

– Andra säger bara »o vad hemskt det är«

Explicit och implicit gemenskapsproduktion i samtal mellan mammor till hjärnskadade barn

DAVID WÄSTERFORS

Att delta i en anhörigförening kan betraktas som ett sätt att bryta mot sjukvårdens individualiserande och problematiserande syn på anhöriga och normalisera en alternativ anhörigidentitet. Gemenskapen inom föreningen spelar då en avgörande roll; den "besvarar" och motarbetar individualiseringen samt upprätthåller en växling mellan glädje och bekymmer som motarbetar problematiseringen.

Att vara anhörig till någon som drabbas av en allvarlig sjukdom eller skada kan, på liknande sätt som för den sjuke, aktualisera identitetsförändringar. Mathieson och Stam (1995) använder begreppet »identitetsarbete« för att beskriva en process där patienterna förhandlar fram sjukdomens mening inom ramen för bland annat sjukvårdens so-

ciala relationer. I kontrast till medicinska och kognitiva anpassningsmodeller, där individens interna kontroll och en skarp linje mellan självet och andra anses utgöra förutsättningar för psykisk hälsa, understryker Mathieson och Stam identitetsförändringars sociala karaktär. Utgångspunkten är sönderslitningen av individens upplevelse av att »passa in« i ett sammanhang¹.

David Wästerfors är född 1972. Han är doktorand i sociologi och journalist. Han har medverkat i ett forskningsprojekt vid Lunds universitet om anhöriga inom hjärnskadevården och deltagit i Högs-koleverkets forskningsprojekt StudS, Studenterna i Sverige.

1 Mathieson och Stam hämtar synen på »identitet« från Jacobson-Widding, A (ed) (1983): *Identity: Personal and Socio-Cultural: A Symposium*. Uppsala: Almqvist & Wiksell International.

På liknande sätt förändras identitetsvillkoren drastiskt för anhöriga när en familjemedlem blir hjärnskadad. Skadan blir ofta utgångspunkten för ett stort engagemang och en lång kamp för att återupprätta den skadade som person, vilket visas i såväl populärterapeutisk litteratur om hjärnskador (Baker & England, 1993) som i den uttalade policyn i patient- och anhörigföreningar. Den förening som är aktuell här rekommenderar anhöriga att vistas hos den skadade så mycket som möjligt och vänja sig vid den »främmande« miljön på sjukhuset. Förhållandet till sjukvården – och senare omsorgsverksamheten – understryks på många sätt. Det är i denna miljö familjemedlemmen blir »anhörig« till en patient. Identiteten som anhörig kan alltså förväntas formas både inom sjukvårdens och den lokala föreningens kontext.

I en tidigare studie (Wästerfors, 1998) framkom beskrivningar från vårdpersonal som bland annat omfattade (1) individualiserande och (2) problematiserande synsätt i förhållande till anhöriga. Individualiseringen (1) yttrade sig i personalens rekommendationer att separera patienter från anhöriga och att få anhöriga att »gå vidare« efter den inträffade olyckan och skadan. De anhöriga bör enligt personalen lämna sjukhuset strax efter patientens inskrivning och bilda ett eget liv, undvika att ta hem en svårt skadad patient och inte hjälpa den skadade för mycket. Individualiseringen kan också handla om att anhöriga och skadade särskiljs i vårdarbetet och att vårdpersonalen stöder anhörigas eventuella önskemål om separation. Åkerström (1993; 1996) skriver om »distansmarkeringar« från personalen på en hjärnskadeavdelning, markeringar som syftar till att dämpa anhörigas involvering. Per-

sonalen formar ett »lagom-ideal« för anhörigas aktivitet, menar Åkerström.

Det problematiserande synsättet i förhållande till anhöriga (2) blir tydligt när personalen talar om anhörigas kris. En sjukhuspsykolog berättar om hur hjärnskadade »tär« på omgivningen och kan verka »utsugande« eftersom de kräver alltmer vård och engagemang, något som anhöriga antas vara utsatta för. En annan psykolog menar att anhörigas sorg skiljer sig från vanligt sorgearbete eftersom den hjärnskadade inte har dött. De anhörigas sorg kan alltså inte avslutas som vid ett dödsfall och följaktligen är krisen ändlös, menar psykologen, den är inte »normal«. Personalens problematiserande inställning till anhöriga visas också i mer subtila former – som i en dyster stämning när anhöriga kommer på tal eller i ett undvikande av att nämna anhöriga i vardagsarbetet.

Att som anhörig engagera sig i en patient- och anhörigförening kan ses som ett avståndstagande från båda dessa inställningar. Istället för att »gå vidare« och skilja den skadades liv från sitt eget understryks den skadades betydelse ytterligare och istället för att ensidigt ägna sig åt bekymmer och problem kring skadan ansluter man sig till en gemenskap som erbjuder alternativ till det problematiska. Men hur uttrycks denna gemenskap konkret? Hur gestaltas anhörigas distans till den medicinska världen i vardagligt samtal?

Syfte och metod

Studiens syfte är att urskilja olika samtalsformer mellan anhöriga till hjärnskadade och tolka dessa som delar av ett gemenskapsbaserat identitetsarbete som sker mel-

lan anhöriga i relation till den medicinska världen. För att i detalj beskriva samtalsstrukturen bland anhöriga har jag valt att koncentrera studien till en gruppintervju med tre mammor engagerade i en patient- och anhörigförening genom den informella gruppen »vi mammor«. Gruppintervjun har spelats in, transkriberats och sedan analyserats utifrån ett diskursanalytiskt perspektiv (Silverman, 1997). Det innebär att inte bara innehållet i intervjun fokuseras utan också *hur* och i vilka *sammanhang* detta innehåll produceras.

Undersökningen ingår i en större studie om anhöriga inom hjärnskadevården i olika vård- och omsorgsmiljöer (Åkerström, 1993 och 1996; Wästerfors, 1998). Den omfattar observationer, intervjuer och gruppintervjuer med sjukhus- och omsorgspersonal samt anhöriga. Studien har genomförts i omgångar från 1990 till 1993 samt under hösten 1997 och våren 1998. Gruppintervjun utfördes vintern 1998 hemma hos en av mammorna, här kallad Anita. Deltagarna har garanterats anonymitet. I texten kallas mammorna Anita, Lilian och Lotta och deras respektive barn Per, Julia och Klas. Barnen skadades för flera år sedan och är nu vuxna.

Intervjun genomfördes som ett löst strukturerat samtal utifrån en uppsättning ämnen. Ämnena handlade om vad mammorna gör i gruppen, hur de kom i kontakt med varandra samt vad de tycker om sjukvården, omsorgen och personalen liksom bemötandet i det övriga samhället. Samtalet tog dock snabbt andra riktningar och kom stundtals att domineras av de tre mammorna som pratade sinsemellan med mig som »publik«, vilket framgår nedan.

Mer konkret har jag analyserat grupp-

tervjun genom att transkribera² den och lyssna på den upprepade gånger för att finna mönster i samtalet mellan mammorna, mönster som sedan har noterats och tolkats med hjälp av andra studier med liknande ansats. Dessa mönster rör både samtalsämnen och berättelseformen: det *explicita* och det *implicita*. Genom att relativt noga dokumentera de snabba turerna i samtalet kan subtila nyanser upptäckas som hade försvunnit med en mer svepande och generaliserande metod.

Intervjun har valts ut eftersom den visade sig innehålla ett koncentrat av de problemområden som har uppmärksamats i den större studien. Ambitionen är med andra ord att skildra vissa aspekter av relationen mellan anhöriga och sjukvården/omsorgen genom en mikrosociologisk fallstudie av hur en grupp anhöriga samtalar inbördes. Detta innebär *inte* en generalisering, vilket materialet inte tillåter. Studien kan istället

2 I citaten används en förenklad uppsättning transkriberingstecken. Pauser markeras med ett snedstreck / för varje sekund. Tomma, enkla parenteser () markerar ett avsnitt som inte skrivits ned på grund av ohörbarhet medan parenteser med punkter (...) markerar ett avsnitt som har uteslutits för att komprimera citaten något. Inom enkla parenteser skrivs också det som hörs otydligt på bandet. Inom dubbla parenteser (()) har jag lagt till något som har sagts tidigare eller som är underförstått. Inom enkla hakparenteser [] återfinns mina stöd-kommentarer. Dubbla hakparenteser [[]] används för att markera skratt och andra liknande signaler som till exempel mummel. Likhets-tecken = står mellan ordväxlingar som tar vid efter varandra utan paus. När intervjupersonen betonar något markeras det med kursiv stil. Alla namn är fingerade.

bidra med en konkretiserad exemplifiering och en fördjupad förståelse av anhörigas relation till sjukvården/omsorgen. Idén är att peka på komplexiteten i denna relation, utan att göra anspråk på fullständighet.

Det finns en rad oundvikliga nackdelar med min metod. Att samla intervjupersonerna och spela in deras samtal utgör en stark påverkan från min sida, liksom det faktum att jag föreslog samtalsämen och observerade deras inbördes interaktion. Vidare finns det risk för att mina allmänna antaganden om mammornas gemenskap bidrar till att förstärka denna, både under insamlingen av empirin och tolkningsfasen. Jag har försökt att vara medveten om dessa problem och har utmanat mina antaganden under studiens förlopp, inte minst genom att närmare studera de avvikanden som förekommer under intervjun – till exempel tecken på oenighet mellan mammorna – liksom de tillfällen då jag ställde ledande frågor.

Explicit enighet

Mammornas explicita samförstånd uttrycks i tre former: berättelser om den problematiska entrén, matchning av erfarenheter och formulering av särskild förståelse. Den särskilda förståelsen omfattar i sin tur två aspekter: upplevelsegemenskap och stämningväxling.

Berättelser om den problematiska entrén

Sjukdomar som källor till skam har beskrivits både beträffande patienter (t ex Nijhof, 1995; Mathieson och Stam, 1995) och anhöriga (Gray, 1993). Cancerpatienter i Ma-

thiesons och Stams undersökning berättar hur de känner sig märkta av sin sjukdom trots att de uttryckligen inte vill identifiera sig enbart med denna. Hos föräldrar till autistiska barn kan liknande erfarenheter formuleras (Gray, 1993). Här är känslan av skam vanligare hos mammor än pappor, något som förklaras med att mammor ofta tar större ansvar för presentationen av familjen (Gray, 1993:114). Med dessa studier som bakgrund kan man förvänta sig att även gruppintervjuns mammor känner sig utpekade genom barnens skada, något som dock visar sig vara mer komplicerat.

En problematisk upplevelse som påminner om stigmatisering återfinns när inträdet till föreningen skildras. Här har Anita just berättat om hur hon först tog kontakt med föreningen per telefon. Sedan gick hon på en »anhörigträff«:

- 1 ANITA: Och då hade vi en sån här anhörigträff, va. Då gick jag på det, en gång i veckan. Men det var jobbigt.
- 2 LILIAN: Ja, det jobbigt men det var nog nyttigt.
- 3 ANITA: Jo, så kom det då kanske, så fick man då presentera sig så. Allihopa fick presentera sig så.
- 4 LILIAN: Och så sitt barn.
- 5 ANITA: Och så barnet, vad som hade hänt och allt det hela och vad man mer hade för barn och sånt, va. Och kom det då en ny person, va. Jaha, det kom en ny person, alltså nästa gång och nästa gång igen, va, då skulle man *upp* med detta igen. Så när jag körde från ()gatan, då var jag helt totalt=
- 6 LILIAN: =Jo, man var färdig.
- 7 ANITA: Ja, jag tänkte, jag kör snart, ja, jag vet inte var jag kör, jag kör hem snart. Hur länge ska jag orka presentera mig på detta sätt?

Här gör Anita och Lilian en gemensam be-

skrivning av inträdet till föreningen. De enas om att det var »jobbigt med det var nog nyttigt« (2), och just den upprepade presentationen utpekade som särskilt ansträngande (5, 6 och 7). För Lotta, som introducerades till föreningen på samma sätt, framställs en liknande erfarenhet som avgörande. Denna kännetecknas av ett smärtsamt överskridande av ett slags tröskel:

- 1 LILIAN: Jo, men det är ju det här, man måste acceptera, man vill inte det, man gör inte det men på nåt vis är det ändå som att går man med där ((i patient- och anhörigföreningen)) så, ja, man *måste* acceptera på nåt vis. Det är jättesvårt att göra det.
- 2 LOTTA: Och jag glömmer aldrig en kurator, förste gången jag hörde det, så sa hon så här: 'nu när Klas har blivit handikappad'. // Det var förste gången jag hörde att nån *sa* det.
- 3 ANITA: Ja=
- 4 LILIAN: =() Jo men det var=
- 5 LOTTA: =Åh! Ja, det var så fruktansvärt att höra!
- 6 LILIAN: =Och jag känner själv jag är lite=
- 7 LOTTA: =Och det hade han ju blivit men jag kunde inte acceptera det
- 8 ANITA: Nä.
- 9 LILIAN: Nä.
- 10 LOTTA: Man trodde ju liksom att det skulle komma bort och att han skulle bli bra igen.

I början av detta utdrag gör Lilian en koppling mellan inträdet i föreningen och nödvändigheten att »acceptera« det som har hänt (1), något Lotta vidareutvecklar i sin skildringen av första gången någon beskrev hennes son som »handikappad« (2). Hennes fortsättning varvas sedan med inskjutna stödkommentarer från de övriga (3-10).

Båda dessa beskrivna situationer, att presentera sig och sitt barn på anhörigträffen och att höra kuratorn beteckna sonen som »handikappad«, utmärks av ett slags socialt

erkännande av hjärnskadan med inslag av rollövertagande. Mammorna säger sig ha tagit steget in i anhöriggemenskapen genom att beskriva sig själva (eller – utifrån den andres synvinkel – beskrivas) som mammor till ett svårt och kanske kroniskt skadat barn. Genom användningen av det generaliserande »man« i Lottas avslutande mening ovan – »man trodde ju liksom att det skulle komma bort och att han skulle bli bra igen« – infogas ett avgörande moment i mammornas kollektiva berättelse: övergången från ett oreserverat hopp om radikal bättring till ett visst mått av acceptans av skadan. Liknande skildringar gavs också i Anitas och Lilians gemensamma berättelse.

Här framträder alltså en känsla av att vara märkt genom att förknippas med det skadade barnet som liknar sjukdomsbaserade stigmatiseringar i andra sammanhang (Goffman, 1990). En skillnad är dock tydlig i förhållande till de stigmatiseringar som Nijhof (1995), Mathieson och Stam (1995) och Gray (1993) beskriver: skildringen handlar om en *passerad* problematisk entré till anhörigruppen, inte en kvarvarande känsla av skam.

Därmed kan berättelserna om den problematiska entrén betraktas som en gemensam historieskrivning om hur ett stigma *bekämpas*. Mammornas enas kring att den nya situationen efter barnens skador måste formuleras för att övergången ska fullbordas: från att vara »vanlig mamma« till att bli en mamma inom patient- och anhörigföreningen. Inom denna grupp finns sedan en möjlighet att revoltera mot andras förväntningar som grundas just på ett uppfattat stigma. Att gå med i patient- och anhörigföreningen utgör tröskeln för att delta i denna kamp;

hjärnskadad måste ses som ett faktum – den måste objektiveras och »accepteras« – vilket betecknas som både »jobbigt« och »nyttigt«.

Detta sätt att skildra entrén har alltså tydliga kopplingar till både gemenskapen mellan mammorna i allmänhet och den särskilda ömsesidiga förståelse som framställs som en ingrediens i denna gemenskap. Det smärtsamma med att se sig som anhörig och barnet som hjärnskadat eller handikappat är något som har lyfts fram i mammornas berättelse som en extraordinär erfarenhet. Denna erfarenhet avgränsar gruppen gentemot andra, de som aldrig varit med om något liknande. Känslan av exklusivitet förstärks genom att vägen in i gemenskapen beskrivs som svår och smärtsam. Genom entrén till föreningen kan mammorna vända på innebörden i andras syn på deras stigma; som anhöriga är de visserligen speciella men på ett positivt snarare än negativt sätt.

Matchning av erfarenheter

Mammornas gemensamma erfarenheter uppträder i gruppintervjun som spontana, ömsesidiga anknytningar mellan olika samtalsämnen. När till exempel en mamma berättar om barnets problem med sin bostad fortsätter de andra i tur och ordning på samma tema. På detta sätt förenas mammorna i gemensamma betraktelsesätt: de anser sig inbegripna i en kamp för särskild behandling av barnen och markerar en viss misstro mot delar av vården. De är dessutom överens om att omsorgen och samtalen om det skadade barnet är en exklusiv uppgift för just mamman i familjen medan papporna inte anses klara av det. Andra gemensamma uppfattningar rör myndigheters byråkrati – som beskrivs som krånglig –

och kritiken mot omgivningens oförmåga att möta barnen med respekt och tilltala dem direkt.

Dessa erfarenheter kan länkas samman under långa sekvenser av intervjun men även mer koncentrerat. Här ventilerar Lilian känslan av mirakel när hennes dotter överlevde olyckan:

- 1 LILIAN: Men hon var ju jättejätte dålig, det är ett rent under att hon lever, ett stort under.
- 2 LOTTA: Det är det nog att alla lever.
- 3 [[allmänt medhåll, mummel]]
- 4 LILIAN: Jo, det är det, men att man då har sett hur hon har varit=
- 5 LOTTA: =Jaa=
- 6 LILIAN: =Nere på andra sidan=
- 7 LOTTA: =Klas var medvetlös i ett halvt år=
- 8 ANITA: =Ja, jag tycker det var länge Per låg.
- 9 LOTTA: () Sen började det smått, smått, smått, smått.

I detta utdrag lyfter Lotta upp Lilians känsla av »ett rent under« (1) till något allmängiltigt (2), något som de övriga godkänner (3). De tre mammorna bidrar sedan med liknande erfarenheter som snabbt reproducerar gemenskapen (6-9).

Vid ett annat tillfälle, då mammorna på liknande sätt bidrar med beskrivningar av överensstämmande erfarenheter, avslutar Anita diskussionen med en sammanfattande kommentar som formuleras i generella termer – med »man«, »alla« och »dom« – utan hänvisning till en specifik person eller erfarenhet. Denna gång har samtalen kretsat kring barnens problem med att skaffa kompisar:

ANITA: Jag menar, man kan inte älska alla här i världen. Och det kan inte dom som är skadade heller.

Att på detta sätt »matcha« varandras erfa-

renheter skapar alltså inte bara en känsla av gemenskap utan också normalitet. Anitas fras ovan framställer barnens problem med att skaffa kompisar som allmänmänniskt genom att inkludera de skadade i ett »alla« där även icke-skadade ingår.

I enlighet med Staskes (1998) undersökning om hur problematiska känslor hanteras i nära relationer kan ömsesidiga matchningar fungera på ett normaliserande sätt. Matchningen demonstrerar en förståelse som implicerar att erfarenheterna är socialt begripliga och kan integreras i det existerande sättet att förstå den gemensamma sociala världen. I och med att förståelsen av vad som är »normalt« konstrueras efter gemensamma antaganden om den sociala verkligheten kan just nära relationer underlätta normalisering, menar Staske; de omfattar möjligheter för deltagarna att både vara särskilda och förenade, och att se det gemensamma i det särskilda. Sådana normaliserande berättelser återfinns även i en studie av hur familjer och individer hanterar kroniska sjukdomar (Robinson, 1993). Genom att fokusera normala aspekter och reducera det problematiska konstruerade dessa intervjupersoner en normal berättelse om sitt och sin familjs liv, vilken de sedan strävade efter att förverkliga. Robinson menar att sådana normaliseringsförsök står i kontrast till berättelser präglade av avvikande, problem och förtvivlan, vilka förknippas med sjukvårdens synsätt (1993:20-23).

Ömsesidig förståelse: upplevelsegemenskap och stämningväxling

Mammornas gemensamma uppfattningarna utmärks också av beskrivningar och prakti-

seringar av en särskild ömsesidig förståelse bestående av dels en upplevelsegemenskap, dels en tolerans inför snabba växlingar mellan allvarliga och sorglösa samtalsämnen. Dessa två aspekter av den ömsesidiga förståelsen förbinds på olika sätt.

När jag frågar mammorna vad de brukar göra när de träffas blir svaret så här:

- 1 LILIAN: Vi pratar och har trevligt, alltså [[allmänt medhåll, mummel]]. Ja, och sen så emellanåt, det kommer alltid upp=
- 2 LOTTA: =Har man bekymmer så kan man säga dom.
- 3 [[allmänt medhåll]]
- 4 LILIAN: Ja, precis. Ja, för att man känner att man har lite=
- 5 LOTTA: =Förstår varandra=
- 6 LILIAN: =Ja, precis, förståelse för varandra, för det har inte andra människor. Dom säger bara 'o vad hemskt det är' och 'vad jobbigt'.
- 7 I: Hur kommer det sig att man=
- 8 [[=allmänt medhåll]]
- 9 LILIAN: Inte sätta sig in i, det kan dom ju inte.
- 10 LOTTA: Det måste upplevas annars kan man inte förstå det.

Senare i intervjun återkommer dessa förklaringar:

- 11 LILIAN: Och sen har vi blivit såna vänner, förutom det här. () Vi skrattar och sånt.
- 12 ANITA: Men så rätt vad det är så är vi på våra ungdomar, igen.

Här framställs gemenskapen som upplevelsebaserad och exklusiv: andra kan »inte sätta sig in i« deras situation (9) och säger bara »o vad hemskt det är' och 'vad jobbigt'« (6). Det sistnämnda uttalandet kan tillsammans med de gemensamma förklaringarna (1, 2, 11 och 12) ses som en normaliserande ambition i gruppen: mammorna understryker *kombinationen* av att ha trevligt och tala om

bekymmer vad gäller barnen. Denna ambition förverkligas på andra ställen i intervjun där rörelsen mellan att skämta och tala om besvärligheter är snabb. Underförstått anser mammorna att utomstående bara förfasar sig över barnens skador medan deras inbördes gemenskap står för något annat: dels går den ett steg längre och tillåter en vidareutveckling av *hur* något upplevs som »hemskt« och »jobbigt«, dels tillåter den en *växling* mellan att ägna sig åt bekymmer kring hjärn-skadorna och att ha trevligt.

I intervjupersonernas samtal är det tydligt att upplevelsegemenskapen och stämningväxlingen anses beroende av varandra. En gemensam upplevelsebas möjliggör snabba rörelse mellan det »trevliga« och »bekymmer«. Att göra denna växling legitim är ett utmärkande drag i mammornas gemenskap. Inom gruppen återupprättas ett normalt umgänge som *inkluderar* de hjärnskadade barnen utan att detta utesluter glädjeyttringar. Lilians replik »dom säger bara 'o vad hemskt det är' och 'vad jobbigt'« (6) markerar detta: *dom* kan inte hantera tanken på ett hjärnskadat barn medan, underförstått, ett *vi* inom gruppen lyckas med det. Mammorna visar därmed hur de uppfattar den anhörigroll andra tillskriver dem och som de i sin tur distanserar sig från, nämligen det ensidigt problematiska eller »jobbiga« i att vara anhörig till hjärnskadade.

Att på detta sätt röra sig mellan olika identitetsvarianter där ett handikapp tilldelas mer eller mindre betydelse återfinns i en undersökning av Yoshida (1993). Utifrån djupintervjuer med ryggmärgsskadade skildrar Yoshida olika identitetsrekonstruktioner. När de ryggmärgsskadade berättar om livet efter skadan sker en svängning mel-

lan begreppsligt skilda men empiriskt överlappande identitetstyper som omfattar olika aspekter av självet. Handikappet tilldelas varierande betydelse: ett fullständigt »handikappat själv«, ett »icke-handikappat« och varianter mittemellan. Svängningen kan utspela sig under långa tidsrymder eller under ett och samma samtal. Genom detta betraktelsesätt menar Yoshida att förenklande, linjära metaforer om identitetsförändringar kan undvikas. Därmed utmanas det annars vanliga antagandet om att människor anpassar sig till sitt handikapp en gång för alla (Yoshida, 1993:241), liksom föreställningen om de ensidigt negativa upplevelserna av att vara handikappad.

På liknande sätt tycks alltså de intervjuade mammorna förhålla sig till sina handikappade barn: de pendlar i samtalet mellan olika aspekter av självet där hjärnskadan tilldelas olika grader av betydelse. Stundtals markerar de (både som viljeyttring och i praktiken) att de umgås enbart som »vanliga människor«, i en gemenskap mellan kvinnor eller mammor. Den mittenposition som Yoshida urskiljer i pendelrörelsen – »the middle self« – utmärks bland annat av en känsla av ömsesidig förståelse mellan handikappade ungefär på samma sätt som den exklusiva gemenskap mammorna uttrycker. Mammornas matchning av erfarenheter kan ses som ett sätt att manifesteras denna förståelse och därmed legitimera den i praktiken. Denna strävan är också formaliserad i föreningens presentation. Ett häfte från föreningen riktar till anhöriga har rubriken »Vi förstår hur du mår nu«:

Vi har också gråtit, väntat, undrat och hoppats. Vi har också mötts av vänlig och omtänksam personal. Men vi har ändå önskat tala

med någon annan, någon som själv har varit med om allt det ofattbara, någon som förstår....

Implicit samförstånd

Mammornas gemenskap manifesteras också på ett mer underförstått sätt genom stöd-kommentarer, neutraliseringar och humor. Dessa konversationstekniker förekommer i många sociala interaktioner men bär i detta sammanhang särskild signifikans. De hjälper mammorna att väva samman sina erfarenheter till en kollektiv berättelse, de utjämnar skillnader och avvärjer hot mot deras gemenskap samt förstärker sammanhållningen gentemot sjukvården/omsorgen. Samtalets form spelar alltså en roll som sammanfaller med och förstärker innehållet.

Ömsesidiga stödcommentarer

Här berättar Lilian om en resa hon ordnat för sin dotter:

- 1 LILIAN: Nu så har jag äntligen bokat en resa till Julia.
- 2 ANITA: Nämen, herregud, vad säger du!
- 3 LILIAN: Hur många år har jag snackat om denna resa!? Ja, hon har inte haft pengar, alltså, så det är därför.
- 4 ANITA: Vart ska hon åka?
- 5 LILIAN: Jo, till ((chartermål)).
- 6 LOTTA: Ja, ja.
- 7 LILIAN: I ((månad)).
- 8 ANITA: Oj, då.
- 9 LILIAN: () bara en vecka. Inga assistenter, hon vill så gärna vara där längre.
- 10 ANITA: Har du, har hon fått ut nånting då, eller?
- 11 LILIAN: Ja, nu har vi ju fått handikapp-ersättning. Men det har ju tatt flera år. För att försäkringskassan skulle reda ut det [[småskrattande]]. Det är inte klokt, men så fick hon ju retroaktivt.

12 ANITA: Ja, ja.

13 LILIAN: (). Du vet, det var inte bara ett papper att lämna in, det var en hel historia, ja, man blir gråhårig, det är konstigt att jag inte är värre än vad jag är [[skratt]].

14 [[Alla skrattar]].

15 LILIAN: () Fruktansvärd. Så jobbigt så det är inte klokt.

16 ANITA: Så invecklat, också.

Här deltar Anita i Lilians upprymdhet över att resan äntligen bli av (2) och fortsätter sedan att fråga ut Lilian om deltaljerna kring resan. Lotta ger ett svagare stöd (6). Genom repliken »Du vet, det var inte bara ett papper att lämna in« (13) gör Lilian ett försök att lyfta upp sin erfarenhet till något gemensamt – den invecklade byråkratin hos försäkringskassan – vilket Anita besvarar på ett bekräftande sätt (16). En föregående replik från Anita (10) kan också ses som en inbjudan till Lilian att göra hennes berättelse till en gemensam erfarenhet, inte minst med ordvalet som dels implicerar en enhet mellan Lilian och hennes dotter när det gäller resan – »har du, har hon...« – dels ger prov på en intern jargong: »...fått ut nånting då, eller?« (10), vilket visar sig betyda att få ekonomiskt bidrag.

En till synes individuell erfarenhet för Lilian kan på detta vis hanteras kollektivt och mynna ut i en delad erfarenhet. Lilians inflikade skämt (13) och de övrigas gensvar (14) understryker också den legitima växlingen mellan det allvarliga och det glädjefyllda: mitt i skildringen av den invecklade processen tilläts ett skämt om Lilians gråa hår.

Liknande dialoger om särskilda förhållanden för mammornas barn finns inkapslade på flera ställen i gruppintervjun, ofta på

ett sätt som exkluderar mig i min roll som intervjuare. På detta sätt markerar också mammorna sin gemenskap gentemot min roll som tillfällig besökare. När jag uttryckligen försöker förena intervjupersonerna kan de ömsesidiga anknytningarna bli mer tveksamma. Här har Lilian just berättat om ett vårdhem och kritiserat personalen när jag försöker vidga diskussionen:

- 1 I: Är det nånting ni har varit med om, nåt liknande?
- 2 LOTTA: Njaaäe, jag har bara, det första gruppboendet, där var dom väldigt oförstående. Dom hade den inställningen att han skulle göra *allting* själv, han skulle *se* vad som skulle göras, städa och bädda och sånt på sitt rum. Så gjorde inte dom det för att han skulle upptäcka () 'att nu måste jag göra det'. Men det gör han *aldrig*.
- 3 ANITA: Nä.
- 4 LILIAN: Mm.
- 5 LOTTA: Och sängen, ja, den var inte bäddad på en hel vecka.
- 6 LILIAN: Så dåligt.

Lottas tvekan inför mitt försök att förena mammorna – »njaaäe, jag har bara« (2) – övergår sedan till en berättelse som anknyter till Lilians föregående ämne: omständigheterna kring bostaden. Anitas och Lilians stödkommentarer (3, 4 och 6) återställer ordningen efter min replik och samtalet fortsätter sedan som vanligt.

Gemenskapen mellan mammorna tycks på detta sätt reproduceras snabbare och smidigare när jag själv inte understryker eller försöker frammana den. Situationen påminner om Silvermans resonemang om hur föreställda »essenser« hos fenomen flyr bort från forskaren (1997:201-203). Mina misslyckade ambitioner att under intervjun försöka fastställa ett allmänt missnöje med vården hos mammorna kan ses som ett sö-

kande efter de anhörigas »essens« (ett, som jag föreställde mig, »essentiellt« missnöje). I likhet med sökandet efter vetenskapens, intelligensens och familjens »essens« (Silverman, 1997) resulterar detta endast i att det kontextbundna fenomenet uppvisar avvikelser eller distansmarkeringar; essensen flyr bort.

Neutraliseringar

Staske (1998) urskiljer interaktivt neutraliserande »konversationsreparationer« i samtal som handlar om känslöerfarenheter som potentiellt hotar vänners eller partners inbördes relation. Sådana »reparationer« kan innebära att en problematisk känsla omformuleras till en ofarlig variant, eller att en hänvisning till någon form av »normalitet« eller »naturlighet« framförhandlas på ett öppet eller dolt sätt.

I enlighet med Silvermans metodologiska råd (1997:110) att undersöka det till synes avvikande i ett empiriskt material kan en närmare analys av de tillfällen då mammorna tycks skiljas åt i sina uppfattningar fungera som ett test på den annars dominerande enigheten. Genom att studera dessa tillfällen visas också olika varianter av de praktiserade neutraliseringarna. Jag har valt att fokusera två varianter: abstraheringar och omdefinieringar.

Abstraheringar

Abstraherande neutraliseringar förekommer ofta under intervjun, i synnerhet när en mamma har en avvikande erfarenhet. Många gånger sker det i formuleringar som betonar enigheten om olikheterna mellan både mammorna och deras barn. Här har Lilian just berättat att hennes dotter är extremt tacksam

för allt Lilian gör för henne när Lotta ventilerar en avvikande erfarenhet:

- 1 LOTTA: Nä, det gör inte Klas. Han är lite stursk, så där.
- 2 ANITA: Ja, vi ((Anita och hennes son)) far ju () på varandra ().
- 3 LOTTA: Hö! Han är fordrande. Jo, det är han.
- 4 ANITA: / Killar är kanske det.
- 5 [[allmänt medhåll, mummel]]
- 6 LILIAN: Ja, jag ser ju liksom nu () jag har flicka och ni pojkar.
- 7 ANITA: Ja.
- 8 LILIAN: Det är ändå annorlunda.
- 9 ANITA: O ja.
- 10 LOTTA: Ja.
- 11 LILIAN: På nåt vis så, alltså märker man ju det. / Och sen är det som man säger: alla har hjärnskadade men gud vilka skillnader det är.
- 12 [[allmänt medhåll, mummel]]

Lotta och Anita framhäver först skillnaden mellan sina söner och Lilians dotter (1, 2 och 3), något Anita sedan förklarar med en könsrelaterad »kunskap»: »killar är kanske det« (4), vilket alltså betyder att sönerna i allmänhet skulle vara mer fordrande. Detta bekräftas sedan av alla (6-10) och neutraliserar därmed effektivt den potentiella splittringen i framställningen. Enigheten om skillnaderna understryks än en gång när Lilian på ett mer abstrakt plan formulerar olikheterna mellan hjärnskadade i allmänhet (11), något som också accepteras av de övriga (12).

Genom att föra upp samtalet till högre abstraktionsnivåer dämpas alltså skillnaderna mellan mammorna och/eller deras barn för att ersättas av en övergripande gemenskap. Denna abstrahering blir extra tydlig i Anitas berättelse om vad hon sade till några pojkar på ridstallet när de pekade ut sonen som avvikare:

ANITA: Men du vet, jag blev så förbannad för ungarna där dom bara stod så här [[visar hur man viskar]]. Nu har hans öga, det är så här och så är det ihopsytt, va. Jag blev så förbannad så jag sa: 'Du, det ni *är* har han *varit*. Och det han *är* det kan du *fan* ta mej bli när du går ut på gatan här!'.
Pojkarnas viskande, som av Anita tolkas som ett stigmatiseringsförsök, pareras av Anitas utvidgning av pojkarnas värld till att inkludera sonens biografi – »det ni *är* har han *varit*« – och en utvidgning av sonens värld till pojkarnas möjliga framtid – »och det han *är* det kan du *fan* ta mej bli när du går ut på gatan här!». En sådan abstraktion införlivar även icke-skadade i patient- och anhörigföreningens gemenskap och legitimiteten i pojkarnas förmodat elaka viskande rycks undan. Genom denna episod ger Anita också ett sedelärande exempel på hur gruppen framgångsrikt kan bemöta omgivningens stigmatiseringsförsök.

De abstraherande neutraliseringarna som förekommer oreflekterat i gruppen kan ses som en del av föreningens strategi för att på ett mer medvetet sätt vinna stöd hos omgivningen och undvika att betraktas som en snäv intressegrupp för en viss typ av skadade. På föreningens hemsida riktas budskapet inte bara till skadade och deras anhöriga utan också till »stödjande«:

«Du inser att denna fråga berör alla människor, alla kan drabbas, i dag, i morgon...».

Här suddas till och med skillnaderna mellan skadade och icke-skadade ut genom att alla förenas i ett slags gemenskap inför ödet: »alla kan drabbas«. Denna manöver legitimerar också en allmän uppslutning kring kampen för hjärnskadade.

Omdefinieringar

Att omdefiniera samtalsämnet eller en viss uppfattning kan på samma sätt som abstraheringarna avstyra en splittring i gruppen. En sådan neutralisering förekommer när Lotta berättar om hur passiv hennes son är, och att han borde ha assistenter som aktiverade honom. Lilian, som strax innan har berättat att hennes dotter är aktiv på fritiden, hotar då gemenskapen genom att hävda att Lotta själv borde kämpa för att skaffa assistenter till sonen, vilket tycks tolkas som en anklagelse om bristande ansvarstagande hos Lotta:

- 1 LOTTA: Han ((sonen)) är mycket bekväm, han vill inte *nånting*. (...) Min ena dotter hon säger att han ska ha personliga assistent som kommer, eller led=
- 2 ANITA: =Ja, led=
- 3 LILIAN: =Ledsagare skulle han väl kunna få.
- 4 LOTTA: Ja, och varför har han inte det?
- 5 LILIAN: Ja, men det får ju *du* kämpa för.
- 6 LOTTA: Ja, men det sa dom när han flyttade hit att det får han inte i och med att där är personal ((på boendet)).
- 7 LILIAN: Nä, just det. Julia fick inte där ((ett annat boende)) heller men jag *gav* mig inte=
- 8 LOTTA: =() så säger dom att=
- 9 LILIAN: =Nä, det stämmer=
- 10 LOTTA: =Nä, men han vill inte'. Så sa jag 'ja, men många gånger vill han men då kan inte ni'. Det är de flesta gångerna.
- 11 LILIAN: Jo. Ja, men det var likadant *där* ((Julia bodde förut)).
- 12 LOTTA: Så säger dom det att han vill inte men det, det=
- 13 ANITA: =Det är bekvämast för dom.

Här står Anita för den tydligaste neutraliseringen genom att ge en bekräftande förklaring till Lottas misstanke om att personalen enbart *säger* att sonen inte vill göra något – »det är bekvämast för dom« (13). Den-

na manöver ändrar innehållet i berättelsen och räddar Lotta från misstanken om att inte ha tagit ansvar och tillskriver personalen problemet. Lotta har själv ändrat problemformuleringen från den inledande repliken – där *sonen* är bekväm och inte vill någonting (1) – till ett försök att hänvisa till allmänna regler kring assistans (6) för att slutligen antyda att sonens orkeslöshet åtminstone delvis är konstruerad av personalen (8, 10 och 12).

Hela denna omformulering startar med Lilians antydning (5) där Lotta indirekt skildras som medskyldig till sonens passivitet genom att hon inte har kämpat för att få assistenter. Från att ha understrukit denna antydning – »Julia fick inte där heller men jag *gav* mig inte« (7) – erbjuder dock även Lilian en neutralisering genom att placera Lottas erfarenhet i sin egen och dotterns historia: även de har mött personal som på felaktiga grunder anser att barnet är passivt men den tiden är för deras del passerad (11). De delade erfarenheterna av oenighet med vårdpersonalen gör att Lilians och Lottas annars skilda uppfattningar kan samexistera i gemenskapen mellan mammorna.

Humor

Att skapa och upprätthålla gruppsolidaritet genom humor har uppmärksammats av bland annat Francis (1994). Genom att definiera en situation som rolig kan särskilda interaktiva mål uppnås. Humor binder samman gruppmedlemmar och/eller reducerar ett externt hot, ofta på bekostnad av en exkluderad person, en händelse eller ett objekt, menar Francis.

För de intervjuade mammornas del återfinns humorn och skrattet både som en del

av de explicita gemensamma erfarenheterna (i den beskrivna pendelrörelsen mellan bekymmer och glädje som jag beskrev ovan) och som implicita solidaritetsmarkörer. För att visa det sistnämnda kan man återvända till sekvensen där Lilian berättar om hur hon fick bidrag till dotterns resa:

- 1 LILIAN: (). Du vet, det var inte bara ett papper att lämna in, det var en hel historia, ja, man blir gråhårig, det är konstigt att jag inte är värre än vad jag är [[skratt]].
- 2 [[Alla skrattar]].
- 3 LILIAN: () Fruktansvärd. *Så* jobbigt så det är inte klokt.

Här stärker Lilian de gemensamma banden genom att skämta om sitt gråa hår och därmed om sina ansträngningar för dotterns skull, en erfarenhet de övriga kan förväntas dela. Humorn exkluderar inte någon eller något särskilt tydligt utan är snarare en självvironisk gest av Lilian – även om den underförstådda kritiken är riktad mot försäkringskassan. Andra skämt under gruppintervjun visar dock tydligare exkluderingar:

- 1 LILIAN: Vi har ju träffat på dom, när Julia flyttade till lägenhet () så var det en arbetsterapeut som skulle hjälpa till att göra handikappvänligt, hon var ju helt () [[visar med gest att arbetsterapeuten var dum i huvudet, skrattar]].
- 2 [[Alla skrattar]].

Här blir Lilians gest komisk på bekostnad av en arbetsterapeut. Det stärker gemenskapen mellan mammorna gentemot sjukvården och pekar ut vårdpersonal som den kategori gruppen kan skämta om utan att riskera inbördes spänningar. Sekvensen ovan blir i intervjun inledningen till en matchning av en serie gemensamma erfarenheter av dålig vårdpersonal.

Vid andra tillfällen tycks gruppens skämt istället exkludera det avvikande hos de hjärnskadade barnen genom att understryka relativiteten i deras oförmågor. Här berättar Anita om hur sonen under en period fick jobba tillsammans med en vaktmästare. Då utförde sonen saker som förvånade mamman:

- 1 ANITA: Men dom gjorde så här att han fick vara med vaktmästaren, en yngre kille också () och gå ute med han i trädgården, dom körde och hämtade mat, fungerade jättebra för Per och han. Och Per tyckte om sånt också, att göra sånt. Då skulle dom hämta mat där och hämta det där. Så sa jag 'hjälp han verkligen till i trädgården?'. 'Jaha'. Men *här* kan jag inte få honom till att göra det.
- 2 [[Alla skrattar]].
- 3 ANITA: Inte ett dugg, alltså, han gör inte ett dugg.

Anitas berättelse fungerar här på ett normaliserande sätt: den gör indirekta hänvisningar till en normal relation mellan en mamma och hennes son som visserligen godkänns som normal men också uppfattas som komisk i omgivningens reaktion (2). Därmed omformuleras det problematiska – hjärnskadorna – till något för stunden oproblematiskt. Efter Anitas berättelse följer även här en matchning:

- 1 LOTTA: Och det vet jag, det sa han ((Klas)) en gång till mig. 'Du få faktiskt ta och hjälpa till' ((sa jag)). 'Men vet du va, du är min morsa. Du ska passa upp mig' sa han.
- 2 LILIAN: () Det säger Julia med (). Hon kan ingenting om jag är i närheten.

Att uppfatta sådana historier som komiska kan ses som ett slags överraskningseffekt, vilket utmärker en av de betraktelsesätt Francis urskiljer i förhållande till humor. Skämt kan

ha sitt ursprung i en relation mellan två väsensskilda eller motsägelsefulla idéer – som när den hjärnskadades möjlighet att hjälpa till i trädgården plötsligt visar sig bero på *vem* det är han ska hjälpa (vaktmästaren eller hans mamma) snarare än hans handikapp. En sådan berättelse innefattar en oväntad referens till en »normal« värld, trots att den handlar om en handikappad människa om vilken man förväntas höra andra berättelser, präglade av just handikappet.

Alternativ anhörigidentitet

Intervjupersonernas berättelser säger inte bara något om deras gemensamma erfarenheter utan omfattar också en moral och en berättarstruktur som kan användas för att förstå vissa aspekter av förhållandet mellan anhöriga och sjukvården/omsorgen i stort. Moralen handlar om hur en anhörig bör vara enligt mammorna och berättarstrukturen visar hur mammorna förverkligar denna moral i social interaktion.

Genom mammornas enighet i gruppintervjun utförs med Goffmans terminologi ett slags teamframställning (1991: kap 2). Goffman beskriver teamframställningar som en samling individers samordnade prestationer för att bevara en given projicerad definition av situationen (s 95). Medan jag som intervjuare tilldelas rollen som publik understryker mammorna sin inbördes förening genom att bland annat skildra en problematisk entré till anhörigruppen, matcha sina erfarenheter och visa upp en ömsesidig förståelse. Just den ömsesidiga förståelsen – ett slags djup vänskap – utgör nyckeln till att förstå den situationsdefinition detta teamarbete syftar till att bevara.

Detta betyder inte att gemenskapen måste betraktas som regisserad. Goffman understryker att en teamframställning inte förutsätter att parterna har rådgjort med varandra på förhand (s 82); en sådan möjlighet är i det här fallet också orimlig. Det implicita samförståndet – förmedlat genom ömsesidiga stödkommentarer, neutraliseringar och humor – utgör en tydligt omedveten och spontan aspekt av gemenskapsproduktionen. Här deltar mammorna i konstruktionen av varandras livsberättelser – genom stödkommentarer – här tonas skillnaderna mellan mammorna ned – genom neutraliseringar – och här stärks banden mellan dem på bekostnad av andra personer eller händelser som pekar ut barnen som onormala – genom humor.

Detta implicita samförstånd framhäver just karaktären av teamarbete i Goffmans betydelse. Ett team är inte detsamma som en grupp, skriver Goffman; det är istället *samarbetet* som utgör teamets grund. »Sådana team kan bildas av individer för att stödja den grupp som de tillhör« skriver Goffman, »men när de hjälper sig själva och sin grupp på detta dramaturgiska sätt uppträder de som ett team, inte som en grupp« (s 95). Den grupp mammorna stödjer är både »vi mammor« och, i förlängningen, patient- och anhörigföreningen. Att vara uppmärksam på underförstådda budskap som kan komplettera, nyansera eller motsäga de uttryckliga samtalsämnena i en grupp är alltså en viktig teoretisk slutsats av studien. Därmed kan gemenskapen i en grupp tolkas som något annat än blott en intressesammanslutning, något inte minst anhörigföreningar ofta betraktas som.

Genom teamframställningen ger mam-

morna uttryck för delaktighet i gruppen »vi mammor« och patient- och anhörigföreningen, vilket kan utgöra grunden för framförhandlandet av en alternativ anhörigidentitet i förhållande till sjukvårdens och omsorgens tillskrivningar. Men varför skulle en sådan alternativ identitet uppstå?

Om man analyserar de synsätt på anhöriga inom sjukvård/omsorg som jag har lyft fram är det tydligt att de innehåller antaganden om att den anhöriga inte bör vara »anhörig« på det sätt som mammorna i denna fallstudie visar. Det individualiserande och problematiserande sättet att beskriva anhöriga omfattar en logik som syftar till att skilja den oskadade familjemedlemmen från den skadade på grundval av att det enbart anses vara problematiskt att vara en engagerad och ständigt närstående anhörig. Genom sitt deltagande i patient- och anhörigföreningen manifesterar mammorna en vilja att bryta mot detta synsätt och normalisera sin egen anhörigtolkning. Utifrån Sacks metodologiska råd när det gäller konversationsanalys (se Silverman: 1997:142) – »find the problem for which these observations could serve as... the solution« – kan »problemet« för vilket mammornas gemenskapsproduktion är »lösningen« handla om just motsatsen till gemenskap: atomisering (alltså individualisering) och problematisering. Robinson (1993) identifierar en liknande bakgrund till normaliseringsberättelserna hos familjer som hanterar kroniska förhållanden: vårdpersonalens problemorienterade perspektiv riskerar att slita sönder familjernas normaliserande praktiker som av personalen ses som patienters och anhörigas »förnekande« och brist på »realism« (s 20).

Det är alltså först i relief till typifiering-

en av anhöriga inom sjukvård och omsorg som gemenskapsproduktionen inom patient- och anhörigföreningen blir begriplig. Genom symboliska föreningar, dels mellan anhöriga – i det här fallet mammor – dels mellan den anhöriga och den skadade, besvaras och motarbetas sjukvårdens individualisering av anhöriga och skadade. Tydligast blir detta i mammornas presentation av ett förlängt moderskap, manifesterat i det detaljerade och utdragna ansvaret för det skadade barnet.

Detta beskrivna ansvar kombineras med en möjlighet till *paus* från detsamma; teamet legitimerar växlingen mellan olika varianter av självet – som bekymrad mamma och obekymrad kvinna. Medan det individualiserande synsättet »besvaras« av mammornas gemenskap i allmänhet utgör ingredienser inom denna – humorn och den särskilda förståelsen – ett slags svar på det problematiserande.

Vid en mer noggrann jämförelse mellan patient- och anhörigföreningens uppfattningar och sjukvårdens eller omsorgens kliniska blick är det inte omöjligt att motsättningarna förtydligas. Föreningens betoning av gemensamma erfarenheter kan ställas mot den medicinska världens framhävande av unika, personliga erfarenheter, föreningens ömsesidiga förståelse kan kontrastera den privata förståelsen i de medicinska och psykologiska samtalen och synen på krisförlopp som en pendelrörelse bland anhöriga kan ställas mot ett mer linjärt synsätt hos vårdpersonal. Att utforska detaljerna i denna motsättning är en viktig uppgift för att förstå förekomsten av och innebörden i anhörig- och patientföreningar liksom andra sammanslutningar av människor i periferin till auktoritativa strukturer.

Summary “Others just say, ‘Oh, how awful!’”

Explicit and implicit production of community in conversations between mothers of brain-damaged children

Being a member of a family with a brain-damaged patient and participating in an association for family members can be seen as a way to normalize an alternative identity, contrasting with the individualizing and problem-oriented perspective of the medical world. This study analyses a group interview with three mothers of grown-up brain-damaged children with the purpose of distinguishing and interpreting different talk forms. A community between the mothers is found at the explicit as well as the implicit level. Explicitly, the mothers tell stories of a

problematic entry into the association, match their experiences of being a mother of a brain-damaged child and express a certain kind of mutual understanding. Implicitly, they support each other's stories, neutralize potential threats to their community and use humour as a way to hold the group together. These practices are regarded as identity work of the mothers, a work that repudiates the individualizing and problem-oriented views that the medical world often apply towards patients' family members.

Litteratur

- Baker, M. & England, T. (1993) *Brain Damage. Don't Learn to Live with It! Practical help in combating the effects of brain damage*. London: Robinson Publishing.
- Francis, L. E. (1994) »Laughter, the Best Mediation: Humor as Emotion Management in Interaction«. *Symbolic Interaction*, 17(2):147-163.
- Goffman, E. (1990) *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Goffman, E. (1991) *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Simrishamn: Rabén och Sjögren.
- Gray, D. E. (1993) »Perceptions of stigma: the parents of autistic children«. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 15, No. 1.
- Nijhof, G. (1995) »Parkinson's Disease as a problem of shame in public appearance«. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 17, No. 2.
- Mathieson, C. M. & Stam, H. J. (1995) »Renegotiating identity: cancer narratives«. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 17, No. 3.
- Robinson, C. A. (1993) »Managing Life With a Chronic Condition: The Story of Normalization«. *Qualitative Health Research*, Vol. 3, No. 1: 6-28.
- Silverman, D. (1997) *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: SAGE Publications.
- Staske, S. A. (1998) »The Normalization of Problematic Emotion in Conversations Between Close Relational Partners: Interpersonal Emotion Work. *Symbolic Interaction*, 21(1):59-86.
- Wästerfors, D. (1998) *Mellan hopp och acceptans. Bilder av anhöriga i hjärnskadevården*. Research Program in Medical Sociology. Rapport 1998:2. Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Yoshida, K. (1993) »Reshaping of Self: a pendular reconstruction of self and identity among

- adults with traumatic spinal cord injury». *Sociology of Health and Illness*, Vol. 15, No. 2.
- Åkerström, M. (1993) *Det egendomliga blir förståeligt. En sociologisk studie av uppbyggnaden av en hjärnskadeavdelning*. Research Program in Medical Sociology. Rapport 1993:5. Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Åkerström, M. (1996) »Triader och typifieringar – anhöriga som sociala verktyg, kunskapskällor, medbehandlare och 'extra-patienter' i ett vårdkontext«. *Socialvetenskaplig tidskrift*. Nr 4: 287-300.