beredd att flytta på sina individuella gränsdragningar för vad som är privat. Att bli konfronterad avseende sina gränsdragningar kan innebära risk för gränsturbulens (Petronio, 2002). Eftersom vi också vet att man vid sjukdom har en önskan om att skydda varandra från obehag (Zhang & Siminoff, 2003; Caughlin et al, 2011) kan det leda till att man inom den inre kretsen undviker att konfronteras. Ingen av respondenterna i mitt material beskriver heller erfarenheter av att omförhandling har ägt rum inom den inre kretsen.

I möten med den yttre kretsen beskrivs dock situationer där konfrontationer har ägt rum som en konsekvens av reaktioner på den icke-verbala kommunikationen. När det inte finns några gemensamma kommunikationsnormer att falla tillbaka på och när omgivningen inte vet på

förhand vilka gränsdragningar som respondenten gör, kan detta därför leda till situationer där gränsturbulens uppstår. Viktnedgång är, som tidigare konstaterats, ett mycket tydligt kroppsligt uttryck som omgivningen snabbt kan läsa av och ställa i jämförelse med hur kroppen sett ut tidigare. Viktnedgång bidrar med andra ord till att tydliggöra den aktuella kroppen som figur mot bakgrund av den habituella kroppen (Merleau-Ponty, 1945/1997). I detta kan omgivningen välja att verbalt kommentera det man ser till respondenten eller inte. Vi kan påminna oss om Gun som satt och väntade på flexlinjen, när en granne betraktade henne och därefter ställde frågan om Gun var sjuk. Både kraftig viktnedgång och att Gun satt på en pall var båda tydliga signaler till grannen. Att grannen verbalt kommenterade genom att ställa frågan om sjukdom, gjorde att Gun berättade om cancer. Hade inte grannen frågat, så hade Gun sannolikt inte sagt något. Ett ”påtvingat” samtal om sjukdom kan leda till reaktioner som respondenten upplever som missmatchade.

**Gun:** Alltså folk såg ju att man var sjuk då när man dala så. (-) Såg vad det var för nåt och då sa jag det. ”Ja, men det blir bra. Det blir bra”. Du vet, det är den reaktionen (skratt).

**Int:** Det har du mötts av också, ja.

**Gun:** Ja, just det. Ja. Det är ”Åh ja. Krya på dig. Krya på dig”. Vad ska man säga?

**Int:** Ja, Ja, vad sa du?

**Gun:** ”Ja, vi får väl se” (skratt)

**Int:** (-) Men du lät det vara därvid liksom?

**Gun:** Ja, just det.

**Int:** Tänkte ”Det är ingen idé att...”

**Gun:** Nej, nej, nej, nej, nej, nej, nej, nej. Det var det inte.

(Ur Intervju 6)

En annan aspekt av gränsturbulens ser vi när Bengt beskriver hur svårt det kan vara i vissa situationer att veta var gränserna går för vad och hur mycket han kan säga om sin sjukdom. I början av sjukdomsförloppet var han så svårt sjuk att det var hustrun som kommunicerade till omgivningen. När han nu återtar kroppen som intentionell bäge och själv återgår i föreningslivet möts han av reaktioner. Bara att han dyker upp utgör en kommunikation.

**Bengt:** Jo, jag var på ett evenemang förra söndan. Och det fick jag ju hoppa över då i fjol. Och då var det flera som kom fram och frågade hur jag mädde och sådär och blev förvånade över att jag dök upp. (-) ...de lämnar plats för mig direkt och tar fram en stol. Och ”Här kan du sitta. Du kan sitta på den stolen” och så reser de sig.

(Ur Intervju 4)

För Bengt, som tidigare inte pratat om sin sjukdom i dessa förenings-sammanhang, blir det svårt att bedöma hur han själv ska hantera dessa reaktioner. Bengt förstår att omgivningen vet

om att han är sjuk, men han vet inte hur mycket de känner till. Han är osäker på vad som är okej att säga, och i vilken omfattning, i ett sammanhang där den sammanbindande länken är att man utför en aktivitet tillsammans. Vilka kommunikationsnormer finns det för hur man talar om sjukdom i en sådan typ av relation? Här ser vi snarast en oro för att själv göra intrång på någon annans gränsdragningar och därmed förorsaka en gränsturbulens som kan skapa obehag för den andre.

Som en tredje aspekt av gränsturbulens vill jag peka på att den icke-verbala kommunikationen kan vara så kraftfull att den leder till ett undvikande beteende. Vi återvänder till Bengt som nu berättar om hur han upplevde sin fysiska försämring i förhållande till sina grannar.

**Bengt:** Då när jag var rätt så mycket sjuk så där va. Det hände ju ibland att jag gick ut och hämtade tidningen och sådär. Och då ville jag inte visa mig för nån. Utan jag kollade liksom om det var nån som såg mig. Så var ingen där så gick jag ut och hämtade GP. För jag gick ju så dåligt och så.

**Int:** Mm. Så det var ett medvetet val att hålla dig inne om du såg att någon var ute samtidigt?

**Bengt:** Ja, jag orkade ju inte gå promenader eller nåt sånt där. (-) Det var ju liksom ett vrak som kom. Så då ville jag inte visa mig. (-) Och det var ju liksom att jag var i så dåligt skick för... från att ha varit i jättebra skick innan jag blev sjuk. Cykla och åka rullskidor uppför backen här och så vidare. Jag var ju alltid på gång. Och sen inte kunna göra nånting. Det var nästan lite skämmigt.

(Ur Intervju 4)

Bengt är mycket väl medveten om att hans kropp är så försämrad att den kommer att utgöra en kommunikation bara genom att vara synlig för grannarnas blickar. Den sjuka kroppen blir en extremt tydlig figur mot bakgrund av den tidigare så fysiskt aktiva kroppen som klarade högintensiv träning. Att bli sedd som någon som inte kan göra någonting, *ett vrak*, blir uppenbarligen för svårt för Bengt som istället väljer att stanna inomhus. Exemplet visar att Bengt, enbart genom att bli sedd av grannarna, riskerade en gränsturbulens. Kroppen ”skvallrar” och omöjliggör för Bengt att hålla sin fysiska status hemlig enbart genom att låta bli att prata.

Det finns också exempel på när respondenten väljer att berätta om sin sjukdom för helt okända människor eftersom respondenten inte vill riskera att uppfattas på ett ofördelaktigt sätt. Detta görs i situationer då respondenten bedömer att kroppens kommunikation kan missuppfattas.

**Monika:** Sen finns det ju de som... Ja, man blir tvungen att berätta och man behöver inte känna den här personen överhuvudtaget. Och då säger jag bara precis som det är att ”Jag är inte frisk. Jag

har ju haft bröstcancer och så har jag fått ett återfall”. Och det är väldigt svårt att veta hur man ska leverera sånt här. Men man behöver... Man behöver ju inte låta så dramatisk.

**Int:** Nej. För det är nåt du tänker på, att liksom avdramatisera...

**Monika:** Ja, det gör jag nog. Och jag vet inte om det är... när du ställer frågan... om det är för att jag själv inte vill bli indragen i nån känslsam diskussion. Eller att det blir liksom enklare att hantera det utifrån det här, ett rakt besked och att jag har den här sjukdomen. Och så här ser det ut och därför... Det kan ju vara så enkelt som att jag säger att ”Jag orkar inte sitta kvar vid matbordet”. ”Jag måste lägga mig och vila en stund”. ”Jag orkar inte vara uppe så länge”. Och de som känner mig vet ju att det är så att... Men, till exempel, om jag går ut nånstans eller... Det är lika bra att berätta varför så de inte tycker att man är ohyfsad.

(Ur Intervju 10)

Inför konsekvensen att riskera att bli uppfattad som ohyfsad, väljer Monika att berätta om att det är sjukdom som ligger bakom det ”ohyfsade” beteendet. Detta ligger helt i linje med hur Monika i övrigt använder verbala kommentarer för att definiera situationen.

## **6.5. Sammanfattning av studiens centrala resultat**

### 6.5.1. Två kommunikationskanaler

Min analys visar att kommunikation om sjukdom sker i två huvudsakliga och från varandra åtskilda kanaler. Den verbala kommunikationskanalen utgörs av det som sägs om sjukdomen och sjukdomssituationen. Jämte denna står en icke-verbala kommunikationskanal som utgörs av respondenternas sjukdomspåverkade kroppar och förutsättningar som krävs för att sjukdomspåverkade kroppar ska fungera i vardagen. Med hjälp av fenomenologiska perspektiv kan det förstås genom hur kroppen som uttrycksfält framträder som en figur mot bakgrund, det vill säga hur den aktuella sjuka kroppen jämförs med den habituella friska kroppen. Förändringar av kroppen utgör allteftersom nya kommunikativa signaler till omgivningen som en konsekvens av att figur och bakgrund förändras. När kroppen inte längre på egen hand kan utgöra intentionens bäge, utgör även detta en kommunicerande figur mot bakgrund. Den icke-verbala kommunikationen innefattar då även de synliga förlängningar som den sjuka kroppen behöver för att fungera i vardagen. Dessa kroppens förlängningar kan till exempel vara hjälpmedel och andra föremål som är förknippade med sjukdom och sjukvård, men också andra människor som den sjuke behöver hjälp av. Även pågående förändringar av kroppens förlängningar utgör kommunikation.

### 6.5.2. Relation och situation – Inre och Yttre krets

Analysen visar också hur kommunikation om sjukdom är nära förknippad med relation och situation. Det finns en inre krets kring den sjuke där relationer är avgörande. Den inre kretsen

består oftast av familj och vänner. Denna krets är för det mesta stabil under hela sjukdomsförloppet men kan utökas utifrån den sjukes behov av att knyta nära kontakter med personer som har kunskap om sjukdomen. Det finns också en yttre krets kring den sjuke som i huvudsak informeras om sjukdom utifrån situation. I den yttre kretsen finns exempelvis arbetsgivare, arbetskamrater, bekanta och klubbkamrater. Kontakten med den yttre kretsen minskar då vardagslivet förändras och den sjuke inte längre kan ingå som tidigare i dessa sammanhang.

Kommunikation om diagnos och behandling har vidare visat sig vara information som delges både inre och yttre krets. Detta har i analysen blivit tydligt exempelvis genom hur den sjuke i de flesta fall vill att andra ska veta, både för egen och för den andres skull. Med Petronios kommunikationsteori kan vad den sjuke berättar, på vilket sätt och när förstås dels utifrån vad den sjuke vill uppnå med kommunikationen, dels påverkas av hur den sjuke bedömer den andres situation. En del är måna om att berätta själva, andra tar hjälp av närstående. Den verbala kommunikationen är faktabaserad och är ofta en återgivning av vad läkare har sagt. Om den sjuke informerats om att sjukdomen är obotlig kommuniceras detta i tidigt skede vidare till den inre kretsen. Den verbala kommunikationen om sjukdom är som mest intensiv i början av sjukdomsprocessen då den sjuke får sin diagnos. Information uppdateras därefter, framför allt till den inre kretsen, då något nytt händer avseende sjukdomen såsom efter uppföljande kontroller och läkarbesök.

Egna känslor, samt ämnen som kan framkalla känslor både hos den sjuke och hos omgivningen, är områden som den sjuke gör gränsdragningar kring i syfte att undvika obehag.

### 6.5.3. Kommunikationsnormernas betydelse

Genom analysen framträder vidare hur den sjuke ibland håller vissa saker helt för sig själv, liksom hur vissa saker berättas för några, men inte andra. Under hela sjukdomsprocessen görs olika gränsdragningar utifrån vad den sjuke uppfattar som privat i aspekter som rör sjukdom och vilka som inkluderas. Vad som kommuniceras till vem och hur detta görs, är också beroende av vilka kommunikationsnormer som präglar individen och de sammanhang som hen ingår i. Både gränsdragningar och kommunikationsnormer är starka inom den inre kretsen och tycks inte förändras under sjukdomsförloppet.

I takt med att sjukdomen får allt större inverkan på kroppen och förmågan att med kroppen upprätthålla de funktioner och de aktiviteter som den sjuke brukar, utgör kroppen och kroppens förlängningar också en kommunikation till omgivningen. Genom studien har det



blivit tydligt hur den sjuke är mycket medveten om att denna kommunikationskanal är tillgänglig för alla som betraktar kroppen och dess förlängningar. Exponeringen påverkar den sjukes möjligheter att själv avgränsa vem som ska veta vad, och gör individen till föremål för omgivningens reaktioner. Hur den sjuke verbalt förhåller sig till den icke-verbala kommunikationen tycks i hög grad följa tidigare kommunikationsnormer, där vissa väljer att verbalt kommentera medan andra inte gör det. De verbala kommentarerna utformas på olika sätt beroende på intentionen att vilja förstärka kroppens uttrycksfält eller flytta fokus från kroppens uttrycksfält. Den sjuke kan uppfatta att omgivningen tolkar kroppens uttrycksfält på ett sätt som gör verbala kommentarer överflödiga. Starka gränsdragningar och kommunikationsnormer kan också medföra att vissa låter bli att verbalt korrigera vad de uppfattar som omgivningens felaktiga tolkningar av situationen.

I sammanhang då den sjuke möter andra med utgångspunkt från situation mer än relation, kan det bli svårt att hantera reaktionerna. Det finns då ingen tydlighet i vilka kommunikationsnormer som gäller för sammanhanget och den andre känner inte säkert till den sjukes gränsdragningar för vad som betraktas som privat. Analysen visar att sådana situationer kan medföra konfrontation, osäkerhet och undvikande som alla riskerar att orsaka gränsturbulens i förhållande till både den sjukes och omgivningens gränsdragningar för vad som betraktas som privat.

#### 6.5.4. Intention och interaktion

Slutligen, och som en röd tråd genom ovanstående slutsatser, måste den sjukes kommunikation om egen sjukdom alltid förstås utifrån intention, det vill säga vad den sjuke vill uppnå med sin kommunikation. Likaså behöver kommunikationen alltid förstås som intention i en interaktion, det vill säga att den sjuke alltid förhåller sig till och agerar i relation till sin omgivning. Den sjuke interagerar med sin omgivning med intentionen att ta hänsyn både till egna och andras behov. En likartad intention i att ta hänsyn till olika behov kan leda till helt olika sätt att utforma kommunikation om sjukdom. Analysen visar vidare att intentionen kan upprätthållas genom den verbala kommunikationskanalen fast kroppens uttrycksfält kan uttrycka något helt annat i den icke-verbala kommunikationskanalen.

## 7. Avslutande diskussion

Från fokus på den sjukes erfarenheter vill jag i min avslutande diskussion vända blicken tillbaka mot sammanhanget där frågorna uppstod, för att resonera kring kliniska implikationer utifrån studiens resultat.

Kommunikation om sjukdom är lagstadgad, betonad och uppmuntrad i den palliativa vårdens styrdokument. Ärlig kommunikation om patientens sjukdomstillstånd och förväntat vårdförlopp är en arbetsuppgift som utförs i syfte att skapa delaktighet och ge patienten förutsättningar till informerade beslut. Studiens resultat visar att vårdgivarens kommunikation inte bara har betydelse i sjukvårdens interaktion med patient och/eller närstående utan utgör därefter också i hög grad innehållet i vad patienten verbalt förmedlar vidare till sin omgivning.

En stark betoning av öppen och ärlig kommunikation riskerar att ”spilla över” från vårdgivarens sammanhang till att bli normerande för patientens egna sammanhang, inte minst när den palliativa vården kommer fysiskt nära sina patienter, i deras hem och bland deras relationer. Min studie visar att det är ett förenklat förhållningssätt att oreflekterat framhålla ett ideal om öppen och ärlig kommunikation som det bästa för alla, i alla situationer. Så lätt är det inte. Vi bör istället vara vaksamma på normativa uppfattningar och måna om att ha en ödmjuk inställning till att vi inte känner individens livsvärld, inom vilken kommunikationen utgör en viktig del av hur relationer bildas och upprätthålls.

Vi behöver vara sensibla inför att kommunikation om sjukdom sker med intention, i interaktion. Kommunikation fyller en mängd olika funktioner, både för den som är sjuk och för dem den sjuke har omkring sig. För att förstå kommunikation behöver vi därför vara nyfikna på vad den sjuke vill uppnå, och betänka att intentionen både kan gälla såväl den sjukes som omgivningens behov. Därtill måste vi förstå att intentionen också hör samman med att upprätthålla relationer och samspel inom den inre kretsen på ett för dem ändamålsenligt sätt. Om vi som professionella konfronterar kommunikationsnormer behöver vi vara medvetna om att vi samtidigt riskerar att utmana hur den inre kretsens medlemmar relaterar till varandra. Vi behöver vara medvetna om att den sjukes gränsdragningar prioriteras högt i kollektivets kommunikation om sjukdom. Det är angeläget att forska vidare kring närståendes perspektiv på kommunikation om sjukdom, hur kommunikationsnormer uppfattas ur deras perspektiv avseende individuella behov och kollektivets behov. Sjukvården har då i synnerhet lagstadgad skyldighet att uppmärksamma barns behov av information om

förälders sjukdom. Här föreligger en potentiellt svår situation för sjukvården att hantera. Hur kan vi uppfylla lagkraven och samtidigt ta hänsyn till kommunikationsnormer och gränsdragningar inom familjen där man kanske inte vill att barnen ska veta?

I min studie framstår vidare den icke-verbala kommunikationen som kraftfull. Flera respondenter menar att omgivningen förstår genom att tolka synintryck, medan andra vill att omgivningen ska förhålla sig mer till den verbala kommunikationen än till vad omgivningen ser. Att använda sig av verbala kommentarer om den synliga icke-verbala kommunikationen kan leda till samtal om sjukdomssituationen, men kan också innebära en konfrontation med risk för gränsturbulens. Här finns behov av vidare forskning för att belysa hur närstående uppfattar den icke-verbala kommunikationen. Särskilt intressant vore att belysa uppenbara diskrepanser mellan det icke-verbala och det verbala, till exempel när den icke-verbala kommunikationen tydligt berättar att patienten är mycket svårt sjuk men patienten verbalt framhåller övertygelsen om att bli bättre.

Trots att sjukvården dygnet runt vårdar sjuka människor tror jag att vi behöver påminna oss om att kroppen är ett uttrycksfält. Jag har för egen del fått en aha-upplevelse av insikten att människor inte *har* en kropp utan *är* sin kropp. Våra patienter står inte bredvid sina kroppar och kommunicerar om sjukdom utifrån kroppen som ett objekt. När patienter pratar om sin sjukdom pratar de i allra högsta grad om sig själva, varande sina sjuka kroppar. Detta utgör inte enbart en semantisk skillnad utan ger, i alla fall för mig, kommunikation om sjukdom en mycket vidare innebörd än vad jag sett tidigare. Detta har sannolikt betydelse för bemötande men jag ser också en möjlighet för sjukvården att använda insikten om kroppens kommunikation i den verbala kommunikationen, till exempel i syfte att tydliggöra ett sjukdomsskede och definiera situationen. Genom att konkret benämna och utgå från den icke-verbala kommunikationen kan sjukvården "översätta" kroppens uttryck till ett bio-medicinskt språkbruk, vilket ger patienten det verbala redskap som uppenbarligen är mest använt i kommunikation med omgivningen. Att översätta åt andra hållet, att omformulera det bio-medicinska språkbruket till beskrivningar av synlig icke-verbal kroppslig kommunikation, kan sannolikt också utgöra ett viktigt verktyg. Detta kan vara viktigt i sjukvårdens kommunikation med närstående som inte själva kan se den sjuke, till exempel under rådande covidpandemi där närstående inte kan besöka patienter på sjukhuset.

Slutligen ser vi fall där respondenter ber sjukvården om hjälp att kommunicera med sina närstående. Vi ska hörsamma en sådan förfrågan utifrån respekt för att det kan finnas starka skäl bakom. Vi spelar då samtidigt en aktiv roll i att befästa gränsdragningar. Ibland är detta

helt nödvändigt, men sjukvården kan sannolikt i vissa fall ge råd och stöd i möjliga tillvägagångssätt för att omförhandla kommunikationsnormer. Detta förutsätter kunskap om gränsdragningars och kommunikationsnormers funktion samt en bred kunskap om relation och interaktion. Tillvägagångssättet måste vara respektfullt och varsamt. Ett fall för kuratorn? Ja, säkert. Med hälso- och sjukvårdskuratorns professionella kunskap om intrapsykiska, relationella och strukturella förhållanden, mitt i en sjukvårdskontext, finns förutsättningar att föra samtal om den komplexa kommunikationen om sjukdom. Viktigast är att interventioner måste vara önskade av dem som berörs, inte erbjudas av sjukvården utifrån en normativ agenda.

## Referenser

- Anestis, E., Eccles, F., Fletcher, I., French, M. & Simpson, J. (2020). Giving and receiving a diagnosis of a progressive neurological condition: A scoping review of doctors' and patients' perspectives. *Patient Education and Counseling*. 103(9), pp 1709–1723. DOI: 10.1016/j.pec.2020.03.023
- Aoun, SM., Breen, LJ., Howting, D., Edis, R., Oliver, D., Henderson, R., O'Connor, M., Harris, R. & Birks, C. (2016). Receiving the news of a diagnosis of motor neuron disease: What does it take to make it better?. *Amyotroph Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 17(3–4), pp 168–178. DOI: 10.3109/21678421.2015.1111907
- Baider, L. (2008). Communicating about illness: a family narrative. *Support Care Cancer*. 16, pp 607–611. DOI: 10.1007/s00520-007-0370-4
- Barbosa da Silva, A. & Wahlberg, V. (1994). Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. I: B. Starrin & P-G. Svensson (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, (pp 41-70). Lund: Studentlitteratur
- Beach, WA. (2002). Between Dad and Son: Initiating, Delivering, and Assimilating Bad Cancer News. *Health Communication*. 14, pp 271–298. DOI:10.1207/S15327027HC1403\_1
- Burman, ME. (2020). How Giving and Receiving Information Has Shaped My Cancer Journey. *Annals of Family Medicine*. 18(6), pp 555–557
- Caughlin, JP., Mikucki-Enyart, SL., Middleton, AV., Stone, AM. & Brown, LE. (2011). Being Open Without Talking about It: A Rhetorical/Normative Approach to Understanding Topic Avoidance in Families after a Lung Cancer Diagnosis. *Communication Monographs*. 78(4), pp 409–436. DOI: 10.1080/03637751.2011.618141
- Eide, T. & Eide, H. (2010). *Kommunikation i praktiken – relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Upplaga 1:3. Stockholm: Liber AB
- Ewing, G., Ngwenya, N., Benson, J., Gilligan, D., Bailey, S., Seymour, J. & Farquhar, M. (2016). Sharing News of a Lung Cancer Diagnosis with Adult Family Members and Friends: A Qualitative Study to Inform a Supportive Intervention. *Patient Education and Counseling*. 99, pp 378–385. DOI: 10.1016/j.pec.2015.09.013
- Frith, H., Raisborough, J. & Klein, O. (2013). Making death 'good': instructional tales for dying in newspaper accounts of Jade Goody's death. *Sociology of Health & Illness*. 35(3), pp 419–433. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2012.01492.x
- Fujimori, M., Akechi, T. & Uchitomi, Y. (2017). Factors associated with patient preferences for communication of bad news. *Palliative and Supportive Care*. 15, pp 328–335. DOI: 10.1017/S147895151600078X
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, pp 105–112. DOI: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Graneheim, U.H., Lindgren, B. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*. 56, pp 29–34. DOI:10.1016/j.nedt.2017.06.002

- Justesen, L. & Mik-Meyer, N. (2011). *Kvalitativa metoder. Från vetenskapsteori till praktik*. Lund: Studentlitteratur
- Kvale, S. (2006). Dominance Through Interviews and Dialogues. *Qualitative Inquiry*. 12(3), pp 480–500. DOI: 10.1177/1077800406286235
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Upplaga 2:3. Lund: Studentlitteratur
- Matthews, T., Baken, D., Ross, K., Ogilvie, E. & Kent, L. (2019). The experiences of patients and their family members when receiving bad news about cancer: A Qualitative meta-synthesis. *Psycho-Oncology*. 28, pp 2286–2294. DOI:10.1002/pon.5241
- McNamara, B. (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine*. 58, pp 929–938. DOI: 10.1016/j.socscimed.2003.10.042
- Merleau-Ponty, M. (1945/1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos
- Mirza, RD., Ren, M., Agarwal, A. & Guyatt, GH. (2018). Assessing Patient Perspectives on Receiving Bad News: A Survey of 1337 Patients With Life-Changing Diagnoses. *AJOB Empirical Bioethics*. 10(1), pp 36–43. DOI: 10.1080/23294515.2018.1543218
- Mostafazadeh-Bora, M. & Zarghami, A. (2017). Breaking and Sharing Bad News in End of Life: The Religious and Culture Matters. *Journal of Religion and Health*. 56, pp 1655–1657. DOI:10.1007/s10943-016-0249-0
- Napier, AD., Ancarno, C., Butler, B., Calabrese, J., Chater, A., Chatterjee, H., Guesnet, F., Horne, R., Jacyna, S., Jadhav, S., Macdonald, A., Neuendorf, U., Parkhurst, A., Reynolds, R., Scambler, G., Shamdasani, S., Smith, SZ., Stougaard-Nielsen, J., Thomson, L., Tyler, N., Volkmann, A., Walker, T., Watson, J., Williams, AC., Willott, C., Wilson, J. & Woolf, K. (2014). Culture and health. *The Lancet*. 384, pp 1607–1639. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61603-2
- Ngwenya, N., Farquhar, M. & Ewing, G. (2016). Sharing Bad News of a Lung Cancer Diagnosis: Understanding Through Communication Privacy Management Theory. *Psycho-Oncology*. 25, pp 913-918. DOI:10.1002/pon.4024
- Nilsson, B. & Waldemarson, A. (2016). *Kommunikation. Samspel mellan människor*. Upplaga 4:2. Lund: Studentlitteratur
- Peled, E. & Leichentritt, R. (2002). The Ethics of Qualitative Social Work Research. *Qualitative Social Work*. 1(2), pp 145-169.
- Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy: Dialectics of disclosure*. Albany, NY: State University of New York Press (SUNY Press)
- Regionala cancercentrum i samverkan (RCC). (2021). *Palliativ vård. Nationellt vårdprogram*. 2021-03-11. Version 3.0. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-var.pdf> (hämtad 2021-04-14)
- Salander, P. (2002). Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine*. 55, pp 721-732
- Schaepe, KS. (2011). Bad news and first impressions: Patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Social Science & Medicine*. 73, pp 912-921. DOI:10.1016/j.socscimed.2011.06.038

Searight, HR, & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician*. 71(3), pp 515-522

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag (HSL)*. Stockholm: Socialdepartementet.

Silverman, D. (2014). *Interpreting qualitative data*. 5:th edition. London: SAGE

Sjöström, S. (1997). *Party or Patient? Discursive Practices Relating to Coersion in Psychiatric and Legal Settings*. Umeå: Boréa

Socialdepartementet. (2001). *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut: Slutbetänkande (SOU 2001:6)*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/> (hämtad 2021-04-14)

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/palliativ-varld/> (hämtad 2021-04-14)

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf> (hämtad 2021-04-23)

Sohlberg, P. & Sohlberg, BM. (2013). *Kunskapens former. Vetenskapsteori och forskningsmetod*. Stockholm: Liber

Starrin, B. (1994). Om distinktionen kvalitativ – kvantitativ i social forskning. I: B. Starrin & P-G. Svensson (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, (pp 11-39). Lund: Studentlitteratur

Svensson, R. (1993). *Samhälle, medicin, vård: en introduktion till medicinsk sociologi*. Lund: Studentlitteratur

Tracy, S.J. & Hinrichs, M.M. (2017). Big Tent Criteria for Qualitative Quality. I: J. Matthes (Red.), *The International Encyclopedia of Communication Research Methods*. (pp 1-10). Hoboken: NJ John Wiley & Sons

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html> (hämtad 2021-04-20)

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. [https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska\\_principer\\_VR\\_2002.pdf](https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf) (hämtad 2021-04-20)

Västra Götalandsregionen (2017). *Strategi för omställning av hälso- och sjukvården i Västra Götalandsregionen*. 2017-05-16. Diarienummer: HS 2017-00022-12 <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/aa5f6aca-1cc4-409e-bbc7-fe407a398c5e/Strategi%20f%20omst%20omst%20a4llningen%20layoutad%20version.pdf?a=false&guest=true> (hämtad 2021-04-28)

Zhang, AY. & Siminoff, LA. (2003). Silence and Cancer: Why Do Families and Patients Fail To Communicate?. *Health Communication*. 15(4), pp 415-429. DOI:10.1207/S15327027HC1504\_03

Öhlén, J. & Friberg, F. (2019). Personcentrering – samtal och kommunikation. I: B. Fossum (Red.), *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården*, (pp 157-184). Upplaga 3:1. Lund: Studentlitteratur



### **Intervjuguide till forskningsprojektet Samtala om svåra besked. Pat berättar**

#### **Pat själv får beskedet;**

När fick du besked om din sjukdom? Var du ensam då eller tillsammans med någon?

Hur upplevde du samtalet? Vad var bra, vad var mindre bra?

#### **Berättat för andra;**

Har du därefter informerat någon i din familj/ bekantskapskrets om din sjukdom?

Om ja Kan du berätta om det samtalet/t?

Om ja någon Hur valde du den du berättat för ?

Om nej Kan du berätta hur det kommer sig att du inte informerat?

Vad informerade du om?

Om patienten berättat om olika saker till olika närstående: hur kom det sig att du gjorde så?

Har du behövt förbereda dig inför samtalen? I så fall hur??

Hur kändes samtalen/t? Vad var bra vad var mindre bra?

#### **Stöd från sjukvården;**

Har du några tankar om hur sjukvården skulle kunnat hjälpa dig i samband med att du ska berätta för andra?

Upplever du att du fått stöd från sjukvården i hur du kan berätta för dina närstående om svåra besked?

Om ja, kan du berätta om vilket stöd du har fått och på vilket sätt det blev till hjälp

Om nej Vad hade du behövt

## Bilaga 2



Enheten för Palliativ Utveckling och Rådgivning/

Palliativt Centrum



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
SAHLGRENSKA AKADEMIN

### ENKÄT I STUDIEN

#### ”SAMTALA OM SVÅRA BESKED”

#### Bakgrundsfakta

Kvinna

Födelseår:.....

Man

Annan

Yrkesverksam

Sjukskriven

Pensionär

Ensamboende

Sammanboende

Utbildning

Grundskola

Gymnasieutbildning

Högskola/Universitet

Har barn. Födelseår på barn.....

Har inga barn

Sjukdom .....

Debut av sjukdom år.....

## Bilaga 3



Enheten för Palliativ Utveckling och Rådgivning/  
Palliativt Centrum



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Information om studie Samtala om svåra besked

Göteborg den 15 september 2019

Hej

Sjukvården arbetar för att utveckla stöd till patienter som blivit sjuka i en svår sjukdom. Vi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset inom verksamhetsområde Lungmedicin, Allergologi och Palliativ medicin (LAP) avser att göra en studie som kallas ”Samtala om svåra besked”. Som del i denna studie vill vi tillfråga dig om att få göra en intervju om hur det är att berätta för en närstående om att ha en svår sjukdom. Vi skulle även vilja intervjua någon närstående om hur det var att få information av dig. Om du godkänner det väljer du vem vi i så fall kan ta kontakt med.

Din medverkan är att delta i en intervju vid ett tillfälle. Intervjun beräknas ta cirka 1 timma. Vill du medverka i intervjun kan du meddela detta via samtyckesblanketten som du skickar in det frankerade kuvert så kommer du att bli uppringd för att bestämma tid och plats för intervjun.

Intervjuerna kommer att spelas in och kommer sedan skrivas ut ordagrant och vara helt anonyma. Dessa kommer att förvaras i ett låst kassaskåp på enheten där ingen obehörig kommer att ha tillgång till materialet. Forskningsmaterialet kommer att förvaras i 10 år för att möjliggöra granskning och därefter kommer de att förstöras.

Undersökningens resultat kan förhoppningsvis ge en ökad kunskap om hur det är att berätta för någon annan om en svår sjukdom. För dig som deltar kan det bli en stund då tankarna väcks, vilket kan kännas tungt. Känner du behov av att få stöd och hjälp i den situationen finns det olika hjälp att få beroende på hur det känns. Det kan vara genom kontakt med någon professionell personal inom enheten, vårdcentral eller annan enhet. Vi kan i så fall hjälpa dig att finna en kontakt.

Allt deltagande är frivilligt och du har rätt att när som helst avbryta utan särskild förklaring. Din medverkan kommer inte att påverka fortsatt omhändertagande inom sjukvården.

Ersättning utgår ej.

Studiens resultat kommer att presenteras genom muntlig och skriftlig redovisning. Om studien kommer att publiceras är det inte möjligt att hänföra uppgifterna till en viss person utan det kommer att beskrivas i allmänna ordalag och en allmän beskrivning av deltagare. Däremot kommer det att finnas med att den utgår från ett sjukhus i västra Sverige.

Resultatet av studien kommer att publiceras i internationella vetenskapliga tidskrifter på ett sådant sätt att enskilda deltagares identiteter inte går att röja.

Enheten för palliativ utveckling och rådgivning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, är ansvarig för studien och för att behandlingen av att uppgifterna förvaras så att inga obehöriga kan ta del av dem.

Studien har godkänts av Etikprövningsmyndigheten Dnr 2019-03082

Ansvariga för studien och som du kan kontakta om du har frågor är;

Inger Benkel  
Kurator, Med Dr  
Sahlgrenska universitetssjukhuset  
Högsbo, Box 301 10  
400 43 Göteborg  
Tel: 031 – 3425546  
E-post: [inger.benkel@vgregion.se](mailto:inger.benkel@vgregion.se)

Ulla Molander  
Universitetssjukhusöverläkare, Docent  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
Högsbo, Box 301 10  
400 43 Göteborg  
Tel: 031 – 3425554  
E-post: [ulla.molander@vgregion.se](mailto:ulla.molander@vgregion.se)

Stina Nyblom  
Överläkare  
Sahlgrenska universitetssjukhuset  
Högsbo, Box 301 10  
400 43 Göteborg  
Tel:  
E-post: [stina.nyblom@vgregion.se](mailto:stina.nyblom@vgregion.se)



VÄSTRA  
GÖTALANDSREGIONEN  
SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
SAHLGRENSKA AKADEMIN

**SAMTYCKE TILL DELTAGANDE AVSEENDE INTERVJU I  
FORSKNINGSSTUDIE;**

**Samtala om svåra besked.**

( ) Jag har tagit del av informationen och ställer mig positiv till att delta i en intervju och kommer att bli uppringd för att avtala tid. Tid för intervju beräknas till c a 1 timma.

Deltagandet i studien avseende intervju är helt frivilligt. Du har rätt att när som helst avbryta ditt deltagande utan att behöva ange något skäl.

Om du har frågor kan du kontakta Inger Benkel, Stina Nyblom eller Ulla Molander, Sahlgrenska Universitetssjukhuset som ansvarar för studien.

..... den / 20....

.....  
Underskrift

.....  
Namnförtydligande

.....  
Telefonnummer.....

Inger Benkel Tel 031 / 342 5546  
Stina Nyblom Tel 031/ 342 5515  
Ulla Molander Tel 031 / 342 5554  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
Högsbo Sjukhus Byggnad 1  
Box 301 10  
400 43 Göteborg