

# Momentary contentment

Exploring needs and innovation possibilities in a psychosocial cancer context

ULRIKA SANDÉN

FACULTY OF ENGINEERING | DEPARTMENT OF DESIGN SCIENCES | LUND UNIVERSITY





# Momentary contentment

exploring needs and innovation possibilities  
in a psychosocial cancer context

Ulrika Sandén



**LUND**  
UNIVERSITY

LICENTIATE THESIS

by due permission of the Faculty of Engineering, Lund University, Sweden.  
To be defended at Lund University. Date 20171025 and time 15.00.

*Faculty opponent*  
Andreas Larsson

<p>Organization LUND UNIVERSITY</p> <p>Author(s) Ulrika Sandén</p>	<p>Document name Momentary contentment exploring needs and innovation possibilities in a psychosocial cancer context</p>	
	<p>20170927</p>	
	<p>Sponsoring organization</p>	
<p>Title and subtitle Momentary contentment exploring needs and innovation possibilities in a psychosocial cancer context</p>		
<p>Abstract</p> <p><b>Exploring innovation possibilities in psychosocial cancer care</b></p> <p><i>Aim:</i> In this thesis I explore needs and innovation possibilities in psychosocial cancer care. Do cancer affected people experience unnecessarily high levels of suffering? Can momentary contentment strategies be helpful in meeting the needs of cancer affected people?</p> <p><i>Included papers:</i> This thesis includes four papers. Two initial reports investigate the needs of both cancer patients and of loved ones to cancer patients. The first of two peer-reviewed articles introduce the momentary contentment theory, while the second applies this theory on a cancer context.</p> <p><i>Methods:</i> The studies behind the reports and the second article are based on deep interviews with 19 cancer patients and 17 loved ones. Classic grounded theory is used in the analysis process, but without theory generation. The first article involves even this latter stage of theory generation. In line with design thinking, I have particularly recognized the needs expressed by the healthcare users. Further I have included my own cancer experiences as action research, mostly introduced in the discussion chapter.</p> <p><i>Results:</i> On a theoretical level I found a fit between cancer affected peoples challenging life conditions and momentary contentment theory. Their contexts are in many ways similar. Death, treatments and dependence have become natural parts of life where the importance of creating safety feelings is imminent to well-being. The loved ones seem stuck in a prerequisite to momentary contentment, searching for a sense of safety.</p> <p><i>Conclusions:</i> From a theoretical perspective, old Arctic survival knowledge could be recycled to meet needs in psychosocial cancer care and implemented in modern cancer care. Momentary contentment theory needs to be further explained in order for the emergence of a formal theory. However, there are coping strategies that can be used already and there are structural possibilities for inventing a disruptive innovation in psychosocial cancer rehabilitation.</p> <p><i>Future research:</i> The emergence of a formal theory need a reevaluation of all data. Parallel, prototypes can be built and implemented in an iterative process. There is no coherent health research linked to health care where the user perspective is at the center. By forming a research discipline and a department for patient perspective focused research, one would create a base for future research.</p>		
<p>Key words Patient innovation, Oncology rehabilitation, time, happiness, patient, patient needs, patientification, hope, innovation, design thinking</p>		
<p>Classification system and/or index terms (if any)</p>		
<p>Supplementary bibliographical information</p>	<p>Language English and Swedish</p>	
<p>ISSN and key title</p>	<p>ISBN 978-91-7753-466-2</p>	
<p>Recipient's notes</p>	<p>Number of pages</p>	<p>Price</p>
	<p>Security classification</p>	



# Momentary contentment

exploring needs and innovation possibilities  
in a psychosocial cancer context

Ulrika Sandén



**LUND**  
UNIVERSITY

Coverphoto by Remi Nyheim, Carlos Barenga and Annca

Copyright Ulrika Sandén

Faculty of Engineering  
Department of Design Sciences

ISBN 978-91-7753-465-5 (Pdf)  
978-91-7753-466-2 (Tryck)

Printed in Sweden by Media-Tryck, Lund University  
Lund 2017



*To my beloved brain,  
in illness, safety is what I miss the most, what I long for more than anything.*

*Imagine the seconds before you collide. The knowledge that this will hurt, yet, still  
you hope it won't. Seconds of horror. Pain versus hope...*

*... and then you imagine living in that moment for a week or a month. Around  
the clock. You fall asleep with the other car in your face, just before the collision,  
wake up the same way. Eat with the same image. Try to watch TV but in front of  
you is the other car you're about to crash into. 24 hours a day, for a week or a  
month.*

*Until the doctor calls you with the results.*

# Content

Table of Figures.....	9
Terminology and abbreviations.....	10
Abstract.....	11
Populärvetenskaplig sammanfattning.....	12
Acknowledgements.....	13
Appended papers.....	14
Paper I.....	14
Paper II.....	14
Paper III.....	15
Paper IV.....	15
<b>1. Introduction.....</b>	<b>16</b>
1.1. Research problem and objectives.....	18
1.2. Research focus and demarcations.....	18
1.3. Thesis outline.....	19
<b>2. My research process.....</b>	<b>20</b>
2.1. Background, a user innovation idea.....	20
2.2. Experiencing a need, cancer patient study.....	21
2.2.1. “På okänt cancervatten” (paper I).....	22
2.3. Loved ones to cancer patients.....	23
2.3.1. “På okänt cancervatten, Närstående” (paper II).....	23
2.4. Connecting the momentary contentment theory with the cancer patient study.....	25
2.4.1. From inspiration to ideation - momentary contentment study (paper III).....	26
2.4.2. Momentary contentment in a cancer context (paper IV).....	27
2.5. Where to go from here.....	27
2.6. Dissemination of research.....	28

<b>3.</b>	<b>Frame of reference.....</b>	<b>29</b>
3.1.	Design, social work and grounded theory - A pragmatic connection?.....	29
3.1.1.	Grounded theory methodology .....	32
3.2.	Innovation .....	32
3.2.1.	User innovation .....	33
3.2.2.	Diffusion of innovations .....	33
3.3.	A methodological reflection.....	35
<b>4.</b>	<b>Perspectives on health .....</b>	<b>38</b>
4.1.	Organizational background.....	38
4.1.1.	Loved ones.....	40
4.2.	Individual health strategies .....	40
4.2.1.	Self efficacy, salutogenic theory and momentary contentment .....	41
4.3.	Innovation in healthcare.....	45
4.3.1.	Patient perspective .....	46
4.4.	Power –an obstacle to health?.....	47
<b>5.</b>	<b>Results .....</b>	<b>50</b>
5.1.	Experience of time .....	50
5.1.1.	Waiting.....	51
5.1.2.	The creation of cluments.....	52
5.1.3.	Hope .....	53
5.2.	Sense of safety .....	54
5.2.1.	Being the safety net.....	54
5.2.2.	Altruism.....	55
5.2.3.	Collaboration.....	56
5.3.	Momentary contentment theory in a cancer context.....	58
5.4.	Innovation project – patient perspective education .....	60
<b>6.</b>	<b>Discussion, a user experience.....</b>	<b>63</b>
6.1.	Background, the emergence of a lead user.....	63
6.2.	Delaying without destroying hope.....	64
6.2.1.	An experience of waiting .....	64
6.3.	Identity .....	66
6.3.1.	Waiting.....	66
6.3.2.	Patientification process.....	67
6.4.	Sustaining innovation through collaboration .....	71
6.4.1.	Successful innovation examples .....	72

<b>7.</b>	<b>Conclusions .....</b>	<b>74</b>
7.1.	Needs of people affected by cancer .....	74
7.2.	People affected by cancer and momentary contentment theory.....	76
7.3.	Collaboration.....	78
<b>8.</b>	<b>Future research.....</b>	<b>81</b>
8.1.	Working hypotheses to be tested in future research: .....	81
8.2.	Inspiration: Placing patient perspective research under one umbrella .....	82
8.2.1.	Ideation: A research and education center .....	82
8.3.	Inspiration: Momentary contentment in theory and strategies .....	84
8.3.1.	The emergence of a formal theory .....	84
8.3.2.	Ideation: A disruptive psychosocial technology.....	85
8.3.3.	Implementation of a digital prototype .....	86
8.4.	Implementation: Moving forward with prototypes .....	89
8.4.1.	Patient perspective education .....	89
8.4.2.	Smash room.....	89
8.4.3.	Design thinking process .....	89
<b>9.</b>	<b>References.....</b>	<b>90</b>

## Appendix



# Table of Figures

Figure 1: What I brought into this research project.....	21
Figure 2: Different phases in cancer care. ....	25
Figure 3: Spaces of innovation within design thinking (Brown 2009). ....	29
Figure 4: Rogers innovation curve (Rogers 2003).....	34
Figure 5: Emergency care model.. ....	38
Figure 6: Different experiences of time. ....	51
Figure 7: Momentary contentment in a cancer context.. ....	59
Figure 8: Patient perspective course .....	61
Figure 9: Complexity. ....	70
Figure 10: Prototype for reading. ....	73
Figure 11: Interactions with loved ones.....	75
Figure 12: Momentary contentment theory.. ....	76
Figure 13: Cancer patients related to momentary contentment theory. ....	77
Figure 14: Loved ones related to momentary contentment theory.....	78
Figure 15: Waiting described by patients as time lost to anxiety. ....	79
Figure 16: Learning while waiting creates some meaning in the waiting. ....	79
Figure 17: Future collaboration? .....	83
Figure 18: The digital tool.. ....	87
Figure 19: Business model canvas (Oswalder & Pigneur 2010) .....	88
Figure 20: Looking at the circles of innovation in .....	89

# Terminology and abbreviations

**Cancer affected people:** Includes both cancer patients and their loved ones.

**Clument:** A cluster of moments forming a time frame that has some significance. A central concept in momentary contentment theory.

**Loved ones:** In Swedish we have the word “närstående”, which means someone who is close to a sick person. It can be a parent, a partner, a son/daughter or a friend or colleague. I chose to use “loved ones” in a correlative way.

# Abstract

*Aim:* In this thesis I explore needs and innovation possibilities in psychosocial cancer care. Do cancer affected people experience unnecessarily high levels of suffering? Can momentary contentment strategies be helpful in meeting the needs of cancer affected people?

*Included papers:* This thesis includes four papers. Two initial reports investigate the needs of both cancer patients and of loved ones to cancer patients. The first of two peer-reviewed articles introduce the momentary contentment theory, while the second applies this theory on a cancer context.

*Methods:* The studies behind the reports and the second article are based on deep interviews with 19 cancer patients and 17 loved ones. Classic grounded theory is used in the analysis process, but without theory generation. The first article involves even this latter stage of theory generation. In line with design thinking, I have particularly recognized the needs expressed by the healthcare users. Further I have included my own cancer experiences as action research, mostly introduced in the discussion chapter.

*Results:* On a theoretical level I found a fit between cancer affected peoples challenging life conditions and momentary contentment theory. Their contexts are in many ways similar. Death, treatments and dependence have become natural parts of life where the importance of creating safety feelings is imminent to well-being. The loved ones seem stuck in a prerequisite to momentary contentment, searching for a sense of safety.

*Conclusions:* From a theoretical perspective, old Arctic survival knowledge could be recycled to meet needs in psychosocial cancer care and implemented in modern cancer care. Momentary contentment theory needs to be further explained in order for the emergence of a formal theory. However, there are coping strategies that can be used already and there are structural possibilities for inventing a disruptive innovation in psychosocial cancer rehabilitation.

*Future research:* The emergence of a formal theory need a reevaluation of all data. Parallel, prototypes can be built and implemented in an iterative process. There is no coherent health research linked to health care where the user perspective is at the center. By forming a research discipline and a department for patient perspective focused research, one would create a base for future research.

# Populärvetenskaplig sammanfattning

## Utforskande av innovationsmöjligheter inom psykosocial cancervård

*Syfte:* I denna avhandling utforskar jag behov och innovationsmöjligheter inom psykosocial cancervård. Finns det ett onödigt högt lidande? Kan den grundade teorin Nuets förnöjsamhet vara till hjälp för att möta behoven hos människor som är drabbade av cancer?

*Inkluderade skrifter:* Denna avhandling innehåller förutom en kapp två rapporter och två tidskriftsartiklar. De två rapporterna utforskar cancerpatienter och närståendes behov. Den första artikeln introducerar den grundade teorin Nuets förnöjsamhet och den andra applicerar teorin på en cancerkontext

*Metoder:* Studierna bakom rapporterna bygger på djupintervjuer med 19 cancerpatienter och 17 närstående. Jag använder mig av klassisk grundad teori i analysprocessen men utan teorigenerering, medan den första artikeln fullföljer det steget. I enlighet med design thinking har jag fokuserat på brukarperspektivet, i detta fall patienters och närståendes behov. Jag har också inkluderat min egen cancererfarenhet i kappan genom aktionsforskning.

*Resultat:* På en teoretisk nivå hittade jag en koppling mellan Nuets förnöjsamhet och cancersjukas behov av navigering. Deras sammanhang liknar på flera sätt varandra. Fysiska svårigheter såsom död, sjukdom och olyckor samt beroende har blivit naturliga delar. Att skapa trygghet är viktigt för såväl förnöjsamhet som balans. De närstående tycks fastna i ett förstadium till Nuets förnöjsamhet, i en jakt efter trygghet.

*Slutsatser:* På teoretisk nivå kan den gamla arktiska överlevnadskunskapen återvinnas för att möta behov i psykosocial cancervård. Teorin om Nuets förnöjsamhet behöver fördjupas ytterligare för att en formell teori ska framstå. Det finns emellertid strategier som redan kan användas och det finns strukturella möjligheter att skapa en disruptive innovation inom psykosocial cancerrehabilitering.

*Framtida forskning:* Nuets förnöjsamhet som formell teori är en möjlig innovation som kräver ny genomgång av all insamlad data. Det saknas sammanhållen hälsoforskning kopplat till sjukvård där brukarperspektivet sätts främst. Genom att skapa en forskningsdisciplin och en avdelning för forskning med och kring patientperspektiv så skulle man skapa en bas för framtida forskning.

# Acknowledgements

I would like to express my gratitude to my supervisors Fredrik Nilsson, Lars Harrysson and Hans Thulesius for supporting me all the way. It shows bravery and integrity to support a braindamaged person with a bad prognosis for health. Thank you. It has truly been a teamwork making it possible.

Bodil Jönsson, has acted as a mentor and guided me toward a deeper understanding, helping me find my curiosity when I seemed to have lost it in fear and frustration. A mentor and role model.

I would also like to thank my informants who have been very upfront with me. In Sweden and Norway. This would not have been possible without you.

And thank you so much for your work and patience with me and my brain Wilhelm Schalén, Kerstin Ohlsson, Elisabeth Thamsen and all others at Orup rehabilitation hospital. The impossible is truly possible when working together. Reading Tim Brown (2009) I suddenly realized brain damage rehabilitation was really my first course in design thinking. Experiencing a need, searching for possible answers, building both concrete and abstract prototypes to help my brain, modifying them until they fit my needs.

And finally, thank you family and friends for all the hours you patiently listened to my worries and helped me keep going.

Lund, September, 2017

Ulrika Sandén

# Appended papers

The research presented in this Licentiate thesis comprises three studies resulting in two articles and two reports that are listed below. A summary of the results of each paper can be found in Chapter 2, while the full version of each paper is appended at the end of the thesis. Appended are also two non-academic articles.

## Paper I

**Title:** På okänt cancervatten

**Authors:** Ulrika Sandén

**Citation:** Sandén, U (2016). *På okänt cancervatten*. Report: Lund university

This report concerns patient's needs and has been printed in three editions and spread among patients, loved ones and cancer care staff in Sweden. It was partly sponsored by Regional Cancer Centre south (RCC syd).

## Paper II

**Title:** På okänt cancervatten - närstående

**Author:** Ulrika Sandén

**Citation:** Sandén, U (2017). *På okänt cancervatten, närstående*. Report: Lund University

This report has been printed and spread among patients, loved ones and cancer care staff in Sweden.



## Paper III

**Title:** Nuets förnöjsamhet

**Authors:** Ulrika Sandén, Hans Thulesius, Lars Harrysson

**Affiliations:** Lars Harrysson is a senior lecturer at School of social work, Lund University. Hans Thulesius is an associate professor at Family medicine, Lund University. He works half time as a primary care physician and half time at FoU Kronoberg.

**Citation:** Sandén, U., Thulesius, H. and Harrysson, L. (2015). Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori om livsval och överlevnadsstrategier. I: Sociologisk forskning 52:3

This paper was published after blinded peer-review in sociologisk forskning. It won prize for best article in 2015 by the Swedish sociology association. All authors participated in the analysis, design and writing. Sandén collected the data.

## Paper IV

**Title:** *Exploring health navigating design-Momentary contentment in a cancer context.*

**Authors:** Ulrika Sandén, Lars Harrysson, Hans Thulesius, Fredrik Nilsson

**Affiliations:** Lars Harrysson is a senior lecturer at School of social work, Lund University. Hans Thulesius is an associate professor at Family medicine, Lund University. He works half time as a primary care physician and half time at FoU Kronoberg. Fredrik Nilsson is a professor in packaging logistics and head of department at the Department of design sciences, Faculty of engineering, Lund University.

**Citation:** Sandén, U., Harrysson, L., Thulesius, H. and Nilsson, F. (2017). *Exploring health navigating design-Momentary contentment in a cancer context.* In: International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.

This paper has been accepted (170822) for publishing in: International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being. This paper was published after blinded peer-review.

All authors participated in the analysis, design and writing. Sandén collected the data.

# 1. Introduction

The incidence of cancer is increasing worldwide Based on GLOBOCANs calculations approximately 14.1 million new cancer cases and 8.2 million deaths occurred in 2012 worldwide (Torre et al 2015). The incidence is increasing annually also in Sweden (Socialstyrelsen 2017). Cancerfonden (2015) presents a prognosis for 2040, where over 100 000 people annually will suffer from cancer. It projects dramatic cost increases for cancer care. Refined treatments and early detection increases the relative survival rates and more people live with cancer (Socialstyrelsen 2017). The pressure on healthcare as well as contributions from loved ones are growing (Socialstyrelsen 2017; Torre et al 2015; Cancerfonden 2015). Cancer is a costly disease, both emotionally and economically and, thus it makes a possible arena for innovations. One can read daily in Swedish newspapers about crises in healthcare. Several attempts have been made to strengthen the patient position working with the consultations, organizations as well as legislation (SFS 2014; Agledahl 2011; Larsen and Neighbour 2014; Pilnick and Dingwall 2011). In 2009 an official report regarding a national cancer strategy was presented in Sweden. It resulted in the implementation of seven regional cancer centers with the purpose of enhancing the quality of care, increasing the treatment results and creating a more effective use of healthcare recourses (Socialstyrelsen 2017). The Swedish patient law which came into force January 1st 2015 states in its first paragraph: 1 § This Act aims to strengthen and clarify the patient's position in healthcare activities, as well as to promote patient integrity, self-determination and participation (SFS 2014:821).

“The national competence center for relatives” refers in a report that excessive care of a loved one has a strong link to lower participation in working life, both in Sweden and internationally. Sweden, however, has an individualized system where the individual's work and salary is the basis for entitlements in the social insurance system. Caring for a loved one in Sweden is seen as a voluntary commitment whereas it in many non-Nordic countries is a responsibility resting on the family and where relatives can get financial compensation. A rapidly growing form of support in Europe. Despite increased family care in Sweden, the proportion that receives financial compensation for such work has decreased (Sand 2016). The journalist Elisabeth Sandlund explains the Swedish system as a social contract where the care is a common responsibility organized by state; national, regional and local administrations. The problem is that the parties involved are not equal. The municipalities can close retirement homes, the

regions can arrange fewer available hospital beds and the social insurance office (Försäkringskassan) can tighten the interpretation of the eligibility rules for personal assistance, while citizens have to accept (Sandlund 2017).

Innovation is defined as the creation of something new that provides value to a specific customer, patient or user (Christensen et al 2009; Nilsson and Lindström 2010; West 1990). In healthcare innovation, the patient is the primary user of service. Today patient perspective seems to be included as an addition, rather than being the center for a certain innovation. At the same time, patients as well as their loved ones express a wish to participate and to share their experiences and knowledge (Sandén 2016d; Sandén 2017). According to Bate and Roberts (2008) patients have been more involved in their care during the last decade, however they are still missing a depth in this involvement, “to date efforts have not necessarily focused on the patient’s experience, beyond asking what was good and what was not. Questions were not asked to find out details of what the experience was or should be like (‘experience’ being different from ‘attitudes’) and the information then systematically used to co-design services with patients” (Ibid , p 307). Loved ones add another dimension, how to deal with a disease you yourself are not the carrier of. Spouse caregivers of cancer patients show morbidity connected to high levels of stress, potential burnout, depressive symptoms, marital distress, poor health, and unmet needs (Braun et al., 2007; Li et al 2013; Sjövall 2010). Jussila (2008) writes about the family unit as having cancer when one gets sick and she argues the need to include yet another dimension, the entire family as a patient. One can thus talk about three main parts in cancer care: patients, loved ones and the family. The society struggles with providing psychosocial support to all three groups. Healthcare is fragmented with few resources connected to the loved ones and several disciplines as well as institutions would have to change their approach to both the patient process as well as to who is included as patients in healthcare. It is thus a wicked problem as defined by Rittel and Weber (1973), where a solution would be complex. This is where design and innovation become interesting. Both are based on problem solving, aiming at changing something for the better (Simon 1969; Brown 2009). There is, as Davila, Epstein and Shelton (2006) write in their introduction “*no silver bullet for innovation, no formula or structure for innovation that will work for every organization*”. But design thinking means that good policy should include the views of the users (Shergold 2015). Studies with patient perspectives in cancer care show room for improvements, where coordination, collaboration and information have been identified as areas with problems (Nilsson 2014, Nätverket mot cancer, 2012). Momentary contentment theory is a grounded theory, emerged from a hazardous context where predictability is hard, much like that of cancer affected people. It works through safety enhancing strategies towards momentary contentment (Sandén 2014, Sandén et.al. 2015). It has not yet been tested outside its substantive area, but it might be useful for cancer affected people. In this thesis I explore the needs of cancer patients,

loved ones to cancer patients and in action research explore if momentary contentment may be of use in helping cancer affected people to improved subjective life quality.

## 1.1. Research problem and objectives

With an explorative approach, I attempt to better understand the everyday lives and the needs of people affected by cancer. My main research objective is to explore:

- How design thinking, innovation theories and momentary contentment theory may help improve the psychosocial well-being of people affected by cancer.

This includes the following questions:

- What are the needs of persons affected by cancer?
- How can those needs be met?
- In theory, can momentary contentment theory help cancer affected people to a more subjectively improved life situation?

## 1.2. Research focus and demarcations

This licentiate thesis explores whether momentary contentment theory is usable in a psychosocial cancer care context. Both innovation and design sciences as well as social work are based on an improvement process, starting from user need. In line with innovation theories and grounded theory methodology I investigate user needs, i.e. the needs of cancer affected people. Further, I explore if there are possible solutions to meet such needs within the momentary contentment theory. I use an explorative approach based on in depth interviews with 36 cancer affected people. For generalized results over population it has to be complemented with larger groups of informants. However, when generalizing in qualitative study one can chose different paths and I combine some of those. Bryman (2007) mentions them as linking results to similar research in other areas and in using logic thinking for theorizing one's results.

### 1.3. Thesis outline

Chapter 2 discusses the research process, starting with my personal background and inspiration. It gives a short summary of the included studies. Chapter 3 introduces the methodology including grounded theory and innovation theories. Chapter 4 discusses my frame of reference through health theories. Chapter 5 presents my results. In Chapter 6 I add my own cancer experiences in a reflexive discussion. Chapter 7 provides a conclusion of the research findings. Chapter 8 presents suggestions for further research.

## 2. My research process

### 2.1. Background, a user innovation idea

To understand my base of inspiration one needs to know a little about my background. In 2004, I had a brain tumor removed, leaving me with cognitive brain damages and chronic cancer with a statistically very high recurrence risk. In search for an adventure, in 2010, I moved to a small fishing village on an island in Vesterålen, Arctic Norway. The island landscape with mountains and fjords makes the weather very unpredictable. Historically, it was about life and death, about fish migration, about the risk of the house blowing apart, about fishermen being prevented from going out or going under (Bottolfsen 1995). Today, the buildings and fishing boats are stronger and safer. The village no longer suffers from major disasters in number of victims, but nature's capriciousness is always present. It creates a vision of life as unpredictable, something I myself experienced as liberating. In my own cancer, I was met by people who neither feared, were curious nor amazed that I did so well. After two years of living there I realized I wanted to write about their way of life. I took notes. I tried to understand their thinking and what made me so happy living there. Classic grounded theory was used as a way to try to understand the village's own mechanisms from a bottom up perspective. Data revealed a culture where old survival strategies and patterns of behaviour still live on.

During the work with the momentary contentment study, I got to know a 97-98 year old man. We had many hours of discussions and when he told me about life in the arctic village prior to World War II I realized that we in some ways come from similar contexts. The old man showed me pictures from before WWII and pointed out children who died young. When starting this research process I had been lucky with no recurrence of my brain cancer, but the statistical prognosis had left me with many dead friends. When getting ill, I searched for people in a similar situation, and throughout the years new friends have come and gone. Both me and the elderly Norwegian man came from a context where life and death was very present. One never knew who would be next to fall. During interviews with the old man as well as with others in the village it seemed as they had a natural way of dealing with life and death issues. I got to start thinking, could their old ways of handling difficulties be useful for more people and not just me? Are people suffering psychosocially more than necessary? Habicht et al



(2012) writes about patients as user innovators and how they use their personal professional expertise to solve a problem. I used my expertise as a social worker in trying to understand human behavior, resulting in momentary contentment theory. I then combined the professional expertise with my experiences of living with chronic cancer to see innovation possibilities through the momentary contentment theory. Looking at Browns (2009) design process circles I came into this research project with lots of inspiration, a few notions of ideation, but no implementation.

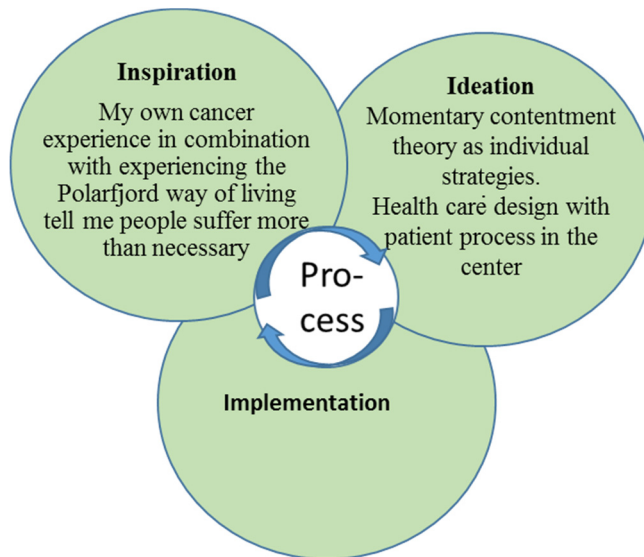


Figure 1: What I brought into this research project, described through Tim Browns (2009) design thinking circles

## 2.2. Experiencing a need, cancer patient study

Nordenfelt (2005) describes phases that chronically ill people go through. With the first symptoms comes a feeling of *sadness* which is then shifted towards a *fear* of uncertainty about its sustainability and seriousness. Subsequently come answers and insights that the disease is serious and long-term (*deep fear*) and a state of certainty about its severity (*shock, sadness, anger*) and in some cases, *guilt* and *shame* due to the disease stigma may follow. Then comes the treatment which in itself creates suffering, depending on its nature. These phases interact and arise in different order. Jussila (2008) shows in a grounded theory from a family perspective where a parent has been ill with cancer four different behavioral patterns. *Detaching from the disease* where they trust the future and share positive thinking. *Fighting against the disease* where anxiety

and reason seeking activities play a big role. In *adjusting to life with the disease* the family members adjust to new living conditions partly by bringing in help from professionals, networks and friends. *Submitting to the disease* means going through a shock phase and family members surrender to fear and become powerless. This is interesting but:

- *What are the needs of cancer patients?*
- *Do they suffer more than necessary.*

To find answers to these questions I turned to cancer patients. In order to keep the risk of influencing people as low as possible I used narrative interviews.

### 2.2.1. “På okänt cancervatten” (paper I)

“På okänt cancervatten” is a study based on 19 cancer patient’s stories about their daily lives. The purpose of the study was to explore their needs. I interviewed patients that were considered done with treatments. I used open unstructured interviews, where I listened and observed, to fetch what the informants considered important in their lives. The study was conducted with the methodological features of classic grounded theory.

It was not easy to detect any impact of the Swedish patient law’s (SFS 2014:821) intentions in my interviews. A report from The Department of Health Analysis also shows that the patient's position has not been strengthened despite the legislation (Myndigheten för vårdanalys 2017). The study showed that cancer is considered a life-threatening diagnosis and it becomes a reminder of life having an end. The real risk of a shortened future creates an emphasis on what is in the moment. Similar life choices were identified, but more fragmented, as in momentary contentment theory (paper III). The interviewed patients gave several examples of strategies, techniques and tools they use to manage life with their disease, both medically and psychosocially. Similarly, Sand et al (2009) shows how patients in palliative care developed useful strategies to hold back death. She describes it as a cognitive and emotional pendulum that swing between extremes, where patients uses the tools that suited their own concepts (Sand et al 2009). In the search for vitality and zest for life the informants combined both conscious and unconscious strategies, symbols, rituals and magical thinking. The partially new life that followed could be divided into an internal navigation, a relational navigation, and a healthcare navigation.

My study defined certain needs:

- The need for symbols and rituals to separate sick from healthy.
- Predictability in care.
- To turn information about the disease, treatments and side effects into knowledge.

- Manage changes in relationships, both with loved ones and between patients.
- To combine a longing for normality with still being unique.

It was also apparent that the loved ones surrounding the cancer patients played an important role in their lives. It seemed like the cancer patients did not truly understand their loved ones, like there was an obstacle in their relationships that came with the cancer. In order to further understand the needs of cancer affected people I turned to the loved ones.

## 2.3. Loved ones to cancer patients

Looking at cancer, there is an increase in both contracting the illness as well as in survival rates, thus more and more people live with chronic cancer. The loved ones increase in number and their contributions to society and to the individual patients are important while their needs are poorly explored. The oncologist Strang (2007) in referring to cancer patients in palliative care illustrates how relatives often are able to move forward and to find meaning in what has happened. He argues that sudden and violent death is more difficult to handle due to it becoming less comprehensible and therefore more difficult to move on from. He exemplifies with major disasters, such as the Estonia ship disaster in 1994 and natural disasters. He argues that the unpredictability and difficulty of life no longer being obvious and he refers to Antonovsky's (1996) research on the importance of coherence (Strang 2007). That there is a meaning to find in accidents is not an issue in the momentary contentment theory. With symbolic statements like "done with it" and "this is just the way it is" people move on without context and meaning (Sandén et al 2015a and Sandén et al 2015b). Two theories, different strategies, but what are the needs of loved ones to cancer patients?

New research questions emerged:

- *What are the needs of loved ones to cancer patients?*
- *How do those needs differ from the needs of cancer patients?*

### 2.3.1. "På okänt cancervatten, Närstående" (paper II)

In my study I interviewed 17 loved ones to cancer patients, 15 of them had their cancer sick loved one still alive. Thus they were in the middle of a struggle. I used qualitative exploratory interviews, aiming at understanding the loved ones' perceptions of their part. I saw no need for coherence, but rather a very practical need for help and relief. This could be explained by the differences in contexts between the Salutogenic theory

of Antonovsky (1996), which emerged from investigating health in people who had survived an enormous struggle, and that of cancer patients and their loved ones with death still being a possibility and not something in the past. Loved ones illustrate a situation with an extensively perceived high level of obligation. Several loved ones testified how the sick person would not have survived without their effort, and how they were thrown into a fragmented healthcare process where they were expected to manage with neither training nor a systematic support system. To constantly face illness and maneuver the healthcare process has taken over the present moment and many got caught in a terror-like momentary situation. They lacked a language to describe and explain their situation and used expressions like “mothering”, “project leader”, “becoming parent to the sick”. There was a longing for it all to end, but the longing was hammered with guilt due to the risky future of the patient. Several loved ones described relief when palliative care entered because of the resources they brought. Suddenly the healthcare system worked and the loved ones could relax a bit.

The study shows loved ones living under great mental stress, sometimes leading to illness, after taking on too much responsibility when the healthcare organization fails. It became evident that loved ones often lacked acknowledgement for their work, both linguistically, judicially and economically. High morbidity and sick leave (Sjöwall et al 2009) show how society uses the resource they represent in an unsustainable way.

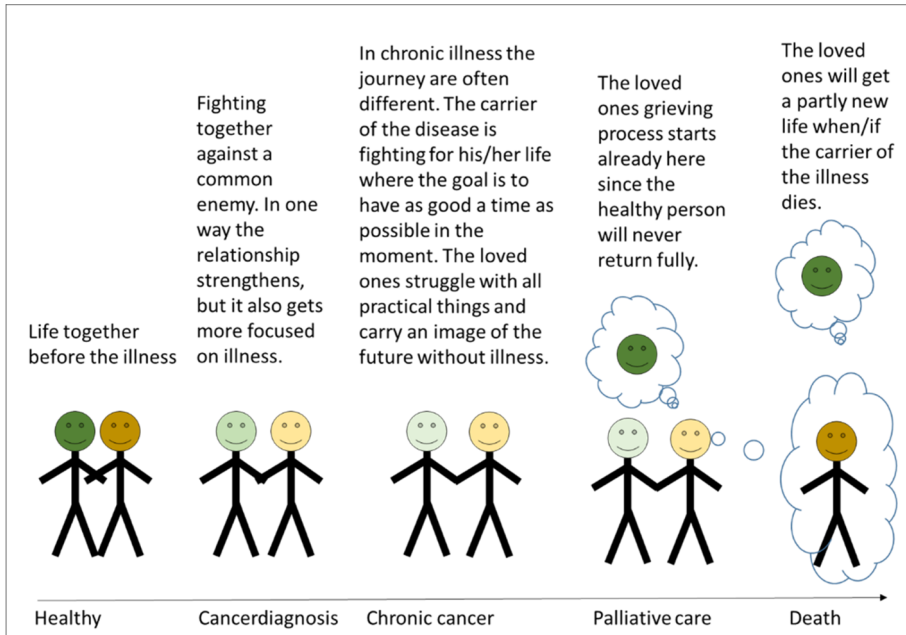


Figure 2: Different phases in cancer care. The illness itself eats part of the sick person and the loved ones get stressed out from navigating the healthcare as well as having to see the sick person get more and more sick. The lack of color symbolizes the weakness of the individual expressed from the loved one's perspective. Both loses part of themselves. When entering palliative care the loved one describe a relief and several of the interviewed described a mental memory of the sick person from how he or she was before the illness entered.

## 2.4. Connecting the momentary contentment theory with the cancer patient study.

A classic grounded theory is among other things judged by its relevance and its modifiability (Glaser 1998). This correlates to design activities and innovation in its pragmatic view on change (Simon 1969; Brown 2009). Many patients bear witness on only measuring their health from an economic view where working capacity is central. Momentary contentment theory shows a duality where time may be used as a production unit or time can be used to create moments of contentment, illustrated in Veas (2009) comparison of northern norwegians and western norwegians. Veas (2009) explains how the life choices of the northerners create a lack of innovative behaviour and a stagnation in economic growth. The momentary contentment theory (Sandén et al 2015a) shows on the other hand how that same cultural behaviour can explain the ability to enjoy life as it is. Bodil Jönsson (2016) refers to this comparison as an either

or, one cannot have both. More studies are needed in order to generalize on the opportunities that might open if patients learn to focus on time as a contentment enhancement possibility. By using innovation theories, and connect those to design thinking, old Arctic survival knowledge could be recycled for implementation in modern cancer care. When comparing contexts there seem to be a fit between the village's historical context and that of cancer patients when it comes to managing life and death. A new research question grew within me:

- *Can cancer patients get a better subjective health with the help of momentary contentment theory?*

#### **2.4.1. From inspiration to ideation - momentary contentment study (paper III).**

Here I introduce a study that was conducted prior to the first two interview studies on needs of cancer affected people presented above. However, in my research process this is when I introduce momentary contentment. I wanted to keep the first two studies inductive as a way to prevent my own experiences and pre-conceived ideas from ruining the exploration of needs.

The momentary contentment study utilized classic grounded theory. It was a methodological approach to try to understand the village's own mechanisms from a bottom up perspective. The study is based on notes from almost 4.5 years of daily life in an arctic village, "Polarfjorden", and 14 deep interviews, in groups as well as individually. In addition, some fifty partially structured interviews have been conducted. Included observations consist of 43 months of observation and housing in the village, of which two months in the form of accommodation in a total of 4 families. For 10 months, spread over two occasions, the observations took place from Sweden. That section provided information about the village's handling of entry / exit from the community. In line with classic grounded theory, notes from both interviews and observations have been sorted, coded and categorized. After each interview or periodic observation, new notes were coded, analyzed and then compared to previous results. Following a new analysis, decisions on additional data collection were taken. The concepts have progressively emerged from the data to basically explain the village's culture. Both interviews and observations were conducted until saturation was reached, i.e. until no new information was found in the data analysis.

Momentary contentment theory emerges from observations and interviews of everyday life in a village characterized by long distances, harsh climate and the habitant's closeness to nature and each other. Data reveals a culture where old survival strategies and patterns of behaviour still live on. The theory captures a core category of momentary contentment, based on a safety creating culture including three main



categories: *Doing safety*, *Destiny readiness* and *Middle consciousness*, explaining how the participants resolve their main concern of enjoying life. This study is introduced as background and as a frame of reference for paper IV.

#### 2.4.2. Momentary contentment in a cancer context (paper IV)

In paper IV a psychosocial health design perspective is introduced in connecting the momentary contentment theory with the cancer patient study. We explore the possibilities of increasing quality of life in current cancer patients. Thakur et al (2012) writes about innovation in healthcare and the importance of understanding the challenges faced by healthcare organizations, such as multiple medical records of patients, incorrect doses and wrong medication. In this study we chose to include the challenges patients and their loved ones faces. It shows a fit between cancer patients navigating challenging life conditions and the harsh everyday life in the Arctic village. Their contexts are in many ways similar. Death, treatments and dependence have become natural parts of life where the importance of creating a Sense of Safety is imminent to well-being. However, while cancer patients are in a new life situation, people in the Arctic village show a natural ability of handling uncertainties. *momentary contentment theory* modified to fit cancer care would eventually be a way to improve cancer patients' quality of life. From an action research perspective the study illustrates the opportunities of implementing *momentary contentment theory* into modern healthcare with cancer patients as example. Thus, I will be working with a Health navigation design. Examples of areas that include strategies from momentary contentment theory identified to fit needs of cancer patients are fetched by the concepts of time, hope, altruism, inclusion and humor.

### 2.5. Where to go from here

Ethically it is hard to try this theory in practice, however, as a first step, I have with help from the user innovation concept tried to use myself as a research object. I will get back to this in the discussion section.

The momentary contentment strategies that seemed to help the Arctic people and where paper IV in this thesis show a theoretical fit with cancer patients, could they be helpful in a “loved ones” context? Where they themselves are not threatened to die. I was skeptical due to my life experiences. When being a loved one to my cancer sick mother I experienced no such momentary contentment, neither have I seen it in others. But I was curious to see if momentary contentment theory could help loved ones with their subjective health.

Looking at the two cancer studies neither one of them carry the same core category as the momentary contentment theory. To cancer patients survival was always the most

important issue and the loved ones struggled with finding moments of safety. Survival work as a “given” in the momentary contentment theory and safety as a prerequisite. There is a theoretical fit in the categorization process, but a deeper comparison of data need to be done in order for a formal theory to emerge. This research process continues.

## 2.6. Dissemination of research

Together with my supervisors I arranged an international "troubleshooter" seminar in classic grounded theory in 2016. It was the first time in the grounded theory network we chose to allow people to attend the conference both live and on internet. Among the online participants was Dr Barney Glaser, the founder of grounded theory.

I have tried to influence research as well as the general knowledge in patient perspective, both through my experiences as a patient and as a PhD student. I have written to different researchers in regards of memory and brain fatigue. Mostly I get answers where they thank me for the interesting input but no other information. In other words I get politely excluded. One research team was an exception, in Gothenburg they do research on brain plasticity, fatigue, stroke and a new molecule similar to dopamine agonist (ex Palm et al 2017; Johansson & Rönnbäck 2014). When writing to that team I got in several discussions with their neurologist regarding my experiences. We disagreed at one point and then another researcher in that team called me up to ask some more. I was thus included in the research as a collaborative partner. A very unusual feeling as I am used to juggle my role as a patient with other roles I have. The patient role usually differs in its lack of self-esteem. However nice the healthcare providers are, I am always on the receiving end of both information and care. Suddenly I felt empowered as a knowledgeable person also when appearing as a patient. That collaboration resulted in an article with a follow up interview with professor Arvid Carlsson. He was interviewed to comment on my article. Our aim was to show collaboration and the possibilities when sharing knowledge (appendix 1a and 1b).

In 2016 I was the patient voice key note at WONCA Europe conference and held two speeches on patient perspective in front of 3000 participants (Sandén 2016a & b). As a follow up I was asked to write an article with a patient perspective to *Allmänmedicin* (the journal of SFAM, Swedish association of general practitioners), see appendix 2.

In 2016 I had an oral presentation on the theoretical fit between cancer patients and momentary contentment theory in World Cancer Congress (UICC) in Paris (Sandén 2016c).

In 2016 we won the Swedish sociology associations prize for best article in 2015 with the momentary contentment theory (Sandén et al 2015a). This resulted in some media attention to momentary contentment.

# 3. Frame of reference

## 3.1. Design, social work and grounded theory - A pragmatic connection?

My method of choice has been classic grounded theory, a theory generating method, see more in section 3.2. Grounded theories only consist of hypotheses about the relationships between a set of categories and are not dealing with philosophical notions of what is "truth". Glaser (1998) argues that classic grounded theory is free from ties to any science theory on that notion. However, I still believe it is good to position my studies within the academic fields as I have also been inspired by design sciences. Design activity is based on problem solving, aiming at changing something for the better (Simon 1969). Tim Brown (2009) writes about the move between abstract and concrete through prototypes and how one can recognize an organization using design thinking by the similarity to a child's room where there are prototypes everywhere. He illustrates this in three circles:

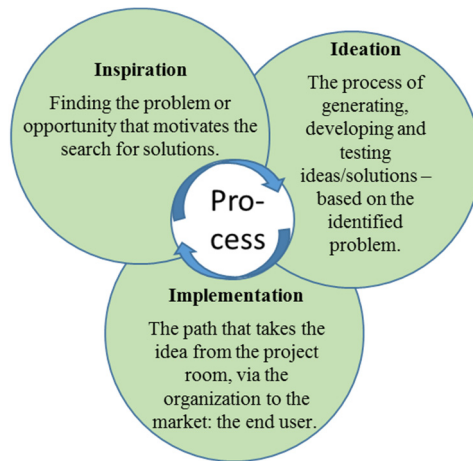


Figure 3: Spaces of innovation within design thinking (Brown 2009).

Howlett (2014) argues research in the design area as a key orientation in policy studies. Johansson-Skjöldberg et al (2013) discuss five discourses within academic design thinking, also called designerly thinking. *First*, adjacent to a positivist tradition, one that focus on the creation of artefacts and the use of rational behaviour as argued by Herbert Simon. *Second*, a tradition more like philosophical pragmatism, where reflection on knowledge is of importance to reach higher forms of knowledge. *Third*, a more practical view on the problem-solving activity, which has to do with the diversity in the design process (Johansson-Skjöldberg et al 2013). "Design problems are "indeterminate" and "wicked" because design has no special subject matter of its own apart from what a designer conceives it to be" (Buchanan 1992, p 16). Buchanan also introduced the concept of placements in the process. *Fourth*, a practice based activity and a way of reasoning/making sense of things. It deals with methodology and data collection activities. Finally, *fifth*, design thinking used as creation of meaning, argued by Krippendorff (Johansson-Skjöldberg et al 2013). All five have touchpoints with pragmatism. Something which is also true for social work, my prior graduate and post-graduate area of studies.

Social work is often said to have its origin in poverty education in the early 20th century. It has since developed towards its own academic field. The Chicago School and its Institute of Social Work trained workers in local charities and civil society organizations. Gradually the more practical institution of social work separated from the more scientific theoretical oriented sociology (Andersson 2003). There are some different views on the origin of social work as an academic field, but three main discourses can be argued. There is one with a social reform focus, where social workers aim to change society towards increased social responsibility. Another view highlights how left-wing activists advocated a stronger social service approach to people instead of classical scientific interview and data collection methods. Finally a scientific discourse where social workers focus on method, thought and theorizing work (Bäck-Wiklund and Nygren 1999).

Research in social work (Andersson 2003), as well as classic grounded theory (Hartman 2001), is said to have practical origins in the ethnological studies of poverty in Chicago in between WWI and WWII, where the objectives were to study reality objectively, without preconceived sentences of either practical or theoretical nature. First hand studies of the subject's world of life were very rare in both the United States and Europe at that time (Hartman 2001; Andersson 2003). User needs are essential in order to know where to start the design process. This aligns well with classic grounded theory which, according to Glaser (1998), is based on data. The two founders, Barney Glaser and Anselm Strauss released the book "The Discovery of Grounded Theory" 1967 based on a presentation of the method that they had developed in the work with "Awareness of Dying" from 1965 (Hartman 2001). "Awareness of Dying" is a study of dying in hospitals. The study uses qualitative interviews and comparative coding in developing the theory: *Insight, or Awareness of Dying* as a way to understand and explain

interactions and behaviors in American hospitals (Glaser & Strauss 1965). This theory has since been used to improve the dialogue between patients and healthcare providers, including changing the view of what information a dying patient should receive about his/her illness. From not informing patients, a shift took place to increasingly inform patients about the information that their caregivers possessed about their respective diseases' bad prognoses (Thulesius et al 2003).

After their study "Awareness of Dying" Barney Glaser and Anselm Strauss (1965) chose different paths in the development of Grounded Theory and, in addition, a constructivist version was established by Charmaz (2006). There is thus a Glaserian grounded theory (also called classic grounded theory), a Straussian grounded theory, a hybrid version and a constructivist grounded theory. The methods are similar in data collection, coding, comparison work and categorization. Theoretical coding, core categories and theory rendering are however different as well as aspects of implementation and methodological assumptions (Walker & Myrick 2006). With regard to methodological assumptions, there is a big difference between classic grounded theory and the constructivist grounded theory. Where the classic version considers that the method leads the researcher to the theory, the constructivist version claims that the researcher constructs a theory that reflects experiences and interactions between participants and the researcher (Charmaz 2006). See how I have worked in paper III (Sandén et al 2015a, p 239). Classic grounded theory aims at explaining and conceptualizing what is going on in a substantive area. Doing a grounded theory study is a circular process of constantly comparing, coding and analyzing new data (Glaser 1998).

The weaknesses of classic grounded theory are several. It is a time-consuming process to seek saturation through analysis and comparative work of empirical data. It may also be difficult to learn how to conceptualize. The reason for my choice of classic grounded theory is the method's ability to help the researcher find his/her creativity in the absence of governing rules and literature. There are concise rules in grounded theory, but they are aimed at creating well-founded hypotheses based on empirical data.

Classic grounded theory is epistemologically and ontologically neutral in that it exceeds the specific boundaries of established paradigms (Holton 2007). However, I can picture a connection between design thinking and classic grounded theory through pragmatism. Pragmatism claims that a truth is not static but changeable when new data comes through and considered useful or beneficial. Pragmatism can be seen as a practical change philosophy where theory, practice, reflection and action are linked together and truth as concept is criticized (Ljunggren 2000). This shows similarity to classic grounded theory's method of comparative analyzes, constant modifications and a view that the theory should be useful (Glaser 1998), as well as to the practical research work of different approaches within design science and design thinking (Simon 1969; Brown 2009 and Johansson-Skjöldberg 2013). Whether social work in academia is a

pragmatic discipline or not can be argued, but one can definitely make it pragmatic. Social work outside of academia is to a large extent pragmatic in its approach to dilemmas.

### **3.1.1. Grounded theory methodology**

I was inspired by classic grounded theory methodology in both my interview studies (Paper I & II). No theory has emerged, but conceptualized descriptions have. In the momentary contentment study a theory emerged explaining the life in a specific village. That study is used as reference to the cancer studies and I am only discussing the study from that perspective. Grounded theory aims to explain what is happening in a specific area chosen for study. According to classic grounded theory, the main issues of the researched subjects are examined and what is being done to solve these investigated (Glaser 1998). In line with classic grounded theory, new decisions were made on the collection of data after each interview, so called theoretical sampling (Glaser 1998). In order to discover the most important issue and its related categories, open queries are suggested that lead to open coding (Glaser 2012). Following classic grounded theory, the interviews were not transcribed but carefully recorded in field notes. Unstructured interviews were used to get a bottom-up perspective. It was a way to let the informants decide what is important to talk about, a way to gather data both based on what they said, how they said it and what they chose to talk about without leading them with questions. Unstructured interviews are useful when the researcher does not know what information is needed. Partly as a first technique when the researcher is looking for things that may be useful at a later stage of the study. Partly when an informant may be restrained by structured issues. And finally when focus is on experiences that are only found by letting informants tell a story their way without the fragmentation that comes from structured issues (Gillham 2008). Careful field notes were made, then coded and categorized. After each interview, new notes were coded and compared with previous results. I searched for patterns, processes and mechanisms. Continuous discussion about coding was conducted with my supervisors. The concepts have been progressively worked out. All studies were conducted until saturation was reached, i.e. until no new information was found in the analysis of newly collected data. In paper III I have explained the process in detail.

## **3.2. Innovation**

Innovation is a creative process in the implementation of a new idea. It can be identified in products, processes, markets or organizational models (Agostini et al 2017). Johansson-Sköldberg et al (2013) refers to Johansson and Woodilla (2009) in

arguing “*it is from an innovation perspective that the popularity of ‘design thinking’ has to be understood, as here the concept captures the design practice and the way designers make sense of their task, and ‘a way of thinking’ that non-designers can also use, or as a source of inspiration argues*” (Ibid 2013, p 127).

### 3.2.1. User innovation

Historically innovation has had a producer origination approach. Two increasingly important additional models are innovation by single-user firms or individuals and open collaborative innovation. Quantitative studies of user innovation show that many of the most important and novel products and processes commercialized in a range of fields are developed by users for in-house use (Baldwin & von Hippel 2011). The Financial times lexicon (2017) states “*Innovation by individual users is perhaps the most important change in the innovation process since the Industrial Revolution*”. Kraft (2012) mentions three levels in user experience innovation; creativity, innovation and success. In other words the ability to come up with ideas, to bring it to the market and to finally have a successful implementation. User innovation goes one step further from user experience innovation since an end user is innovator, and, if marketed, entrepreneur as well. User entrepreneurship is the commercialization of a new product/service by an individual or a group who are users of that product or service (Habicht et al 2012). Baldwin and von Hippel (2011) calls it a paradigm shift.

The Financial times lexicon (2017) argues the strength in fit when users innovate for themselves. In healthcare it becomes particularly important due to differences in valuing innovations in this sector. Oliveira et al (2015) show innovative behavior in patients with rare diseases, but also a discrepancy in valuing the innovation between the professionals and the patients, i.e. the users. The study also shows how patients with rare diseases use creativity to form innovations, but lack in the success/implementation part. For an idea to become successful it must be relevant to the user and fill a user need (Kraft 2012). Even though that is true for many of the innovations in Oliveira et al’s (2015) study, many patients lacked the implementation and diffusion part. They were simply innovating for themselves. Habicht et al (2012) argue three contexts in which patient innovations occur; rare conditions, when the illness brings strong constraints on daily life, and when patient reach a dead end situation. Many cancer illnesses are clearly applicable to these various contexts.

### 3.2.2. Diffusion of innovations

Diffusion of innovations is a theory that seeks to explain how, why, and at what rate new ideas and technology is spread (Rogers 2003). Diffusion of innovation as theory is defined by “every market has groups of customers who differ in their readiness and

willingness to adopt a new product. And, that an innovative product spreads (diffuses) through a market not in one straight course but in successive, overlapping waves. Most populations show the following pattern in the adoption of new consumer goods: innovators (2 percent of population), early adopters (14 percent), early majority (34 percent), late majority (34 percent), and laggards (16 percent)” (Business Dictionary 2017). Diffusion manifests itself in different ways and is highly subject to the type of adopters and to the innovation–decision process. The criterion for the adopter categorization is innovativeness, defined as the degree to which an individual adopts a new idea. The innovation must be widely adopted in order to self-sustain. Within the rate of adoption, there is a point at which an innovation reaches a critical mass (Rogers 2003).

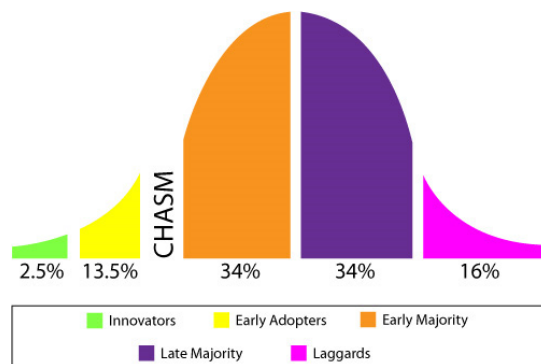


Figure 4: Rogers innovation curve (Rogers 2003<sup>1</sup>)

Except from the innovation itself, Rogers suggests three other important elements in order for an innovation to be implemented over time; communication channels, time, and a social system (Rogers 2003). Peres et al (2010) suggest that the diffusion framework need to broaden in scope from focusing on interpersonal communications to encompass the following definition: *Innovation diffusion is the process of the market penetration of new products and services that is driven by social influences, which include all interdependencies among consumers that affect various market players with or without their explicit knowledge* (Peres et al 2010). This will be important to consider when moving from ideation to implementation.

<sup>1</sup> Retrieved from: [http://creativeemergence.typepad.com/the\\_fertile\\_unknown/2012/01/according-to-wikipedia-diffusion-of-innovations-is-a-theory-that-seeks-to-explain-how-why-and-at-what-rate-new-ideas-and-t.html](http://creativeemergence.typepad.com/the_fertile_unknown/2012/01/according-to-wikipedia-diffusion-of-innovations-is-a-theory-that-seeks-to-explain-how-why-and-at-what-rate-new-ideas-and-t.html)



### 3.3. A methodological reflection

Paper I and II are conceptual descriptions much inspired by grounded theory methodology, however not generating a theory one can argue it is not grounded theory. Paper III is a substantive grounded theory. The exploration of needs in paper I and II as well as the grounded theory in paper III have been inductive. In paper IV a deductive approach is applied when, in theory, momentary contentment theory is tested on the needs of cancer patients. Moving towards a formal theory all data will need to be compared, sorted, coded and categorized.

In chapter six in my thesis I add my own experiences by using participatory action research. This is in line with both Design thinking and innovation engineering where the user perspective is a central starting point and creativity is essential. Participative action research means participating in a situation in a process of change. It is an interactive process where problem solving activities are implemented and studied in a reflective understanding (Reason & Bradbury, 2001). Zhang et al (2015) argue action research as a mean to enhance relevance in research, combining scientific knowledge with actions based on that knowledge.

Since my reflections on my own illness are quite close in time I have found it difficult to assess their value and accuracy. As a consequence, I have chosen to present them after the result section in the thesis. When moving into future research action research might be a way to go. It is possible to combine with grounded theory (Zhang et al 2015) which has a dictum “all is data” (Glaser 1998). Simmons and Gregory (2003) calls it grounded action. (Waterman et al (2007) writes in their conclusion “*From our experience, we have learned that action research can be employed to diffuse innovations that need a high level of adaptation in each new setting or where there is a great deal of complexity and mismatch between different groups of people and parts of an organization, providing there is a need or desire to research the innovation further*”. There is a need for adaptation since all patients are different and complexity with different disciplines are needed when dealing with cancer.

Looking at the design process with inspiration, ideation and implementation I have taken several turns in the iterative process. I find the tools in design thinking and innovation helpful in exploring my research questions.

#### *Preconceptions and reflexivity of self*

Research is a complex activity and therefore continuous reflections about what is being done, the degree of success and how to proceed are needed. In order to try to control reactivity, it is also important for the researcher to reflect on how the situation and the people being studied are influenced. All in order to avoid incorrect research results (Hammersley 2004).

In classic grounded theory, the researcher is supposed to temporarily put his/her preconceptions aside so they don't interfere with new data. Glaser (2012) insists that the researcher, when entering a research study, should be open to:

1. The general problem.
2. The specific participant's problems.
3. What concepts will explain the current behavior.
4. Which theoretical codes will be integrated into a theory.
5. What theoretical perspective applies.

Although "all is data", materials are handled in different ways. I have weighted the material based on my experience lower than the material collected from informants. Glaser argues that if you as a researcher have great knowledge of the area studied, you should pay attention to this, perhaps interview yourself, to understand what you know. This is then used as data to compare with other data. If new results have not been consistent with previous notes or experiences, I noted it as a deviation. In such a situation, I demanded further confirmation by data collection and discussed my own possible misunderstanding with supervisors to reduce the risk of incorrect conclusions.

We, as humans, use language as a way to name symbols, objects, happenings, feelings, opinions, and more, and thus we make social objects of them. We make them real, something to relate to. Similarly, we define other people. We feel our impressions, categorize them, possibly name them and with this organization we interpret our fellow human beings. This process often leads to stereotypical interpretations. We use already known categories to understand and explain, and within these categories people are assigned special features. It is a common, quick and treacherous way to try to understand other people and anticipate their actions. In the same way as we use language and symbols in our interpretations of others, we also do that in interpretations of ourselves. It can be described as a three-way process where we first interpret a specific stimulus or situation. Then we experience a reaction to that interpretation. Finally, we formulate an emotional reaction to the situation, through the symbols and the language we have available (Sandstrom et al 2006). It is from this basic view I have used myself as a research object. By being sick from cancer, I have experienced many situations where I have been surprised by my own reaction to some stimuli. These situations I have noted and included as part of my observations. In this work I have used my supervisors to reflect on my role as an object and subject of research. Their reflections have been very valuable in the reflexive work, which is an ongoing learning experience.

### *Interviews*

I mostly used unstructured focus group interviews. For detailed information in each study, please see the methodology section in the included papers. In order for me to

not lead the informants, most interviews had one main question "can you tell me about your life"? Brown (2009) argues that focus groups and other traditional interviews don't give answers to people's needs because it is hard to formulate needs. The human mind tends to stay within recognizable frames. A designer's goal is to "help people articulate the latent needs they may not even know they have" (Ibid, p. 40). This is done through insight, observation and empathy (Ibid 2009). I believe the fact that when I use my own experiences as a chronic cancer sick person in the interpretations and analyses it gives me the possibility to insight and observation. As long as it is done carefully and with reflexivity of self.

Glaser (1998) advocates that interviews should not be recorded and transcribed. This is because you are not looking for detailed description without conceptualization of behavioral patterns. If an important feature of a pattern is missed, it will appear again, otherwise it is not important. Grounded theory does not create new facts, but is to be viewed as a collection of well-founded hypotheses that fit into a theory that can explain and predict behavior in a studied area (Glaser 1998). In order to detect the most important issue and related categories, open queries are suggested which lead to open coding (Glaser 2012). The interviews I made have thus not been transcribed.

Wong (2009) discusses the power balance in an interview situation and how to view it. He argues that it does not matter what scientists do to reduce imbalance. The questions are always directed and the story does not come from a natural conversation. However, he refers to the importance of always reflecting on his own research role (Wong 2009). In my focus groups interviews I used the main question "please tell me about your lives". I asked the informants how they experienced at the interview. My conclusion is, in line with Wong's view, that there will always be a power imbalance in interview situations. What I can do is to consistently reflect on my role as a researcher, the content of the interviews and the context in which they are conducted. Who am I in relation to the ones I interview?

Another question is how I influence what is said. For example, in group interviews with single men with prostate cancer, how does me being a woman affect the interviews? It is hard to know, but by not relying on individual interviews to achieve saturation, I increase the chance to detect possible false interpretations. The same applies to the relations between the informants. There are clear hierarchical relationships that I have tried to avoid missing by observing body language; what is said, how it is said and in what context it is said. I have noted what happens during an interview and then reflected on it in the work with the data.

# 4. Perspectives on health

## 4.1. Organizational background

In order to better understand today's difficulties in Swedish healthcare one needs to understand how it has developed. From medieval times to the 18th century, mercy and Christianity were the base for medical care (Socialstyrelsen 2015). 1624 the first law aiming at care for poor people “hospitalförordning” was introduced. It stated that everyone who was not able to work should be placed at a hospital (Losman 2005). During the 18th century a care ideology developed, which furthered settled during the 19<sup>th</sup> century, based on national economic interests with export industry and cheap labor as main concerns. The healthcare system was designed to create and keep healthy workers. In the 20th century things changed both through sociological designers and the chronically ill were over time separated from the elderly and poor. In 1901 the regulations changed and as an exception the hospitals were allowed, to take in chronic ill people for shorter periods of time if it did not interfere with other patient’s needs (Socialstyrelsen 2015). The social democratic welfare regime was designed with its core elements: universalism, comprehensive risk coverage, generous benefit levels and egalitarianism (Esping-Andersen 1990 and 1999). The principle of social stratification was most apparent in the concept of the Swedish “people’s home” (folkhemmet) in the late 1920s. Its purpose was to break down social and economic barriers which divided citizens and sought broader equality through non-market mechanisms within the capitalist economy (Scruggs & Allan 2008).

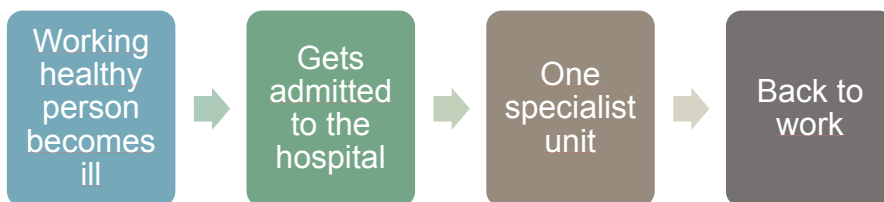


Figure 5: Emergency care model. The Swedish healthcare organization is designed to treat otherwise healthy people in working age, that gets an illness.

From 1927 until 1951, according to Socialstyrelsen (2015), the chronically ill were considered a group of their own with specific medical needs. Specific hospitals were introduced in legislation with state financial contributions. These hospitals were mainly occupied by patients with cancer, neurological problems, pathological senility, chronic asthma and circulation diseases. The medical level was much lower than in ordinary hospitals due to that these patients were viewed as non-treatable. 1951 the legislation changed and the chronically ill were no longer exempt from regular hospital care. Even though the assignment changed into caring for all sick people, the hospital organization with an emergency ward and different specialist wards and clinics remained intact (Ibid 2015).

This is aligned with the main policy changes in the western world healthcare systems. The history of healthcare systems rests on social policy that aims to prevent disease risks. It has three phases according to Pallier (2006); a) Designing a healthcare policy for the poorest. b) Introduction of health insurance mechanisms for certain workers. c) Design of a comprehensive healthcare system. Wolfram (2007) discusses the impossible combination of a minimum level of welfare with goals of social solidarity and civic equality guaranteed by the state and assurances of a high level of health care and no loss of income. He reasons that European countries have had to cut in their expenses at times, but what they really need is reform, starting already from the 1970's. According to Socialstyrelsen (2015) we have erased the special solutions for chronically ill during the last decades, thus made them part of the main healthcare system. Both entrance, exits and the care itself have changed from being seen as something where chronically ill people have unique needs to all being met the same. They write (original Swedish language<sup>2</sup>) *“Consequently, based on a longer historical perspective, the contemporary design of care for people with chronic diseases is something that can be described as the final impact of the emergency care model. During what appears as a historical parenthesis, attention was paid to and designed the care of people with chronic diseases as their own area that required special efforts. From being completely excluded from the traditional emergency care model, it has now fully taken care of it”* (Socialstyrelsen 2015, p 34).

What happens when a new group of people with other needs than what the organization is built to handle is introduced? Many gaps exist between personal needs and provided services, i.e. between the healthcare services. This is a major reason for introducing design thinking (Mintrom and Luetjens 2016). Design is a relatively new research discipline and Herbert Simon defined design activity as the creation of actions,

---

<sup>2</sup> *”Betraktat från ett längre historiskt perspektiv innebär alltså den samtida utformningen av vården för personer med kroniska sjukdomar något som kan beskrivas som akutsjukvårdsmodellens slutgiltiga genomslag. Under vad som framstår som en historisk parentes uppmärksammades och utformades vården för personer med kroniska sjukdomar som ett eget område som krävde särskilda insatser. Från att ha varit helt utesluten ur den traditionella akutsjukvårdsmodellen har den nu helt uppgått i den.”*

aiming at changing existing situations to more desirably ones (Simon 1969). Buchanan (1992) argues four different areas where design thinking is useful in interventions: graphic design, industrial design, service design and interaction design. Healthcare is a service design organized as to treat healthy people who suddenly get one treatable illness, despite that as much as 80-85% (Wikström 2017) of current healthcare resources goes to the chronically ill.

#### 4.1.1. Loved ones

In the 1940's homecare was introduced as an alternative to hospital care and further developed during the decades to come. Now the loved ones were introduced as caregivers, especially in the 1960s. In 1968 medical technical devices were introduced as a way to transfer functions from hospitals to homecare. During the 1970s, primary care was further developed through the introduction of "vårdcentraler" (local care centers) to which some specialist care was decentralized. In 1978 a major change was implemented where homecare found its base within primary care. From being fulfilled by loved ones it was transferred to healthcare staff and municipal social services. These changes made it possible to move elderly from hospitals to homecare. In the 1980s the number of hospital beds for chronically ill decreased for the first time. In the 1990s the deinstitutionalization continued and the beds decreased further. For chronically ill this means that the major solution during the 20<sup>th</sup> century with in-patient care was abandoned (Socialstyrelsen 2015).

In many cases the patient has family and other loved ones. Sjöwall et al (2009) show how partners to cancer ill patients become patients themselves. Their study show an increase in inpatient hospital care both during the first and second year after a partner gets a cancer diagnosis. Hodgkinson et al (2007) show the need for close reliance support as far as 11 years past diagnosis. A Canadian study shows how relatives go down in working hours to be at hand for the sick. The family's economy is significantly affected (Jeona and Pohl 2017). This corresponds well with the results from my qualitative interview study (paper II), where several of the loved ones express high levels of stress and how their own morbidity had increased.

## 4.2. Individual health strategies

There are many treatment methods within psychiatry and psychology such as cognitive behavioural therapy, psychodynamic therapy, mindfulness and image therapy etcetera. They focus in different ways on a momentary relation between the therapist and the patient and it is in those moments that openings for reflection and change are created

(Stern 2005). Nordenfelt argues that suffering in chronic illness is a cognitive function and thus can be treated with cognitive therapy (Nordenfelt 2005). Looking for an innovation possibility these therapies lack in availability and are connected to high costs due to their need for therapists.

#### 4.2.1. Self efficacy, salutogenic theory and momentary contentment

Today there is a discussion surrounding value-based care and the Karolinska hospital has a project where they connect this to Bandura's (1997) Self-efficacy theory. The theory suggests that lack of perceived control is the foundational underpinning of most forms of anxiety. Many cancer patients experience anxiety problems that have to do with their lack of perceived control over whether or not, as well as when, their cancer will return (Bandura 1997; Buhr and Dugas, 2009; Paukert et al. 2010). The importance of having a sense of control is shared with Antonovsky (1996). He developed the salutogenic theory, where a sense of coherence is central including three main components: comprehensibility, manageability and meaningfulness. Antonovsky tried to go back to the origin of health and argues that his theories are related to coping strategies, empowerment and other health contributing theories in the three components and in the combination of cognition, behavior and motivation they create. Also the theory is not bound to cultural contexts. Any culture can combine the three components uniquely (Antonovsky 1996). The momentary contentment theory emerged from data explaining a way of dealing with life when faced with possible worries and deaths, where a sense of control is very difficult to achieve. It shows a way of moving on from accidents, illnesses and life crises without reflection on purpose and meaning. It is based on structural safety through helpfulness and inclusion (Sandén 2014). Like the salutogenic theory and self-efficacy, momentary contentment is connected to coping strategies (Antonovsky 1996; Bandura 1997; Sandén 2014). Self-efficacy connect those to the ability to see positive outcomes, such as personal growth, in a stressful situation (Bandura 1997 and Luszczynska et al 2005). Momentary contentment theory shows how language can be used as a coping strategy in reformulating problems into solutions, and at the same time place the initial problem in a state of mind - *Middle consciousness*. Thus separating the initial problem from the moment where the solution is central (Sandén 2014). Where Antonovsky (1996) argues reflection, momentary contentment shows how it can be contentment enhancing to skip reflection and meaningfulness. *Doing safety* shows in each incident the possibility to affect one's situation, doing it together with others gives extra positive effect. It gives a sense of control to do something and cognitively it creates clusters of moments, so called cluments, due to the experiences within the activity. *Destiny readiness*, accepting that life is hard, contributes to a feeling that a crisis is a normal thing that needs to be dealt with. Through helpfulness, collective safety structures and activity a crisis is then managed. *Middle consciousness* creates breaks in the moment. By placing thoughts and

feelings of for example fear in a cluster of moments, a sense of safety can be created outside of that clument. The three categories create processes that are enhancing safety, communion and contentment (Sandén 2014).

The momentary contentment study originated from four years of observation of an unrecognized kind of joy and contentment in a small Arctic village (Sandén 2014). Aaron Antonovsky's salutogenic theory started similarly with observations where he studied survivors from concentration camps and what made them healthy. The studies began similarly with the observation of well-being, but the results have turned out somewhat different. Where Antonovsky chose to explore health and illness as opponents on a scale, and what makes a person move towards health, momentary contentment has led to a focus on contentment, safety and an ability to always return to the present. The original context is different in that Antonovsky studied health from a perspective where the danger was in the informant's history whereas the informants in the momentary contentment study still lived in a dangerous context. The informants in the momentary contentment study did not search for any comprehensibility or meaningfulness, though they shared the manageability with the salutogenic theory.

#### *Momentary contentment theory further explained*

In this thesis I have chosen to further explore the possible use of momentary contentment theory in the care for cancer affected people. Therefore I choose to explain the theory further.

The theory captures a core category of momentary contentment, based on a safety creating culture including three main categories: *Doing safety*, *Destiny readiness* and *Middle consciousness*, explaining how the participants resolve their main concern of enjoying life. Data shows common and individual acts to create stability by *Doing safety*. *Destiny readiness* illuminates a discourse of acceptance, a way of thinking that, with the aid of linguistic strategies, prepares for life changing events. *Middle consciousness* shows a way of handling difficulties, based on a dividing and separating phenomenon. The theory identifies various life strategies, which in a health context may work towards inclusion, a sense of safety and contentment. Momentary contentment theory shows mechanisms that have emerged from the historically rough living conditions dealing with the present moment, taking one incident at a time. This relative conception of time, however, stands in contrast to today's busy society. When helpfulness is a priority it means that people do not prioritize being on time. If helping someone makes you late for an appointment that is what happens. In a comparative study between the various regions in Norway, Veia (2009) discusses how the prioritizing of the moment in Northern villages creates a lack of macro innovative economic thinking. Veia uses a quote from Agnar Mykles book "Rubicon" (1965) when explaining the differences in mentality between the northern and the western parts of Norway: "*Når en sunnmøring kommer hjem fra fisketokt, har han tjent 400 kroner i banken. Når en nordlending kommer hjem fra tokt, har han tjent 200 kroner. For de 20 kjøper han silkesjal til kjæresten, for de*



*180 kjøper han wienerbrød. Hans hemmelige valspråk er: "Man må da ha det litt godt her i livet..."*.<sup>3</sup> This quote is as useful in Vea's (2009) explanation of the lack of innovative behavior and of willingness to change and growth as it is in my description of the northerners ability to enjoy life. Throughout the book, Veia compares the two cultures in production, innovation, working conditions, economic growth, industrialization, historically as well as in modern times. Veia describes the Westerner as diligent, no matter how much herring he received, he continued to fish. In the description of the Northerners, Veia refers to a culture where the Northerner fisherman chose to work hard during hard times, but in good fishing, production stopped. He refers to economic growth and entrepreneurship, as well as how the northerners did not understand and yet today do not understand the importance of entrepreneurship (Veia 2009). The quote above may equally be used in highlighting the Northerners co-habitation with nature. Where nature is a part of life as well as a production factor. The quote also shows the Northerners ability to enjoy the moment, a central ability illustrated in momentary contentment theory (Sandén 2014).

The momentary contentment theory has its origin in a weather-beaten society that despite its vulnerability, historically as well as to date, has found a way of life that creates contentment. Earlier days' proximity to death has to some extent remained over time due to climate, long distances and nature-related accidents. The existent psychosocial survival culture shows analogies with literature on what creates happiness, joy and satisfaction - linguistically as well as cognitively and behaviorally.

The theory is based on three safety balancing mechanisms. In combination they support stability and safety in an unstable life situation, leaving space for momentary contentment. The mechanisms are;

- *Doing safety* means that a stereotypical structure paves the path for a helpful culture in which it is seen as a matter of course to do things actively. This is partly to help each other, partly a means to have fun.
- *Destiny readiness* is a concept that explains an acceptance that life is what it is - an evolved preparedness for uncontrollable events.
- *Middle consciousness* is an ability to create order. By placing those situations that cannot be controlled into a standby mode, they can be disengaged from consciousness without being completely repressed.

The three concepts explain how worries can be dealt with in a safety and contentment enhancing way, both collectively and individually. Through activity, acceptance and by

---

<sup>3</sup> In english: "When a fisherman from the western part of Norway comes home from fishing, he has earned 400 crowns in the bank. When a Norwegian returns home, he has earned 200 crowns. For those he uses 20 crowns to buy a silk shawl for the girlfriend, for the other 180 he buys pastry. His secret language is: 'You must have a good time in life'.

focus on what is, the concept's mechanisms work together to increase momentary contentment. The moment, as an issue of time, is defined as longer or shorter moments in which something happens. Balancing safety is in itself a prerequisite for momentary contentment. Without a degree of contentment, it is difficult to maintain the three balancing concepts. In this way, they influence and reinforce each other in an ongoing process, individually as well as in groups. Altruism is central; in the past as well as today. Both among individuals who feel good to help and among those who feel good to be helped. In groups, altruism creates a common pride based on partially unconscious internal processes where it is hard to see one's own role. On the societal level altruism works through well-developed voluntary work and a preparedness to fight for survival. Through an inclusive culture a base for confirmative communion is created. Doing safety includes momentary helpful and altruistic inclusive attitudes and actions. Simultaneously the language is characterized by adaptability and euphemistic expressions. The spirit of accepting everyone as a participant requires a certain form of preparedness that lessens worries of being alone and thus creates a feeling of safety. Linguistic strategies and communicative symbolic thought processes are transmitted to enhance contentment in the moment. Expressions like "we know where we live" symbolize a destiny readiness for the arctic climate and its challenges. But in order to protect the preparedness from worries, expressions like "heldig (lucky)" are often heard at the same time. This creates an opportunity to separate a moment of "heldig" from a danger that might come or that have been in the past, leaving momentary contentment. By separating those who are present from those who are absent a focus on the moment is created. In combination with inclusion processes no one has to be afraid of not being allowed back in the community when returning. This separation phenomenon, a part of the middle consciousness, shows how different aspects are intermittently related by reciprocating in consciousness, thus leaving issues neither repressed nor fully conscious.

By not expecting life to be easy in combination with a helping attitude, an accident or hardship is not met alone. When no more help is needed or possible to give the ability to temporarily disconnect from the suffering of a friend or family member creates an opportunity to focus on the positive, including health. Dark humor helps carrying the person in need, both through confirmation and with laughter. Laughter and activity together with linguistic tools keep bringing people back to the present. And, in the moment there is always something to do to make life a little bit better. If not for oneself, for a friend or neighbor, thus in its altruistic manner creating contentment. (Sandén 2014; Sandén et al 2015a; Sandén et al 2015b)

### 4.3. Innovation in healthcare

Innovation in healthcare is defined as “*those changes that support healthcare practitioners focus on the patient by helping healthcare professionals work smarter, faster, better and more cost effectively*” (Thakur et al 2012: 564). Health innovation may be presented in the form of a social innovation. Social innovation is usually proposed as a creative alternative to traditional government processes or programs when there is a need for improvements (Flynn 2017; Agostini et al 2017). Social innovation is characterized by disruption to customary relationships, problem-solving processes, structures, or some combination of them (Flynn 2017).

In interviews both patients and their loved ones seem very pleased with hospice care and expressions like “finally we were seen” were not uncommon. Hospice ideology tries to take on a holistic view on human beings as well as on health. The philosophy rests in a view of the individual in a physical, psychological, social and spiritual perspective and it includes: symptom control, relationship and communication, teamwork and support of loved ones (Saunders 1996). “*Perhaps the most important belief we now share is our awareness that people approaching the end of life are still part of life, brothers and sisters of us all, going through what may well be the most important part of their lives and that of the family and friends they are leaving*” (Ibid, p 319). A relevant question is: why not just implement the palliative care organization all over? One response is that palliative care cost more than the non-palliative care and, unless the care providers decide to add resources, we need other solutions.

Åmo (2006) has investigated innovation behavior within healthcare and shows a relation to rank within a workgroup. The higher ranked the employees are, the more influence management has on their innovation behavior. Lower ranked employees are more influenced by colleagues. It is thus important to consider both management and colleagues in the creation of an innovative environment (Åmo 2006). Innovations focus customer needs, however Thakurs definition of innovation in healthcare clearly makes the patient a passive object. Åmo seems to have forgotten patients all together. According to Habicht et al (2012) healthcare innovation is traditionally positioned with the professional innovators, often health care professionals. In this view, patients are not considered to contribute substantially to the advancement of the field. Their role is merely the one of a passive consumer (Habicht et al 2012). Herzlinger (2006) opens up for patient needs when referring to three different kinds of innovations within healthcare; to make it more available, more effective or cheaper. She argues that innovation in healthcare must show understanding of the six types of power that affect the outcome.

These are:

- a) Involved parties - many stakeholders
- b) Financing – There are two types of economic challenges; the funding of innovation development and how much someone will pay for a product or service
- c) Politics - Innovators must understand the legislation that governs healthcare
- d) Technology – It is important to understand how and when to invest
- e) Customers – Healthcare consumers are more engaged today
- f) Responsibility - Consumer demand for a cost-effective and competitive product or service

(Herzlinger 2006). Oliviera et al (2015) have studied patients innovative behavior and bring a patient perspective into the innovative process. They argue; “*High patient need coupled with low commercial activity in rare disease marketplaces creates both a need and an incentive for patients and their caregivers to innovate for themselves to help them with respect to many quality of life issues.*”

Phillips and Garman (2006) have studied barriers to entrepreneurship in American healthcare. They define entrepreneurship as the pursuit of opportunities within an existing organization as well as through formation of new ventures. They have identified structural, economic, organizational and behavioral barriers leaving an institution where innovation and change are extra challenging. They therefore promote disruptive change as explained by Christensen et al (2000). It provides opportunity for new entrants or ideas to challenge existing stakeholders within healthcare systems. They argue that intrapreneurship is easier accomplished when the objectives are viewed as consistent with an existing institutional mission. Activities not clearly related to the existing mission of healthcare entity may have greater chance if they are separated from the institution’s activities (Phillips and Garman 2006). Phillips and Garman’s barriers show that sometimes a healthcare innovation should be placed outside the existing organization. I will discuss this and Herzlinger’s six forces further in chapter eight, in connection with my planned innovation work.

#### 4.3.1. Patient perspective

Ware (1992) talks about *delegitimation* experiences; when the disease or pain is denied. She mentions two delegitimation types: One where people minimize the experience of illness with words like “we are all tired”, and another where physicians define the experienced illness as existent only in the patients mind, i.e. a psychosomatic illness (Ware 1992). Both types means a questioning of a person's mind, however, according

to Ware the second is more damaging to the patient since it includes a new illness, a psychiatric illness, which contains a great deal of stigma (Ware 1992).

On a structural level, there are several studies showing the need for more patient centered processes. Today a patient perspective seems to be added as a supplementary need, rather than keeping a patient's needs in the center. Or, as in Thakurs definition above where patients are defined as a passive object of health. Bates and Robert (2006) set the patient in focus of why healthcare at all exists and they believe that the patient is a forgotten resource in the development and production of new working methods, processes, surveys, and more. Patients could play a role in everything from observing, picking up ideas and thoughts, try first, listen, challenge, until the final design of service, environment, processes, flows and finally evaluate the effect of a finished product/service. Hannan and Brooks (2012) argue that healthcare needs a multidisciplinary paradigm for patient-centered teamwork. deBonkart (2011) argues that innovative thinking in healthcare, where the patient is seen as a resource with unique skills, in the long run may be more efficient and move care and rehabilitation in a positive direction. Such an initiative could lead to patients getting a sense of control and satisfaction as well as a gain for society. The patient-oriented care process puts patient and loved ones in the center, thus illustrates a salutogenic and humanistic approach (Nilsson, 2013). Barlach, Engberg and Pallesen (2006) refer to a potential for increased patient influence by ensuring interaction and patient participation in the information exchanges. This provides patients with the opportunity to take responsibility for their own health development. However, in healthcare a dominant view on innovation is that it is gained from external and formal research programs that are transferred to practice as a final step (Herzlinger, 2006). In other words, they take on an internally focused approach rather than being patient inclusive, and as a consequence the patient falls second in the process.

#### 4.4. Power –an obstacle to health?

Healthcare is known for its hierarchical organization where the physicians are the main carrier of power. Agedahl (2011) argue that the ongoing issues with patients complaining about lack of empathy and understanding from their physician might indicate more than individual malpractice, but rather a systematic problem. Pilnick and Dingwall (2011) agrees it being systematic, but argue a need for it. They go as far as to say that the asymmetry is part of the core in medical consultation. Furthermore, they claim that those arguing for patient-centeredness lack evidence for its positive outcome on health (Ibid 2011). An Israeli grounded theory (Greenfield et al 2012) has investigated physician's reactions to second opinion: "The findings exemplify how physicians struggle between their perceived professional image and their vulnerability,

as they are sometimes disappointed, offended, embarrassed and resent their patients, and how they strive to preserve their professional authority and autonomy through allegedly ‘paternalistic’ behavior” (Ibid 2012, p 1202). My personal experience from being a cancer patient for 13 years is that the physician can be either dominant or show vulnerability in the consultation and still produce either positive or negative effects on my health. But, looking at Ware’s (1992) study of delegitimation, it adds another issue, a diagnosing issue.

Power has many different links in literature. Often, power and conflict are combined through the causal image of power as participation in decision making, where one party can make the other one do something (Laswell and Kaplan 1950; Dahl 1958; Merelman 1968). The conflict can also be outside of the action, seen in different interests of the parties and hidden in passivity (Lukes 1974). When adding action, desire and beliefs one gets another dimension (Elster 1983). The causal explanation model, where power is a part of decision making, is based on the practice itself, the observable action. By supplementing the observable with goals, perceptions and assessments and looking at actions as rational and targeted the understanding of power increases. This means a move from the study of behaviors to the study of resources (Korpi 1985). Conflict, exchange and exploitation are all kinds of interaction, all of which include the use of power resources. An interaction where the parties punish each other constitutes an open conflict, while an interaction that involves mutual reward is traditionally called exchange. An interaction where one party activates pressure resources while the other party activates reward resources can be described as a kind of exploitation even though it is not an open conflict (Korpi 1985). These mutual reward based interactions may have different behaviors depending on the participant’s perceptions and goals. Venetia’s (2011) study show that for discrimination and exclusion to exist it needs to be fed and reconstructed from both the majority and the minority group in everyday social interactions. Thus, it might be offensive to both patients and healthcare staff to challenge the existing order. As Bottles mentions, there are various wishes and patients are different. Some still want the doctor to call all the shots and some want to be part of a collaborative process where not just the relationship, but the whole concept of what constitutes health and healthcare, are under dispute (Bottles 2001). During the 1980’s Sweden had a government inquiry called “Maktutredningen”, (the inquiry into power). There Petersson writes in the inquiry's final report (SOU 1990:44) about “the Swedish model”, a political culture which has a history of agreement, compromise and cooperation. It implies a special method for reaching collective decisions. A central element of this method is the sounding out of affected interests, i.e., that different groups are given the opportunity to state their views and be heard and that decisions emerge through processes of deliberation and consultation (Petersson 1990). However, it has its focus on the labor market and whether the Swedish model in this sense is a part of the healthcare system is yet to be investigated.

There is obviously a lot to write about power. However, following a grounded theory path I go where the data leads me. And from my informants' stories I have chosen to mention the deligitimation process (above). Together with that I will discuss a few power recourses, such as time and knowledge, in the result and discussion sections.

# 5. Results

In this section I discuss the momentary contentment theory's usefulness in understanding cancer patients and loved ones. I am also exploring the possibility of reaching one step further towards a formal momentary contentment theory. These results are to be interpreted as preliminary and a help to navigate forward with this research project.

## 5.1. Experience of time

“Time is nature's way to keep everything from happening all at once” (Wheeler 1990, p 10 and Cummings 1922). The social perception of time is central to a community's culture and distinguishes a culture from another. The view of time within a community is often hidden, unconscious and difficult for outsiders to perceive (Levine 1996). Gunnarsson (2016) writes about time becoming an issue for chronically ill persons, both in regard to the disease, but also due to the various actions that have to be directed as a consequence of the disease. When comparing the patient's view on time with the loved one's I identified a difference. During the interviews, it was apparent that the loved ones were living very much in the moment, but where the moment was filled with anxiety and feelings of guilt. The patients on the other hand had a shorter time horizon since they did not know whether they would survive or not, but within that time horizon they had more moments of joy. The cancer affected people expressed different time zones and showed difficulties in recognizing the other's perceptions (Sandén 2016d & 2017).



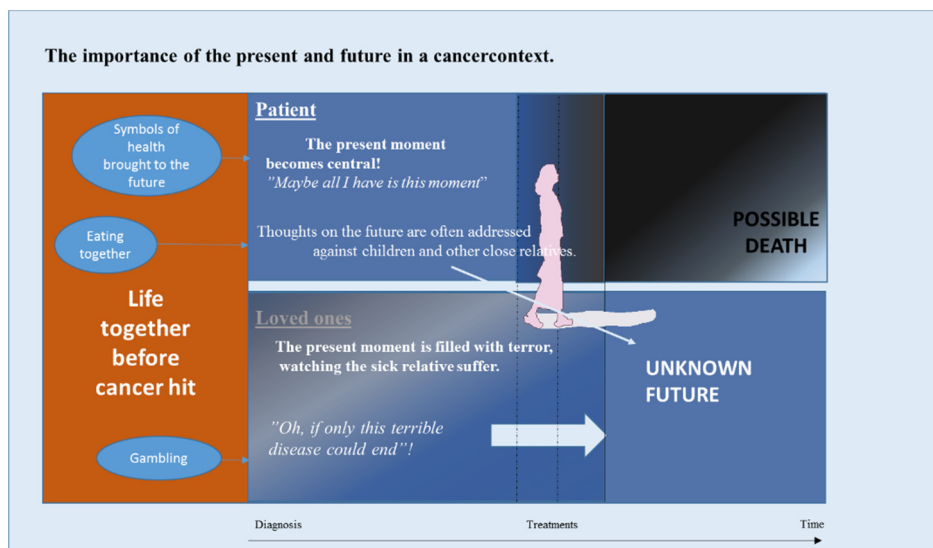


Figure 6: Different experiences of time. It is very difficult to imagine death, and for patients where that is a possible outcome the imagined life span becomes shorter than when the own death is not threatened.

Bringing momentary contentment strategies together with patient interviews show a pattern of using symbolism as models for health. Among the patients I found symbolism as well as concrete examples of actions, people or issues placed in between the present moment and a possible death. It could be the surgeon symbolizing a personalised hope through magnificence; “he will save me” (Sandén 2016d). This aligns well with symbolic interactionism. According to Sandstrom et al (2006) we transmit what we see, hear and know, both as visible and invisible symbols. In this way, we create meaning and organization in our existence. This is something we learn from early age as part of our language, culture and context (Sandstrom et al 2006). Another strategy among the patients was to conduct an "activity plan" of what to do between present and a possible relapse. Thulesius (2003) theory of equilibrium of hope shows how people create instinctive compensatory strategies to increase the existential hope, including the denial of life-shortening information or by increasing momentary enjoyments of life.

### 5.1.1. Waiting

Another way of looking at time is waiting, something all affected by cancer are familiar with. The Swedish board of health and social services (Socialstyrelsen) establishes in their yearly report that the total waiting times for cancer patients remains. There are

differences both between and within regions and for different forms of cancer. There are also variations depending on the patient's actions. They conclude that there is a potential for cutting objective waiting times without adding recourses, but by improving the organization and making people seek care at an earlier stage (Socialstyrelsen 2015). The waiting can thus be connected to power recourses. A paraphrasing from Hays (2003) (taken from Auyero 2011): *"if the state really wants to include patients as active citizens, as full-fledged participants in healthcare, it does not make much sense to make them wait in a zone of uncertainty. If, however, the state is actually creating subordinate subjects who do not raise their voice, who "know" (because they learn in practice) that they have to be patient, then the uncertainty and arbitrariness of the waiting is a very effective route for doing so"*. In momentary contentment theory, the concept *momentary* is defined as a subjective abundant experience, like a cluster of moments that is perceived differently in different situations for different people. If we can create clusters of moments that seem important enough for the individual patient as well as the loved ones to make the waiting experience secondary, we might lessen the burden. In the discussion chapter I further discuss the consequences of waiting and I use myself as a testing site for bringing cluments of meaning into the waiting, making it an active waiting period.

### 5.1.2. The creation of cluments

Cluments is a concept where time is defined as cluster of moments. For example, a waiting period can be one clument, but it can also be divided into smaller cluments. Also, an exercise can be one clument, a party another and a conversation a third. Going back to Simons (1969) definition of design activity as "changing existing situations to more desirably ones", the creation of cluments can be viewed as a design process changing the content in ones time. Lasane and O'Donnell (2005) argue that people of the Western world have a great need to establish and relate themselves in a timely perspective. There is a need to find a coherent framework, regularity and predictability. Momentary contentment theory shows how time can be viewed with various references, such as seasons, and how integration with a stereotypical view of the annual cycle helps create contentment in an arctic environment. Allowing one to get tired of the darkness and then happily face the sun. This is done on a collective basis (Sandén 2014). Translated into a patient perspective, one can learn to allow the body to become tired of treatments, to joyfully meet a positive test result and to create space for momentary contentment. From a healthcare perspective a stereotypical cycle could be created by introducing a clear treatment plan for the patient.

Macduff (2006) discusses the impact of different perceptions of time on the priorities given to past, present, or future orientations. Where two key dimensions need to be discussed when negotiating across cultural borders: differing perceptions and values of

time, and the management of time (Ibid 2006). In a cancer context where life and death are apparent, time is very important and it seems like the perception of time changes in different ways for patients and their loved ones. It seems as MacDuff's (2006) arguments regarding negotiation across cultural borders is applicable and illustrates a possible cause of misunderstandings in families that could be avoided by communication and information. Perhaps explanatory models might be of help? One model is to use clusters of moments, and divide time into sequences, as a way to deal with things one at a time, i.e. to create clumens.

If life itself is one cluster of moments it is generally seen as shorter by patients than loved ones. But within that life frame the patients seem better equipped to juggle time. To disconnect from the disease and enjoy moments where they create new small clumens. Capsulated fear, explained in the patient study, is a way to put the fear of dying in a cluster of moments and thus creating a sense of safety. By for example capsule the fear of illness and death in the waiting time between an examination and receiving its answer a space of fear has been created which contributes to security outside the capsule (Sandén 2016d). The loved ones show no strategies to divide life into clusters of moments, rather they uncontrollably accept the illness as one big space of fear (Sandén 2017). The quote "Time is nature's wonderful way to prevent everything from happening at once" clearly opens up for the creation of clumens.

### 5.1.3. Hope

Hope is another concept related to time, and lack thereof. In the concept of hope patients express uncertainties, misunderstandings and inconsistencies. All interviewed patients convey a hope that "lives within", where there is an opening for destiny readiness, but many also express a feeling of being pushed by both relatives, friends and healthcare staff towards being positive and cognitively hopeful. Being pushed into positive thinking usually includes moving the thoughts towards a future, a future which to a cancer sick person usually includes fear and illness (Sandén 2016d). This is adjacent to Benzein's conclusions about hope in palliative care, which distinguishes 'living with hope' from 'to hope for something'. 'Living with hope', i.e. being hopeful relating to what is present. 'To hope for something' i.e. hoping relating to future and changes (Benzein et al 2001). Most of my interviewed patients had a fairly good prognosis. However, they all shared thoughts and feelings concerning life and death. The interviews show the importance of offering hope. However, in order for hope to be assimilated without evolving into a demand, it should comply well with a person's knowledge (Sandén 2006 & 2016). Loved ones are living and acting in the moment, but since the moment often is filled with suffering they also have a wish for the future, when the cancer is gone (Sandén 2017).

In line with both Benzein (2001) and momentary contentment theory one can suspect that a cognitive factor of the future makes the loved ones more in a “hoping for” state of mind, whereas the patients are more in a “living with hope” state of mind. Hope, however, can mean different things to different persons, at different times and in different situations. That may explain how hope as a concept can both be shared and create conflict at the same time. As one patient said the “*next person that comes with positive thinking I will smack*”

## 5.2. Sense of safety

Momentary contentment theory’s three main categories; *doing safety*, *destiny readiness* and *middle consciousness*, are interrelated and helps explain the aim for safety feelings and momentary contentment in a hazardous context.

### 5.2.1. Being the safety net

The base for momentary contentment is a structural security net creating a sense of safety. Knowing that there is help to receive when needed. Without that basis it is hard, if not impossible, to let go and feel contentment in the moment while living under threat. *Middle consciousness* together with *doing safety* includes offering help when help can be given, and at the same time accepting reality through *destiny readiness*. If one of the three disappears the sense of safety vanishes and thus making it hard for momentary contentment to be achieved (Sandén et al 2015a).

In interviews with both cancer patients and those related to cancer patients, safety is an important factor. Both patients and loved ones express a lack of confidence in the primary care due to low availability and from being dismissed. Ware’s (1992) *delegitimation process*, where physicians define an experienced illness as existent only in the patient’s mind, i.e. a psychosomatic illness, is mentioned by both patients and loved ones and argued as one of the reasons they often lack confidence in the primary care (Sandén 2016d & 2017). The patients do safety with other patients through organisations, websites, and in relationships with relatives and individual healthcare staff. For example magical thinking surrounding a certain surgeon “*he will save me*”. Loved ones show no such sense of safety. Rather the opposite. Many of them express a need to actually be the safety net; “*I was too afraid to get sick, who would then handle everything*” (Sandén 2016d & 2017). Also there is a disbelief, especially in the beginning of the diagnosing process where several of the informants express how they at different points felt discredited, i.e. similar to Ware’s (1992) description of delegitimation, a

socially constituted, non-bodily suffering in illness (1992). Something both interviewed groups express as undermining safety.

Loved ones express more loneliness than patients do, even though the digital meeting place “Cancerkompisar” is an exception and a place to meet others who understand their situation. Some express feelings of guilt when doing fun things. They are *doing safety* by helping, but they are describing a lonesome helping effort where they never seem to be part of a shared collective *doing safety*. It also had a tendency to move towards feelings of guilt when having fun (Sandén 2017). I met one exception to this, one relative to a cancer patient who describes how they came together and created a safety net together with family and friends of the dying cancer patient.

Nordenfelt describes in a phenomenological way how chronic ill people create different parallel worlds such as the world of the sickness, the medical world and the everyday world (Nordenfelt 2005). This corresponds well to the middle consciousness in momentary contentment theory, where one can place illness in a standby mode and thereby separate being sick from being healthy; seeing disability when help is needed, and not seeing it when not. In my interviews with cancer patients this is shown by their ability to separate healthy parts of their lives from the sick, and actually enjoy those episodes. It becomes more difficult when looking at the situation of the loved ones. They do not seem to have the ability to juggle time, but are rather in an almost constant alert mood. Sinding-Larsen (2006) points to that individuals and communities need a, more or less, intact integration to be perceived as a safe context. Both cancer patients and loved ones express that healthcare staff continuity and knowing where to call to get help are very important to their psychosocial health. This aligns well with momentary contentment theory, which shows how a well-developed collective external support system can create stability, a sense of belonging and safety. A structure as something to fall back on when life is harsh.

### 5.2.2. Altruism

In Momentary contentment theory helpfulness and altruism play vital roles for both inclusion and wellbeing. A sense of safety is created in the trust of not having to face difficulties alone (Sandén 2014). The help loved ones provide a sick person is altruistic in nature and have a great possibility to enhance well-being, but the demands are often overwhelming (Sandén 2017). Post (2005) describes how altruism results in positive social inclusion, in distraction from personal problems and self-centred anxiety, in increased wellbeing combined with experiences of meaning and purpose and in a more active lifestyle. A strong link is found between altruism and wellbeing, happiness, health and longevity - as long as helping others does not overwhelm a person. However, it is clear from my study as well as from other previous studies (e.g. Sjövall 2010) that many loved ones get overwhelmed. The demands they put on themselves to create stability,

order and safety for the sick relative also seem to show a touch of guilt (Sandén 2017). There is something called “survivals' guilt”, mostly talked about when people are in a deadly situation, but survive against the odds. It is described in DSM IV<sup>4</sup> as a symptom in post-traumatic stress disorder leading to nightmares, depression and other stress related disorders. I see many similarities with the guilt from my interviews with loved ones. This needs to be further investigated.

Patients on the other hand are yearning for altruistic actions but have a hard time finding the strength to do it. Many cancer patients find ways to use activity and helpfulness as tools for feeling better. However, they express difficulties in balancing their need for help with wishes to provide help for others (Sandén 2016d).

There is a need for a supportive psychosocial context both for patients and relatives. Support groups, for example, lead to patient empowerment and enhance participation, search for knowledge about the disease and more generally improve the patients' abilities to navigate their disease (Weis 2003). Altruism is thus shown to be important for both patients and their loved ones. Both groups seem to need help balancing their engagement.

### 5.2.3. Collaboration

Collaboration can take many forms, ranging from simple information exchange activities to more intimate forms of cooperation with interconnected partners (Conner 2015). Baldwin & von Hippel (2011) argue that each participant in a collaborative effort gets the value of the whole design, but incurs only a fraction of the design cost.

We have an emergency model of healthcare in Sweden, based in an economic perspective where otherwise healthy working people get help (Socialstyrelsen 2015). People bear witness (Sandén 2016d; Sandén 2017) on being sent around to various specialists that do not talk to each other, thus not knowing what other treatments or investigations are going on at the same time. This is dangerous for chronic ill people and one can argue an “ättestupa<sup>5</sup>” is created against anyones wishes or intentions. Patient centered care is argued as a solution to those problems. Gershater and Forbes (2013) argue that the concept of patient centered care is accepted as one of the defining characteristics of chronic disease management. Nilsson (2014) argues problems with being patient centered, problems confirmed in my interviews. When cancer patients have several care providers, large gaps develop and the care is no longer patient centered. To be able to keep the patient at the center, the process needs to be patient oriented,

---

<sup>4</sup> Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. American Psychiatric Association

<sup>5</sup> Ättestupa is a mythical practice of senicide during Nordic prehistoric times: elderly people are said to have thrown themselves, or were thrown, to their deaths. According to legend, this was done when the old people were unable to support themselves or assist in a household (Wikipedia 2017)

where the focus is kept on the patient along the entire journey. “It is not enough that each part is trying its best” (Nilsson 2014).

Nilsson (2014) explain how patient centred care originates from a healthcare provider perspective where it is rare that patients themselves are involved in the actual work for change. In many cases, neither customer/patient needs, nor their desires are included. Gershater and Forbes (2013) argue patient centeredness is the key to activating the patients as well as making them understand and adjust. It is similar to Momentary contentment theory’s doing safety and acceptance strategies. It might help patients coping skills but it fails as a method to deal with the cooperation problems when more than one discipline is involved.

There is a need for new design perspectives that include the complexity of treating both chronic and non-chronic ill patients in a medically safe and cost-effective way. Healthcare need a collaborative design to deal with involved complexities. In a project, bringing nursing and nursing education together, partnership is described as long-term, convergent, strength-oriented and pulled by vision (Stanley et al 2017). The interviews in the included studies show a need to bring the patients and loved ones into such a collaborative development. A literature study of inclusion in work places (Shore et al 2011) shows that inclusion is established when individuals have a sense of belonging to a group and perceive themselves to be a distinct and unique member of it. It must be combined with a group responsibility of including the individual, rather than resting on the individual connecting to the group (Shore et al 2011; Jansen et al 2014). If the group does not take responsibility for such inclusion, it may lead to marginalisation of people who do not fall within the behavioural norms of the group (Ytterhus 2012). Translated into healthcare it is the care provider’s responsibility to include the patient with his/her autonomy intact. Inclusion in healthcare, described at the WONCA Europe conference 2016 is to i) feel part of the healthcare planning, to ii) be treated as a unique individual with the care adjusted to his/her individual needs, and that iii) the doctors and healthcare providers are responsible for including the patient (Sandén 2016b). Within momentary contentment theory the inclusion process is a paramount part of feeling safe, knowing that you are not alone. The delegitimation process explained by Ware (1992) is an example of power imbalances, which might lead to longer lead times before an illness is diagnosed. Not just from the physician missing a diagnosis, but also, as found in my interviews, delegitimation was described as something that make people feel offended enough to avoid going back to seek a physician.

### 5.3. Momentary contentment theory in a cancer context

It seems as if two main areas are involved in reaching momentary contentment in association with the three main categories. They are:

- a) Time and the ability to divide time into clusters of moments, cluments
- b) Sense of safety

They interact in various ways at different points in life. In my cancer studies, paper I and II, one can see how the three main categories from the Momentary contentment theory are integrated in each of the two main areas.

	<b>Doing safety</b>	<b>Destiny readiness</b>	<b>Middle consiousness</b>
Time	TIME CAPSULING BY ACTIVITY Ex Helpfulness Ex Exercise	REFRAME THROUGH TUNING/FADING Ex Black humor	TIME CAPSULING BY SEPARATION Ex Waiting management
Sense of safety	COLLABORATIVE SAFETY PERFORMANCE Ex Inclusion Ex Collaboration Ex Altruism	ACCEPTANCE Living with hope vs hoping Let go of uncertainty Let go of mistrust	EMOTIONAL CAPSULING Ex Scary unpredictable future held outside the moment

#### *Momentary contentment strategies:*

*Time capsuling by activity* means doing an activity, and thereby creating cluments. For example, playing soccer or getting involved in somebody else's need for help.

*Reframe through tuning* means reformulating a problem and turn it into a more positive experience through for example humor or another practical measure. Thus, laughter gets in the front and the problem is to some extent faded, even though the issue itself of course still is very much present.

*Time capsuling by separation* means separating events from each other. During a waiting experience, it might seem as the longest time ever to be waiting for two weeks to receive an answer on an x-ray, but by looking at each clument separately the time waiting can be less apparent in the mind.

*Collaborative safety performance* means creating a safety net through building the knowledge that one is not alone.



*Acceptance* means embracing a “shit happens” attitude. Life is not easy and whatever happens one has to move on.

*Emotional capsuling* means separating different feelings in clusters of moments. To allow one to be sad, angry, happy etcetera and during a time frame embrace those feelings.

An example:

A patient waiting for results may capsule different clusters of moments during that waiting period. For example, doing something enjoyable, like playing basketball with friends. This capsule that time of playing basketball and separates the moment from the anxiety about the future results. The process tunes out the future and tries to focus extra on the basketball game, thus enhances the momentary experience. When done with basketball it is time to go home, put on some music to help cry, feel the fear and allow some self-pity. These clusters of moments helps manage through the combination of acceptance of life’s unpredictability with a previous safety performance from a booked appointment with a doctor. Whatever happens, the booked appointment creates a sense of safety from being left alone.

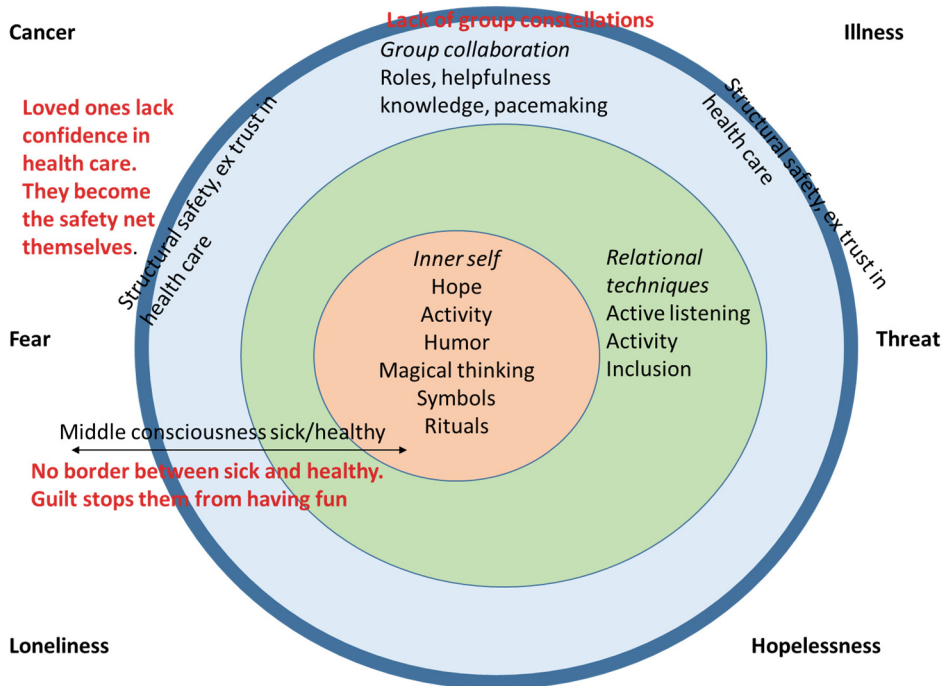


Figure 7: Momentary contentment in a cancer context. Security is a prerequisite for finding momentary contentment. Red text shows the difficulties of loved ones.

## 5.4. Innovation project – patient perspective education

My interview studies are explorative and many issues appear in the data. One of these, not related to momentary contentment, address knowledge as important to both patients and loved ones. There are different aspects:

- Knowledge about the disease and available treatment options.
- Knowledge about how to navigate society with a disease, i.e. in healthcare, in social services and in social security.
- To go from being informed to become knowledgeable. Many patients describe difficulties in understanding all the information they receive.

During fall 2017 Department of Design sciences, LTH, together with the Department of Clinical Sciences and School of Social Work give an academic course in patient perspective, 7,5 credits. It is a close cooperation with researchers at the Karolinska Institute. It is a part of the new project “Spetspatienter” (lead patients, <http://dagenspatient.ringla.nu/>). The purpose of the course is to allow for cancer patients and loved ones to learn navigate life with the disease, and for healthcare staff to learn patient perspective. The pedagogical approaches used are influenced by flipped classroom and case studies in a PBL setting where everyone will produce a case, small or big, from which scenarios are built by the students. Then the PBL group work to master the scenarios. Elmgren and Henriksson (2014) write about case studies and that the crucial question usually has to do with an action plan, which aligns well with this course. Student interaction is central and an intention of mine is to both provide education and to gain knowledge through the course.

In a flipped classroom traditional acquisition through reading and lectures is timely organised by the students themselves, whereas the in-class activities’ purpose is to engage students in the content. Making the students take responsibility for the reading and viewing online lectures, gives time and space for in-class activities aiming on higher-order thinking skills such as sourcing and defining problems, collaboration, research design and problem solving. This is done through working in groups, doing research, and develop knowledge with the support of teachers and peers (Alvarez 2011; Bennet 2013). This course is a web-based course and in-class activities are through two campus meetings as well as continuously in a virtual classroom.

In a flipped classroom, it may initially be hard for students to grasp what is going on. Biggs (2003) argue that in order for all students to use higher-order learning processes one needs the education to take place in a well corresponding system. He mentions Constructive alignment as a method to develop such a system. Elmgren and Henriksson (2014) explains the concept of constructive alignment as learning outcomes, activities and assessments need to follow a recognizable pattern where the learning outcomes

govern the activities and assessments. I believe it is a challenge to combine constructive alignment with a creative and open environment and here balance is essential. In the course, inspired by Laurillard (2012), ABC learning design is used, which has as its purpose to connect the different parts: Production, Practice, Investigation, Discussion, Collaboration and Acquisition (UCL 2017). By making all these steps of learning clear to both teachers and students the intention is to make everyone aware of what is asked of them in each phase.

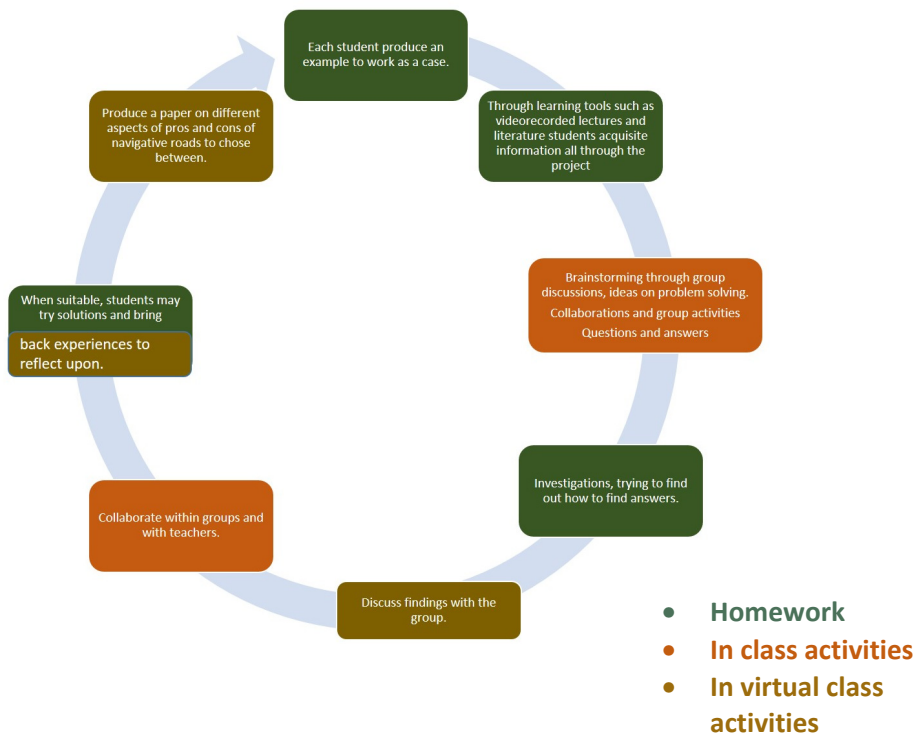


Figure 8: Patient perspective course

The model is an example of a blended learning process. Within the process there are sub processes where there is interaction between reading/listening and discussing/collaborating and producing/assessing work. Through helping each other, the students will practice distance from themselves and in smaller groups analyze various situations. Through reading literature and personal experience they develop possible solutions to defined problems and identified situations. An obstacle with flipped classroom pedagogics is that students tend to prefer live lectures over video recorded ones (Bishop and Verleger 2013). As a consequence, videos are short in this course, preferably less than 15 minutes. Students are encouraged to complete pre-class

assignments. The cases, in line with what Elmgren and Henriksson (2014) argue, show progression during the course. Each student has a blog where he/she writes about his/her academic contributions, questions and learning experiences. Teachers provide feedback with both questions and comments, trying to make the students to do well in their analytical work.

Assessment takes place all through the course by small assignments, following the blogs, and a larger final exam. Following the idea of constructive alignment, this is presented as clear as possible to the students. The continuous weekly feedback are divided on teachers that have time to do it. Different forms of feedback are given such as specified feedback and acknowledging experiences, mostly in writing. Students also practice in writing feedback to each other as a peer-to-peer structure. Constructive criticism with focus on both improvement opportunities and positive remarks on work done are used (Elmgren and Henriksson 2014, p 258-259).

## 6. Discussion, a user experience

### 6.1. Background, the emergence of a lead user

My brain cancer had been quiet for eight years when I started my master study, but while doing my master I got sick. I then found that the Momentary contentment emerging theory did not only feed the healthy me with joy and contentment, but it made me laugh and enjoy life also when sick. From this experience a thought grew within me: What if I am not that special? What if this way of organizing life can help more people than just me?

In 2016, while working on this thesis I received information about new changes in my brain from MR scans. The images were hard to interpret and to this day, nine months later, no one knows whether my cancer is back, if I have had a stroke or what has happened in my brain. It provided me with an opportunity to return to my momentary contentment strategies and, this time, to try them in a cancer context far from the original substantive area. Brown (2009) writes that; "The goal of prototyping is not to create a working model. It is to give form to an idea to learn about its strengths and weaknesses and to identify new directions for the next generation of more detailed, more refined prototypes" (ibid, p 91).

In this chapter I use myself as a research object. For ethical reasons, I cannot try a model for enhanced contentment at this early stage on other people. Action research offers a unique opportunity to bridge the gap between research and its use in a combination of solutions and reflective research (Zhang et al 2015). Due to my suspected relapse in cancer, I was given an opportunity to try different parts of my model. I have become a lead user. As von Hippel (2005, p 19) argues "there is now very strong empirical evidence that product development and modification by both user firms and users as individual consumers is frequent, pervasive, and important".

## 6.2. Delaying without destroying hope

Many are the sociologists who have connected the concept of waiting to both power (ex Bourdieu 2000) and time (ex Schwartz 1974). Even if the concept of power is debatable when it comes to deadly diseases such as cancer, even the physicians are often powerless to the disease. Bourdieu's quote "*delaying without destroying hope*" (Bourdieu 2000, p 228) fits very well with patient testimonies. Patients as well as loved ones discuss waiting. Waiting for answers, waiting for x-ray, waiting for treatments and waiting in waiting rooms. A woman, friend with several cancer patients, gave me the image from Donald Ducks camping where Goofy feeds a cow, which runs after to get the hay. The cow gets just enough hay to keep running, just as patients get just enough information and hope to keep waiting, to keep hoping for answers. Both Gunnarsson (2016) and Auyero (2011) illustrate a process where patients and social recipients learn to be patient. Auyero (2011) writes "*collective time senses are deeply intertwined with the workings of (and resistance to) social domination*". He continues by lifting time as the locus of conflict, but also, and as important, of acquiescence (p 7). Waiting can be seen as a limbo, which feeds on hope and an agreement about the patiently waiting patient.

### 6.2.1. An experience of waiting

In my interviews, the waiting is an issue for both patients and loved ones. They describe that it is tough to wait and several patients mention how they used the time to capsule their fear and thereby separating their healthy selves from the disease. Due to my own brain cancer, I do MR scans at least once a year. I use myself as a test bench for a better understanding of the concept of waiting. It allows me to show momentary lived experiences and not just memories. Below is an extract from December 2016:

- *Ok, we're ready.*

*I hear the nurses voice while the bunk slowly moves out of the MRI. I stretch, yawn and hold back the urge to ask if they have seen anything strange in my brain. I know that this is the starting point of 10 days of worry and fear. 10 days until the doctor will call me. The same procedure every year since my brain tumor was surgically removed in 2004. Then I was cognitively damaged, both by the tumor, epilepsy and surgery. An insurance doctor wrote: "... maybe some working capacity exists if arranged in a protected activity." Today, I am a PhD student, which no one thought would be possible. Now I have to wait and see if I will be forced to make the same journey again.*

*An American friend asks me why the waiting takes so long and I respond that my doctor only has phone appointments on certain days, the next is in*

*10 days. But the question got stuck in my head. The day after I call the nurse and ask if the answer has reached my doctor. Yes, it has. She cannot give me the answer but I get her onboard in trying to get him to call earlier. I hang up with new hope. Who can resist a chance to make a brain cancer patient happy? It is my birthday and there are many who call to congratulate. Every time the phone rings I jump. The seconds it takes to open the case to my phone is full of desires. Every time there is a name instead of "unknown number" a deep disappointment goes through my body. I'm waiting all day, and at five o'clock I write an email to the doctor "Please, call me and give me the best birthday present".*

*A restless night and then a new day. I think of all the hospital staff who have the opportunity to see my records, who would be able to know whether I get to live or die. All these people, but not me. I have no control over my results. Should I go to the hospital, sit down in the waiting room with a sign "give me the answer?" Should I ask people to call and nag so they finally give up? Should I fake a seizure to get admitted to the hospital? But, I think, the doctor's time is needed to all those who are really sick and not just sick with worry.*

*Life between X-rays and results is a parenthesis of fear all cancer patients and their loved ones know about. 10 days feel like a year, at least. Each time the phone makes a sound I jump. In the lunch room at work I look at my phone even if the signal comes from the other side of the table. My hope for a response in the moment is so strong. Give me a quick answer right away, and we can have a discussion later when there is more time. There is a resistance to this because it is not considered ethical to give cancer diagnosis in a hurry. But living in a parenthesis of fear is no more ethically defensible. To know that others know whether you live or die yields an enormous powerlessness. Just because we are accustomed to it, it does not mean it does not involve a great deal of suffering. Poor sleep, fatigue, anxiety and fear around the clock for 10 days. Today it's been almost four.*

During waiting safety is shuttered and I am disconnected from most momentary contentment strategies. I can still *do safety* by activating myself, and, as many cancer patients, switch between being almost paralyzed with fear and, for example, frantically cleaning the whole house.

There are several studies on waiting and healthcare. Burström et al describe waiting time within an emergency ward. Their study shows how the staff tries to improve the patient experiences by either calming them down and/or avoid them and their questions (Burström et al 2013). This corresponds well with data from my interviews

with cancer patients and their loved ones. They describe meeting kind and friendly staff and also how they have learned to wait. In a large cancer center in England, chair massage was given to both outpatients and carers. Evaluation shows reduced anxiety, increased relaxation, distraction and a sense of being cared for. The study relies on immediate written feedback, thus it cannot be seen as an indication of longer-term benefits (Mackeretha 2008). Both Burström et al (2013) and Mackeretha (2008) assume a static view on waiting where they focus on making the waiting less bad. Their studies, however well intended, show how a patient perspective is added as a secondary need, hence the patient viewed as a passive object of health. deBonkart's (2011) argument to see and use the patient as a resource with unique skills seems far away. Waiting quickly becomes a part of the disease. But, what does it mean to wait?

## 6.3. Identity

### 6.3.1. Waiting

Waiting may affect not just the moment, but also who you are. In psychology one talks about different concepts for how the individual creates a coherent presentation of the events in life that over time describes an identity. Identity is based in an individual's history, culture and social context where the social context of everyday events brings together culture and history. An individual may then, in using language, reflect on personal positioning. By naming and conceptualizing various aspects of an experience, feelings and abstract experiences can be made conscious (Fivush and Merrill 2014).

It is apparent from the interviews that loved ones lack a language to describe their role in life. Thus it is hard for them to reflect upon their situation. They use different characteristic roles such as “parent” “helper” “project leader” “nurse” in attempts to capture their situation (Sandén 2017). The patients show different experiences where they learn the system and what is expected of them (Sandén 2016d). Evergeti (2011) talks about how people reconstruct the stigmatized images of their identity. How complex interactions reinforce homogeneity in one group and through interactions with members of other groups maintains the difference from others. She shows how a reaction to discriminatory and socially excluding conditions is a significant identity marker and plays an important role in self-identification as opposed to a dominant society. It is through complex interactions similarity and homogeneity is reinforced within one cultural group, and through interactions with members of other groups that difference from others is realized and maintained (Ibid 2011).

Auyero examines poor people's waiting time in a social welfare office in Buenos Aires. A main conclusion is that the wait itself makes the client learn patience and to be a



submissive client. *”To be an actual or potential welfare recipient is to be subordinated to the will of others. This subordination is created and re-created through innumerable acts of waiting (the obverse is equally true; domination is generated anew by making others wait). In those recurring encounters at the welfare office, poor people learn that, despite endless delays and random changes, they must comply with the requirements of agents and their machines”* (Auyero 2011, p 24). Continuing with my comparison to social work, the concept clientification becomes interesting. It includes a categorization process where a problem gets defined within the organizational frames, often in a landscape of fragmentation, specialization and individualization (Gümüşcü et al 2015). Translated into healthcare one can say that there is a similar patientification process going on through waiting, an experience described by many cancer affected persons.

### 6.3.2. Patientification process

According to Gunnarsson (2016) a patient is an embodied person who suffers, gets admitted to a medical facility and becomes the passive recipient of someone else’s actions. He further discusses how becoming a patient involves a transformation process from being a subject to one’s body becoming an object. He argues how our orientation in the world cannot be separated from the particular world we inhabit. Our actions and reflections are dynamic and intertwined with the world surrounding us. Thus our embodied experiences changes when getting sick (Gunnarsson 2016). A reorientation process is possible to design in a health enhancing way, or, towards patientification, a disempowerment process where one as a patient must lower the expectations on respectful treatment.

I can see several aspects of this within healthcare. One is the view on time. According to Schwartz (1974, p 847) the more power a person has, the more protection he/she needs. This is what seems to be happening in primary care where nurses try to protect the doctor’s ‘valuable’ time. Schwartz writes *”...especially to be kept waiting an unusually long time is to be the subject of an assertion that one’s own time (and therefore, one’s social worth) is less valuable than the time and worth of the one who imposes the wait”* (Schwartz 1974, p 856). Nordenfelt (2005) discusses the importance of communication with the treatment staff and argues that lack thereof risk create feelings of insult and humiliation in a chronic ill person.

Another aspect of patientification is fragmentation. As long as healthcare staff focuses on just one body part, inclusion is very hard since inclusion demands authenticity of the whole person. Observational studies of physicians show how patients become fragmented during the consultation even though the doctors in the study have been made aware of the need to see the whole person. They rejected questions of existential nature (Agle Dahl m fl 2010 & 2011).

Continuing from my own waiting experience from December 2016. The doctor did call me two days later. A new change was observed on the MR images and, suddenly, I had received information about my own brain cancer possibly coming back after being silent for more than 12 years. He told me on a Friday, that they had to discuss it in the next neuro-oncological conference the upcoming Wednesday. He gave me a consultation time on the following Thursday; "*I understand you want to discuss this, we can meet the next day*". I thanked him for being fast with the answers, and I told him that I hate to wait and, if he were to have some extra time Wednesday afternoon, he could just call me and I would be at the hospital in 10 minutes. I did not believe for a second that he would call, I even felt a bit ashamed for asking, knowing I was not following the expected patience of a patient. When he actually called me Wednesday afternoon, to let me know I could come right away, I was shocked. Interestingly enough, I also felt empowered. The concept of empowerment is based on a view that an individual is the expert of her/his life and has the ability and competence to know what is in his/her own best interest. The concept entails both an individual and a structural dimension. The individual dimension is directed toward processes and activities that have the intention to increase the individual's control over their own lives. For example, to increase the individual's self-esteem, self-image, knowledge and skill level. The structural dimension includes social barriers, power relations and social structures as maintaining inequality, injustice, and lack of control over their own lives (Askheim 2004). I went to the hospital feeling stronger and safer than I would have, had he not called. In a way, I learned I did not have to comply with traditions, I learned I was listened to. I went from being a passive object to become an active participant in my own healthcare. At the consultation, he told me they were not sure whether this was a malignant change or not, and they had decided to wait for another MR scan two months later.

Two months later he called to let me now the results the same day the scan was done. I then had a meeting with him after the neuro-oncological conference. Again they did not know what it was they saw on the images and had decided to wait another three months. That made me upset and I was offered a consultation with the neuro-oncologist the following Tuesday. This arrangement gave me time to process the results and to prepare myself for the meeting. I could thus participate on a more even level with the physicians. I felt empowered in the fact that I had time to prepare. When the doctor called about the possible recurrence in December, I had arranged questions regarding microglia cells, something I was interested in when everything was fine. However, as soon as the words came out of his mouth; "we have detected new changes", I could not care less about microglia cells. During the week before I had the consultation I prepared questions regarding treatments, prognosis etcetera. Since then it has been a step by step growth of knowledge, only possible through my step by step communication with physicians. This positive experience is well aligned with studies that show the importance of patient participation and self-action in both diagnostic

and treatment processes (deBronkart 2011; McDonald et al 2013) and how participation makes knowledge increase (Schmidt 2015; Kane 2014; Alden 2014).

To get answers I started to ask people around the world what my images might represent. If a recurrence time is crucial, if it's a stroke I wanted to know why I got a stroke and if I needed to do anything to prevent it from happening again. Still. Five months after I received the news about new changes in my brain I felt desperate and wrote this:

*According to the Patients Act, we are entitled to get a second opinion. When my doctors could not interpret my MR images, I naturally moved on, asked until the images were understood. And now I'm in the middle of a three-dimensional blind chess-game.*

*Three doctors, two say that the new changes are not combined to the old wound and therefore it is probably not a recurrence of tumor. The third says, while annoyingly pointing on the computer screen where my brain lights up in different sequences, "but what is it you don't understand? I've shown you it's all combined". Who will I believe? I choose to ask the last physician: "then it probably is a relapse that should be operated, right"? I get the answer that the area is too diffuse to operate. But my other surgeon has said that the area is available for surgery. Two surgeons, one says available for surgery the other says inoperable. A radiologist says "be careful with surgery, there are important vessels there", another says "operate and get rid of the stuff". I so wish they would discuss their interpretations with each other, not only with me.*

*I read about different treatments and I see new research that shows that chemo therapy can increase malignisation, two experts say "it's interesting research but needs to be studied more before we know". It makes me think "I do not want that medication" but a third doctor says "bullshit" about the results.*

*Can it be a stroke instead of tumor recurrence? I do a standard stroke check, and the doctor says "we will not find anything". But, there it was, a hole in the heart. Ordinary and harmless everyone says, but it can in certain cases cause heart failure and stroke. "Harmless?" I think. Equally harmless as they said my tumor was "kind" when found in 2004, indeed deadly but "kindly mortal".*

*A friend writes that I should not invite death, and I don't intend to. But sometimes all these different interpretations, treatment options and investigations feel as the prerequisite of death. Everyone is doing their best, everyone tries. Was I wrong in asking further for answers? But, I think of last time, in 2004, I would have died if I had not questioned the physician. But maybe it's enough now? It's hard to know exactly how much and how far to run your own care, when do I know best and when do the experts know? I don't want to become the patiently waiting patient, but I don't have any more strength in me. So now I surrender. I*

*give up MR and to ever get an answer. I will not keep doing MR scans, the waiting changes who I am and it is not worth it.*

Each and everyone do their best, but I feel they lack the chronic complexity, and how can I then trust their results? Baldwin & von Hippel (2011) discuss working in collaborative moduls (p 1401) and their description is similar to multidiscipline conferences in healthcare. However, for modularity to work within healthcare I believe they need to not be as independent as Baldwin & von Hippel describe. The first image below show the neurooncological conference, the second how I would have wished it worked

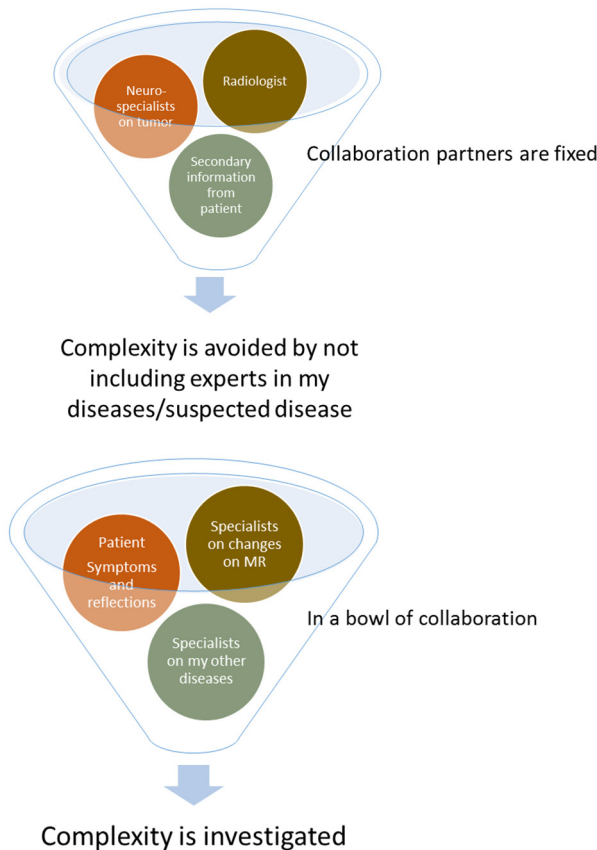


Figure 9: Complexity. By having conferences with fixed discipline participants they learn to deal with one disease at a time. But, as in my situation, when the question is not only "tumor or no tumor" but stroke is in the picture the conference would benefit from bringing in a stroke expert.

## 6.4. Sustaining innovation through collaboration

Collaboration is an important concept within design sciences and it is central to innovation. Companies that compete with each other can in smaller projects choose to work together to get more out of their business without structural expansion (Larsson 2005). Both Larsson (2005), Conner (2015) and Auyero (2011) stress the need for cooperation. It is supported by the Swedish Patient Act. Already in its first chapter the legislation states an aim to strengthen and clarify the position of the patient, as well as to promote patient privacy, self-determination and participation in the healthcare business (Sfs 2014:821). This is aligned with Whitaker's (2003) discussion about a supporting culture for loved ones. It argues that the support is defined from a model including respite care, education, economic help and support groups, instead of looking at each person's needs.

All physicians I have asked to have participated in my efforts to gain knowledge, lessen the waiting times and involve me in the discussions. My neuro-surgeon has called me with answers the same day as the MR scan was made, the neuro-oncologist met with me even though I was not yet her patient, my neurologist met me in the hospital lobby after office hours. This is well in line with Gunnarsson's (2016) argument from studying kidney failure care: "*The study indicates that persons who fall ill with a serious and chronic disease only gradually become able to understand and actively cope with their differently embodied circumstances of life. This suggests that medical professionals should not too hastily enlist their patients as experts on their own bodies, but rather provide them with the time and support necessary for making repeated attempts at creating and maintaining a life with a sick body*" (Ibid, abstract).

I have used myself in trying to get the various disciplines to collaborate. I asked to be a part of the neuro-oncology conference where oncologist, neurologist, radiologist and neurosurgeon participated, but was denied. I think that even if I would have participated it would not have helped the collaboration. My images show changes similar to both glioma and stroke and, I believe, the conference would have been more effective in finding out what my diagnosis is if those specific neurology experts would have been included.

Multidisciplinary conferences are a start towards collaboration but they still lack the dynamic need to adjust to the situation at hand. What would have happened if the neuro-oncology conference was exchanged for a patient centered conference? With the help of technology, a video conference can be used to invite experts from other regions. Going back to Baldwin & von Hippel's (2011) argument that participants in a collaborative situation get more value than they each put in. It would be interesting to see whether it would be cost-effective to create a design for solving complex problems. Looking at the example with my suspected recurrence, several meetings took place where different doctors discussed their views with me, but not discussing it with each

other outside of the fixed neuro-oncology conference. If we by collaboration have fewer meetings, it will save time.

During the months of investigation I have more and more felt as the patient from hell and a work environment issue for the healthcare staff. It is too early to make any conclusions as to how my identity might have been affected, but it is interesting to note that in the moment, I have always felt as a troublemaker when pushing for collaboration and answers. Today it is up to the patient or loved one to push oneself into the discussions. Many informants in my study regarding loved ones express very high levels of stress due to the lack of communication paths with healthcare staff. One cancer patient with a now inoperable brain tumor says in regard of her own choice to trust her doctors 'wait and see approach' for several years: *"The very most horrible thing is when I think how it works. The "nicer" you are as a patient, the greater the risk that everything goes to hell. It is not reasonable that it may be about how much you keep up and can fight. Sometimes I get hit pretty hard by the realization that my situation might have been different if I'd known what I know today ... I then try to think it does not matter"*.

#### 6.4.1. Successful innovation examples

Is there any hope for Swedish healthcare to re-design towards a more patient inclusive and collaborative organization? Reading the papers in Sweden today it is easy to fall into despair. I would like to illuminate one positive example from healthcare showing what is possible. In 2003 Sacred Heart Medical Center & Children's Hospital had low patient satisfaction, canceled surgical cases, frustrated demand for service and a financial loss. This was due to the hospital's inability to efficiently manage its' patient volume. In 2008 all of that had changed and the hospital was named the top performer nationwide in several areas in a project by Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) and Premier Healthcare Alliance. Their strategy for change included communication and collaboration, emphasizing teamwork and engaging the front-line staff. Management was involved from the CEO and down, but they involved all key jobs through process action teams. They also enlisted change management experts and adopted other's solutions as well as created new ones. Further, they implemented IT software designed to meet hospital needs. Their focus was to make impact on the patient flow, to get predictable events in an orderly flow to make time to manage unpredictable events (Couture, E. S. & Fisher B. A. 2009). The hospital followed both Phillips & Garman's (2006) as well as Åmo's (2006) advice in their clear top down mission for organizational change.

In the acknowledgements to this dissertation I refer to Orup rehabilitation as a typical case of design thinking. I have seen others do it, I have done it myself, I know there are a lot of patients creating prototypes, testing, modifying and finally use new tools and strategies to improve their subjective health. Oliveira, Canhao & von Hippel (2015)

have studied innovations among 500 patients with rare diseases and chronic needs. More than half of the patients say they have developed a new solution to help manage the disease. Eight per cent of them were considered new to the world by a medical expert panel. The study, they claim, is the first empirical exploration. It shows, in line with my own experiences, a huge potential for innovation in future healthcare and research.



*Figure 10: Prototype for reading. Example of a tool I created to improve health, here to be able to read even though my eyes did not divide columns and my brain had a hard time processing. The combination of color, adjustable hole and magnifying glass made it possible to understand newspaper articles.*

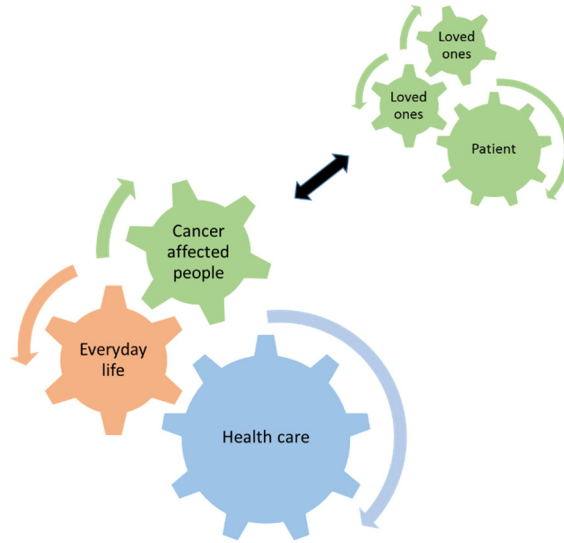
# 7. Conclusions

My main research objective was to explore and better understand the everyday lives and needs of people affected by cancer. On a theoretical level, I have also explored if and how momentary contentment theory might be of use to cancer affected people. Howlett (2014) states that many efforts by both government and citizens to create a better world have faulted on poor policy design. The complexity of policy-making makes it difficult. With globalization the design policy discipline has been in favor of dichotomous thinking (Ibid 2014). Ackoff (1999) discusses problems as a system of problems rather than isolated phenomenon. Thus, solutions need to consider the full system - a total contrast to testimonies from my interviews, where fragmented healthcare is an obvious obstacle to health.

## 7.1. Needs of people affected by cancer

Innovation potentials emerge out of the expressed needs of users. In the included studies people affected by cancer express a need for improvements in collaboration with, as well as within, the healthcare system. They also express a need for relational improvements. In many areas they need to learn to navigate in a new life situation. Jussila (2008) argues in her grounded theory of cancer affected families that the entire family work towards stabilizing life and that it is essential for healthcare to realize this. Luszczynska's study (2005) show how positive changes in family relationships occur when the family receives social support. Self-efficacy and psychosocial strategies help in personal growth and acceptance of life, but for family improvements to occur social support is essential (Ibid 2005). My interview studies show how patients and loved ones have some disparate needs, but also that they share an overall longing for a less fragmented healthcare. They further express a need to be taken seriously when asking healthcare for help. If that is not the case, people risk falling into self-doubt (Ware 1992).





*Figure 11: Interactions with loved ones and people representing institutions affect our daily lives and how we deal with a disease.*

In my study the contact nurse function was inadequate (Sandén 2017, p 14) and the coordinating role was often handled by a close relative, completely without adequate education and contact possibilities. One way to reduce the burden of loved ones would be to move the responsibility for the coordination to an employed person. By expanding the contact nurses assignment there would still be issues in coordinating life since the coordination also includes areas outside of the healthcare organization such as social security. There is a need to see the patient process and needs in any organizational change. Even if a coordinating role was in place for the complete patient process, that would still not be enough. Literature, as well as my studies, are clear about the negative influence of the relational stress on the individual. The relational difficulties are seen in the different views on time, on hope, on which situations are stressful. Through family interventions, where patients and loved ones get a better understanding of each other's situation, there is potential to reduce the burden of the loved ones and to promote a normalization of life. Although time and focus during the interviews in this study were on psychosocial wellbeing, the struggle for survival was always the most important issue.

## 7.2. People affected by cancer and momentary contentment theory

Momentary contentment theory is a grounded descriptive conceptualization of life close to hazards, where sense of safety is a key to momentary contentment.

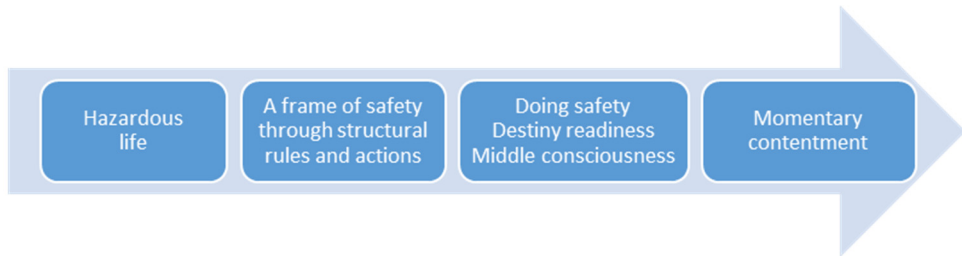


Figure 12: Momentary contentment theory. The figure shows how it emerged through a hazardous life situation which created a need for safety enhancement measures. Today it is not at all as hazardous as it was prior to WWI, but the categories still work towards a momentary contentment.

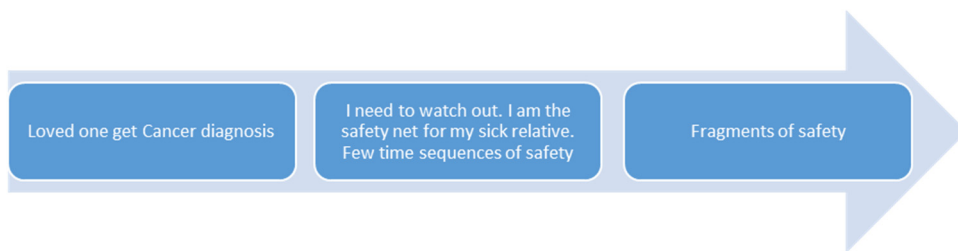
There is a need to further develop the way momentary contentment theory explains psychosocial health in a cancer context. For example, the concepts of clumets and time perception needs to be expanded. The view on time is useful in understanding the different time horizons patients and loved ones have, and also useful in understanding what the differences bring in for example the view on hoping versus living with hope. Patients find fragmented ways of creating clusters of moments where they separate the moment from the fear of future illness. Momentary contentment theory emerged from an at least partly collectivistic society. During my interviews both patients and loved ones express a need to meet others in similar situation as they are. Patients find other patients through Facebook groups and cancer organizations. Several of the loved ones which had joined the organization “Cancerkompisar” (cancer friends) express; “*finally I realized I was not the only one*” and “*I realized I was allowed to feel everything I felt when I joined cancerkompisar*”. Both groups express how they feel understood by other patients and loved ones respectively. The cancer patients stories show fragmented and, in many cases, creative strategies and tools for managing cancer, both medically and psycho-socially. Through rituals and symbols, with the help of close relatives and healthcare professionals, alone or in groups, they find different ways to get a sense of safety and to enjoy life. For example, by using humor, creating symbols for health, as well as creating rituals to capsule the fear of death. The real risk, that there is no future, creates a certain focus on the present moment, which can be detected in their strategies. They seem to juggle their view on themselves as being healthy or sick, but always with a wish to remain as whole persons.



*Figure 13: Cancer patients related to momentary contentment theory. The figure show how they get moments of contentment, but lack the categories and structured safety*

Both cancer patients and loved ones express a need for communion with others in similar situations. Having a loved one get cancer comes without a manual and without a conceptual device. Many loved ones describe how they fight alone without having access to the healthcare staff. They lack information and/or knowledge. There is consistently no unanimous conceptualization of a loved one-role. Instead, different socially designed roles are defining a wide form of informal caretaking. The language helps to understand abstract experiences. An important measure is therefore to define the role of a loved one to a cancer patient.

The lack of safety feelings and communion among the loved ones make them struggle. Their focus is not on momentary contentment, but rather on creating a sense of safety. Eriksen (2006) discusses different ways to be safe; safe within, safe when going home in the evening, safe in traffic, safe in their friendship, safe in a life situation. Similarly, he describes insecurity; you are often afraid, do not trust people, distrust the state, expect to be robbed if you are out in the dark, or do not know how to get food for the day (Eriksen 2006). Each society is made up of two security systems: externalized security and relational security (Sinding-Larsen 2006). Knowing that there is continuity in the relationship with ones surroundings affects the inner sense of continuity and in this lies a security (Rämgård 2006). The Momentary contentment theory show how the historical lack of external security has created balancing mechanisms creating processes toward both increased security and pleasure (Sandén 2014). This is something not found in my interviews with loved ones. They seem to have no safety net and a hard time separating themselves from the fear until palliative care was introduced. Then, as the healthcare resources were increased, the loved ones experience clusters of safety moments.



*Figure 14: Loved ones related to momentary contentment theory. The figure shows how they lack safety, a precondition to momentary contentment. Their main concern became to feel safe.*

Momentary contentment theory illustrates strategies of helpfulness which helps us understand the altruistic issues both patients and loved ones deal with. Specifically, it shows the need to balance the helping through inclusion in helpfulness, i.e. helping in the helping. By creating a less fragmented healthcare, where there is a culture of sharing instead of reinforced silos, there would be room for true inclusion processes.

### 7.3. Collaboration

As shown in my interviews a patient usually comes for a consultation where patient and loved ones receive results and decisions at the same time. Patients stress a hard time letting information evolve into knowledge and the loved ones need time to process and to discuss with the profession. Together with my doctors, I used myself as a testing site for less waiting and thus doing what the patients ask for in the interviews. I gave myself time to process. The two figures below exemplifies how results from x-rays can be given to a cancer patient. The first shows the normal way, where a patient receive results and is supposed to have questions ready on the same day. The second shows how I, as a patient, received information through several interactions.

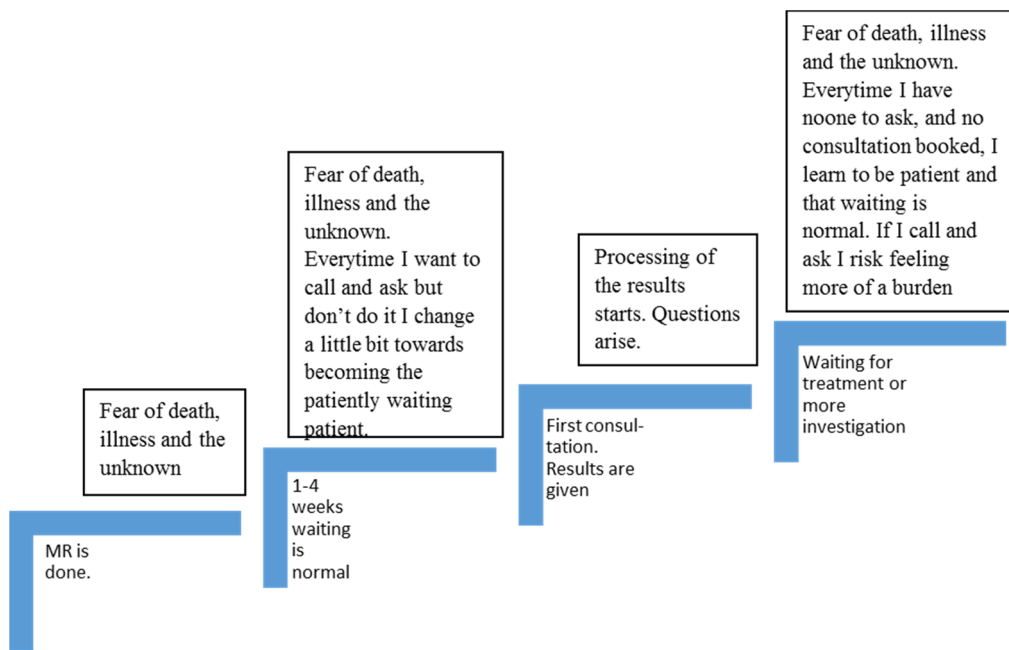


Figure 15: Waiting described by patients as time lost to anxiety. Many patients and loved ones describe a similar waiting process when doing x-rays or MRIs. There is a word among patients called "scanxiety" to illustrate the anxiety connected to different kinds of scans.

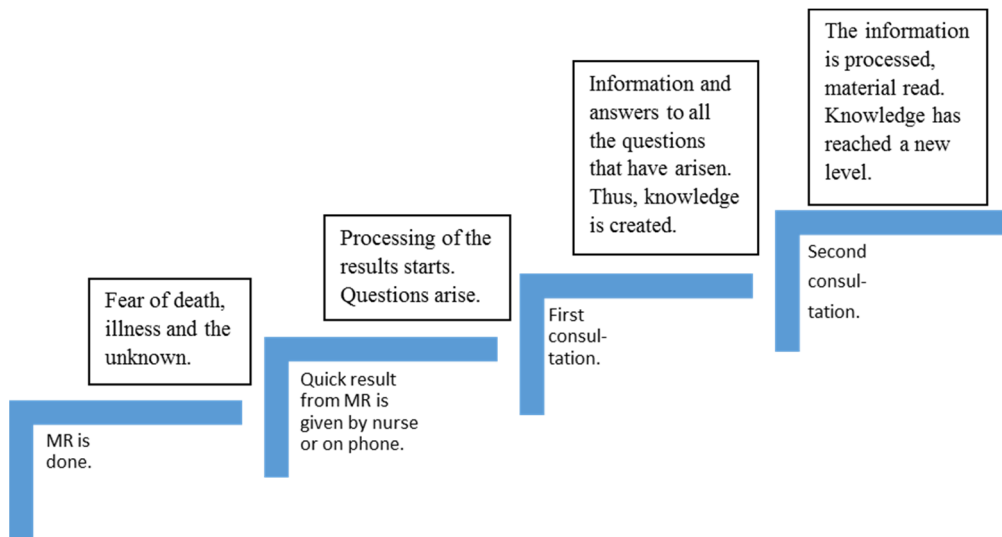


Figure 16: Learning while waiting creates some meaning in the waiting.

This shows a possibility for improvements. Waiting time can be used to build knowledge, or waiting can be used to disempower patients. It also shows a possibility for cooperation between patient and physician, even though it does not illustrate collaboration within healthcare as professional organization.

## 8. Future research

Since this is a licentiate thesis and I am working towards a doctoral degree I am only half way in my research process. There are many projects still in inspiration and ideation phases. Future research holds many possibilities. I chose to show the ideas and their processes through Brown's (2009) design circles; inspiration, ideation and implementation.

### 8.1. Working hypotheses to be tested in future research:

- Through a continuum of care with accessibility, loved ones can experience trust in the healthcare organisation, creating a sense of safety.
- Time can be experienced in various ways and there is a difference in patterns between patients, loved ones and life outside of cancer. This is one cause of misunderstandings that could be avoided or lessened by knowledge about different ways to view time.
- In a cognitive perspective one may suspect that loved ones are in more of a "hoping for" state of mind, whereas patients are in more of a "living with hope" state of mind. This explains how hope as a concept can be both shared and create conflict at the same time.
- Waiting quickly becomes a part of a disease and it provokes changes to who you are. The issue can be met by lowering the waiting times as well as using the time in a subjective meaningful way.
- Inclusion, trust and altruism alone, or in combination, contributes to a collaborative environment.
- Communication increases opportunities for increased knowledge, thus for an increased sense of safety.

Through future research touch points can be defined where patients and loved ones have separate experiences. By increasing knowledge and information, conflicts can be eliminated. For example regarding the various fears of dying or being left alone, the

different time horizons and the concept of hope versus hoping for. These are issues related to time and I find that Momentary contentment theory have a potential to help both patients and loved ones to improve their subjective health. However, the theory needs to be developed and tested and modified in an iterative process where new data is introduced.

## 8.2. Inspiration: Placing patient perspective research under one umbrella

Looking at this thesis, it is bits and pieces put together from different fields of science. The research on patient perspective is just as fragmented as is healthcare. There is a need to bridge this. Haller and Hadler (2006) argue one's subjective life situation is more important to experienced quality of life than the actual life situation. This refers to both medical and psychosocial factors, such as perceived health, close social relationships and perceived financial situation. In other words, self-care and psychosocial innovations should be of great importance to improve healthcare systems. Ewert (2016) discusses patients from an innovation perspective as users. He argues that patients have many identity facets that healthcare providers fail to address. In practice, healthcare provision becomes synonymous with a fragmentation of role requirements and a system that permanently face excessive demands. The situation lowers the level of coherence of user's identity and makes the interactions with healthcare providers more complicated. Ewert further argues in favor of a more cohesive healthcare, where the whole community gets involved together with individual patients and families. This would stop unnecessary categorizations of people into patient, co-producer and consumer, but rather make sure that their various approaches are aligned. Now clinical medicine has their research, nursing another, social work a third and so on. By placing patient perspective under one cross disciplinary umbrella one can gain a holistic view on patient needs today and for the future. Oliveira et al (2015) show that innovations among patients follow similar patterns as for the rest of society. However, they also show systematic differences in valuing different innovations from the physicians. They suggest further investigation. So do I.

### 8.2.1. Ideation: A research and education center

By mixing diagnosis, patients can learn from each other. Such a research and education center could look at the organizational model of emergency care. What would happen if we rearranged it to a model which includes chronically ill people? By using "universal design" and patient process care, a model based on the needs of the admitted patients



can be developed. Below is a preliminary model based on needs described in my included studies. The model needs to be set in a theoretical frame, include larger population studies, and include the needs of the healthcare staff as well as the staff working in municipal care and within social security. Thus the model is to be seen as a hypothetical one, which needs to be tested and modified.

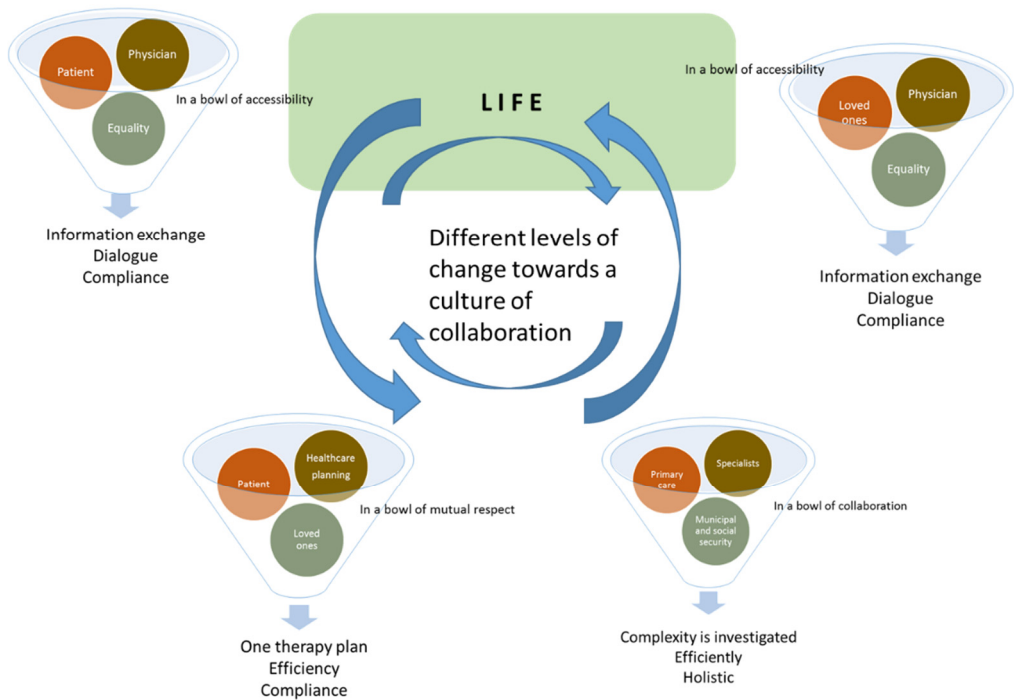


Figure 17: Future collaboration? The patient's process is in the center of the care. The blue arrows symbolize changes in life, which creates new situations and new collaborations. In the bowls, the content is modified depending on the situation.

## 8.3. Inspiration: Momentary contentment in theory and strategies

### 8.3.1. The emergence of a formal theory

My methodology of choice has been Classic grounded theory. It is both a method and a theory that through its conceptualization aims to explain instead of describe events and conditions (Glaser 1998). The included papers on cancer affected people in this thesis use classic grounded theory in the circular process of data collection, conceptualization and comparison. Theoretical sampling and selective coding have been made. However, I have neither completed the theoretical coding, nor allowed a new theory to emerge. My purpose has instead been to see if there is a fit between the needs of cancer affected people and the Momentary contentment theory. A next step will be to use data from both Momentary contentment theory and the cancer interview studies to engage in selective coding and theoretical coding allowing a formal theory to emerge.

During the interviews, it became apparent that the loved ones in many cases lack a sense of safety, instead they became the safety net (Sandén 2017). In order to move forward with a more generalized momentary contentment theory, it would be interesting to try to arrange ways to create a sense of safety for the loved ones, to make them feel they do not need to be the safety net, but rather be able to lean on the healthcare organization. And to see if that would make them move towards more momentary contentment or if there are other needs in their life situations. Larsson (2005) writes; *“effective communication means so much more than merely sharing information, technology platforms and plant capacity – it is essentially a matter of creating a knowledge-sharing culture”*. He focuses on collaboration. What meaning may that concept have in momentary contentment and cancer care? In business and innovation literature there is a concept called "sensemaking". It focuses on how organizational actors use clues from the environment to better understand what is going on when confronted with ambiguity and uncertainty (Jones & Li 2017). This resembles the search for knowledge that patients and loved ones describe in my interviews. Putting collaboration, safety, sensemaking, patientification together it is all about a process where patients try to navigate themselves within new life conditions. Can momentary contentment strategies help persons affected with cancer reach enhanced subjective health? The development of momentary contentment theory will be parallel to that of the innovation projects. A signum of classic grounded theory is “all is data”, and I will bring all information throughout the projects into the work of generating a relevant theory to those it concerns.

### 8.3.2. Ideation: A disruptive psychosocial technology

When improving for example a technological tool, so-called sustaining innovation, the improvements of the tool usually overshoots the majority needs, thus leaving an opportunity to offer greater reliability, customization and accessibility at lower cost. It may be disruptive to the market, thus called a disruptive innovation.

Kenagy and Christensen mention different areas to conclude whether a healthcare service is susceptible to disruptive innovation or not. One is if the services are centralized, slowly evolving and specialist-dominated. Another refers to current tools and if those overshoots the needs (Kenagy & Christensen 2002). Looking at psychosocial cancer care in Sweden, it is centralized to cancer rehabilitation teams in certain hospitals. The staff is highly educated and they provide therapeutic interventions. However, during interviews with both patients and loved ones there are needs for everyday help clearly expressed. Logistic issues with children and pets, meeting others in similar situations, and different self-help tools are some examples lifted. A clear majority of the interviewees stress complications related to their close relatives.

Looking at psychosocial cancer care there is a fit in disruptive innovative possibilities. The Swedish healthcare is not using technology in a broad spectrum. For example, videoconferences would make it possible to invite needed specialists, as well as online booking and chat possibilities are examples of possible areas to use technology more than today. Cancer rehabilitation teams have not yet adopted digital technology options despite there being an opening for digital tools in everyday cancer-life. Institutet för framtidsstudier (Institute for Future Studies, [www.iffs.se/en/](http://www.iffs.se/en/)) writes in a report on health and digitalisation; "However, some sectors are more or less immune to new digitalized techniques. Healthcare and, above all, nursing are such examples" (Ekholm et al 2016, p 6). Digital media communities of practice can quite easily be created. Those could then work as a tool in the efforts to improve patient skills and increase knowledge in how to embrace momentary contentment strategies. "Mutual engagement builds confidence, commitment and energy. It enhances the bonding of network members" (Holton 2007, p 36). This connects to the Communities of practice, explained by Etienne Wenger (2000) as "groups of people informally bound together by shared expertise and passion for a joint enterprise – engineers engaged in deep-water drilling, for example, consultants who specialize in strategic marketing or frontline managers in charge of a check processing at a large commercial bank". Technologies are not disruptive and do not contribute to change. To make a true change and to harness a disruptive technology it has to be combined with an innovation business model. It fits well with Herzlinger's (2006) six forces:

a) Involved parties – patient organizations, healthcare organizations, individuals and politicians all need to be involved.

- b) Financing – patients generally does not have a lot of money. There are funds to seek but a long term business plan needs to be formulated.
- c) Politics – There is legislation that prohibits collaboration and there are applications of specific laws, such as journal service, to be aware of.
- d) Technology – I need no more technology, however there is a cost to build a frame.
- e) Customers – I will not only use patient organizations, but include also individual people as references.
- f) Responsibility – In collaboration with all stakeholders and in building a business plan as well as an educational plan, I will meet the responsibilities.

Another improvement opportunity is that even though more and more people become chronically ill with cancer, the healthcare organization seems to fail psychosocially, especially with loved ones. There is great costs in both suffering and sick leave due to stress related symptoms. Strategies based in Momentary contentment theory are not dependent on expensive education or one to one therapy.

### **8.3.3. Implementation of a digital prototype**

The innovative idea is a simple tool built from easy accessible technologies. A digital meeting place for cancer patients and loved ones. The idea is to share space with the existing platform “Cancerkompisar”, which is open to loved ones.

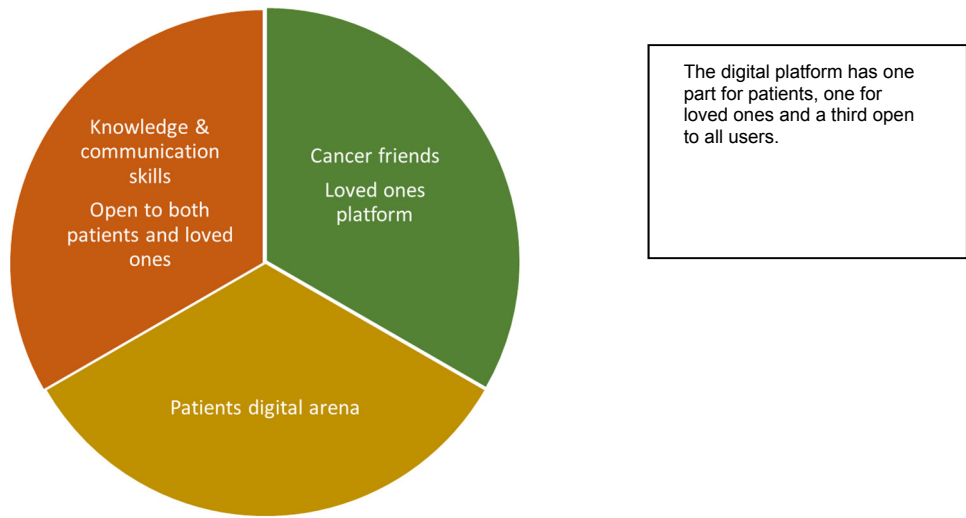


Figure 18: The digital tool. The tool is shared between patients and loved ones for sharing knowledge and information. It is divided into different contact spheres.

I believe that the digital meeting area is to be seen as a disruptive innovation. Looking at Kenagy & Christensen's (2002) traits it has:

- Technological simplicity.
- A simple and low cost business model.
- An ability to minimize organizational and regulatory barriers to improvement.
- Products, services and business models that do not require a change in existing customers buying patterns since many patients and loved ones already use digital meeting arenas.
- The capability of less costly, appropriately skilled staff to perform the work formerly done by expensive, less accessible specialists.

### Business model

As said before, patients are innovative in the field of user innovation, but at the same time they lack capabilities for implementation (Oliveira et al 2015). When implementing innovations, a business model is necessary. Oswalder and Pigneur (2010) argue the importance of a business model concept that is simple, relevant and intuitively understandable. They use nine basic building blocks covering four main areas: customers, offer, infrastructure and financial viability. These are similar to the four

components argued by Christensen et al (2009) below, however made to suit healthcare (see figure 19):

1. You start out by making a **value proposition**.
2. Then managers put together a set of **resources**.
3. The processes define how resources are **combined to deliver** the value proposition.
4. A **profit formula** materializes with profit margins etcetera (Christensen et al 2009).

Oswalder and Pigneur (2010) present a business model canvas, which is useful in structuring an innovation project:

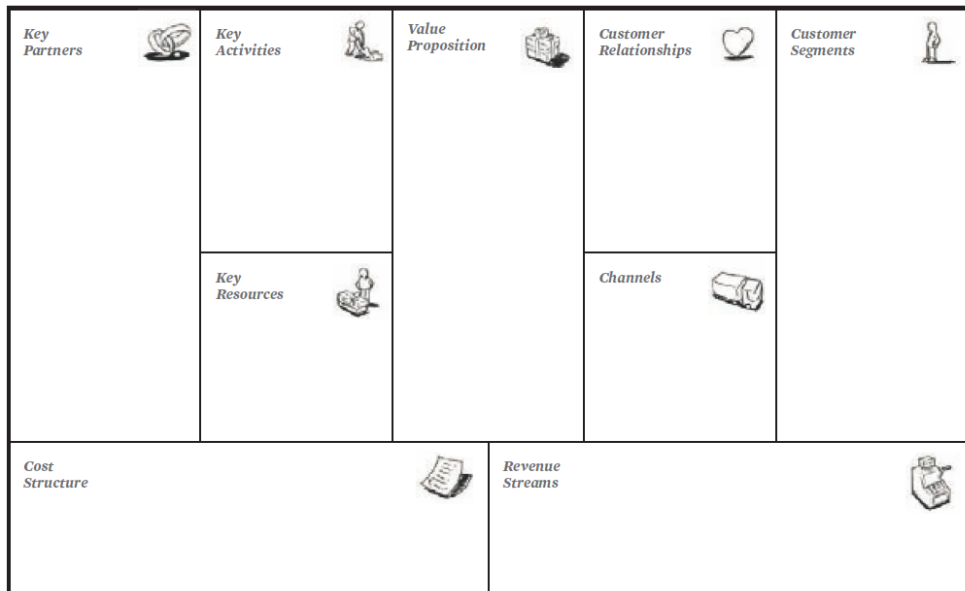


Figure 19: business model canvas (Oswalder & Pigneur 2010)

Going back to Phillips and Garmans (2006) view on intrapreneurship and entrepreneurship in healthcare. They argue that activities that are not already a mission for the healthcare organization may have greater chances coming from the outside. It is thus important to consider each innovation from such a perspective before making an implementation plan. A business plan will look quite different depending on the innovation in question. However, I visualize Oswalder and Pigneur's (2010) canvas idea as a first step towards a business model.

## 8.4. Implementation: Moving forward with prototypes

### 8.4.1. Patient perspective education

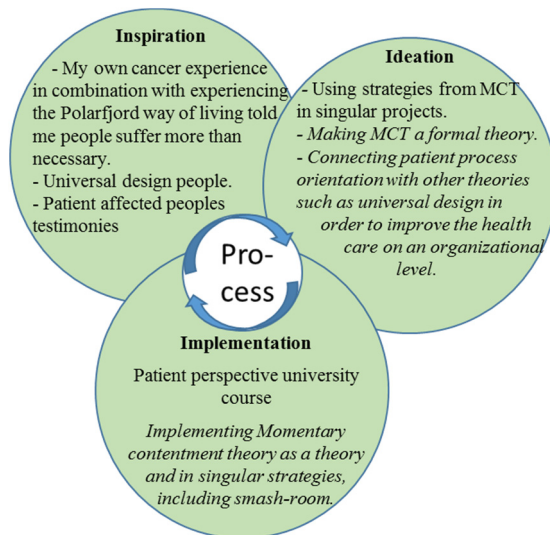
The course described in the result section of this thesis has to be evaluated and continuously modified to meet the needs of the participants. We have only been able to accept one fourth of the applicants for the first course, which may suggest that there is a need to further develop educational possibilities in patient perspective.

### 8.4.2. Smash room

During the spring of 2017 I asked students in a virtual reality course if they were interested in helping me develop a smash-room, a room where you can get a break from reality and just smash things. In a minor way it combines the momentary contentment's activity with black humor and a possible tool for separating the moment. A student, Douglas Clifford, designed and produced three different rooms. Those were tested on staff and on open house at the Department of Design Sciences. We have not yet had an opportunity to do a study. A collaboration with the library at the university hospital and researchers at Certec at Lund University is initiated.

### 8.4.3. Design thinking process

Finally, this is where I am. Figure 21 illustrates my research position.



# 9. References

- Ackoff, R. 1999. *Re-Creating the Corporation: A Design of Organizations for the 21st Century*. New York, NY: Oxford University Press.
- Agledahl, Kari Milch; Förde, Reidun; Wifstad, Åge (2010). *Clinical essentialising: a qualitative study of doctors' medical and moral practice*. I: *Med Healthcare Philos*. 2010 May; 13(2): 107–113.
- Agledahl KM, Gulbrandsen P, Førde R, Wifstad Å (2011). *Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations*. I: *Journal of Medical Ethics*. 2011;37(11):650-654.
- Agostini, Manuela Rösing; Vieira, Luciana Marques & Tondolo, Rosana da Rosa Portella (2017). *An Overview On Social Innovation Research: Guiding Future Studies*. In: *Brazilian Business Review (Portuguese Edition)* Date: July 1, 2017
- Alden, D.L.(2014). *Decision Aid Influences on Factors Associated with Patient Empowerment prior to Cancer Treatment Decision Making*. *Medical Decision Making*, 34 (7), 884-898.
- Alvarez, B. 2011. Flipping the classroom: Homework in class, lessons at home. *Education Digest: Essential Readings Condensed For Quick Review*, 77 (8): 18–21
- Andersson, Oscar (2003) *Chicagoskolan. Institutionaliseringsen, idétraditionen och vetenskapen*. Lund: Sociologiska institutionen, Lunds universitet
- Antonovsky, Aaron (1996). *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. I: *Health promotion international*, 11 (1)
- Askheim, Ole Petter (2004). *Fra normalisering til empowerment*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Auyero Javier (2011). *Patients of the State: An Ethnographic Account of Poor People's Waiting*. In: *Latin American Research Review*. Vol. 46 Issue 1. 2011, p5-29. 25p
- Baldwin, Carliss & von Hippel, Erik (2011). *Modeling a Paradigm Shift: From Producer Innovation to User and Open Collaborative Innovation*. In: *Organization Science*, Vol. 22, No. 6, November–December 2011, pp. 1399–1417
- Bandura A (1997). *Insights. Self-efficacy*. In: *Harvard Mental Health Letter*, Mar97; 13(9): 4-6. 3p. (Journal Article) ISSN: 1057-5022,
- Barlach A, Engberg A, Pallesen B (2006). *Interdisciplinary information design with an empowerment strategy*. IOS press. 2006;122:200-4.
- Bates P & Robert G (2006). *Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient*. In: *Qual. Saf. Healthcare* 2006;15:307-310



- Bayer, S., Barlowa, J., Currya, R (2007) *Assessing the impact of a care innovation: telecare*. In: System Dynamics Review Vol. 23, No. 1, (Spring 2007): 61–80
- Bennett, B., Spencer, D., Bergmann, J., Cockrum, T., Musallam, R., Sams, A., Fisch, K., and Overmyer, J. 2013. *The flipped classroom manifest*. The Daily Riff
- Benzein, Eva; Norberg, Astrid och Saveman, Britt-Inger (2001). *The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care*. I: Palliative Medicine 2001; 15: 117–126
- Biggs, J. 2003. *Aligning teaching and assessing to course objectives*. In: Teaching and Learning in Higher Education: New trends and innovations. University of Aveiro.
- Bishop, J. L. and Verleger, M. A. 2013. *The Flipped Classroom: A Survey of the Research*. 120th ASEE Annual Conference and Exposition, June 23 - 26, 2013.
- Bottles, Kent (2001). *The doctor/patient relationship for the 21<sup>st</sup> century*. In: the physician executive September-october 2001
- Bottolfsen, Øystein (1995) *Lofoten og Vesterålens historie 1700 - 1837: Fiskerbondesamfunnet*. Stokmarknes: kommunene
- Bourdieu, P (2000). *Pascalian meditations*. Stanford, CA: Stanford University Press
- Brame, C., 2013. *Flipping the classroom* [Online]. Vanderbilt University Center for Teaching. Available: <http://cft.vanderbilt.edu/guides-sub-pages/flipping-the-classroom> [Accessed: 18 April 2017].
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A(2007). *Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers*. In: Clin Oncol 25: 4829– 4834
- Brown, Tim (2009). *Change by design: how design thinking transforms organizations and inspires innovation*. New York: HarperCollins publisher
- Bryman A, (2007). *Qualitative Research 2*. [e-book]. Sage Publications 2007; 2007. Available from: Library catalogue (Lovisa), Ipswich, MA. Accessed August 6, 2017.
- Buchanan, R. (1992) Wicked Problems in Design Thinking. *Design Issues*, 8, 5–21.
- Buhr, Kristin; Dugas, Michel J. (2009). *The role of fear of anxiety and intolerance of uncertainty in worry: An experimental manipulation*. In: Behaviour Research and Therapy. 2009 47(3):215-223
- Burström, Lena; Starrin, Bengt; Engström, Marie-Louise; Thulesius, Hans (2013). *Waiting management at the emergency department - a grounded theory study*. In: BMC Health Services Research. 2013, Vol. 13 Issue 1, p1-10. 10p.B
- BusinessDictionary (2017). <http://www.businessdictionary.com/definition/diffusion-of-innovation.html> (Downloaded 20170222)
- Bäck-Wiklund, Margareta och Nygren, Lennart (1999) *Vetandets villkor-socialt arbete som kunskapsområde*. Göteborgs och Umeå universitet samt CSA
- Cancerfonden (2015). <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/efter-cancerbeskedet>. (Downloaded 20161129)
- Charmaz, Kathy (2006). *Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis*. London: SAGE.
- Christensen CM, Grossman JH, Hwang J (2009). *The innovator ' ' prescription: A disruptive solution for healthcare*. Harvard. Boston. USA.

- Christensen, Clayton M.; Bohmer, Richard; Kenagy, John (2000). *Will Disruptive Innovations Cure Healthcare?* In: Harvard Business Review. Sep/Oct2000, Vol. 78 Issue 5, p102-112. (2010)
- Conner Tonya (2015) *Relationships and Authentic Collaboration: Perceptions of a Building Leadership Team*. In: Leadership and Research in Education, v2 n1 p12-24 2015. 13 pp..
- Couture, E. S.; Fisher, B. A. (2009). *Achieving process innovation. Washington hospital improves capacity, quality and nets CMS, P4P honors*. In: Healthcare Executive, Mar/Apr 2009; 24, 2; ABI/INFORM Global
- Cummings, Ray (1922) *The Girl in the Golden Atom*. University of Nebraska press
- Dahl, Robert A (1958). *A critique of the ruling-elite model*. In: American Political Science Review, 52 (June):463-9.
- deBronkart D, 2011, *Meet e-Patient Dave* – Webcast:  
[https://www.ted.com/talks/dave\\_debronkart\\_meet\\_e\\_patient\\_dave](https://www.ted.com/talks/dave_debronkart_meet_e_patient_dave) (Downloaded 20170316)
- Ekholm, A.; Nilsson, F.; Riggare, S.; Markovic, D; Wetter, E.; Wahlgren, J.; Olsson, J.; Krohwinkel, A.; Winberg, H.; Rognes, J.; Ahnells, B.; Jebari, K.; Sundström, P.; Lindencrona, F.; Bokström, T.; Wieselgren, I. (2016). *Bortom IT Om hälsa i ett digitalt samhälle*. Stockholm: Institutet för framtidsstudier
- Elmgren, M. and Henriksson, A. 2014. *Academic teaching*. Lund: Studentlitteratur
- Elster, Jon (1983). *Explaining Technical Change*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Esping-Andersen, (1990). *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge : Polity
- Esping-Andersen, (1999) *Social Foundations of Postindustrial Economies*. New York: Oxford University Press
- Evergeti, Venetia (2011). *Discrimination and Reaction: The Practical Constitution of Social Exclusion*. *Symbolic Interaction Volume 34, Issue 3*.
- Ewert, Benjamin (2016). *Patient, co-producer and consumer in one person Identity facets of the user in integrated healthcare*. In: Journal of Integrated Care, Vol. 24 Iss 3 pp. 161 - 172
- Financial Times lexicon (2017): Retrieved at: <http://lexicon.ft.com/Term?term=user-innovation>
- Fivush and Merrill (2014). *The Personal Past as Historically, Culturally and Socially Constructed*. In: Applied Cognitive Psychology, Appl. Cognit. Psychol. 28: 301–303
- Flynn, Marilyn (2017). *Science, Innovation, and Social Work: Clash or Convergence?* In: Research on Social Work Practice 2017, Vol. 27(2) 123-128
- Gershater, M., A.; Forbes, A. (2013). *Identity and relationships are central to the construction of patient centred care*. In: European Diabetes Nursing, Nov2013; 10(3): 78-78. (1p).
- Gillham, Bill (2005) *Forskningsintervjun : tekniker och genomförande*. Open University Press
- Glaser, Barney (2010) *Att göra Grundad teori: problem, frågor och diskussion*. Mill Valley, California: Sociology Press, svensk översättning Växjö: Thuleducare
- Glaser and Strauss (1965). *Awareness of dying* . Chicago: Aldine Publisher
- Glaser, Barney (2012). *Constructivist Grounded Theory?* In: The Grounded Theory Review (2012), Volume 11, Issue 1: 28

- Greenfield, G; Pliskin, J.; Feder-Bubis, P.; Wientroub, S; Davidovitch, N. (2012). Patient-physician relationships in second opinion encounters e The physicians' perspective. In: Social Science & Medicine, Volume 75, Issue 7, Pages 1202–1212
- Gümüşcü, A.; Nygren, L.; Khoo, E. (2015). *Bringing family back in: On role assignment and clientification in the Swedish social services*. In: Social sciences 2015,4, p 117-133.
- Gunnarson, M. (2016). Please Be Patient : A Cultural Phenomenological Study of Haemodialysis and Kidney Transplantation Care. (PhD dissertation). Lund University. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:sh:diva-28914>
- Habicht, Hagen; Oliveira, Pedro & Shcherbatiuk, Viktoriia.(2012). *User Innovators: When Patients Set Out to Help Themselves and End Up Helping Many*. In: Die Unternehmung. 66(3):277-295; Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, 2012 U
- Haller, Max & Markus Hadler (2006). *How Social Relations and Structures Can Produce Happiness and Unhappiness: An International Comparative Analysis*. In: Social Indicators Research, Vol 75 Nr 2 s 169-216.'
- Hammersley, Martyn (2004). "Reflexivity". In: Lewis-Beck, Bryman, Futing Liao (2004) *The Sage Encyclopedia of social sciences research methods*. Sage publications
- Hannan T., Brooks P. (2012). *Health workforce changes and the roles of information technology associated with these changes- "The times they are a-changing" (Bob Dylan, 1964)*. In: Internal medicine journal. Royal Australian college of physicians.
- Hartman, Jan (2001). *Grundad Teori. Teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur
- Herzlinger E. R (2006). *Why Innovation in Healthcare is so hard*. In: Harvard Business Review, may 2006. Product 4303. [www.hbr.org](http://www.hbr.org)
- Holton, J. (2007). *Rehumanising Knowledge Work through Fluctuating Support Networks: A grounded theory*. Grounded theory review, 06 (2), 74-85.
- Holton, J.A (2007). " Holton, Kodningsprocessen och dess utmaningar". I: Bryant, A. och Charmaz, C (2007) *The handbook of grounded theory*. SAGE. sid. 265-268
- Howlett, Michael (2014). *From the 'old' to the 'new' policy design: design thinking beyond markets and collaborative governance*. In: Policy Sci (2014) 47:187–207
- Jansen, W.S., S. Otten, K.I. van der Zee & L. Jans (2014). *Inclusion: Conceptualization and measurement*. In: European Journal of Social Psychology 44 (4):370–385.
- Johansson-Sköldberg, Ulla; Woodilla, Jill & Çetinkaya, Mehves (2013). Design Thinking: Past, Present and Possible Futures. In: Creativity and innovation management 22:2, 121-146
- Jones, O. & Li, H. (2017). *Effectual entrepreneuring: sensemaking in a family-based start-up*. In: Entrepreneurship and Regional Development, In Press, 4 March 2017, :1-33
- Jussila, Aino-Liisa (2008). Stabilising of life: A substantive theory. In: Grounded theory review, Issue 1, volume 7.
- Jönsson, Bodil (2016). *Tio tankar om arbete*. Stockholm: Brombergs förlag
- Kane, P. (2014). *A pathway to empowerment: evaluating a cancer education and support programme in New Zealand*. European Journal of Cancer Care, 23 (5), 668-674.

- Kenagy, J. W.; Christensen, C. M. (2002). *Diagnosis for healthcare's financial flu*. In: Healthcare financial management. May 2002; 56, 5
- Korpi, Walter (1985). *Handling, resurser och makt - om kausala och finala förklaringsmodeller i maktanalys*. In: Sociologisk Forskning, Vol. 22, No. 1, pp. 59-88
- Kraft, Christian (2012). *User Experience Innovation User Centered Design that Works*. Apress publisher
- Larsen, J-H. and Neighbour, R. (2014). Five cards: a simple guide to beginning the consultation. In: British Journal of General Practice, March 2014
- Larsson, A. (2005). *Engineering Know-Who: Why Social Connectedness Matters to Global Design Teams*. Doctoral thesis. Luleå University of Technology
- Lasane, Terell P och O'donnell, Deborah A (2005). "Time Orientation Measurement: A conceptual Approach: A conceptual Approach". In: Strathman, Alan och Joireman, Jeff (2005). *Understanding behavior in the context of time. Theory Research and Application*. Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates
- Lasswell, Harald D. and Abraham Kaplan (1950). *Power and Society: A Framework for Political Inquiry*. New Haven: Yale University Press.
- Laurillard, D. (2012). *Teaching as a Design Science: Building Pedagogical Patterns for Learning and Technology*. New York and London: Routledge.
- Levine, Robert V (1996). "Cultural differences in the pace of life". In: Helfrich, Hede (1996). *Time and Mind*. Seattle: Hogrefe & Huber Publishers
- Li, q. and Loke, A. Y (2013). *A spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: A review of the literature*. In: European Journal of Oncology Nursing. Volume 17, Issue 5, October 2013, Pages 578–587
- Lin, Nan (2001). *Social capital: a theory of social structure and action*. Cambridge, New York: Cambridge University Press
- Ljunggren, Carsten (2000). *Redaktionellt: Pragmatism – politik och filosofi*. I: Utbildning & Demokrati 2000, Vol 9, nr 3, sid 1-11
- Losman, B (2005). Förvaltningshistorik. Retrieved: <http://xml.ra.se/Forvaltningshistorik/Index.htm> (20170807)
- Lukes, Stephen M (1974). *Power: A Radical View*. London: Macmillan.
- Luszczynska, A., Mohamed, N. E., Schwarzer, R (2005). *Self-efficacy and social support predict benefit finding 12 months after cancer surgery: The mediating role of coping strategies*. In: Psychology, Health & Medicine, November 2005; 10(4): 365–375
- Macduff, Ian (2006). *Your Pace or Mine? Culture, Time, and Negotiation*. In: Negotiation Journal. Jan2006, Vol. 22 Issue 1, p31-45. 15p.
- Mackeretha, P., Campbella, G., Maycocka, P., Henningsa, J., Breckonsb, M. (2008). *Chair massage for patients and carers: A pilot service in an outpatient setting of a cancer care hospital*. In: Complementary Therapies in Clinical Practice. Volume 14, Issue 2, May 2008, Pages 136–142

- McDonald, Kathryn M.; Bryce, Cindy L.; Graber, Mark L (2013). *The patient is in: patient involvement strategies for diagnostic error mitigation*. In: BMJ Quality & Safety, Oct2013 Supplement 2; 22 ii33-9. 1p
- Merelman, Richard M (1968). *On the neo-elitist critique of community power*. In: American Political Science Review, 62 (June):451-60
- Meeuwisse, Anna and Swärd, Hans (2009). *Social work programmes in the social democratic welfare regime*. International Journal of Social Welfare 2009: 18, p 365–374
- Mintrom & Luetjens (2016). Design Thinking in Policymaking Processes: Opportunities and Challenges. In: Australian Journal of Public Administration, vol. 75, no. 3, pp. 391–402
- Mykle, Agnar (1965). *Rubicon*. Oslo: Gyldendal
- Myndigheten för vårdanalys (2017). *Lag utan genomslag. En utvärdering av Patientlagen 2014-2017*. Rapport 2017:2.
- Nilsson, F., Lindström, B. 2010. *Vägar till förnyelse - studier av svensk sjukvård*. Design Sciences, LTH, Lund University, Lund.
- Nilsson F (2013). *Patientprocessorienterad vård, Din vägledning till mer välmående och nöjdare patienter*. Utvecklingscentrum mars 2013. Region Skåne.
- Nordenfelt, Lennart (2005). "Om kronisk sjukdom och livskvalitet" I: Richt, B & Tegern, G (red). *Sjukdomsvärldar. Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Oliveira, P., Zejinovic, L., Canhão, H. and von Hippel, E. (2015). *Innovation by patients with rare diseases and chronic needs*. In: Orphanet Journal of Rare Diseases (2015) 10:41
- Oswalder, A. & Pigneur, Y (2010). *Business model generation: A Handbook for Visionaries, Game Changers, and Challengers*. Wiley ISBN: 978-0-470-87641-1
- Palier, B. (2006). *Hälsa- och sjukvårdens reformer. En internationell jämförelse*. [The reforms of healthcare. An international comparison]. Sveriges Kommuner och Landsting.
- Peres, Renana; Muller, Eitan; Mahajan, Vijay (2010). *Innovation diffusion and new product growth models: A critical review and research directions*. In: International Journal of Research in Marketing 2010 27(2):91-106.
- Post, S.G. (2005) "Altruism, Happiness, and Health: It's Good to Be Good", *International Journal of Behavioral Medicine* 39(4): 66–77
- Petersson, Olof (1990). *Democracy and Power in Sweden*. In: Scandinavian Political Studies, 14, 1991, 173-191.
- Paukert, Amber; Pettit, Jeremy; Kunik, Mark; Wilson, Nancy; Novy, Diane; Rhoades, Howard; Greisinger, Anthony; Wehmanen, Oscar; Stanley, Melinda. (2010). *The Roles of Social Support and Self-Efficacy in Physical Health's Impact on Depressive and Anxiety Symptoms in Older Adults*. In: Journal of Clinical Psychology in Medical Settings. Dec2010, Vol. 17 Issue 4, p387-400
- Phillips, F. S. and Garman, A. N. (2006). *Barriers to entrepreneurship in healthcare organizations*. In: Journal of health and human services administration, 28, ¾, p. 472
- Reason, P. & Bradbury, H., (Ed.) (2001). *The SAGE Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. 1st Edition. London: Sage.

- Rittel, Horst, and Melvin Webber (1973). Dilemmas in a General Theory of Planning, In: Policy Sciences, Vol. 4, pp. 155–169
- Rämgård, Margareta (2006). *The power of place. Existential crises and place security in the context of pregnancy*. Doktorsavhandling. Lund: Lunds universitet, geografisk institution
- Rogers, Everett (2003). *Diffusion of Innovations, 5th Edition*. Simon and Schuster. ISBN 978-0-7432-5823-4.
- Sand, Lisa; Olsson, Mariann; Strang, Peter (2009). *Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer*. In: Journal of Pain and Symptom Management 2009 37(1):13-22.
- Sand, Ann-Britt (2016). Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Sandén, Ulrika. (2006) ... *och jag vill leva*. Stockholm: Norstedts förlag
- Sandén, Ulrika. (2014) *Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori med utgångspunkt i Nordnorskt vardagsliv*. Masteruppsats, Lunds Universitet
- Sandén, Ulrika; Thulesius, Hans; Harrysson, Lars. (2015a) *Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori om livsval och överlevnadsstrategier*. I: Sociologisk forskning 52:3
- Sandén, Ulrika; Harrysson, Lars; Thulesius, Hans (2015b) *Momentary contentment, A Modern Version of an Old Survival Culture*. I: Grounded theory review 14:2, p 74-85
- Sandén, Ulrika (2016a) Speech at WONCA Europe. >  
<https://www.youtube.com/watch?v=XdKrlYejFNo&t=<> Collected 20170515
- Sandén, Ulrika (2016b) Speech at WONCA Europe. >[https://www.youtube.com/watch?v=X8\\_q3swUItM<](https://www.youtube.com/watch?v=X8_q3swUItM<)  
Collected 20170515
- Sandén, Ulrika (2016c) Oral presentation at WCC Paris.  
><http://www.worldcancercongress.org/sites/congress/files/atoms/files/Pre0621-Sand%C3%A9n%20Ulrika.pdf<> Collected 20170924
- Sandén, Ulrika (2016d). *På okänt cancervatten*. Report: Lund University
- Sandén, Ulrika (2017). *På okänt cancervatten, närstående*. Report: Lund University
- Sandlund, Elisabeth (2017). Anhöriga har ingen strejkrätt. In: Dagen 20170809
- Sandstrom, Kent L; Martin, Daniel D; Fine, Gary Alan (2006). *Symbols, selves, and social reality. A symbolic Interactionist Approach to Social Psychology and Sociology*. Los Angeles, USA: Roxbury Publishing Company
- Saunders, Cicely (1996). *Hospice*. In: Mortality, Vol. 1, No. 3.
- Schmidt, Maren; Eckardt, R; Scholtz, K; Neuner, B; von DossowHanfsting, V; Sehouli, J; Stief, CG; Wernecke, K; Spies, CD (2015). *Patient Empowerment Improved Perioperative Quality of Care in Cancer Patients Aged ≥ 65 Years – A Randomized Controlled Trial*. In: PLoS ONE. 9/17/2015, Vol. 10 Issue 9, p1-21. 21p.
- Scruggs, Lyle A. and Allan, James P (2008). *Social Stratification and Welfare Regimes for the Twenty-first Century: Revisiting The Three Worlds of Welfare Capitalism*. World Politics, Volume 60, Number 4, July 2008, pp. 642-664. Cambridge University Press

- Schwartz, B (1974). *Waiting, exchange, and power: The distribution of time in social systems*. In: American Journal of Sociology 79:841-870
- Shergold, Peter. (2015). *Learning from Failure: Why Large Government Policy Initiatives Have Gone So Badly Wrong in the Past and How the Chances of Success in the Future Can be Improved*. Canberra: Australian Public Service Commission.
- Shore, L.M., A.E. Randel, B.G. Chung, M.A. Dean, K. Holcombe Ehrhart, & G. Singh (2011). *Inclusion and Diversity in Work Groups: A Review and Model for Future Research*. I: Journal of Management 37(4): 1262-1289.
- Simmons & Gregory (2003). *Grounded Action: Achieving Optimal and Sustainable Change*. In: Forum: Qualitative social research, Volume 4, No. 3, Art. 27
- Simon, Herbert A. (1969) *The Sciences of the Artificial*. MIT Press, Cambridge, Mass.
- Sinding-Larsen (2006). "Eksternaliserte og relasjonelle trygghetsregimer" i Eriksen, Thomas Hylland (red.): *Trygghet*. Oslo: Universitetsforlaget
- Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B., Olsson, H. (2009). *Influence on the Health of the Partner Affected by Tumor Disease in the Wife or Husband Based on a Population-Based Register Study of Cancer in Sweden*. In: Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 27:4781-4786.
- Sjövall, K. (2011). *Living with cancer : impact on cancer patient and partner*. Doktorsavhandling: Lunds universitet
- SFS (2014). *Patientlag 2014:821*. Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2015). *Väntetider I cancervården. December 2015*. Rapport. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2017). *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2015*. Rapport. Stockholm: Socialstyrelsen
- SOU 1990:44. Demokrati och makt i Sverige Maktutredningens huvudrapport
- Stanley, J.M.; Hoiting, T.; Burton, D.; Harris, J.; Norman, L. (2007). *Implementing innovation through education-practice partnerships*. In: Nurs Outlook 2007; 55:67-73.
- Stern, D.N. (2005) *Ögonblickets psykologi: om tid och förändring i psykoterapi och vardagsliv*. Stockholm: Natur och kultur
- Strang, Peter (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret -om existensiell kris och välbefinnande*. Stockholm: Natur och kultur
- Thakur, R., Hsu, S., Fontenot, G (2012). Innovation in healthcare: Issues and future trends. In: (1) Subjective Personal Introspection; (2) Reliability, Mindfulness and Managing Healthcare. In: *Journal of Business Research* April 2012 65(4):562-569.
- Thulesius, Hans; Håkansson, Anders; Petersson, Kerstin (2003). *Balancing: a basic process in end-of-life cancer care*. In: Qualitative Health Research Volume: 13 Issue: 10 (2003-12-01) p. 1353-1377
- Torre, L A., Bray, F., Siegel, R L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J., Jemal, A. (2015). *Global cancer statistics, 2012*. In: CA: A Cancer Journal for Clinicians, Vol. 65 Issue 2, p87-108, 22p.
- Trost, Jan och Levin Irene (2010). *Att förstå vardagen med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur

- UCL 2017, *ABC Learning Design* [Online]. Available: <http://blogs.ucl.ac.uk/abc-ld/> [Accessed: 21 March 2017]
- Vea, J. (2009) *To kulturer: en sammenlignende undersøkelse av det vestnorske og det nordnorske kystsamfunnet : med hovedvekt på det 19. og 20. århundret*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Von Hippel, Eric (2005). *Democratizing innovation*. Cambridge: MIT press
- Walker, Diane and Myrick, Florence (2006). *Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure*. In: *Qualitative Health Research*, April 2006, 16(4):547-559
- gf, N.C. (1992). *Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome*. In: *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, Vol. 6, No. 4 (Dec., 1992), pp. 347-361
- Waterman, Heather; Marshall, Martin; Noble, Jenny; Davies, Helen; Walshe, Kieran; Sheaff, Rod and Elwyn, Glyn (2007). *The Role of Action Research in the Investigation and Diffusion of Innovations in Health Care: The PRIDE Project*. In: *Qualitative Health Research*. Volume 17 Number 3, p 373-381
- Weis, Joachim (2003). *Support groups for cancer patients*. In: *Supportive Care in Cancer*, 2003, Volume 11, Issue 12, pp 763-768
- Wenger, E. (2000). Communities of Practice and Social Learning Systems. *Organization*, 2000, 7(2):225-246
- West, M.A. (1990). The social psychology of innovation in groups. In; West, M.A., Farr, J.L., (eds.). *Innovation and creativity at work: Psychological and organizational strategies*. Wiley, Chichester, 209-334.
- Wheeler (1990). Information, Physics, Quantum: The Search for Links. In Zurek (1990) *Complexity, Entropy and the Physics of Information*. Santa Fe Institutes studies of the sciences of complexity
- Whitaker, A. (2003). "Anhörigskapets förankring i tid och rum". In: Jeppsson Grassman, E., *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur
- Wikström, Gabriel (2017). Satsning på vård för personer med kroniska sjukdomar fortsätter. Regeringskansliet. <http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2016/12/satsning-pa-vard-for-personer-med-kroniska-sjukdomar-fortsatter/> Retrieved 20170725
- Wolffram, Dirk J. (2007). Social politics and the welfare state An international and a local perspective. In: *historisk tidskrift* 127:4
- Wong, Alan L (2009). *Conversations for the Real World: Shared Authority, Self-Reflexivity, and Process in the Oral History Interview*. *Journal of Canadian Studies* 2009 Winter; 43 (1): 239-258.
- Ytterhus (2012). *Everyday Segregation amongst Disabled Children and Their Peers: A Qualitative Longitudinal Study in Norway*. I: *Children & Society*, v26, nr 3.
- Zhang, Wenhong; Levenson, Alec; Crossley, Craig (2015). *Move your research from the Ivy tower to the board room: a primer on action research for academics, consultants, and business executives*. In: *Human Resource Management*, January–February 2015, Vol. 54, No. 1. Pp. 151–174
- Åmo, Björn Willy (2006). *Employee innovation behaviour in health care: the influence from management and colleagues*. In: *International nursing review*, Volume 53, Issue 3, p 231–237



## Ulrika om sin resa med hjärntumören



Bildtext: Ulrika Sandén är forskare i innovationsteknik. För tolv år sedan opererades hon för sin hjärntumör och har sedan dess kämpat för att få hjärnan att fungera. Foto: Paul Hansen

**"Med anledning av en hjärntumör som upptäcktes och opererades 2004 har jag förlorat stora delar av mitt minne och min historia. Vem är jag när jag inte minns mig? Vilka är mina vänner? Vad har jag gjort, var har jag rest under dessa år? Jag försöker känna in livet. Ett liv med tumörceller och hjärnskador, en kraftigt förändrad tillvaro, men ändå ett liv. Jag klarar inte av universitetsstudier. Förmågan att förstå och lära mig utifrån en skriven text är i dag mycket dålig. Jag har i stället gått på medicinsk hjärnskaderehabilitering via sjukvården och där lärt mig att förstå och hantera mina handikapp.**

**Så skrev jag två år efter en operation där en tumör i hjärnan (astrocytom grad 2) tagits bort på Lunds universitetssjukhus. Sex år senare levde jag fortfarande, jag arbetade 66 procent, med hjärnrötthet och minnesstörningar.**

**Läs mer:** [Arvid Carlsson om behandling vid hjärnrötthet](#)

**Forskningsplanerna hade jag fått ge upp men jag kunde fortfarande använda kroppen utan problem och jag flyttade till vackra Nordnorge för att njuta av naturen. Men 2012 kryper sig en stelhet på mig. Efter ett år av utredning görs en DaTScan som visar patologisk förändring i dopaminnivåerna i basala ganglierna. Jag får madopark och kroppen kommer tillbaka. Efter ytterligare ett år ställs diagnosen sekundär parkinsonism, efter en normal DaTScan och jag får även pramipexol utskrivet. Då händer det oväntade som jag hade gett upp om, pramipexolen verkar ta bort min hjärnrötthet.**

**Världen öppnar sig och jag** kan åter tänka. Motvinden som har stört mina tankar i ett decennium lättar plötsligt. Kvar är en ljummen bris som värmer mina tankar. Hjärntröttheten byts ut mot nyfikenhet och kreativitet, förmågor som tidigare har drunknat i trötthet. Jag tar min masterexamen och går vidare med doktorandstudier. Min första vetenskapliga artikel vinner pris som bästa artikel i sociologisk forskning 2015. Jag tar fram schackspelet på nytt och riktigt njuter av att kunna tänka. Fortfarande är minnet dåligt men även det bättre på sig i och med att mina tankar blev klarare.

**Dryga två år senare tränade** jag för maraton, envis som synden struntade jag i parkinsonismen (som kommit med skadorna) och att det gjorde ont i kroppen. Men plötsligt kom tröttheten tillbaka. Som en dövande tjockt flytande massa lade den sig och tyngde alla mina tankar. Minnet blev sämre än det varit på många år. Jag valde att ta en paus i träningen men det blev bara marginellt bättre. Jag fick sänka mig två nivåer på schackspelet och inget jag försökte läsa fastnade. Skräcken som kommer i ett sådant läge är svår att beskriva. Kan det vara ett tumöråterfall? Om inte, ska jag då vara glad fast jag inte längre kan tänka? Jag såg doktorandstudierna flyga ut genom fönstret. I samråd med min neurolog höjde jag pramipexolet med 50 procent och tankarna kom åter. Hjärntröttheten släppte och ännu en gång fick jag min hjärna tillbaka.

**Det gick en månad,** jag tyckte mig uppleva att minnet nu var bättre än före operationen 2004. Redan innan operationen hade jag börjat få ganska rejäla minnesstörningar där jag glömde människor, händelser mm. Hela resor försvann och det hjälpte inte att se på foton, eller läsa dagbok. Operationen gjorde inte någon märkbar skillnad på minnesproblemen. Jag har i många år kunnat köpa en tidskrift, markera de artiklar jag tycker är bra vid första läsningen och sen läsa om tidskriften några gånger men då bara läsa de bra artiklarna. Lika intressanta var gång.

**Men nu kändes det** som om det började vända, 13 år efter att minnesproblemen på allvar gett sig till känna så började de nu försvinna. Människor och händelser som varit bortglömda i över ett decennium har plötsligt kommit tillbaka. Det är som om medicinen ger mig en möjlighet som jag sedan måste förvalta. Exempelvis har bildminnet varit extremt dåligt, medan rörelseminnet hela tiden har fungerat bra. Det har gjort att jag har lärt mig känna igen människor på deras rörelsemönster i stället för utseende.

När jag höjde medicindosen började jag känna igen ansiktsdrag. Jag såg vissa personer överallt för jag hade tappat förmågan att urskilja de olika dragen. Pratade jag med någon som hade rund ansiktsform så såg jag sedan den personen i alla med rund ansiktsform.

**På en cancerkonferens** i Paris passade jag på att gå runt och titta på människor, jag tränade på den stora massan. Lärde känna olika drag. Sådant som rynkor, munnar, näsor, alla ser de olika ut. Idag är jag ganska bra på att känna igen människor igen. Och det är med spänd förväntan jag ser på framtiden, kanske är det nya förmågor på väg in? Det finns inte mycket som är roligt med att bli sjuk i hjärnan, men det är en fantastisk plats och att få uppleva hjärnans plasticitet medan den verkar är helt enormt spännande.

**Ett par punkter har gjort min kognitiva resa till en framgångssaga:**

- **Kvalificerad hjärnskaderehabilitering.** Tillsammans med andra som drabbats på liknande sätt men av stroke och olyckor fick jag träna på en sak i taget, spara energi, vila förebyggande mm. (Läs gärna om den konkreta rehabiliteringen i Allmänmedicin 3/2016)
- **Känd hos personalen.** Jag har fått behålla samma vårdpersonal på rehabilitering och vid neurokirurgen. I 12 års tid har jag kunnat kontakta mina behandlare på de olika klinikerna. Det är oerhört viktigt för uppföljning och kontinuitet i vården. Jag har kunnat kontakta dem när jag blivit sämre eller bättre och fått stöd i situationen.
- **Dopamin.** Medicinen tog bort över ett decennium av hjärntrötthet och bidrog även till att minnesproblemet, som kom av tumören innan operation och hjärntrötthet, har lättat.
- **Egen kunskap.** Jag är av naturen nyfiken och har uppmuntrats i att lära mig om mina skador, och har tränat hjärnan med pussel och korsord. Och den senaste tiden även med schackspel.

Fortfarande får jag mail från patienter som får höra att ”nu blir det bara marginellt bättre” ett par år efter hjärnskada. Men jag vill genom denna artikel visa att det inte behöver vara så. Hjärnan är förunderlig och i Göteborg forskas på en dopaminstabiliserare som kommer att kunna hjälpa fler med hjärntrötthet. Ge hjärnan en ärlig chans, döm inte ut den!

**Om författaren** Ulrika Sandén, Doktorand i innovationsteknik, vid institutionen för Designvetenskaper, LTH, Astrocytom grad 2 resektion 2004

Artikel skriven av **Ulrika Sandén** 2017-01-09

# Hjälp mot hjärntrötthet efter skada



*Träning och rätt läkemedel är viktigt för människor med skador på hjärnan. I rätt mängd. – Överansträngning är inte bra, säger nobelpristagaren Arvid Carlsson till Dina Mediciner.*

När **Arvid Carlsson** fick höra om **Ulrika Sandén** blev han nyfiken på hennes upplevelser.

Av Hanna Brodda

Hon fick hjärntumör, opererades och har sedan provat sig fram tillsammans med sjukvårdens personal för att hitta bästa behandlingen. Efter tumören, eller operationen, har flera symptom tillkommit. Hon drabbades bland annat periodvis av svår minnesförlust, hjärntrötthet och en form av Parkinson.

– Hon hade turen att komma till en mycket duktig läkare, **Per Odin**, tillsammans har de mycket försiktigt hittat rätt läkemedel och sedan måttfulla höjningar, förklarar Arvid Carlsson.

**Arvid Carlsson fick Nobelpriset** i medicin 2000. Hans viktiga upptäckter kring hjärnans signalsubstanser har resulterat i flera behandlingar, bland annat Levodopa, och ökad kunskap kring samspillet mellan kroppens rörelser och psyke.

– Det är ett kolossalt komplicerat samband, som en orkester som måste spelas i harmoni. För mycket eller för lite av någon del, om det är serotonin och dopamin, förstör allting, säger han.

**För Ulrika Sandén har resan** efter hjärntumören varit tuff. Den period hon mädde som bäst började hon träna, periodvis väldigt mycket. Hon löptränade dagligen med en bra tid på maraton som målbild. Efter en tid kom hjärntröttheten tillbaka och hon fick återigen sämre minne.

## **Kan det ha blivit för mycket träning?**

– Ja, det är inte alls omöjligt. Överansträngning, eller uttröttning av dopaminsystemet under lång tid, som det blir vid hård träning, är inte alls bra, säger Arvid Carlsson. Lagom av allt ska det vara.

## **Träna är väl ändå bra? Eller kanske dans eller något?**

– Ja, inte bara dans, sång, musik och motion utan allt som gör livet rikare har säkert positiv betydelse. Inte minst sociala kontakter, även med sällskapsdjur, säger Arvid Carlsson.

I perioder blir Ulrika Sandén bättre och andra perioder sämre, delvis beroende på behandling, men det finns inte alltid någon tydlig koppling. Vad det är som händer i hjärnan efter en skada är individuellt men några nya hjärnceller får man inte.

– **Nej, det är ett missförstånd** som framförts med väldigt energi, men det är inte sant. Nervceller i hjärnan måste vi vara försiktiga med. Har de blivit förstörda kommer de inte igen. Det vi har sett är att hjärnans nervceller som är kvar har en fantastisk förmåga att anpassa sig och göra det bästa möjliga av situationen efter en skada. Det växer utskott och nya banor mellan cellerna som, det som ger hjärnans plasticitet.

**Arvid Carlsson är 94 år, men han** blir ivrig som en liten pojke på julafton när han pratar om hjärnans möjligheter. Just nu jobbar Carlsson på en ny medicin som ska kunna stabilisera dopaminnivåerna, både upp och ner. En möjlig lösning för människor med hjärnskador, bland annat för stroke-patienter, som ofta har problem med oreglerliga signalsubstanser.

# Vem är jag om jag inte kan koka kaffe?

**Sommaren 2004 opererade jag bort en hjärntumör, ett astrocytom grad 2. Efter operationen kvarstod minnesproblem och en ny trötthet som gjorde att vardagliga saker blev omöjliga att genomföra. Laga mat, läsa och handla blev alltför svårt.**

Mina skador påminde om de som drabbat människor med stressade hjärnor, t.ex. vid utmattningssyndrom – ett syndrom som primärvårdsläkaren stöter på i relativt stor omfattning. Socialstyrelsen skriver i en rapport att den långa återhämtningsperioden för utmattningssyndrom kan bero på tillståndets natur och den otydlighet som råder i rehabiliteringsansvar [1].

När ingen remissinstans tar emot din patient som är för trött för att leva – hur kan du som allmänläkare stötta och coacha din patient att ta de nödvändiga stegen tillbaka?

## Fyra steg mot en piggare hjärna

### Steg 1: Våga se problemen

Efter operationen trodde jag att allt var bra. Jag ansåg mig vara frisk från hjärnskador så det var bara att sätta igång att arbeta. Planen var att prova en enklare kurs för att testa mina kognitiva funktioner. Men det gick inte. Jag hade ingen aning om vad som sades vid föreläsningarna och ännu svårare att förstå textmaterialet. Jag insåg att mina funktioner inte var tillbaka och det gjorde mig skräckslagen. Det var första gången jag gick in i den osynliga väggen "hjärntrötthet".

Mina tänkta studier och arbete byttes mot hjärnskaderehabilitering. Under ett par veckor blev jag testad och pressades då till mitt yttersta. Jag grät och skrek på personalen var dag, frustrerad och förtvivlad över att min bästa vän – min hjärna – hade övergivit mig. Kognitivt förstod jag att jag hade problem men känslomässigt hade jag ännu inte accepterat min nya livssituation. För var dag skrek jag mig något närmare en acceptans.

Framförallt två saker fick mig att gå vidare till nästa steg:

- Jag tilläts vara arg, en känsla som döljer den oerhörda rädsla som ligger

i att behöva acceptera att ens hjärna inte längre är densamma.

- Jag blev pressad så att jag själv fick uppleva mina gränser. Utan att ha upplevt misslyckandena hade jag inte vågat inse den förändring som krävs.

### Steg 2: Acceptera förändring

Jag blev antagen till ett specialiserat rehabiliteringsprogram för människor med kognitiva och känslomässiga svårigheter till följd av en förvärvad hjärnskada. Programmet beskrivs i en artikel i Brain Injury där jag är en av forskningspersonerna [2, 3]. Utredningen och rehabiliteringens första veckor var som att leva i ett rum av glas (figur 1).

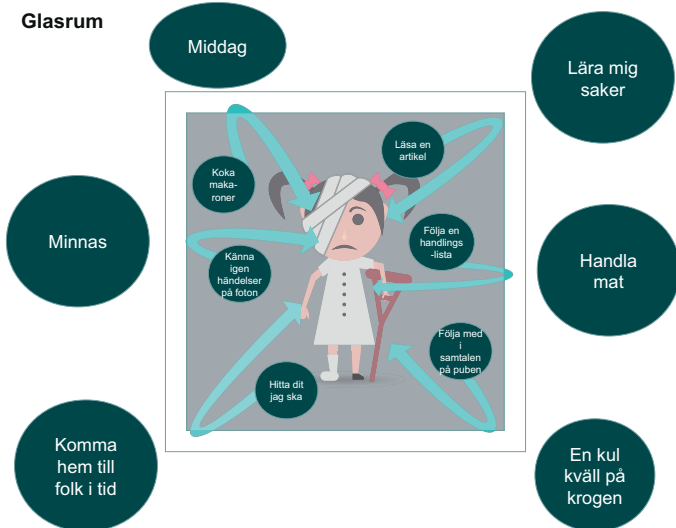
Jag fick en uppgift att koka makaroner och värma upp färdig sås. Efter att ha satt på fel platta och glömt såsen var det som att springa rakt in i en osynlig vägg. Samma sak hände när de bad mig att läsa en artikel och sedan diskutera den. I mitt sinne såg jag en intressant diskussion framför mig. I verkligheten kämpade jag med att läsa rad för rad. När jag blev klar med ett stycke hade jag glömt inledningen. Alla dessa misslyckanden gjorde fruktansvärt ont. Hela kroppen och själen var fylld av blåmärken. Jag var så van att

vara duktig och nu klarade jag ingenting. I besvikelsen klarade jag inte av att se nyanser eller små framsteg.

**"Det här var första gången jag gick in i den osynliga väggen 'hjärntrötthet'".**

Rehabiliteringsprogrammet baserades på en tolv veckor lång gruppverksamhet fördelat på två terminer. I gruppen kunde jag spegla mig i andra. Jag såg på mina patientkollegor, hur de liksom jag gjorde dumma saker, men jag såg också att de inte var dumma i huvudet. Genom gruppen fick jag möjlighet att skratta tillsammans med människor som förstod och som gick igenom samma trauma som jag. Genom humorn vågade jag skärskåda ytterligare sidor av mitt nya jag.

Flera studier visar att deltagande i grupp med andra patienter verkar positivt både på livskvalitet och på behandlingsresultat. Stödgrupper ökar patientens självbestämmande och leder till ökad delaktighet och ökad strävan efter kunskap



Figur 1.

om sjukdomen samt förbättrar patientens förmåga att navigera sin sjukdom [4].

Vid slutet av den första terminen hade jag förlorat all tilltro till min förmåga. Jag hade accepterat att min hjärna var permanent skadad, att det var dags att ta farväl av den Ulrika som en gång fanns och att samtidigt hälsa den nya Ulrika välkommen.

När man når sann acceptans öppnar sig världen med alla dess möjligheter. Mitt första steg mot arbetslivet var en praktikplats där jag skulle koka morgonkaffe. Två timmar, fyra dagar i veckan. Till denna dag är denna praktik det i särklass modigaste jag någonsin har gjort. För vem är jag om jag inte kan koka kaffe?

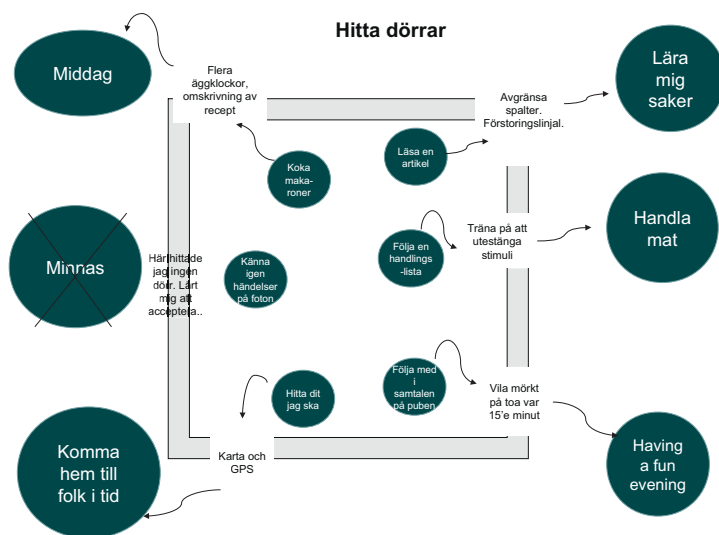
- Sann acceptans växer fram inifrån och kräver såväl tid som tålmod och mycket mod. Genom att visa att patienten inte står ensam utan att du som läkare följer och stöttar ökar chansen att personen ska våga gå hela vägen.
- Ibland kan man som patient vara rädd att nå framsteg för då kanske hjälpen försvinner. Konfirmera att stödet kommer att finnas där så länge patienten känner behov av det.
- Glöm alla jämförelser med livet innan tröttheten kom. Hitta en nystart och jämför med den.

## "Hela kroppen och själen var fylld av blåmärken."

### Steg 3: Hitta vägar ut

Kaffekokningen gick strålande. Den blev min vändpunkt. När jag kom tillbaka till rehabiliteringssjukhuset var jag mindre arg och rädd, mer redo att gå vidare med den verklighet som är, redo att lyssna på personalen. Jag provade deras förslag, modifierade dem till att passa mig och utvecklade egna idéer. Jag vågade riskera att misslyckas, för jag visste att jag kunde koka kaffe. Den akademiska forskningskarriären blev en vardagsforskning i att leva. En karriär nog så viktig och en forskning extremt krävande.

Om de första sex veckorna av ilska inte hade ägt rum skulle jag inte ha varit redo att acceptera mitt öde. Jag behövde de veckorna till att anpassa mig till min nya livssituation. Genom att acceptera att det



Figur 2.

fanns skador på min hjärna kunde sökandet efter lösningar börja. Var lösning jag fann gav ett något bättre självförtroende vilket i sin tur ledde till mer kreativa lösningar. En efter en lärde jag mig att hitta och öppna fönster och dörrar i min glasbur (figur 2).

Jag gick fortfarande in i den osynliga muren. Men ju mer framgång jag upplevde, desto mer vågade jag se var krasch som en utmaning att ytterligare förstå och hantera den nya mig.

Med kunskap, teknisk support, individuella rehabiliteringsplaner och strategier som planering och vila underlättas livet.

Utvärdering av grupp rehabiliteringsmodellen visar att dagsplanering minskar trötthet och förvirring. Kontinuerlig övervakning av de individuella rehabiliteringsplanerna motverkade risken för en situation där den professionella bedömningen gavs företräde framför individens och där stegen är allmänna i stället för individuellt utformade. Det handlar om individuell egenmakt, där deltagarna lär sig strategier för att hantera och, trots sitt funktionshinder, återta makten över sina egna liv och livsval [2, 3].

Det fanns en samverkan där personalen gav mig lite information, till exempel "en sak i taget". Jag följde deras råd och letade efter tillfällen där jag blev lurad att göra flera saker samtidigt. Matrecept innehåller ofta flera uppgifter i en mening. Jag skrev om recepten så att de blev enklare att följa. Jag började mäta och testa orken

och fick reda på exakt hur länge jag kunde hålla koncentrationen och hur mycket vila jag behövde i olika miljöer. Jag hade ett par olika minnesklockor och påminde mig själv strax innan jag skulle bli trött och gick då och satte mig i ett tyst mörkt rum för att vila huvudet förebyggande. Jag satt på golvet i ett badrum på puben i en minut och sedan kunde jag återgå till de andra.

## "Till denna dag är denna praktik det i särklass modigaste jag någonsin har gjort."

Rehabiliteringspersonalen berättade om vikten av struktur. Så jag gjorde ett dagligt schema där jag gick upp samma tid varje dag året runt. Jag hade väckarklockor för att äta och vila på rätt tid. Genom att jag visste att klockorna larmade kunde jag släppa den delen, och jag sparade energi.

Tillsammans med min arbetsterapeut letade vi efter energitjuvar. Att ha en för liten kalender på väggen eller ställa saker bakom varandra i ett skåp är exempel på små energitjuvar som inte betyder något för den friska hjärnan, men som kan betyda allt för en trött hjärna. Exempelvis



# Appendix

kastade jag ut mat som inte fick plats på första raden i skafferi.

- Leta energitjuvar. Be patienten definiera dem och försök finna lösningar.
- Dagsschema och veckoschema med max 1-2 saker/dag. Glöm ej att räkna dammsugning, tvätt, matlagning.
- Vila förebyggande! När man hunnit bli trött är det försent, då tar återhämtningen mycket längre tid.

## Steg 4: En resa för livet

Några år efter operationen 2004 återgick jag i arbete. Jag hade lärt mig att hitta och öppna glasdörrar. Men hur kunde jag veta att det inte fanns en dörr kvar någonstans? Var gång jag provade att göra något nytt fanns risken att det inte skulle gå. Under många års tid gick jag ofta in i väggen. Eftersom jag inte hade så stora reserver föll jag fort.

Jag utvecklade strategier som jag fortfarande har nytta av. De viktigaste hjälpmedlen när jag blir överhettad i huvudet är minnesklocka, dagsschema och bortsortering av aktiviteter. Jag har lärt mig att använda hjälpmedlen även när jag är piggt, att vila förebyggande, att hålla en tydlig dagsstruktur samt att bryta ner saker och information i mindre delar.

2014 fick jag en dopaminagonist utskrivna, pramipexol, på grund av debuterande parkinsonism. Den hjälpte ytterligare mot hjärntröttheten. Ingen vet varför eller hur många hjärntrötta som skulle kunna bli hjälpta av denna medicin. Nya studier som genomförts av en forskargrupp i Göteborg med nobelpristagaren Arvid Carlsson i spetsen visar hur en dopaminstabiliserande molekyl verkar för att hjälpa människor i allmänhet med trötthet. En studie av deras molekyl OSU6162 visar hur den binder företrädesvis till en subpopulation av D2/D3-receptorer, möjligen övervägande extrasynaptiskt, och detta kan ligga till grund för de dopaminstabiliserande egenskaperna hos OSU6162 [4].



Ulrika Sandén, patient's voice på Wonca Europe 2016.

Foto: Kasper Tveden

- Snabba insatser där jag har fått träffa min arbetsterapeut omedelbart efter att jag tagit kontakt fick mig att studsa tillbaka innan jag fallit så djupt. På vårdcentralen kan kanske någon annan kontaktperson möta upp i ett tidigt skede.
- Huvudtesen framför andra är "en sak i taget".
- Kanske kan ni testa dopaminagonist i svårare fall?

Kombinationen av individualiserad vård och grupprogram med långtidsuppföljning har lett till att jag har gått från heltidssjukskrivning och hjärnskaderehabilitering till arbete som doktorand i ett cancerforskningsprojekt vid Lunds tekniska högskola, Proaktiv cancervård. 2015 fick jag tillsammans med mina handledare Hans Thulesius och Lars Harrysson pris för bästa artikel i sociologisk

forskning för en studie om Nuets förnöjsamhet [5], och 2016 stod jag framför 3 000 allmänläkare och agerade *patient's voice* på Wonca Europe.

Engagemang och hårt arbete, men också professionalism och långsiktighet inom hälso- och sjukvården, är faktorer som har gjort mig till en framgångssaga trots håll i huvudet.



Ulrika Sandén

Doktorand Innovationsteknik, LTH  
Institutionen för Designvetenskaper,  
Lunds universitet  
ulrika.sanden@design.lth.se

## Referenser

1. Utmattningsyndrom. Stressrelaterad psykisk ohälsa. Socialstyrelsen 2003-123-18.
2. Ohlsson K, Alkhed AK. Betydelsen av grupprehabilitering för personer med förvärdad hjärnskada. Rapport. Region Skånes universitetssjukhus, april 2010.
3. Lexell EM, Ohlsson K, Alkhed AK. The group rehabilitation helped me adjust to a new life: Experiences shared by persons with an acquired brain injury. *Brain Injury* 2013;27(5):529-37.
4. Weis J. Support groups for cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 2003Dec;11(12):763-8.
5. Tolboom N, Berendse HW, Leysen JE, et al. The Dopamine Stabilizer (-)-OSU6162 Occupies a Subpopulation of Striatal Dopamine D2/D3 Receptors: An (11C)Raclopride PET Study in Healthy Human Subjects. *Neuropsychopharmacology* 2015 Jan;40(2):472-9.
6. Sandén, U. ...och jag vill leva. Stockholm 2006. Prisma/Norstedts förlag.
7. Sandén U, Thulesius H, Harrysson L. Nuets förnöjsamhet – en grundad teori om livsval och överlevnadsstrategier. Sociologisk forskning 2015;52;3:235–56.

Ulrika Sandén var en av inledningstalarna på Wonca – Europe 2016. Hon berättade då om sina erfarenheter av sjukdom och sjukvård. I boken "...och jag vill leva" har hon berättat om sitt liv efter operationen av hjärntumören 2004 (Nordstedts, ISBN 978-91-1-306609-7).

Senare har hon tillbringat fyra år i Nordnorge. Detta blev grunden för hennes mastersuppsats "Nuets förnöjsamhet – en grundad teori med utgångspunkt i nordnorsk vardagsliv" (Lunds universitet, 2014).





Paper I







LUNDS  
UNIVERSITET

# På okänt canvattent

DESIGNVETENSKAPER  
LUNDS TEKNISKA HÖGSKOLA | LUNDS UNIVERSITET





# På okänt cancervatten

---

## INTRODUKTION

Tidigare studier av den skånska cancervården visar på stora förbättringsområden vad gäller innovation, koordination, samverkan, logistik, egenförmåga, närståendestöd och information (Nilsson 2007; 2013, Nätverket mot cancer, 2012). *På okänt cancervatten* tar avstamp i dessa rapporter och är ett första steg i en individfokuserad behovsinventering av den sydsvenska cancervården. Rapporten bygger på en studie där sammanlagt 19 cancerpatienter har intervjuats i grupp och individuellt. De intervjuade har fått styra samtalen och deras livsupplevelser har stått i centrum. Genom öppna ostrukturerade intervjuer skiljer den sig från många tidigare undersökningar (ex Nilsson 2014; Thulesius et al 2007; Hudson et al 2012; Schmidt et al 2015; Weis 2003). Studien är gjord som en del i ett större teorigenererande arbete och metodologiskt har klassisk grundad teori använts. Det innebär att rapporten inte är en direkt beskrivning av de intervjuades livssituationer utan en tolkning och analys som innebär ett begreppsliggörande av mönster i deras berättelser har utförts.

Rapporten är uppdelad i tre delar; en inre navigering som hanterar frågor om hopp och identitet; en relationell navigering där patienten tvingas hantera sin sjukdom i relation till närstående samt en tredje del som lyfter patientens möten med sjukvården. *På okänt cancervatten* beskriver hur patienter använder medvetna såväl som omedvetna tekniker för att subjektifiera ett objektivt sjukdomstillstånd. Dessa subjektiva upplevelser är centrala för livssituationen, såväl för medicinska som psykosociala faktorer (Haller & Hadler 2006).

Denna rapport har fått stöd av Vinnova och Regionalt Cancercentrum Syd och ingår i satsningen Proaktiv cancervård vid Lunds universitet. Syftet är att ta reda på vad som är viktigt för cancerpatienter och varför, så att framtida forskning kan anpassas till och riktas mot de behov som finns. Intervjustudien är gjord med öppna och ostrukturerade grupp- och individuella intervjuer där de intervjuade personerna är valda utifrån ålder (18-70 år), cancerform (AML, Huvud/Hals, Matstrupe, Prostata och Blåscancer) och bostadsort (Region Skåne och Region Kronoberg). Av etiska skäl var alla patienter klassade som färdigbehandlade av respektive läkare. Avsikten med att intervjuerna är ostrukturerade är att vi vill låta patienterna komma till tals och att vi som forskare i huvudsak ska lyssna till och tolka deras berättelser.

Studien är utförd av Ulrika Sandén. Handledare har varit: professor Fredrik Nilsson, institutionen för designvetenskaper, Lunds Tekniska Högskola och docent i allmänmedicin Hans Thulesius, institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds universitet.

# Innehåll

---

1. Inre navigering	1
FÖRBÄTTRINGSPOTENTIALER:	5
2. Relationell navigeringskonst	6
FÖRBÄTTRINGSPOTENTIALER:	7
3. Vårdrelaterad navigering	8
FÖRBÄTTRINGSPOTENTIALER:	10
4. Slutsatser och framtida forskning	11
PROAKTIV CANCERVÅRD	12
5. Datasamling och analys	13
6. Referenser	17

# 1. Inre navigering

Människor nära döden använder sig av olika symboliska såväl som reella strategier för att hantera sin livssituation, såsom kontakt med djur och natur, hopp, magiskt tänkande, umgänge med andra människor osv (Sand et al 2009; Sandén et al 2015). Studier av döende cancerpatienter visar hur de strävar efter att hitta faktorer som passar deras respektive begreppssystem och som samtidigt stöder den inre balansen och strukturen (Sand et al 2009). I denna studie är patienterna färdigbehandlade med skiftande prognoser, de lever således under olika grader av hot om återfall och eventuell död. Både deras livsbehov och de strategier de använde visade sig vara mycket olika. En gemensam nämnare var att de använde någon form av strategi för att finna en inre balans och livsglädje i sina vardagsliv.

## RELATIONELLT VÄLMÅENDE

Den egna identifieringen framträder i intervjuerna som mångfasetterad. Patienterna uttrycker ett behov av att både vara unika och komplexa i sin sjukdom, samtidigt friska och normala. Det unika fyller två funktioner, det är bekräftelseskapande i relationen till andra och det ger en känsla av att "mig kommer de att rädda, jag är unik". Normaliteten skapar trygghet i dess symbol för friskhet. För att kunna navigera sitt inre mellan liv och död skapas ett slags mellanmedvetande som tillsammans med symboler och ritualer gör det möjligt att pendla mellan det friska och det sjuka, mellan liv och död och mellan hopp och misströstan. I intervju-situationerna framkommer olika sätt att finna tanken: "det hade kunnat vara värre". I ett sammanhang där man har olika sjukdomar och besvär kan man uttrycka äkta empati för andra, de hamnar på en annan skala och känslan "herregud, tänk att inte kunna äta" blir äkta för en som har stor återfallsrisk, på samma sätt som "herregud, tänk att leva så nära döden" blir lika äkta för den som inte kan äta. De egna handikappen vänjer man sig vid successivt, andras blir skrämmande och i bästa fall kommer känslan "jag har ändå haft lite tur i oturen". Eller som en man uttryckte det:

*"Det finns grader i helvetet"*

## KUNSKAP OCH INFORMATION

Information, förståelse, hopp och valfrihet är komplexa frågor som bland annat visar sig i att många patienter motsäger sig själva under intervjuerna, hur de vill veta allt, hur de inte vill ha så mycket information, hur de inte förstår informationen, hur de velat höra att "allt kommer att bli bra" men samtidigt klagar på för lite tydlighet och ärlighet. Många beskriver hur de fick information som visserligen var korrekt och omfattande men att den inte spelar så stor roll om man inte förstår den. Som en uttryckte det:

*"hur kan man förstå en biverkan innan man levt den"?*

Flera cancerverksamheter i Sverige och världen har psykopedagogiska verktyg för ökad kunskap om sjukdomen. Information som är konkret och tydlig kring sjukdomen ökar patientens empowerment och i det skapas en ökad delaktighet. Ur delaktigheten växer kunskap (Schmidt 2015; Kane 2014; Alden 2014). Regionalt Cancercentrum väst har utformat en patientpärm med information riktad till patienter och närstående om tumörer i centrala nervsystemet (t ex hjärntumörer). Det är något som skulle kunna utvecklas på nationell nivå och inom fler cancerformer.

I denna intervjustudie har flera patienter vittnat om hur de successivt har omvandlat information till kunskap men att det tar tid, något som även bekräftas i litteraturen (Carlsson et al 2010). I en biografistudie av cancersjuka beskrivs hur tryggheten ökar av att känna sig hemma i situationen, och hur förtroendet för vårdpersonalen ökar med en frekvent kontakt (Nielsen & Törnqvist 2011). Det finns ett behov för sjukvården att hitta nya sätt att skapa förståelse för vad som komma skall med behandlingar. En patient som skulle genomgå behandlingar med kraftiga biverkningar fick

höra: "En del har nästan inga problem". Det skapade en felaktig förväntan, fördröjning i förståelse, kunskap och därmed också i medverkan och inkludering i sin vård. Som hen uttryckte det:

*"man tror man inte ska ha några problem"*

Extra viktigt framstår behovet av att finna nya informationsvägar när det handlar om att patienten ska vara delaktig i val av behandling. Det kan exempelvis handla om att kunna få besked hemma, där familj finns närvarande, eller att ha någon att kontinuerligt kunna fråga allteftersom information omvandlas till kunskap och erfarenhet.

#### HOPPETS KOMPLEXITET

Människans förmåga till abstrakt tänkande, självreflektion och temporala tankar gör det möjligt för oss att reflektera kring vår egen död och att känna dödsångest. Det är också dessa förmågor som styr vår förmåga att hantera våra tankar och känslor kring vår egen död. Dödsångesten kan minskas genom ett kulturellt trossystem som hanterar frågor om liv och död, tid och mening (Routledge och Arndt 2005). Med ett hot om ett förkortat liv så försöker sjukvårdspersonal såväl

som närstående ofta inge hopp, något som kan leda till ökat vårdlidande (Nielsen & Törnqvist 2011). Att i tanken hoppas på att vara den som överlever innebär att du som patient pressas till att kognitivt flytta ut från nuet, där du lever, till att tänka på framtiden. Ofta innehåller begreppet hopp även krav på att vara positiv (Sandén 2006). För att möjliggöra ett införlivande av det erbjudna hoppet och för att det inte ska kännas påtvingat måste hoppfullheten stämma överens med den kunskap som patienten har:

*"Jag blev bara arg när de uppenbarligen ljög för mig, jag hade ju läst om statistiken"*

Hopp ter sig i flera studier vara knutet till tid. Thulesius teori om hoppets jämvikt visar hur människan skapar instinktiva kompensatoriska strategier för att öka det existentiella hoppet, bland annat genom förnekelse av livsförkortande besked eller genom att öka den momentana livsnjutningen (Thulesius 2007). En grundad teori om nuets förnöjsamhet visar hur en naturlig syn på olyckor underlättar för en inre beredskap som förflyttar människor från orostankar över vad som kan ske till ett varande i nuet. Genom olika tekniker för att kognitivt isolera rädslor i tid och rum lyckas man leva nära döden och samtidigt behålla livsglädjen i nuet

### Två exempel på hoppets komplexitet

Patienten har en cancersjukdom där många dör inom fem år, vilket hen vet.

#### Kognitivt hopp

##### Att hoppas

*"Oroa dig inte, du kommer att överleva länge än"*

a) citatet stämmer ej med kunskapen vilket förstärker tankar på liv/död.

b) i sin uppmanande formulering kan det uppfattas kravfyllt.



#### Emotionellt hopp

##### Att leva med hopp

*"Jag räknar med att detta kommer att gå bra, jag har sett många överleva"*

Patienten erbjuds hopp utan att behöva aktivt tänka på liv/död.



(Sandén et al 2015<sup>1&2</sup>). De intervjuade patienterna i denna studie har olika erfarenheter av dödsångest och hopp men generellt uttrycks en positiv upplevelse i de fall då ansvarig läkare erbjuder en möjlighet till att det ska gå bra. Hoppet läggs fram som en positiv utsikt och sen får patienten välja att införliva det.

*”Jag ville att någon skulle säga  
att det här går bra”*

*”Det var så skönt när NN sa att  
’vårt mål är att du ska bli frisk’”*

Det är således stor skillnad på att leva med hopp och att hoppas; att vara hoppfull respektive att ha hopp. Där det hoppfulla relaterar till känslor med det som finns i nuet, och där frågan om att hoppas är relaterat till förändring och framtid (Benzein 1999; 2001).

#### TEMPORALT INKAPSLAD DÖDSÅNGEST

I intervjuerna uttrycktes konkreta och symboliska sätt att hantera oro, lidande och återfall. Flera beskriver hur tiden från undersökning till resultat, ex en röntgenundersökning eller ett blodprov, är en tid av oro men att de i övrigt inte tänker så mycket på sjukdomen. Den finns där men inte aktivt så länge inga nya symtom uppstår. Genom att fokusera sin döds/sjukdomsångest till en viss period anläggs en tidsmässig ram för dödsångesten. Denna kombineras med symboler som skiljer det sjuka från det friska. En patient fick beskedet att första månaden är mkt kritisk. Överlever hen 30 dagar så är chanserna betydligt bättre därefter. 30 dagar var en överskådlig tidsgräns som gick att hålla sig i ”nu ska jag ge allt dessa 30 dagar”. En annan fick i uppdrag att undersöka sig själv på ett visst sätt exakt en gång/månad. Det blev en ritual som var gång gav lättnad. Genom att kapsla in sin dödsångest, här temporalt, kan man skapa ventiler för hopplöshet utan att den tar över vardagen och utan att det inre hoppet skadas.

#### LIVSUTRYMMEN, MAGI OCH PERSONIFIERAT HOPP

I diskussioner mellan patienter framkommer olika tekniker för hur man kognitivt och känslomässigt placerar saker, skeenden och människor mellan nuet och ett ev återfall. Det kan vara kirurgen som får symbolisera ett personligt hopp genom dennes nästan magiska upplevda skicklighet ”han kommer att rädda mig”, eller

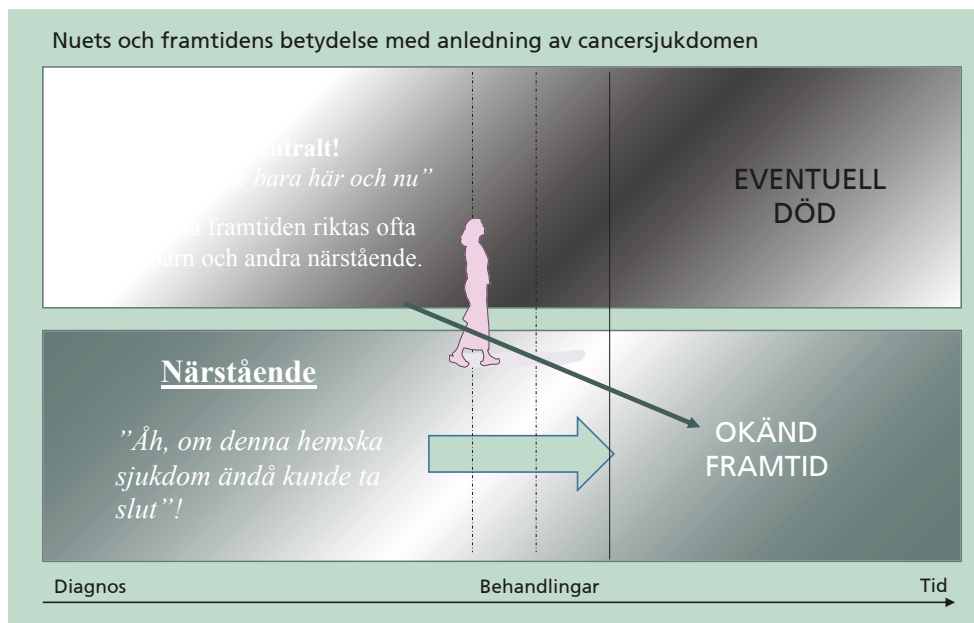
en plan på något tvärligt att göra mellan idag och ett möjligt återfall. Det kan exempelvis se ut enligt nedan:

1. Symboliska trygghetsaspekter, ex årliga kontroller som kapslar in sjukdomen temporalt. ”När jag väntar på röntgenbesked är jag rädd, annars tänker jag inte så mycket på det”.
2. Undersökning, jag vet när nästa undersökning är och i den tanken finns även risken för återfall.
3. Symboliska trygghetsaspekter, ex saker att göra mellan återfallsbesked och ny behandling. En kontaktsjuksköterska i Sortland, Norge, berättar hur flera patienter lägger undan pengar för att spendera i ett läge av återfall. Hon kallar det ”fuck it”-pengar. ”Det hjälper patienten att veta att det finns pengar att leva livet för innan återfallet ska handskas med”.
4. Läkaren/kirurgen/magikern/guden symboliserar det sista hoppet. Hen som ska rädda mig. ”NN kommer att rädda mig om det behövs”.

De flesta patienter beskriver sin kirurg respektive ansvarig hematolog som nästintill ofelbar. Där andra läkare såväl som annan vårdpersonal bedöms utifrån olika egenskaper blir det här ett tydligt fokus på deras förmåga att rädda liv. Genom att göra kirurgen övermänsklig skapas ett alternativ till död oavsett prognos, statistik och tankar på återfall. Det bygger upp det existentiella hoppet, vilket ligger i linje med Thulesius teori om hoppets jämvikt (Thulesius 2003, 2007).

#### SYMBOLISKA SUBSTITUT

Symboler av olika slag bidrar inte bara till en kollektiv anda och gemenskap utan hjälper även till att skapa mening och organisering i vardagen. Människans relation till sin omgivning är komplex i det att vi överför det vi ser, hör och känner till både synliga och osynliga symboler (Sandstrom et al 2006). Detta blev tydligt i intervjuerna där patienterna berättade och visade hur de skaffar sig symboliska verktyg för att definiera sin sjukdom, sina symtom och sina friska själv. Dessa verktyg, i flera fall omedvetna, har fungerat som ett sätt att stå emot en fragmenterad sjukvård. En patient berättade om hur hen fortsatte ordna frukost på patienthotellet trots att hen inte längre kunde äta på grund av biverkningar från behandlingen. Att själv kunna breda smör på smörgåsen blev en självständighetssymbol. En annan behöll sina egna kläder på sjukhuset för att ”behålla min integritet”. Att utöva samma personliga intressen som innan man blev sjuk var en annan strategi. Dessa symboliska verktyg fung-



erar som ett sätt att inte tappa sitt friska jag under behandlingsfasen.

Ett annat sätt att använda symboler syntes i gruppintervjuerna där patienterna vid flera tillfällen pendlade mellan djup och yta. Genom att tala i symboler kan var och en välja vad man lägger för betydelse i det som sägs och såväl den som står i fokus som övriga kan själva välja hur mycket de vill se av sjukdomen kontra symboliken. En grupp fokuserade väldigt mycket på mat och det var tydligt att de tre hade olika behov av att samtala om sjukdomen. Genom att de använde mat som symbolik för allt från biverkan till behandling och möjlig död kunde var och en anpassa samtalet. Till exempel konkretisera sina frågor när hen önskar mindre djup ”tycker du fortfarande om choklad”? Eller abstrahera mer i lägen då önskan om djupare samtal finns ”hur kan man leva utan att äta”? I en grupp berättade en deltagare om nya symtom som tydligt pekade på ett mycket allvarligt återfall. Gruppen delade vare sig symtom eller diagnos vilket gjorde att de inledningsvis inte hade någon gemensam symbol att luta sig mot. Diskussionen var till en början trevande, men så snart de fann en symbol, i detta fall arbete, så diskuterade de ingående hur tufft det är att bli sjuk på dagens arbetsmarknad. Jag som betraktare upplevde att patienten med det eventuella återfallet

stod i centrum och att vi som befann oss i rummet, det vill säga de två patienterna samt jag som intervjuare, skapade en dynamik där diskussionen kring arbete var reell i sig men rädslan över att sjukdomen skulle leda till uppsägning fick även symbolisera rädslan för död och nya behandlingar. En tyst överenskommelse som skiljer sig från ovan nämnda bruk av symboler. Här skapade symbolen en möjlighet att gå på djupet medan exemplet ovan med chokladen var ett exempel på att minska djupet. Symboler används med andra ord både för att fördjupa och för att minska djupet i diskussionerna.

#### SPRÅKET

Studier av den kommunikativa evolutionen har visat att det är omöjligt att särskilja förståelsen av språk från dess kulturella kontext. Språket skapar känslor och upplevelser lika mycket som sinnena skapar språket (Wilde 2014). Det gör att det vid antropologiska studier är viktigt att undersöka de olika sätten som språket används på och hur dessa växelverkar med tanke, känsla och varande (Ochs 2012). Patienterna i denna studie använde sig av olika språkliga tekniker som omformuleringar, humor och lösningsfokusering i berättelser. Ett exempel är förmågan att omskriva skadeverkningar så att de får en positiv klang utan gnäll, som annars riskerar sänka

humöret. Många beskriver sina problem genom dess lösningar. Exempelvis hur de har ordnat livet trots matproblem vid matstrupscancer och käkcancer. En annan använde en kombination av styrka, kontroll och humor när hen beskrev hur hen hanterade sitt håravfall genom att raka av håret i förväg. Styrkan har blivit en slags partner i kampen mot det jobbiga, även i beskrivandet av det jobbiga. Många av de som fortfarande behandlas för skadeverkningar saknade detta uttryckssätt och beskrev problemen som just problem.

I vissa fall, där skadeverkningar varit mycket allvarliga, har gruppdynamiken skapat en slags gemensam förträngning av situationens allvar. En stor enighet visas fram där biverkningar förminskas, livet fortgår som vanligt utan sjukdomsrädsla eller livspåverkan och inga relationer uppges ha förändrats. Att det är en chimär framkommer genom motsägelser, synbara i längre resonemang där uttryck för svårigheter framkommer genom beskrivning av dess lösningar. I samtal om gemensamma skadeverkningar användes symboliska och språkliga verktyg som att omformulera frågor, avbryta, försöka byta samtalsämne etc. Detta skiljer sig från det tidigare diskuterade mellanmedvetandet genom att personerna inte uppvisar tecken på en rörelse mellan de två ytterligheterna frisk-sjuk, utan att medvetandet hela tiden fokuserar på att förtränga det sjuka. Detta synliggörs vid direkta frågor om sjukdom där vissa uttrycker irritation kring frågorna, medan de som befinner sig i ett mellanmedvetande klarar av att pendla till den del som samtalet gäller.

Ochs (2012) och Wilces (2014) teorier om hur känslor samverkar med språket, att de formas med hjälp av språket likväl som de formar språket gestaltas med andra ord på olika sätt i intervjuerna.

### Förbättringspotentialer:

- Utbilda vårdpersonal i hoppets komplexitet inklusive tekniker för att ge existentiellt hopp utan att agera påtvingande. Dels ökar chansen till ett bra bemötande och god vårdrelation och dels kan de i sin tur hjälpa patienter att förstå och sätta ord på sina känslor.
- Skapa en psykopedagogisk verksamhet som bygger på patienters behov. Där kan man lära patienter tekniker och ritualer för att kapsla in och skapa delvis frivilliga och planerade utlopp för såväl dödsångest som bitterhet, sorg och andra negativa känslor.
- En sådan verksamhet bör också uppmuntra symboliska handlingar och tankar som hjälper patienten att se sitt friska jag. Den bör också inkludera närstående.
- Låt patienter med olika diagnoser mötas och utbyta erfarenheter. Det kan hjälpa dem att se skadeverkningar som de inte har drabbats av samtidigt som man finner stöd hos varandra i kampen mot sjukdom.

## 2. Relationell navigeringskonst

Ett cancerbesked är svårt att ta in och innebär olika saker för olika människor. För alla innebär beskedet ett hot men risken att dö skapar en olik hotbild för patienten jämfört med de närstående och sjukdomen skapar ofta därför en viss ensamhet. Peter Strang, professor i palliativ medicin, visar i en intervjustudie av cancerpatienter att relationer är centrala i individers sätt att hantera sin livssituation. Patienter beskriver hur de hämtar kraft från olika relationer såsom till närstående, djur, natur och religion (Sand & Strang 2013). Relationell navigeringskonst handlar om att navigera sin sjukdom i en social kontext och karakteriseras av förändring och nyorientering där patienten tvingas hantera sin sjukdom i relation till sin omgivning.

### SOLITERANDE MURAR

Alla i en cancersituation lever under starkt hot men hoten ser olika ut. Den sjuke riskerar dö och de närstående riskerar ensamhet, ett liv utan den sjuke. Närstående bär på en annan oro och har en annan resa än den cancersjuka och relationen till en svårt sjuk är komplex och i många fall komplicerad. Varje upplevelse och erfarenhet där man inte förstår varandra skapar en delseparation. Även om man försöker stötta varandra i sina respektive rädslor och svårigheter verkar sjukdomen i sina olika ansikten individualiserande på relationen och ställer sig som små murar mellan den sjuke och den anhörige.

I rädslan för död skapas ett behov av att ta hand om sig själv och en ökad självcentrering framkom i diskussionerna patienter emellan och bekräftades i individuella intervjuer. Fokuseringen på sig själv och sitt eget liv har mycket konkreta uttrycksformer som:

*”jag har börjat tänka mer på mig själv”*

*”jag skapar mitt eget utrymme”*

*”vi har fått en chans att tänka efter,  
vad saker är värda”*

Ett exempel på soliterande mur visas i att flera informanter beskriver plumpa saker som de fått höra där anhöriga/vänner ger ogrundade expertutlåtanden, ex ”de flesta överlever ju”. Något som kan uppfattas som stöttande för den som är rädd för att bli övergiven men samtidigt kan vara ytterst provocerande för den som är rädd för att dö. Som en patient uttryckte:

*”nästa människa som kommer med  
positivt tänkande får en rak höger”.*

Det finns flera vittnesmål om de skilda resorna men få studier.

Stern talar om intersubjektivitet som något grundläggande mänskligt likställt med sexualitet och anknytning. Något som arbetas med i olika terapeutiska sammanhang. Intersubjektivitet kan enkelt förklaras med återkopplande förmåga att läsa av andras intentioner och känslor ”jag vet att du vet att jag vet”. Denna intersubjektivitet bidrar till gruppbildning och psykisk närhet, språkutveckling och symboler. I exempelvis familjeterapi finns speciella metoder och ritualer för att stärka gruppen/familjen (Stern 2004). I en majoritet av intervjuerna framkommer en svårbeskriven ensamhet. Oavsett om relationen till ens partner har bestått eller inte så framkommer en tudelad tvåsamhet genom sjukdomen. Om vi i framtida forskning lyckas ta reda på hur de olika resorna ser ut kan vi också hjälpa närstående och patienter att bättre förstå varandra.

### TEMPORALA BEHOV

Flera av patienterna beskriver hur de i kontakten med andra patienter känner sig förstärkta på ett sätt de annars inte gör. En förklaring kan vara att som närstående är du rädd för att bli lämnad och övergiven ”vad händer med mig om NN dör”. Men som sjuk riskerar du att dö. I döden finns ingen framtid och nuet blir därmed mer påträngande. Oron som beskrivs är ofta riktad mot närstående, framför allt där barn finns med familjebilden.

Trots en mycket tuff livssituation så klarar anhöriga till cancersjuka i palliativ vård ofta av att gå vidare och att finna en mening i det som skett (Strang 2007). Strang hänvisar ofta till Antonovsky vars studier kring hälsobringande faktorer, den salutogena teorin, anger känslan av sammanhang som den enskilt viktigaste förmågan att psykiskt överleva svåra umbäranden. Den består av tre olika delar: det gäller att finna en begriplighet, att det är hanterbart och att man finner en mening i det som sker. Antonovsky har sökt sig till hälsans ursprung och i det uppger han att hans teorier är besläktade med copingstrategier, empowerment och andra hälsofrämjande överlevnadsteorier (Antonovsky 1996). En annan studie av människors hantering av svårigheter bygger på livet i en nordnorsk bygd där dess historia av isolering, kargt klimat, fattigdom och farligt fiskeyrke skapade ett behov av att återvända till nuet. I den miljön krävde nuet all uppmärksamhet för att människorna skulle överleva (Sandén et al 2015). Antonovskys salutogena teori förklarar hur människan kan bearbeta, förstå och gå vidare i livet, ett behov som är stort hos närstående till dödligt sjuka (Antonovsky 1996; Strang 2007). Teorin om Nuets förnöjsamhet förklarar hur människor med hjälp av olika tekniker och strategier kan hantera en osäker livssituation nära död och olyckor, en situation lik den cancersjukes (Sandén et al 2015).

*”Det blir här och nu som gäller  
– inte i morgon eller om ett år”*

*Cancerfonden 2015*

#### COOPETIVA RELATIONER

Relationer mellan patienter innehåller stöd, igenkänning, gemenskap men också en viss form av hierarki och konkurrens. Inom organisationsforskning har begreppet ”coopetive relations” tillkommit som en beskrivning på den dubbelhet som kan råda när en gemensam grupp har begränsade resurser och begränsade möjligheter. Begreppet är en kombination av samarbete (cooperation) och tävling (competition) (Tsai 2002). Under gruppintervjuerna har patienterna bekräftat varandra och fokuserat på likheter. I grupper med samma diagnos har detta kombinerats med samtal om vem som har det värst respektive bäst samt vem som är mest unik i förhållande till varandra. De skapar således en slags hierarkisk skala. Denna jämförelse förekom ej vid gruppintervjuer med skilda diagnoser och inte heller i gruppintervju med samma diagnos

men där de diskuterade andra sjukdomar. I blandade grupper kommer samtalen in på djupare frågor i och med att det direkt konkreta inte delas. De ställer andra frågor till varandra och tvingar därmed varandra till mer eftertanke samtidigt som förståelsen för det jobbiga finns kvar i rummet.

#### PARTNERSKAP I SJUKDOM

I huvudsak beskrivs en positiv upplevelse att träffa andra sjuka, ofta uttryckt ”i samma situation”. Vad ’samma situation’ innebär skiftar och uttrycket har nämnts såväl i grupper av blandade diagnoser, olika prognoser som i grupper med samma diagnos. Flera av patienterna beskriver humor som en viktig del i att överleva psykiskt och hur skönt det var att träffa andra sjuka i delandet av denna. Litteraturen bekräftar patienternas positiva upplevelser och flera studier visar att stödgrupper med andra patienter fungerar positivt för livskvalitén, för behandlingen och har även en positiv effekt på överlevnaden. Stödgrupper ökar patientens empowerment och leder till ökad delaktighet, ökat sökande efter kunskap om sjukdomen och rent generellt förbättrar det patientens förmågor till att navigera sin sjukdom (Weis 2003).

#### Förbättringspotentialer:

- Privata relationer och cancer behöver utredas mer noggrant för att kunna definiera beröringspunkter där de olika resorna patient/närstående krockar. Men redan nu kan vi utbildade patienter och närstående i olika behov så att de bättre förstår varandra, förstår vad man inte kan förstå och förstår vad man kan förvänta sig i förståelse.
- Skapa möjligheter för cancersjuka att få hjälpa till i samhället. Många vill ha en roll, känna sig behövda, det kan handla om att hjälpa till med fikaten på en arbetsplats eller agera mentor till någon. Det viktiga är den altruistiska handlingen som skapar en känsla av samhörighet.
- Ett konkret exempel är att låta fd patienter hälsa på och ordna utflykter eller dylikt för patienter som under svåra behandlingar bor på patienthotell. De har uttryckt behov för aktivitet under sin tid där.
- Skapa användvärda digitala och sociala mötesplatser där människor i liknande livssituationer kan träffas och utbyta erfarenheter.

## 3. Vårdrelaterad navigering

Att navigera i vården handlar om att bevara sig själv som hel människa samtidigt som en kamp för överlevnad och behandling i en sjukdomsfixerad kontext pågår. Patientens kamp karakteriseras av dennes försök att parera oväntade upplevelser kring behandling, besked och möten utan att drabbas av deempowerment där maktlöshet och beroende gör den enskilde exkluderad från sin egen vårdplanering. Att inkludera patienten i sin egen vårdprocess innebär att graden av medbestämmande och aktivitet skiftar utifrån individens mående och personlighet.

### SAMARBETE OCH KONTINUITET

Kontinuitet i vårdkedjan beskrivs som mycket viktig, såväl i litteratur som av intervjuade patienter. Att ha någonstans att vända sig där man känner sig trygg är en önskan alla uttrycker. Samtidigt beskrivs i alla intervjuer en splittrad vårdkedja och svårigheter att veta var man ska vända sig med olika problem. Störst var denna förvirring efter utskrivning från specialistvård. Leape beskriver i sin studie hur Cancervården upplevs som fragmenterad och otydlig av patienter som får ägna mycket tid och ork till att skapa sin egen trygghet och säkerställa att de inte hamnar mellan stolarna i vården (Leape et al. 2009). I andra studier som är fokuserade på Skåne framkommer problem med koordination, samverkan och logistik samt att individuell information och information till närstående fortfarande är bristfällig (Nilsson 2007; 2013; 2014). Ju fler människor inblandade desto mer förvirring och olika besked. Detta trots att vi vet att subjektiva upplevelser är centrala för livssituationen. Det gäller för medicinska såväl som psykosociala faktorer (Haller och Hadler 2006).

Undantag från nämnda avsaknad av helhetsbemyndande och strukturell tydlighet finns dock. Patienter tillhörande ett specifikt vårdteam i Kronoberg bestående av kontaktsjuksköterska och läkare beskrev hur de kände sig inkluderade genom hela vårdprocessen. I den beskrivningen ingick ett aktivt uppsökande arbete av kontaktsjuksköterskan samt en tillåtande attityd i

olika problemställningar när patienten kontaktade vården.

*”Sjuksköterskan fixar vad det än är och jag slipper ringa runt”*

Arbetslaget inkluderade patienterna i en pågående process, något som är en förutsättning för en trygg gemenskap. För att uppnå en känsla av inkludering krävs att gruppen tar ansvar för att inkludera individen samt att utrymme ges till individualitet (Shore mfl 2011; Jansen m fl 2014). Om gruppen inte tar ansvar för inkludering kan det leda till marginalisering av personer som ej faller inom normen i beteendet (Ytterhus 2012). Kontaktsjuksköterskan (jmf gruppen) tog ansvar för att individerna blev uppföljda (inkluderade) och såväl sjuksköterskan som läkaren bedömde och hjälpte patienterna vidare även med frågor utanför cancersjukdomen (de tilläts vara unika som individer).

Flera patienter beskriver skratt och humor som avväpnande på rådande maktstruktur. I situationer där framförallt läkare har kunnat skoja om allvaret i patientens kamp för överlevnad ter det sig som om skrattet fungerar bekräftande. Det stämmer väl överens med tidigare studier där humor beskrivs som bekräftande och inkluderande verktyg (Sandén m fl 2015; Monahan 2015).

### UPPFÖLJANDE PRIMÄRVÅRD

Att behålla samma kontaktsjuksköterska över tid har generellt beskrivits skapa en känsla av att vara omhändertagen och i efterfasen av behandlingar skapas en trygghet i att veta ”om något händer så ringer jag hen”, där ”något” kan innebära vad som helst. Att å andra sidan inte ha någonstans att vända sig i såväl inledande fas som under behandling och efter avslut uttrycks med känslor av sorg, besvikelse och förvirring. Framförallt avslutningsfasen ter sig även kostsam för samhället i det att en utskrivning utan någonstans att vända sig skapar oro och i flera fall har patienter

beskrivit sjukskrivningar som följd av bristande stöd vid stressreaktioner av olika slag. Många blir hänvisade till primärvården för uppföljning, vilket togs upp som ett problem av många patienter under intervjuerna. De uttryckte en stor misstro mot primärvårdens kompetens, både gällande diagnostik, tillgänglighet och uppföljning. Något som bekräftas i internationella studier. I en amerikansk studie uttrycker en tredjedel av deltagande cancerpatienter att de inte ser någon roll för primärvården i uppföljningsarbetet och de delade ovan nämnda osäkerhet angående ansvarsfördelning och var man ska vända sig vid eventuella cancersymtom (Hudson et al 2012). Liksom i Hudsons studie uttrycker patienterna i denna studie en misstro mot primärvårdsläkarens kompetens, de är rädda att inte bli tagna på allvar och flera uttrycker en önskan om att få behålla sin specialistläkare och/eller kontaktsjuksköterska även efter färdig behandling och uppföljning.

Trygghet och kontinuitet är nyckelord vid sidan av överlevnad i kontakten med vården. Men tyvärr är det många i både denna och andra studier som vittnar om dess motsats (Nilsson 2014).

#### HELA MÄNNISKOR

Det finns en generell nöjdhet med vården men samtidigt uttrycker många att de har känt sig kränkta och inte blivit förstådda/sedda som människor. Ord som värdighet, bemötande och helhet nämns i både positiva och negativa erfarenheter. Man möter upp sin behandlares bemötande, dvs behandlaren styr hur mkt människa respektive patient du är i mötet. Flera patienter beskriver situationer då en läkare varit intresserad av ex matstrupen och hen har då gått in i fragmenteringen och själv känt sig som en matstrupe. En beskrev hur hon pendlade mellan olika kroppsdelar i sitt sinne. I en observationsstudie av läkare problematiseras mötet mellan läkare och patient och den visar hur patienterna blir fragmentiserade till olika medicinska delar/sjukdomar/symtom. Trots att läkarna är artiga och måna om att bemöta sina patienter avvisar de frågor av mer existentiell eller personlig art och en situation där patienten inte blir sedd som hel människa skapas med känslor av kränkning som följd (Agle Dahl m fl 2011). I en annan kvalitativ studie av läkare från olika discipliner visas hur deras moraliska kod säger att de ska förbättra hälsa och se till hela människan men där praxis skiljer sig från teori. När de går in i sin läkarroll visar observationer hur de bryter ner eventuellt helhetsproblematik och kategoriserar den i mindre

fragmenterade medicinska problem som de söker lösa. Helheten glöms generellt bort (Agle Dahl m fl 2010).

Många beskriver extraordinära händelser och uttalanden från vårdpersonal som något som får dem att växa som människor. Gemensamt för dessa exempel är att personalen fokuserar på hela människan och ger uttryck för att personen har sett patientens kamp. En informant beskriver hur hon i patientrollen blir en streckgubbe medan hon i mötet med personal som ser hela henne inte överger sin mänsklighet. De vårdgrupper som inte har möjlighet att fokusera enbart på en kroppsdel, ex undersköterskor som ska ta hand om omvårdnad, beskrivs vara duktiga i bemötandet. Flera patienter beskriver dock tillfällen då de känt sig förminskade även av dessa yrkesgrupper och då beskrivs en överdriven och nedvärderande "snällhet". En informant uttryckte att det bemötandet säger:

*"du och jag tillhör inte samma släkte"*

Flera har beskrivit hur någon vårdpersonal lagt en hand på axeln, satt sig ner bredvid och lyssnat, varit där i den aktuella smärtan utan att säga något. Som en uttryckte det:

*"Jag visste inte att jag behövde någon förrän hon var där".*

#### INTEGRERANDE ALTRUISM

De flesta intervjuade har uttryckt en vilja att stötta andra, exempelvis genom att agera mentor eller hjälpa till med aktiviteter. Det finns ett behov av att vara behövd. Det finns en stark koppling mellan altruism och välbefinnande, lycka, hälsa och livslängd. Altruism resulterar i positiv social integration, distraktion från personliga problem och självupptagen ångest, ökat välbefinnande i kombination med mening och syfte samt en mer aktiv livsstil. Människor som engagerar sig i att hjälpa andra beskriver generellt sin självkänsla som bättre (Post 2005). Detta ligger i linje även med denna studies resultat där flera patienter har uttryckt behov av att få känna sig behövd, ex genom att dela med sig av erfarenheter eller att hjälpa till på andra sätt i samhället. De stödgrupper som diskuterades i föregående kapitel skulle kunna inlemmas i den medicinska behandlingen. För att öka kunskap, delaktighet, livskvalitet och inte minst överlevnad.



### INKLUDERING

Denna intervjustudie visar hur förmågan att navigera sin nya livssituation står i centrum för cancerpatienterna. Som sjuk tvingas du hantera såväl din egen inre rädsla som relationer till närstående och behandlare. Studien visar att patienter har en vilja att inkluderas utifrån ett holistiskt perspektiv i såväl egen vård som i utvecklingsarbete av mer generell art. Det finns samtidigt en misstro till att det är möjligt.

Idag talas det mycket om patientmedverkan. En studie från 2005 visar hur alla intervjuade läkare framhöll patientmedverkan som något viktigt men där de i observationer sedan agerade mycket skiftande i patientkontakten när det gällde patientens medverkan (McGuire, et al 2005). Det finns olika hindrande faktorer för reell patientmedverkan. Exempel på patientrelaterade faktorer är acceptans av den egna rollen som sjuk, brist på medicinsk kunskap, brist på förtroende, samsjuklighet och olika sociodemografiska parametrar. Bland vårdpersonal hindras patientmedverkan bland annat av en önskan att behålla kontrollen, tidsbrist, social status hos patienten, typ av sjukdom och avsaknad av kommunikativa verktyg/utbildning i relationen mellan patient-vårdgivare (Longtin et al 2010). Detta stämmer med resultaten i denna intervjustudie där patienterna uttrycker en tydlig tacksamhet mot vården som har räddat livet på dem och som de sätter lit till kommer att göra det igen. Men bakom orden, i diskussionerna dem emellan, beskrivs ett utanförskap som karaktäriseras av brist på kunskap, kontinuitet och helhet. Få av patienterna ger en bild av att ha varit inkluderade som hela människor i vårdprocessen.

Inkludering kan både existera och saknas på olika plan. Något som diskuteras ofta är patienters möjlighet att vara med och utforma vårdens struktur (ex Carlsson et al 2006; Blomqvist et al, 2010; Carlsson 2010; Wright et al 2006) En nyligen genomförd intervjustudie av sjukvården visar att förändringar som syftar till en mer patientcentrerad vård ändå genomförs utan att patienter involveras (Nilsson 2014). En annan studie visar hur det skapas en obekväm situation för vårdpersonalen när patienter och närstående bjuds in i en förändringsprocess. Något som gör att de undviker patientmedverkan (Warren 2012). Detta trots att patientmedverkan inom forskning och utveckling har visat sig vara möjligt och bidra till nya resultat såväl som en positiv upplevelse för medverkande patienter (Wright 2006), vilken även denna studie visar.

I denna intervjustudie har patienterna rest till intervjuplats, tagit ledigt från jobb och skjutit upp andra resor för att kunna delta. Flera har uttryckt: "Klart man vill hjälpa till om man kan". Det är dags för oss forskare, vårdpersonal o beslutsfattare att lägga vår egen dödsångest, vår oro över bristande kunskap och förståelse samt vår distansering åt sidan och börja lyssna aktivt på dem det berör.

### Förbättringspotentialer:

- Skapa en patientprocessorierad struktur som inkluderar patienten för att möjliggöra en individuell vård. Med samarbete kommer man längre.
- Med checklista och strukturerad uppföljning där man vet vad som väntar och på vilket sätt man t ex får besked, patientpärm, kontaktsjuksköterska osv skulle mycket trygghet kunna skapas på ett förhållandevis enkelt sätt.
- Ge patienter tydlig biomedicinsk information om sin sjukdom. Kunskap ger styrka och minskar dödligheten!
- Ge närstående samma information. Det gör att en hel del konflikter undanröjs.
- Skapa en kontaktperson att höra av sig till med frågor allt eftersom de dyker upp under sjukdomsresan. Detta kan, men behöver inte vara en kontaktsjuksköterska.
- Skapa självhjälpgrupper under ledning / överinseende av professionella vårdgivare.
- Det är hög tid att släppa in patienter och närstående i beslutsprocesser på olika nivåer. Genom inkluderingsprocesser stärks den egna förmågan att förstå och vara aktiv i såväl diagnostik som vård och behandling.
- Med ett holistiskt synsätt på psykosocial vård skulle dagens fragmenterade stödåtgärder och patienternas försök till hantering av oro, skiftade besked, prognoser och identitet kunna samlas till en helhet av verktyg för patienter att välja mellan.



## 4. Slutsatser och framtida forskning

Denna studie bygger på 19 cancerpatienters berättelser om den verklighet de lever i. Det framstår en tydlig önskan och ett behov av att bli sedd som en hel människa, både av sig själva, sina närstående och av vården. Detta gäller såväl under utredning som under behandling och eftervård. Deras historier visar på fragmenterade och i många fall kreativa strategier och verktyg för att hantera cancersjukdom, såväl medicinskt som psykosocialt. Genom ritualer och symboler, med hjälp av närstående och vårdpersonal, ensamma eller i grupp finner de olika sätt att njuta av livet. Sand et al (2009) visar hur patienter inom palliativ medicin utvecklar användbara strategier för att hålla tillbaka döden. Hon beskriver det som en kognitiv och emotionell pendel som svänger mellan ytterligheter, där patienterna använder de verktyg som passar deras egen begreppsapparat (Sand et al 2009). De intervjuade patienterna i denna studie gav flera exempel på strategier, tekniker och verktyg som de använder för att orka leva med sin sjukdom. Vid närmare genomlysning visar det sig att dessa strategier i mycket hög grad även handlar om att stanna i nuet. Exempelvis genom att bruka humor, skapa symboler för friskhet samt genom att skapa ritualer för att kapsla in dödsångesten. Den reella risken av att det inte finns någon framtid skapar en tyngdvikt på det som finns här och nu. Liknande livsval uppmärksammas i den grundade teorin om Nuets förnöjsamhet, en studie om att leva nära död och olyckor (Sandén et al 2015).

En klar majoritet av de intervjuade uttrycker komplikationer i relation till närstående, speciellt eventuell livspartner. Ett exempel är synen på hopp där det kan vara svårt att som närstående se nyanserna i uttryck mellan att skapa ångest och att bringa hopp. Oavsett om relationen har hållit, vuxit eller spruckit beskrivs en svårighet i att förstå varandras resor. Genom att i framtida forskning studera även närståendes relation till den sjuke, till cancersjukdomen och till sin egen livssituation kan beröringspunkter definieras och konflikter undanröjas, till exempel gällande de olika rädslorna för att dö respektive att bli lämnad.

### MEDICINSK ÖVERLEVAD

Även om tid och fokus under intervjuerna i denna studie låg på psykosocial överlevnad så fanns kampen för att överleva hela tiden med som det självklart viktigaste. När det gäller överlevnad råder enighet om att tidig upptäckt av cancer är en av de viktigaste faktorerna för längre liv (Richards et al. 1999) men ändå saknas det studier på området (Nilsson 2014). I en forskningsöversikt om tidig diagnostik av symptomgivande cancer sammanfattas följande: "Förekomsten av symptom som kan tyda på cancer i den svenska befolkningen är inte känd. Det är också okänt hur många som utreds för misstänkt cancer och hur många som skulle ha kunnat få en tidigare diagnos. Omfattningen av fördröjning av cancerdiagnoser är med andra ord okänd..." (SBU 2014). I två olika danska studier om cancermisstankar och ledtider fann man att läkarna tolkade patientens symptom som larmsymtom i hälften av de cancerfall man var del i diagnostiken av. De hyste misstanke om allvarlig sjukdom i nästan 6% av besöken och kunde förutsäga allvarlig sjukdom hos var tionde patient varav cancersjukdomar hade högst riskkvot för misstanke. Patienter vars symptom tolkades som vaga hade mer än en månads längre tid till diagnos än patienter med larmsymtom (Jensen et al 2014; Hjertholm et al 2014). I en rapport från Region Skåne vittnar cancerpatienter om att tvingas kämpa för att få kontakt med primärvården och också om felaktiga diagnoser och behandlingar innan de slutligen fått kontakt med en läkare som misstänker att det kan röra sig om cancer (Nilsson 2014). Svårigheter och dåliga erfarenheter bidrar till minskat förtroende för vården och otrygghet i fortsatta kontakter med primärvården. Patienterna i denna studie valde att i huvudsak prata om tiden efter diagnos och vi avser därför att komplettera med fokuserade intervjuer av patient, närstående och vårdgivare kring diagnostisering.

**BEHOVSSTYRD VÅRD**

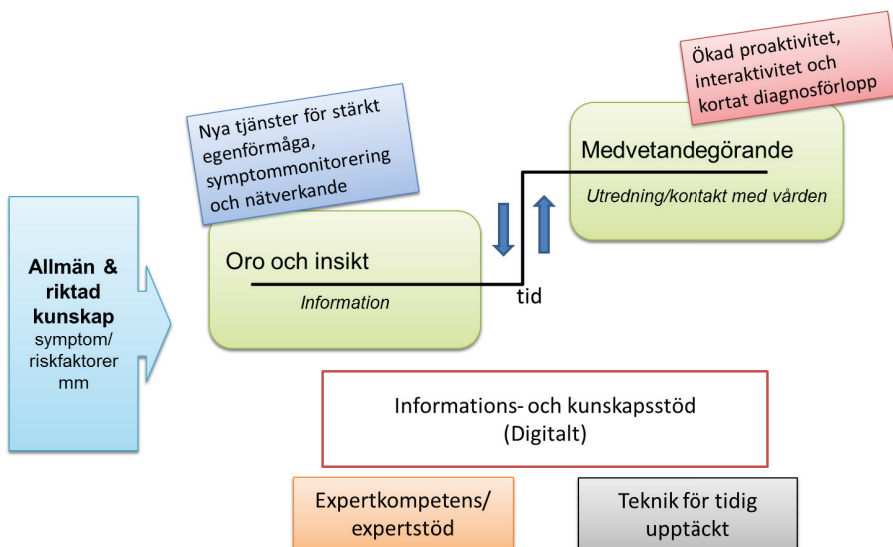
Genom att kombinera tidigare forskning inom de områden som patienter ger uttryck för som viktiga med psykosocial utbildning i patientstrategier öppnas möjligheter för att gå från en fragmenterad psykosocial cancervård som bygger på omvårdnadspersonalens styrkor, till en behovsstyrd patient- och individfokuserad behandlingsmodell.

Denna studie ingår som en del i Proaktiv cancervård och i vår fortsatta psykosociala forskning ingår bland annat:

- Mer forskning kring relationen mellan närstående och patient.
- Ökat individuellt stöd till patient och närstående.
- Skapa certifieringsmöjligheter för psykosocial cancervård.
- Ny forskning med fokus på innovation kring fördröjningsmekanismer för cancerdiagnostik.

**PROAKTIV CANCERVÅRD**

Proaktiv cancervård är en satsning inom Lunds universitet som handlar om innovativ cancerlogistik i syfte att korta tiden från oro över sjukdom till cancerdiagnos. En tidigare upptäckt med efterföljande diagnos ger bland annat en bättre prognos för överlevnad och högre livskvalitet om behandlingen sätts in snabbt. Målet är att bidra till en snabbare diagnos, ökad patientmedverkan och egenförmåga, bättre prognos för överlevnad, minskad oro för den enskilde samt en mer resurseffektiv vård.



## 5. Databesamling och analys

Denna studie använder sig av klassisk grundad teori vilket innebär att den är baserad på en teorigenererande vetenskaplig metodik (Glaser 2010) med en mycket öppen frågeställning. Det handlar om att förstå cancerpatienters vardagsliv, vad de anser viktigt och vilka erfarenheter de bär på utifrån sin cancersjukdom. Syftet är att utöka denna studie med närståendeintervjuer och observationer och fortsätta arbeta med teorigenerering enligt klassisk grundad teori som ett sätt att från grunden försöka förstå forskningspersonernas egna upplevelser. Deras berättelser och interaktioner i gruppintervjuerna har fått stå i centrum. Ur dessa berättelser och interaktioner letade jag sedan mönster i enlighet med grundad teori.

### GRUNDAD TEORI

Grundad Teori är en teorigenererande metod såväl som en teori om tillvaron. De två grundarna, Barney Glaser och Anselm Strauss, kom från lärotraditioner vid Columbia University respektive Chicagoskolan. Glaser hade vid Columbia University arbetat med kvantitativ forskning och metodgenerering och Strauss lärogrund kom från Chicagoskolans kvalitativa metoder, bland annat inom symbolisk interaktion. 1967 gav de två ut boken "The Discovery of Grounded Theory" som är en förklaring av metoden som de hade utvecklat i arbetet med "Awareness of dying" från 1965 (Hartman 2001). "Awareness of Dying" är en studie om döende på sjukhus. Studien tog med hjälp av kvalitativa intervjuer och jämförande kodning fram en teori: "Insikt eller medvetenhet om döende" som ett sätt att förstå och förklara interaktioner och beteenden på sjukhus (Glaser och Strauss 1965). Denna teori har sedan använts för att förbättra dialogen mellan patienter och vårdgivare, bl a förändrade den synen på vilken information en döende patient ska få om sin sjukdom. Från att inte informera patienter skedde ett skifte till att alltmer låta patienterna ta del av den information som vårdgivarna hade om deras respektive sjukdomar (Thulesius et al 2003).

Fortsatta svenska teorigenereringar inom samma fält har bland annat varit bidragande till utvecklande av teamarbete med "pluralistisk dialog", vilket handlar om att undvika stereotypa attityder och tankemodeller och i stället förhandla fram bästa sättet att möta olika patienters vårdbehov. "Att balansera återstoden" är en grundad teori som förklarar hur cancervården i livets slut ter sig för såväl patienter och anhöriga som vårdpersonal. Teorin omfattar undervariabler kring att balansera värdering av vårdbehov kontra resurser, brytpunkter vid svåra besked och symtomlindring (Thulesius et al 2003).

**Grundad Teori i olika tappningar** - Sedan Barney Glaser och Anselm Strauss studie "Awareness of dying" (Glaser & Strauss 1965) har de två gått delvis skilda vägar i utvecklandet av Grundad Teori och dessutom har en konstruktivistisk version utvecklats av Charmaz (2006). Det finns således en Glaserian grounded theory, en Straussian grounded theory, en sammanslagen (hybrid) version samt en konstruktivistisk grounded theory. Metoderna liknar varandra i att de alla innehåller insamling av data, kodning, jämförelsearbete, kategorisering, teoretisk kodning, kärnkategori och teorigenerering. Olika delar ligger i genomförandelen och i metodologiska antaganden om vad som bringar förklaring (Walker och Myrick, 2006).

**Klassisk grundad teori** - Tar avstånd från traditionell forskningsverifikation av teser då ett sådant arbetsätt hämmar hypotesgenerering och därmed teorins framväxt. En teori genererad med hjälp av grundad teori är inte en beskrivning av data utan den grundas i och begreppsliggör data. Dess historiska rötter finns i såväl kvantitativ metodologi som kvalitativ matematik (Glaser 2010).

### GRUNDAD TEORI I DENNA STUDIE

Grundad teori har som mål att förklara vad som händer inom det område man har valt att studera, i detta fall cancerpatienters liv från första oro över

sjukdom till dags datum. Enligt klassisk grundad teori ska man utgå från de studerade forskningsobjektens huvudangelägenheter och undersöka vad som görs för att lösa dessa (Glaser 2010). Sammanlagt 19 patienter har intervjuats i grupp och/eller individuellt. Jag har också valt att intervju ett arbetsteam för att se hur deras beskrivning av sin verksamhet överensstämmer med patienternas. I enlighet med klassisk grundad teori togs nya beslut om insamling av data efter varje intervju. I syfte att upptäcka den viktigaste frågan och relaterade kategorier förespråkas öppna frågor som leder till öppen kodning (Glaser 2012). I enlighet med klassisk Grundad Teori har intervjuerna ej transkriberats men noggrant registrerats i fältanteckningar. Ostrukturerade intervjuer har använts i syfte att få ett "bottom-up" perspektiv. Det har varit ett sätt att låta patienten bestämma vad som är viktigt att prata om, ett sätt att samla in data både utifrån vad de sa, hur de sa det, och vad de valde att tala om, utan att leda dem med frågor. Ostrukturerade intervjuer används med fördel när forskaren inte vet vad hen behöver för information. Dels som en första teknik när forskaren letar efter saker som kan vara användbara i ett senare skede av studien, dels när informanten kan tänkas bli tillbakahållen av strukturerade frågor och slutligen när fokus ligger på erfarenheter som bara hittas genom att låta informanten berätta sin historia på sitt sätt, utan den fragmentering som kommer av strukturerade frågor (Gillham 2008). Noggranna fältanteckningar har förts, vilket har gett cirka 100 sidor text. Dessa har kodats och kategoriserats. Efter varje intervju har nya anteckningar kodats och jämförts med tidigare resultat. Kontinuerlig diskussion om kodning har förts med handledare. I denna studie har jag använt mig av klassisk grundad teori vilket praktiskt innebär följande cirkulära arbetsmodell:

1. Starta med ett problem och börja en öppen fördomsfri datainsamling. All data och alla händelser i data registreras i fältanteckningar. Dessa kodas och koderna växer fram och skrivs senare ner i så kallade memos. I denna studie innebär det att noggranna fältanteckningar och memos förts kring vad som sägs i intervjuerna, hur det sägs, interaktioner, kroppsspråk och i efterhand mina reflektioner kring samtalen.
2. Dataanalys genom framväxandet av substantiva preliminära koder som registreras i memos och efterhand kategoriseras. Efter varje intervju har substantiv kodning skett. Nya koder har jämförts med tidigare koder och kategoriseringen har successivt fördjupats.
3. Teoretiskt urval. Detta innebär att se över analysen och försöka finna vad som saknas, okända variabler. Planera för ny datainsamling utifrån de data och begrepp man redan har. Här har jag fört diskussioner med handledare kring resultat, vad det innebär och vilken ytterligare information jag behöver och hur jag kan få tag i den. Exempelvis gällande coopetive relationer (se kap 2) gjorde jag ytterligare gruppintervjuer där jag särskilt lade märke till dess förekomst eller inte.
4. Analysera den nya insamlade informationen enligt punkt 2. Jämför de nya kategorierna med de gamla.
5. Sortera memos. Analysera och låta teoretiska koder växa fram. Utveckla nya kategorier i memos.
6. Se över analysen och försök finna vad som saknas, okända variabler.
7. Gör en planering för ny datainsamling utifrån vilken information som krävs.
8. ... och så vidare. Under tiden forskningen fortskrider skapas och avfärdas begrepp och hypoteser. Så småningom växer nyckelkategorier och kärnkategorier fram.
9. När kärnkategorin: "Navigeringskonst" växt fram ur memos, koder, kategorier så utfördes så kallad selektiv kodning. Det innebär att materialet kodades mot kärnkategorin. Ytterligare intervjuer genomfördes och noggranna anteckningar fördes utan selektion, på samma sätt som de andra intervjuerna, men i bearbetning av materialet gjordes en selektion utifrån kärnkategorin.
10. När ny datainsamling inte ger mer kunskap har man nått mättnad. Punkt 5-10 är en cirkulär rörelse som pågår fram tills ingen ny information kommer fram i nya intervjuer.
11. När mättnad är nådd används nyckelkategorier, kärnkategori, teser och memos till att generera en teori. Denna punkt är ej genomförd. Materialet planeras sammanföras med såväl tidigare som framtida datainsamlingar för att generera en teori om att leva under ständigt hot om död och/eller olyckor.
12. Teorin testas mot aktuell forskning och litteratur (Glaser 2010, Hartman 2011, Bryman 2012, Mella 2007).

Detta arbetssätt och metodval innebär att studien bygger på en induktiv metod där det empiriska materialet står i centrum (Glaser 2010), dock är studien för liten för teorigenerering.

## TROVÄRDIGHET

Fit, Workability, Relevance, Modifiability

I denna studie har jag försökt att begreppsliggöra cancerpatienters vardagsliv. Efter inledande kodning, kategorisering och analys kom jag fram till kärnkategorin Navigeringskonst. Inom grundad teori hänvisar man till fyra olika delmoment för att skapa trovärdighet:

- **Fit.** Vilket betyder att de skapade kategorierna ska representera den data de begreppsliggör. Detta nås genom det kontinuerliga jämförande analysarbetet.
- **Workability.** Kärnkategorin ska vara igenkänningsbar och förklara hur forskningsproblemet är löst. Navigeringskonst som kärnkategori ramar in mina upptäckter.
- **Relevance.** Forskningen måste vara viktig och vara tydligt greppbar. Detta uppnås genom att låta huvudkategorier och processer växa fram samt att fokusera på ämnesområden som är relevanta för det samhälle vi lever i. Genom att lyssna på forskningspersonernas egna berättelser och låta de styra agendan handlar studien om det som är relevant för dem det berör allra mest.
- **Modifiability.** Vilket betyder att teorin är användbar i andra lägen och i ny forskning. Det är en diskussion som förs in i studien men eftersom teorigenerering ej ännu är genomförd kommer denna del att ta större plats i kommande arbete.

## VALIDITET

Carmines och Woods beskriver tre olika typer av validitet; kriterium-relaterad, innehållsrelaterad och konstruktionsrelaterad. Den kriterierelaterade typen ser på korrelationen mellan det undersökta och kriteriet. Innehållsrelaterad validitet fokuserar på huruvida datainsamlingen reflekterar ett specifikt innehåll. Den tredje typen, den konstruktionsrelaterade validiteten tar upp frågor om teori, undersökning och tolkning (Carmines och Woods 2004).

Mitt huvudsakliga mål genom studien har varit att bättre förstå cancerpatienters vardagsliv och min datainsamling har i huvudsak kommit från intervjuer med patienter. Informanterna har inledningsvis fått berätta fritt om sina liv för att fånga in deras syn på deras vardag. I enlighet med Grundad Teoris utgångspunkt att "allt är data" har ingen avgränsning gjorts när det gäller anteckningar från intervjuerna. När kärnkategorin var bestämd fokuserades datainsamlingen och analys av det insamlade materialet på de tre navigeringsom-

rådena som perspektiv. Därefter har memos skrivits även inom andra områden men tolkning och analys har genomförts för att bekräfta/avkräfta teser rörande navigering. Det finns således en korrelation mellan det undersökta och studiens syfte och konstruktionen i studien följer klassisk Grundad Teori.

## RELIABILITET

För att en studie ska sägas vara reliabel ska datainsamlingen vara möjlig att göra om, innehållet ska vara stabilt över tid och olika metoder ska ge samma resultat (Kirk och Miller 1986). I sökandet efter cancerpatienters vardagsliv har jag sökt mig direkt till källan, patienterna. Litteratur och intervjuer har bekräftat varandra. Guba & Lincoln och Smith diskuterar tillförlitlighet i stället för reliabilitet. Att det inte är viktigt att kunna återge samma studie men att forskaren noggrant ska kunna återge hur hen genomfört såväl datainsamling som analys därav. Studien ska kunna kritiserats utifrån dess tillförlitlighet (Guba och Lincoln 1989 och Smith 2014). Jag har varit noggrann i att följa klassisk Grundad Teori i dess jämförande analysarbete. Den cirkulära analysprocessen finns dokumenterad och de flesta memos är diskuterade med handledare. I enlighet med Grundad Teori har jag valt att hålla språket på en sådan nivå att man inte ska behöva vara specialist för att förstå. Målet har varit att var och en ska kunna testa tillförlitligheten i denna studie. Ett utkast på studien har också skickats ut till informanter.

## FÖRFÖRSTÅELSE

Språket använder vi som ett sätt att namnge symboler, objekt, skeenden, känslor, yttringar med mera och därmed gör vi sociala objekt av dem. Vi gör dem verkliga, något att förhålla sig till. På samma sätt definierar vi andra människor. Vi känner av våra intryck, kategoriserar dem, eventuellt namnger dem och med hjälp av denna organisering tolkar vi våra medmänniskor. Denna process leder ofta till stereotypa tolkningar. Vi använder oss av redan kända kategorier för att förstå och förklara, och inom dessa kategorier tillskrivs medlemmarna speciella egenskaper. Det är ett vanligt, snabbt och förrädiskt sätt att försöka förstå andra människor och förutse deras ageranden. På samma sätt som vi använder språket och symboler i våra tolkningar av andra, gör vi det även i tolkningar av oss själva. Det kan beskrivas som en tredelad process där vi först tolkar ett specifikt stimuli eller situation. Sedan upplever vi en reaktion på den tolkningen. Slutligen formulerar vi en känslomässig reaktion på skeendet,

genom de symboler och det språk vi har tillgängligt (Sandstrom et al 2006).

Här har varit viktigt att se min förförståelse i ljuset av analyserna. Jag har särskilt försökt uppmärksamma två risker; 1) Jag bär på egen cancersjukdom och 2) Jag har i en tidigare studie genererat en teori som jag miss-tänker är användbar inom cancervården. Båda dessa faktorer riskerar göra att jag ser det jag vill se, det som passar in i min förförståelse. Dessa aspekter har diskuterats med handledare många gånger under arbetets gång där vi återgått till datainsamlingsmaterialet för att se att det finns underlag för gjorda analyser.

#### **STYRKA OCH SVAGHETER**

För att kunna gå vidare med teorigenerering behöver denna studie kompletteras med mer strukturerade intervjuer, intervjuer med närstående samt observationsstudier. Dock ger den en god inblick i den verklighet som cancerpatienter lever i. De olika diagnosgrupperna ger en bredd och generaliserbarhet men saknar samtidigt en djupare förklaring för de enskilda diagnosgruppernas specifika livsvillkor. Studien beskriven i denna rapport ska ses som en grund för ökad förståelse för den som är nyfiken på cancerpatienters livsvillkor.

## 6. Referenser

- Agledahl, Kari Milch; Förde, Reidun; Wifstad, Åge (2010). *Clinical essentialising: a qualitative study of doctors' medical and moral practice*. I: *Med Health Care Philos.* 2010 May; 13(2): 107–113.
- Agledahl KM, Gulbrandsen P, Førde R, Wifstad Å (2011). *Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations*. I: *Journal of Medical Ethics*. 2011;37(11):650-654.
- Alden, Dana L (2014). *Decision Aid Influences on Factors Associated with Patient Empowerment prior to Cancer Treatment Decision Making*. I: *Medical Decision Making*, Oct2014; 34(7): 884-898. (15p).
- Antonovsky, Aaron (1996). *The salutogenic model as a theory to guide health promotion*. I: *Health promotion international*, 11 (1)
- Benzein, Eva; Norberg, Astrid och Saveman, Britt-Inger (2001). *The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care*. I: *Palliative Medicine* 2001; 15: 117–126
- Benzein, Eva (1999). *Traces of hope*. Doktorsavhandling. Umeå universitet
- Blomqvist, K., Theander, E., Mowide, I. & Larsson, V (2010). *What happens when you involve patients as experts? A participatory action research project at a renal failure unit*. I: *Nursing Inquiry*, 17(4), 317-323.
- Bryman, Alan (2012) *Social research methods, 4th edition*. Oxford: Oxford university press.
- Cancerfonden (2015). <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/efter-cancerbeskedet>. Hämtad 20151129
- Carlsson, C., Nilbert, M. & Nilsson, K., 2006. *Patients' involvement in improving cancer care: experiences in three years of collaboration between members of patient associations and health care professionals*. I: *Patient Education and Counseling*, 61(1), 65-71.
- Carlsson, P (2010). *Sjukvårdens långsiktiga finansiering*. In A. Anell & U-G. Gerdtham (eds.) *SNS Välfärdsrapport: Vårdens utmaningar*. SNS Förlag: Stockholm, Sweden.
- Carmines, Edvard G och Woods, James (2004). "Validity". I: Lewis-Beck, Bryman, Futing Liao (2004) *The Sage Encyclopedia of social sciences research methods*. Sage publications
- Charmaz, Kathy (2006). *Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis*. London: SAGE.
- Gillham, Bill (2005) *Forskningsintervju : tekniker och genomförande*. Open University Press
- Glaser, Barney (2010) *Att göra Grundad teori: problem, frågor och diskussion*. Mill Valley, California: Sociology Press, svensk översättning Växjö: Thuleucare
- Glaser and Strauss (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publisher
- Glaser, Barney (2012). *Constructivist Grounded Theory?* In: *The Grounded Theory Review* (2012), Volume 11, Issue 1: 28
- Guba, E. G. och Lincoln, Y.S (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage,
- Hartman, Jan (2001). *Grundad Teori. Teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur
- Haller, M & M. Hadler (2006). *How Social Relations and Structures Can Produce Happiness and Unhappiness: An International Comparative Analysis*. I: *Social Indicators Research* 75(2):169-216.
- Hjertholm P, Moth G, Ingeman ML, Vedsted P. (2014). *Predictive values of GPs' suspicion of serious disease: a population-based follow-up study*. I: *Br J Gen Pract.* 2014 ;64:e346-53.
- Hudson, S.V., Miller, S.M, Hemler, J., Ferrante, J.M., Lyle, J., Oeffinger, K.C. & DiPaola, R.S (2012). *Adult cancer survivors discuss follow-up in primary care: 'not what I want, but maybe what I need'*. I: *Annals of Family Medicine*, 10(5), 418-427
- Jansen, W.S., S. Otten, K.I. van der Zee & L. Jans (2014). *Inclusion: Conceptualization and measurement*. I: *European Journal of Social Psychology* 44 (4):370–385.
- Jensen H, Tørring ML, Olesen F, Overgaard J, Vedsted P. (2014). *Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: a population-based GP survey and registry study*. I: *BMC Cancer*. 2014;14:636.
- Kane, P (2014). *A pathway to empowerment: evaluating a cancer education and support programme in New Zealand*. I: *European Journal of Cancer Care (EUR J CANCER CARE)*, Sep2014; 23(5): 668-674. (7p).
- Leape Lucian; Berwick D; Clancy C; Conway J; Gluck P; Guest J; Lawrence D; Morath J; O'Leary D; O'Neill P; Pinakiewicz D; Isaac T. (2009). *Transforming health care: a safety imperative*. I: *Quality & Safety in Health Care*; 18(6): 424-428. (5p).
- Longtin, Yves; Sax, Hugo; Leape, Lucian; Sheridan, Susan; Donaldson, Liam; Pittet, Didier, (2010). *Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety*. I: *Mayo Clinic Proceedings* 2010 85(1):53-62.

- McGuire, Amy L., Laurence B. McCullough, Susan C. Weller, & Simon N. Whitney. (2005). *Missed Expectations?: Physicians' Views of Patients' Participation in Medical Decision-Making*. I: *Medical Care*, 43(5), 466-470.
- Mella, Orlando (2007). *Kvalitativa analyser med grundad teori*. Uppsala: Universitetstryckeriet
- Monahan, Kathleen (2015). *An Interview with Dr. Cornelius Foley: Humor, Palliative Care and Hospice*. I: *Social Work in Mental Health*, Vol. 13, Iss. 1
- Nilsson, Fredrik (2007). *Den komplexa vården*. Region Skåne
- Nilsson, Fredrik (2013). *Patientprocessorienterad vård – din vägledning till mer välmående och nöjdare patienter*. Region Skåne
- Nilsson, Fredrik (2014) *Du måste vara frisk för att kunna vara sjuk-Cancervården ur ett patientperspektiv*. Region Skåne
- Nielsen och Törnqvist (2011). *Att skapa en god vårdrelation - relationen mellan sjuksköterska och patienter som insjuknat i cancer*. Examensarbete, Linnéuniversitetet, institutionen för hälso- och vårdvetenskap.
- Ochs, E. (2012). *Experiencing language*. I: *Anthropological Theory* 12(2):142-160.
- Post, S.G. (2005). *Altruism, Happiness, and Health: It's Good to Be Good*. I: *International Journal of Behavioral Medicine* 39(4): 66-77
- Routledge, Clay and Arndt, Jamie (2005). "Time and Terror: Managing Temporal Consciousness and the Awareness of Mortality". I: Strathman, Alan and Joireman, Jeff (2005). *Understanding behavior in the context of time*. *Theory Research and Application*
- Sand, Lisa; Olsson, Mariann; Strang, Peter (2009). *Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer*. I: *Journal of Pain and Symptom Management* 2009 37(1):13-22.
- Sand, Lisa & Strang, Peter (2013). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Natur & Kultur
- Sandén, Ulrika (2006). *... och jag vill leva*. Stockholm: Prisma/Norstedts förlag
- Sandén, Ulrika. (2014) *Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori med utgångspunkt i Nordnorskt vardagsliv*. Masteruppsats, Lunds Universitet
- Sandén, Ulrika; Thulesius, Hans; Harrysson, Lars. (2015) *Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori om livsval och överlevnadsstrategier*. I: *Sociologisk forskning* 52:3
- Sandén, Ulrika; Harrysson, Lars; Thulesius, Hans (2015) *Momentary contentment, A Modern Version of an Old Survival Culture*. I: *Grounded theory review* 14:2, p 74-85
- Sandstrom, Kent L; Martin, Daniel D; Fine, Gary Alan (2006). *Symbols, selves, and social reality. A symbolic Interactionist Approach to Social Psychology and Sociology*. Los Angeles, USA: Roxbury Publishing Company
- SBU Statens beredning för medicinsk utvärdering (2014). *Tidig upptäckt av symtomgivande cancer. En systematisk litteraturoversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2014. SBU-rapport nr 222. ISBN 978-91-85413-63-8.
- Schmidt, Maren; Eckardt, R; Scholtz, K; Neuner, B; von DossowHanfsting, V; Sehouli, J; Stief, CG; Wernecke, K; Spies1, CD (2015). *Patient Empowerment Improved Perioperative Quality of Care in Cancer Patients Aged ≥ 65 Years – A Randomized Controlled Trial*. In: *PLoS ONE*. 9/17/2015, Vol. 10 Issue 9, p1-21. 21p.
- Shore, L.M., A.E. Randel, B.G. Chung, M.A. Dean, K. Holcombe Ehrhart, & G. Singh (2011). *Inclusion and Diversity in Work Groups: A Review and Model for Future Research*. I: *Journal of Management* 37(4): 1262-1289.
- Stern, Daniel N (2005). *Ögonblickets psykologi: om tid och förändring i psykoterapi och vardagsliv*. Stockholm: Natur och kultur
- Strang, Peter (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret - om existentiell kris och välbefinnande*. Stockholm: Natur och kultur
- Thulesius, H. (2007). *Att balansera återstoden*. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Palliativ vård och omsorg. Tillgänglig: [www.vardalinstitutet.net](http://www.vardalinstitutet.net), Tematiska rum.
- Thulesius, Hans; Håkansson, Anders; Petersson, Kerstin (2003). *Balancing: a basic process in end-of-life cancer care*. I: *Qualitative Health Research Volume: 13 Issue: 10* (2003-12-01) p. 1353-1377
- Trost, J. & I. Levin (2010) *Att förstå vardagen med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Tsai, Wenpin (2002). *Social structure of "coopetition" within a Multiunit Organization: Coordination, Competition, and Intraorganizational Knowledge Sharing*. I: *Organizational Science* 13(2): 179-190.
- Walker, Diane and Myrick, Florence (2006). *Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure*. In: *Qualitative Health Research*, April 2006, 16(4):547-559
- Warren, N (2012). *Involving Patients and Family Advisors in the Patient and Family-Centered Care Model*. I: *Medical Nursing Professional Practise*, 21(4), 233-239.
- Weis, Joachim (2003). *Support groups for cancer patients*. I: *Supportive Care in Cancer*, 2003, Volume 11, Issue 12, pp 763-768
- Wilce, JM (2014). *Current Emotion Research in Linguistic Anthropology*. I: *Emotion Review*; Jan, 2014, 6 1, p77-p85.
- Wright (2006). *Listening to the views of people affected by cancer about cancer research*. I: *Health Expectations*, Mar2006; 9(1): 3-12. (10p).
- Ytterhus (2012). *Everyday Segregation amongst Disabled Children and Their Peers: A Qualitative Longitudinal Study in Norway*. I: *Children & Society*, v26, nr 3.





### ABSTRACT

*Att drabbas av cancer blir en påminnelse och ett hot om livets slut. Det finns då ett behov av att navigera i en fragmenterad och okänd livssituation. På okänt cancervatten är en studie baserad på 19 cancerpatienters berättelser om sina vardagsliv. Syftet med studien är att genom öppna intervjuer lyssna och iaktta vad informanterna ansåg viktigt i sina liv. Att förstå och finna mönster i hur de hanterar sina livssituationer. De intervjuade använder sig av olika tekniker för att hantera oro. I sökandet efter livskraft och livsglädje kombinerar de såväl medvetna som omedvetna strategier, symboler, ritualer och magiskt tänkande. Det delvis nya livet kan delas upp i en Inre navigering, en Relationell navigering, och en Vårdrelaterad navigering.*



**LUNDS**  
UNIVERSITET

[http://www.design.lth.se/proaktiv\\_cancervard](http://www.design.lth.se/proaktiv_cancervard)

LUNDS UNIVERSITET

Box 117  
221 00 Lund  
Tel 046-222 00 00  
[www.lu.se](http://www.lu.se)

Paper II







**LUNDS**  
UNIVERSITET

# På okänt cancernatten

## Närståendeperspektiv

ULRIKA SANDÉN

PROAKTIV CANCERVÅRD | DESIGNVETENSKAPER | LTH | LUNDS UNIVERSITET



Layout, Media-Tryck  
Print by Media-Tryck, Lund University 2017

Cover photo: Martin Dörsch



Media-Tryck är ett miljömärkt och  
ISO 14001-certifierat tryckeri.  
Läs mer om vårt miljöarbete på  
[www.mediatryck.lu.se](http://www.mediatryck.lu.se)

MADE IN SWEDEN

# Innehåll

---

Abstrakt	4
Introduktion	5
Passus Cancer	7
Cancerkramp	9
Vilse i okända rollandskap	12
Slutsatser - Nuets terror	14
Datainsamling och analys	16
Litteraturlista	18

# Abstrakt

---

Samtidigt som allt fler drabbas av cancer ökar överlevnaden. Det betyder att fler lever med en cancerdiagnos. De närstående ökar i antal och deras insatser för samhället och den enskilde är stora medan behoven i liten grad står utforskade. Genom kvalitativa utforskande intervjuer av närstående till cancersjuka har jag sökt förstå de närståendes upplevelser. Berättelserna har visat en spretande roll med upplevd hög kravnivå. Flera närstående har vittnat om hur den sjuke inte hade överlevt vissa situationer utan deras insats. I intervjuerna framkommer avsaknad av en samordnande funktion, någon som tar ett samlat medicinskt grepp kring patienten. En roll många närstående upplever sig fastna i. De kastas in i en fragmentiserad sjukvårdsprocess som de förväntas hantera utan vare sig utbildning eller kontaktvägar in i vården. Studien visar närstående som lever under hög psykisk stress och ohälsa. Som tar på sig ansvaret när sjukvårdens organisation brister. Närståenderollen skulle behöva konkretiseras och kravbilden sänkas för att de närstående skulle må bättre och den resurs de är tas till vara på ett långsiktigt hållbart sätt.



# Introduktion

---

Förekomsten av cancer ökar över hela världen. Baserat på GLOBOCANS beräkningar inträffade cirka 14,1 miljoner nya cancerfall och 8,2 miljoner dödsfall i cancer under 2012 över hela världen (Torre mfl 2015). Detta stämmer även för Sverige där incidensen ökar årligen, 2015 rapporterades 61000 nya cancerfall, varav 50 000 fick diagnosen för första gången (Socialstyrelsen 2017). Förfinade behandlingar och tidig upptäckt gör att den relativa överlevnaden ökar och alltfler människor lever idag med cancer (Socialstyrelsen 2013).

För den symptom bärande individen gäller det att snabbt komma till rätt diagnos och behandling. För närstående är det stor stress under patientens behandling med vårdnavigering och osäkerhet kring överlevnad. Flera studier av den svenska cancervården visar på stora förbättringsmöjligheter vad gäller koordination, samverkan, logistik, egenförmåga, närståendestöd och information (Nilsson 2013; Sandén 2016; Nätverket mot cancer 2012). Det som stjälar tid och energi är för många kontakten med sjukvården. Sjövall visar att närstående lider och att de blir sjukskrivna som konsekvens. Man har inte med säkerhet kunnat visa på orsaken men ökad psykisk stress är en gemensam nämnare (Sjövall m fl 2009 resp 2011). Hodgkinson m fl visar behov av närståendestöd så långt som 11 år efter diagnos (Hodgkinson m fl 2007). En Kanadensisk studie visar hur närstående går ner i arbetstid för att finnas till hands för den sjuke. Familjens ekonomi påverkas väsentligen (Jeona & Pohl 2017).

Denna rapport bygger på intervjuer med 17 närstående. Gemensamt är en mer eller mindre uttalad vilshenhet där de tvingas navigera i en värld som saknar såväl struktur som språk. Det saknas ett ramverk kring närståenderollen. Dessutom är många överbelastade och upplever maktlöshet. En kvinna sa:

**”att bli utsatt utan att kunna påverka”**

**”oron, kommer sjukskrivningen att gå igenom jag har ju ingen diagnos”?**

Det finns ingen diagnos, ingen sjukdom, ingen färdigkonstruerad roll. I stället beskriver den närstående sin situation i relation till den sjuke och till vården utifrån olika andra socialt konstruerade roller som de egentligen inte upplever sig fylla. Exempelvis blir flera förälder åt sin sjuke närstående och projektledare i vårdflödet, utan att ha auktoriteten av en förälder eller projektledare.

Således finns det två huvudproblem i närståenderollen;

- a. Den saknar en färdig konstruktion. Var och en av informanterna har vittnat om olika innehåll och olika resor.
- b. De flesta närstående har vittnat om överbelastning och känsla av maktlöshet.

Det sätt som närståenderollen konstrueras på i vart enskilt fall leder ofta till sjukskrivning. Haller och Hadlers studie i lycka visar att varje människas subjektiva upplevelse av sin livssituation är viktigare än den faktiska livssituationen. De hänvisar till flera medicinska och psykosociala faktorer; den upplevda hälsan, nära sociala relationer och känslan av att kunna påverka sin ekonomiska situation (Haller & Hadler 2006). Braun m fl (2007) har studerat närstående som vårdar sin cancersjuka partner och där framkommer att den subjektiva vårdbelastningen väger tyngre än den objektiva i framkallandet av depressiva besvär. Det ter sig med andra ord viktigt att skapa en närståenderoll som upplevs hanterbar för den närstående. Med utgångspunkt från informanternas berättelser kommer jag avslutningsvis i denna rapport att designa en möjlig närståenderoll.

## **METOD OCH DATAINSAMLING**

Här följer en kortfattad beskrivning av metodval. Se kapitel Metod för noggrannare genomgång.

Designvetenskaper är ett relativt nytt vetenskapsområde och Herbert Simon definierade det som utformandet av handlingar som syftar till att ändra existerande förhållanden till mer önskvärda sådana (Ibid 1969). Det är således en problemlösande vetenskapsgren där det gäller att undersöka behov för att veta var man som designer ska börja ett eventuellt förändringsarbete.

Denna studie är inspirerad av klassisk grundad teori vilket innebär att den är baserad på en teorigenrerande vetenskaplig metodik (Glaser 2010) med en

mycket öppen frågeställning. Det handlar om att förstå närstående till cancerpatienters vardagsliv, vad de anser viktigt och vilka erfarenheter de bär på. Syftet är att sammankoppla denna studie med redan genomförd intervjustudie med cancerpatienter "På okänt cancervatten" (Sandén 2016). 17 närstående till såväl överlevande som döda cancerpatienter är intervjuade. Öppna frågor i individuella intervjuer och fokusgrupper har genomförts. Genom att i huvudsak anta ett lyssnande perspektiv har jag försökt att från grunden förstå forskningspersonernas egna upplevelser. Deras berättelser och interaktioner i gruppintervjuerna har fått stå i centrum. Ur dessa berättelser och interaktioner letade jag sedan mönster och variationer i enlighet med grundad teori. Syftet med denna rapport är att ge en bild av livet som närstående.

# Passus Cancer

Såväl patient som närstående går igenom olika faser som alla innehåller väntan. Det är en väntan på olika besked, på undersökningar, på hur behandlingar fungerar, på sjukdomsutveckling. Genomgående framkom i intervjuerna en tydlig känsla av maktlöshet som riktades både mot den sjuke och mot vårdapparaten. Maktlöshet mot den sjukas hantering av sjukdomen, maktlöshet mot vården, maktlöshet mot bristande information. Den närstående försökte hjälpa den sjuke att navigera bland behandlingar, undersökningar, professioner, andra närstående, myndigheter och rädsor. Samtidigt som fokus på det egna lönearbetet och omhändertagande av familj kvarstod, förväntades den närstående, i sina egna ögon, ta hand om sjukvården och om den sjuke.

Stresspålagringen var uppenbar i intervjuerna, svårare var att förstå varifrån de närstående hämtade kraft. Många saknade det nätverk som patienter bygger upp med vårdpersonal och andra patienter när de blir sjuka. Nätverket ger en slags trygghet kring livet med cancer (Sandén 2016). De närstående som har valt att gå med i Cankerkompisar, en digital mötesplats för närstående, samt några som hade samtalskontakt, gav uttryck för ökad trygghet. Likaså var det en informant som beskrev nätverket runt den sjuke och hur de alla slöt upp och även stöttade varandra. Vanliga uttryck i samband med kontakter med Cankerkompisar var:

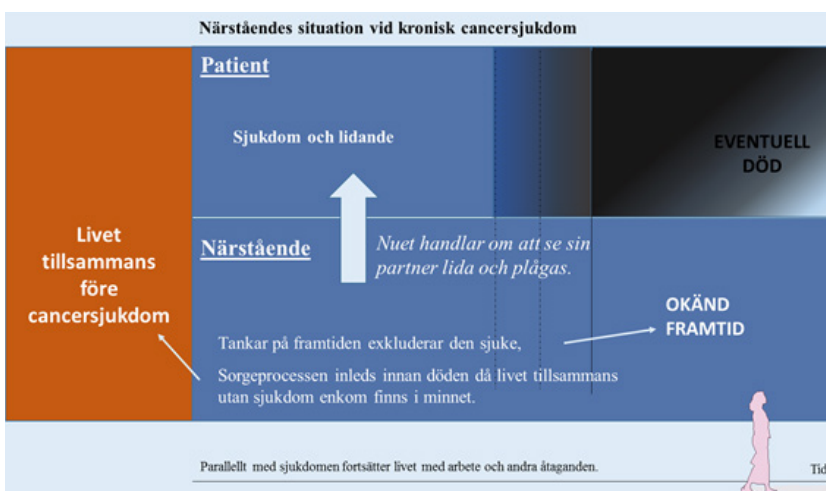
”Jag insåg att jag får känna allt jag känner”

”där förstod jag att jag inte var galen”

I övrigt beskrev närstående en tillvaro utan ventileringsmöjligheter. Detta bekräftas i litteraturen. Braun m fl har studerat närstående till patienter med avancerad cancer och där framkom att depression var vanligt med dubbelt så hög förekomst av depressiva symptom hos närstående jämfört med deras sjuka partner (Braun m fl 2007). Prediktorer var framför allt subjektiv belastning och relationsproblem. Detta bekräftas av en litteraturstudie kring morbiditet, kön och cancer som visade ökad sjuklighet hos närstående till cancersjuka, framförallt hos kvinnor (Li m fl 2013).

Närstående beskriver ett vardagsliv där de har svårt att lämna Nuet, ett nu fyllt med oro, krav och skuld-känslor som bottenar i att leva bredvid ett sjukdomslidande. Under patientintervjuerna framkom fler ögonblick av glädje samtidigt som patienterna beskrev en kortare tidshorisont. En mamma berättade om sin dotters kval:

”det är så jobbigt att sova, för jag vet ju inte om jag kommer att vakna i morgon”.



Figur 1: Tidsperspektiv vid ev dödlig sjukdom

## CANCERNS FASER

### 1. DIAGNOS

De flesta inledde sin vårdkontakt på en vårdcentral, någon på ungdomshälsan och en tredje via 1177. Många beskrev en kamp för att bli lyssnade på. Från första kontakten med en mottagningssjuksköterska som försökte hindra kontakt med läkare till mötet med läkaren där många upplevde sig ha blivit förminskade i sin oro. Flera blev hemskickade utan provtagning.

### 2. BEHANDLING

Närstående tog på sig en kontrollfunktion i denna fas. Många vittnade om felaktigheter som de tvingades rätta till. Här började den stresspålagring som gjorde att många närstående tappade förmågan att slappna av. Många vittnade om hur de aldrig vågade släppa kontrollen på grund av rädsla för felbehandling. Vid sidan av kontrollfunktionen bedrev många vårdnavigering. Detta innebar framförallt att de såg till så att den sjuke kom till sina undersökningar och behandlingar. Som partner till en person med cancer fanns det både skräck och en viss längtan efter framtiden. Det var svårt att finna glädje i nuet, svårt att koppla bort att partnern led. Livet stod på vänt.

### 3. KRONISK

När cancer blev kronisk kom en ny rädsla in, rädslan för att lidandet aldrig ska ta slut. Den närstående hade att välja mellan en framtid utan den sjuke alternativt en som fortsatte som tidigare med mycket rädsla, kämpande och vetskapen att den sjuke skulle tvingas genomgå stora lidanden. Här inleddes i många fall ett psykologiskt avskedstagande av den sjuke. Genom en kronisk diagnos fick man vetskap om att det friska livet var förbi. Tankar på tiden efter döden fanns hos flera närstående med kroniskt sjuka partners. Flera var spända under större delen av samtalen men när de berättade om allt de skulle göra när den sjuke partnern hade dött så log de ofta försiktigt. De talade med tillförsikt om framtiden och samtidigt berättade de om en saknad över det liv som de hade haft. Och en saknad över att partnern inte skulle komma att delta i deras framtida liv. Närstående där den sjuke hade avlidit beskrev ofta positiva minnen, hur de brukade fokusera på det friska.

### 4. PALLIATIV

Palliativ fas definieras här som livets slutskede. Redan när sjukdomen gick in i en kronisk och/eller palliativ fas började en ofta outtalad sorg- och avskedsprocess. Närstående tvingades se på när partnern led och det fanns en längtan efter ett slut på situationen. Den inkluderade möjlig död vilket bidrog till svårigheter att prata om det. Både skuld och skam var när-

varande samtidigt som närståenderollen saknade ett tydligt ramverk och språk. Runt om i landet beskrev närstående en lättnad när, avancerad hemsjukvård även kallat ASiH, blev inkopplade.

”ASiH gav oss en pårm med telefonnummer att ringa där det skulle gå att få tag på någon, vi fick det magiska numret”.

En annan beskrev:

”De hörsammar och är känsliga för det patienten säger”

För många innebar palliativ vård med avancerad hemsjukvård ett slut på kämpandet med att få tag på personal, resor till akuten och så vidare. Samtidigt beskrev de situationen som överklig och surrealistisk när det friska hemmet gjordes om till en sjukstuga med mediciner.

### 5. DÖD

Plötsligt städades hemmet ut från mediciner och sjukvårdsutrustning. En tomhet infann sig innan livet gick vidare. Här var mycket praktiskt som skulle ordnas med begravning mm. Varje fas beskrevs som överklig på sitt sätt.

## FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL

- inför ett bokningssystem där man slipper gå via sjuksköterska. Ett digitalt system där man kan boka tid med olika yrkesgrupper på en vårdcentral. Det skulle öka känslan av kontroll, frihet och samtidigt ta bort en kontakt mellan närstående/vårdpersonal som beskrevs som kränkande och problematisk.
- Ge närstående redskap att hantera sorg och rädsla. Ex kan man införa en kurs i ”leva bredvid cancer” som ett alternativ till ”leva med cancer”.
- Bekräfta de närståendes egna behov och visa tillåtelse till exempelvis svart humor och längtan efter ett slut på lidandet.
- Bekräfta det friska i relationer. I en familj handlade det om att kunna äta tillsammans som en symbol för familjelivet och hopp. Fråga närstående och patienten vad de brukar göra tillsammans och sen försöka ordna det under sjukhusvistelsen?
- Inför en övning som patient och närstående kan göra tillsammans kring cancers påverkan på relationen.
- Sorgbearbetning är ett viktigt och försummat område.

# Cancerkramp

Många beskrev en sjukvård med stora brister i samordning. Ofta var flera olika specialiteter och ibland även olika sjukhus inblandade. Många närstående tvingades ta ansvar för kommunikation och samarbete, att hålla ihop laget, samtidigt som de själva stod på sidlinjen.

**”Man hamnar i en dubbelhet, å ena sidan ska man vara fixare, den som kan allt, vara både sjuksköterska, arbetsterapeut och kurator på samma gång. Å andra sidan har man inte tillgång till kontaktmöjligheter med sjukvården, man måste invänta andras beslut och hoppas på att bli tagen på allvar”.**

I företagsvärlden kan företag som konkurrerar med varandra välja att samarbeta i mindre projekt för att få ut mer av sin verksamhet utan att behöva utöka verksamheten. Kommunikation med kunskapsutbyte är då mycket viktigt och det finns ett behov av en kunskapsdelande kultur för att samverkan ska fungera på djupet (Larsson 2005). Det saknas i vården en kultur av samverkan med närstående, något som skulle avlasta både vården, den sjuke och den närstående.

## KONTAKTSJUJSKÖTERSKA

Den nationella cancerstrategin fastslår att alla cancerpatienter ska erbjudas en fast vårdkontakt på den cancervårdande kliniken. Syftet är att förbättra informationen och kommunikationen mellan patienten och vårdenheten, att skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet och att stärka patientens möjligheter till delaktighet i vården (SOU 2009:11). Utvecklingen går mot allt fler kontaktsjuksköterskor och rollen utvecklas också successivt med utbildningsinsatser och erfarenhet. Även närstående nämns som en grupp som bör stödjas av funktionen (SKL 2013 och Gullsby & Lundqvist 2014). I intervjuerna framkom att det finns mycket kvar att göra för att öka tillgänglighet och trygghet för de närstående.

## TILLIT

Flera upplevde sig ej få tillräcklig information om symptom och biverkningar. Man beskrev att information gavs men med samtidiga missförstånd, feldi-

agnoser och saker som glömdes bort. Många beskrev hur de aldrig vågade slappna av

**”Man måste hela tiden vara på tårna”.**

Något som märktes i intervjuerna var att det saknades en grundtillit till att vården tar hand om den sjuke.

Det var uppenbart svårt att komma de närstående nära. Som intervjuare upplevde jag att de var mycket samarbetsvilliga men hade en mur runt sig. Där patienterna var avslappnade under intervjuer (Sandén 2016) var de närstående på vakt. Det var som om de befann sig i en slags kramp, alltid beredda på att något kunde hända som krävde deras uppmärksamhet. Det fanns en tydlig svårighet i att uttrycka egna behov. Många av de närstående placerade sig själva i andra hand och ville inte öppet stå för sina behov. På direkt fråga ”hur hanterar ni er egen oro?” svarade flera ”nej, jag går inte och känner någon oro eller några sådana känslor, det har jag aldrig gjort” för att lite senare beskriva hur de aldrig fick vila från den ständiga oron. Uttryck som

**”jag måste vara stark”**

**”jag får inte bli sjuk”**

var vanliga. Intervjuerna var kantade av motsägelser och delvis otillättna känslor. Många beskrev med lättnad mötet med Cancerkompisar

**”jag insåg att jag inte är ensam, att jag inte är galen, att man får känna som jag gör”.**

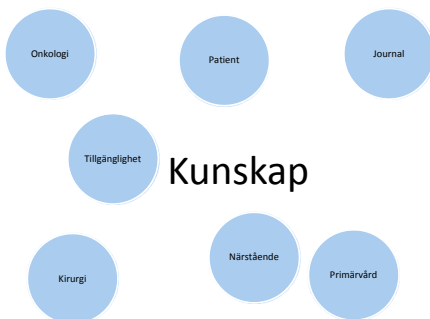
Många sa ”fråga oss vad vi behöver” men hade samtidigt svårt att svara på frågan när den ställdes. Det var dock enklare att visa svaghet för de informanter där den sjuke hade avlidit. Det var som om krampen då släppte. Whitaker har studerat anhörigvård till äldre och där lyste vanmakt igenom på liknande sätt som maktlöshet i mina intervjuer. Även i hennes intervjuer hade informanterna svårt att uttrycka stödbehov men däremot framkom olika former av stödbehov i diskussioner. Ett stort behov var att bli tagna på allvar och respekterade som kunskapskälla (Whitaker 2003)

## INFORMATION OCH BEMÖTANDE

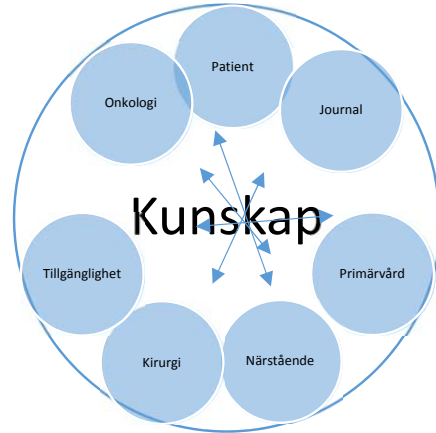
Information, kunskap och bemötande har tagits upp som viktiga områden bland både patienter och närstående. Men där patienter i första hand beskrev problem med att omvandla all information till kunskap (Sandén 2016) så uppgav de närstående problem med själva informationen. I vissa fall hade läkare meddelat någon närstående om hur läget försämrats utan att meddela den sjuke. Det försatte den närstående i en mycket svår situation. Ett annat vanligt problem var att inte veta vad som var nästa steg i en utredning eller behandling. Att inte veta var man skulle vända sig för att få information var ett tredje. Många saknade telefonnummer dit de kunde ringa för att ställa frågor. Att detta var stressande visade sig i att flera uttryckte viss lättnad i samband med palliativ vård, en instans som generellt upplevdes som mycket bra på såväl information som bemötande och tillgänglighet. En närstående suckade uppgivet

”jag ser nästan fram emot ASiH”.

Berry et al (2017) skriver om närståenderollen, hur de närstående hamnar i en situation de ofta är både kognitivt och emotionellt oförberedda på. Författarna menar att vi har mycket att vinna på att bjuda in de närstående som en del i teamet runt patienten. De visar på hur det gynnar såväl patient som närstående om sjukvården prioriterar dyaden patient-närstående. Larsson (2005) skriver i sin avhandling om begreppet samarbete och kommunikation, hur det handlar om att skapa en kunskapsdelande kultur. Det stämmer väl överens med Whitakers resultat där behovet av kunskapsdelning går åt bägge håll. Som närstående finns ett behov av att både ta emot information och att få ge information (Whitaker 2003). Om sjukvården börjar se de närstående som en resurs så är det kontraproduktivt att hålla dem i en väntans limbo. Deras förmåga skulle kunna tas tillvara genom att göra dem mer delaktiga i samverkan kring patienten.



Figur 2: Spridda skurar av kunskap



Figur 3: En kunskapsdelande kultur borde gynna allas kunskap

## TILLGÄNGLIGHET

Flera beskrev hur svårt det var att ta sig igenom systemet. Andra tog sig igenom men saknade information om var remisser befann sig och upplevde långa väntetider på svar. I de flesta fall fungerade logistiken vid kroniska allvarliga tillstånd bra. Men mellan behandlingar och vid återfall beskrev många akuten som svårhanterlig där de blev ifrågasatta och dåligt bemötta. Primärvården beskrevs i negativa ordalag över hela landet.

Som närstående har man ögonen öppna och då ser man alla svängar, gupp och nästan urkörningar. Problemet med samordning visade sig exempelvis i att patienter blev hemskickade utan nödvändiga hjälpmedel som exempelvis rullator och blöjor. Flera vittnade om hur den sjuke kom hem med fel medicindos eller med rätt medicin men utan information om hur den skulle tas. När de sedan ringde sitt lokalsjukhus fick de svar som ”det är inte vårt bord, hen blev opererad på annan avdelning/sjukhus” vilket innebar att i stället för att hjälpa den närstående ökade man otryggheten.

## SAMVERKAN

Sjukdomen i sig innebar ett kaos och en förändrad livssituation för hela familjen. I kontakten med sjukvården beskrevs dessutom en fragmentisering med dåliga kommunikationsvägar.

**”De hade dubbla utredningsspår för att hitta ursprungscancern. De olika spåren pratade inte med varandra, det fick vi sköta”**

Flera beskrev hur onkolog, annan specialist och kirurg hade olika versioner av såväl sjukdom som prognos. Det gjorde det svårt att veta vad som gällde. En studie av närstående till patienter som genomgår strålning mot huvud/hals-cancer visar hur de närstående kämpade med bristande information, samverkan och stöd. De tvingades se på när den sjuke led både fysiskt, psykiskt och socialt. Samtidigt som rollerna förändrades saknades stöd och samverkan. Detta är ett lidande som skulle kunna minskas med hjälp av enkel information kring smärtproblematiken (Schaller mfl 2014).

## FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL

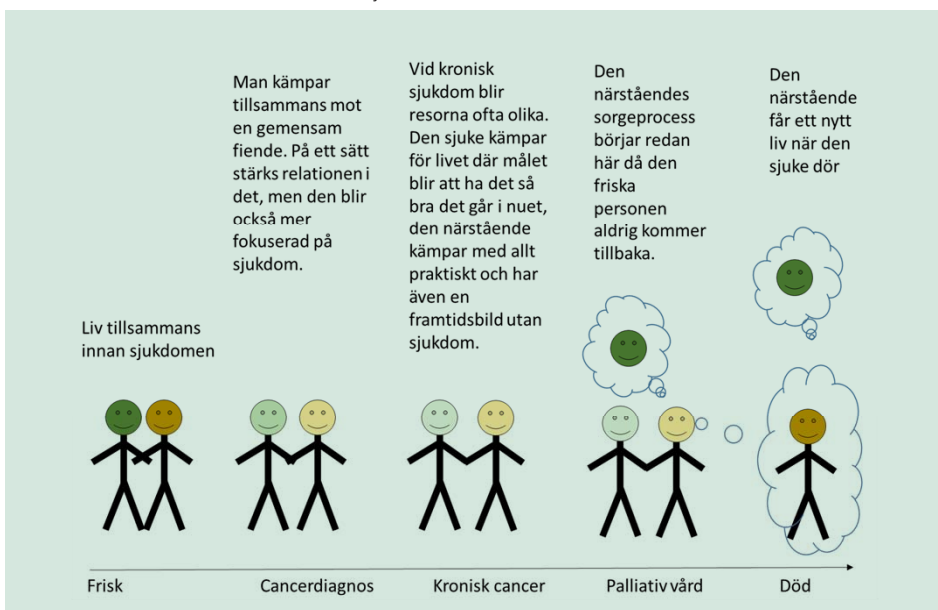
- Väntan beskrivs som olidlig. Om sjukvården kunde minska på väntan skulle lidandet minska. ”Går det att korta tiden mellan röntgen och att läkaren ser på svaret? ”
- Undersök hur en kunskapsdelande kultur kan skapas. En helhet där det är självklart att
  - Samma besked ges oavsett vilken läkare som lämnar beskedet.
  - Närstående får inte mer information än den sjuke.
  - Olika specialiteter talar direkt med varandra.
  - Information ges i både tal och skrift.
- Fråga de närstående ”vad är viktigt för dig?”
- Erbjud information i skrift såsom behandlingsschema, telefonnummer, planering samt namngiven kontaktsjuksköterska riktat till både patient och närstående.
- Involvera närstående inför hemgång från sjukhusvistelse.
- Ge närstående ventiler. Avlastning såväl som samtalskontakt och möjligheter till nätverkande med andra närstående.

# Vilse i okända rollandskap

Människans olika roller och upplevelser därav har diskuterats inom både sociologin, psykologin och filosofin. Vi konstruerar roller och identitet i vår relation till språket, till varandra, till vår historia (Fivush 2010). Det finns en mängd olika begrepp som beskriver hur individen skapar sig en sammanhängande redogörelse för händelser i livet som över tid beskriver en identitet. Identiteten baseras på individens historia, kultur och sociala sammanhang, där den sociala kontexten i sina vardagshändelser sammanför kultur och historia. Genom språket kan sedan individen reflektera över sin position. Genom att namnge och begreppsliggöra olika aspekter av erfarenheter kan känslor och abstrakta upplevelser medvetandegöras (Fivush and Merrill 2014). Under senare delen av 1990-talet kom informellt hjälparbete i fokus och gruppen anhöriga konstruerades i ljuset av det ökande behovet av hjälp- och stödsatser runt sjuka, funktionshindrade och äldre. Ett språkbruk för att beskriva informellt hjälparbete av en släkting växte efterhand fram (Jeppsson Grassman 2003). Intervjuerna i denna studie avslöjar avsaknaden av ett ramverk, ett språk och en gemensam förståelse för närståenderollen som gör att närstående blir lämnade att själva tolka och förstå sina upplevelser. Maktlöshet är det begrepp som nämndes mest frekvent under intervjuerna, en

känsla av maktlöshet samtidigt som informanterna framstod som handlingskraftiga.

Ett tydligt mönster framkom i intervjuerna där närstående försökte beskriva sin nya roll genom en mängd olika och mer tydligt definierade roller, exempelvis föräldrarollen. De flesta uttryckte svårigheter i olika grad kring de olika rollerna och hur man i en familj kan samtala om det. Kayser m fl har studerat hur bröstcancerpatienter och deras partner hanterar sjukdomen. De upptäckte att antingen tog man sig an sjukdomen som något som drabbade båda som en dyad eller så hanterade man sjukdomen var för sig. Det dyadiska sättet innebar att paren samtalande om sjukdomen och försökte finna mening med den och en motståndskraft byggdes upp tillsammans. De som valde att se sjukdomen som individuell tenderade att hantera problem allteftersom de dök upp och såg ingen mening med sjukdomen. Oavsett hur man hanterade sjukdomen så var det olika saker som den sjuke och närstående uppfattade som extra stressande (Kayser mfl 2007). Det visar vikten av att öka förståelsen för varandras upplevelser i en familj. Berry et al argumenterar för en utökad patientcentering som även inkluderar den närstående och relationen patient-närstående (Berry et al 2017)



Figur 4: De olika resorna



## OLIKA INNEHÅLL I NÄRSTÅENDEROLLEN

### Medpassageraren

Den närstående försöker skapa trygghet genom att få ordning på det yttre skalet, dvs strukturen. Vem ska vi ringa när? Många närstående upplever en maktlöshet. Det är patienten som bestämmer hur sjukdomen ska hanteras och närståenderollen blir att lotsa den sjuke, men den sjuke väljer ändå väg. På olika sätt i olika beskrivningar placerar de närstående sig på åskådarbänken och/eller som medpassagerare med all den frustration som följer med den rollen. Samtidigt påtar de sig ett ansvar för att vårdlogistiken ska fungera. Berättelserna om direkta felaktigheter i vården är många. Det handlar exempelvis om att bli bortglömd på akuten, borttappade journaler, hur man blir runtskickade i flera varv. Till detta kommer vardagslivet med arbete och familj. Logistikproblem med djur, avsaknad av körkort och barnpassningsbehov gör det extra krångligt att vara närstående.

### Förälder

Många närstående beskriver hur rollerna blir ombytta där de blir den omhändertagande personen, nästan som en mamma/papparoll, men utan auktoriteten av en förälder. Det är också svårt att kombinera en roll av förälder med partner. I intervju med föräldrar som mist barn syntes inte problemet med roll utan föräldern gick då in som en omhändertagande förälder till ett vuxet barn.

### Martyren

Den närstående har i sin maktlöshet svårt att finna den glädje i nuet som patienter hittar genom exempelvis svart humor. De tvingas se på när partnern lider och samtidigt tvingas de hantera en fragmentiserad sjukvårdsapparat. Här gömmer sig en förnekelse. Det framställs som viktigt att vara stark, och många uttryckte

”jag får inte bli sjuk”

med hänvisning till att det inte finns plats för en sjuk till. Flera som berättade hur de kämpade med sitt psykiska mående lade också till:

”jag skämdes, jag fick inte må dåligt”.

### FÖRBÄTTRINGSPOTENTIAL

- Se den närstående och hjälp denne att se möjligheter till pauser. Tar man inte hand om närstående får man även närstående till närstående. Tar man hand om patienten innebär det mindre behov att ta hand om den närmast anhörige. Alla reagerar olika på sjukdomen och sätts under både fysisk och psykisk press.
- Hjälp behövs för att samtala om de olika rollerna man tar inom familjer. Hur berättar vi för barnen? Vad går vi igenom? Vad behöver du som patient eller som närstående av de andra i familjen?

# Slutsatser - Nuets terror

Att bli närstående till en person med cancer kommer utan manual och utan en färdig begreppsapparat. Många närstående beskriver hur de kämpar ensamma utan att ha tillgång till kontaktvägar och annan information. Litteraturen bekräftar resultaten i våra intervjuer. Närstående till cancersjuka lever under hög risk för stressrelaterade sjukdomar (Braun 2007; Sjövall 2009; Li 2013). Braun m fl hävdar att äktenskapligt missnöje såväl som subjektiv belastning är ännu viktigare bidragande orsaker till depression än den faktiska omvårdnadsbördan (Braun m fl 2007) vilket tydligt visar vikten av att se hela familjen i en cancersituation. Berry argumenterar för en fyrdelad plan för närstående till cancerpatienter där de genomgår en behovsbedömning som sedan a) ligger till grund för utbildning, b) de stötts att bli en del av lagarbetet runt patienten, och c) de ges förutsättningar att arbeta proaktivt, inte bara släcka bränder (Berry et al 2017)

Intervjuerna visade att kontaktsjuksköterskefunktionen var bristande och den samordnande rollen sköttes ofta av en närstående, helt utan adekvat utbildning och kontaktmöjligheter. Att förflytta ansvar på att vården ska fungera till kontaktperson/kontaktsjuksköterska skulle minska bördan hos de

närstående. Men det räcker inte, litteraturen är tydlig med den relationella stressens påverkan på individen. Genom familjesamtal med bred information där patient och närstående får större förståelse för varandras situation finns potential att minska skuldbördan hos den närstående, att öka förståelsen för varandra och att främja en normalisering av livet.

Genomgående saknas ett enhetligt begreppsliggörande av närståenderollen. I stället kombineras olika socialt konstruerade roller under ett övergripande informellt hjälparbete. Språket hjälper till förståelse av abstrakta upplevelser och en viktig åtgärd är därför att begreppsliggöra närståenderollen.

## NÄRSTÅENDE – LOTSEN I CANCERVATTNET

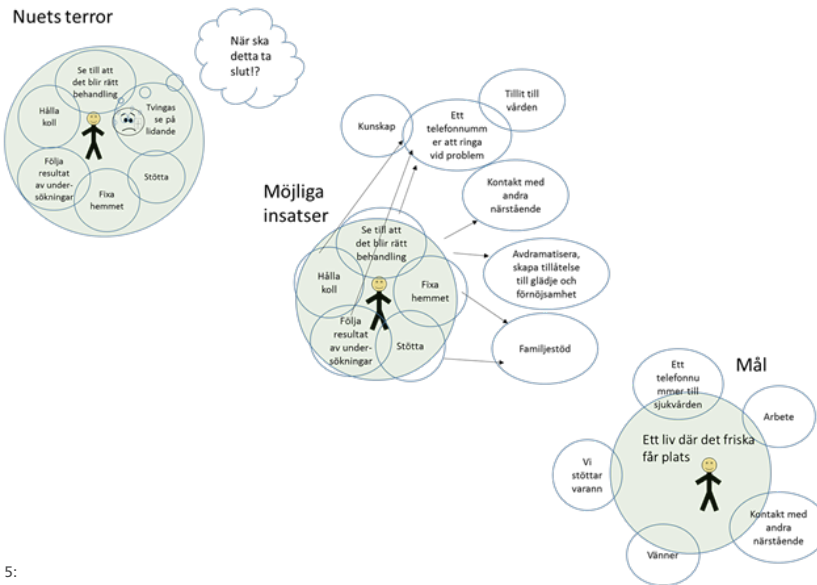
Designvetenskaper ägnar sig främst åt relationen människa – objekt och hur man kan skapa högsta möjliga användarvärde. Jag önskar här utöka begreppet "objekt" till att innefatta en social konstruktion. Utifrån de olika historierna jag har fått höra i denna intervjustudie gör jag ett försök att konstruera en psykologiskt och socialt möjlig konstruktion av en närståenderoll.

Närståendes upplevda ansvar	Förändringsbehov
Att patienten får rätt sjukvård	Utökad kontaktsjuksköterskefunktion. Det bör finnas en person med helhetsansvar för patienter som var familj kan kontakta. Denne tar ansvar för att sedan ta hand om det problem som har uppstått, oavsett sjukhus/instans som har ansvar för behandlingen.
Att få veta vad som händer, vårdplanering och ändringar i planeringen	Tid avsätts för närstående vid läkarbesök. I journalen finns en ruta med uppdaterad vårdplanering som patienten kan öppna för närstående
Akuta problem	Öppen remiss för cancersjuka som kan förväntas behöva inläggning.
Relationer och kommunikation	Skapa ett kunskapshäfte riktat till närstående där vardagliga tips och avdratisering blandas med onkologisk kunskap. Hur pratar jag med barn i olika åldrar? Vad säger jag på fest när de frågar hur jag mår?
Kunskap	Skapa ett kunskapshäfte samt inför en kurs i att leva bredvid cancer.
Nya relationer	Alla närstående erbjuds deltagande i Cancerkompisar samt informeras om kommunernas närståendeprogram så snart diagnos är satt.
Arbete	Närståendepennning erbjuds automatiskt i samband med att den sjuke är sjukskrivnen samt upp till 6 månader efter eventuell död.
Vårdcentral	Vårdcentraler borde certifieras för att hantera cancerdiagnostik. Elektroniskt bokningssystem.

Närståenderollen: En person som lever i en relation med en cancersjuk människa. Tid och rum kan skifta. Närstående innehåller ett visst mått av omhändertagande som skiftar beroende på relation och sjukdom. Det innebär ett lidande att se någon genomgå allvarlig sjukdom men i det lidandet kan den närstående hämta stöd från andra närstående samt från familjens koordinator el-

ler kontaktsjuksköterska. Viss tid kan den närstående önska ta ledigt från arbete för att tillbringa mer tid med den sjuke, men sjukvård såväl som hemsjukvård är sjukvårdens ansvar.

Som närstående är man inte förälder, inte vårdpersonal, inte vaktmästare. Men man kan dela flera egenskaper med dessa roller.



Figur 5:

Att se på sjukdom och manövrera vården har tagit över Nuet, många fastnar i ett Nuets terror. Även tanken på framtiden är problematisk och i många fall innehåller den både lättnad över att det hemska ska ta slut och skuld över lättnadskänslan, då "slut" i flera fall innebär den närståendes död. Flera närstående beskriver att de passar på att vila när den sjuke är inlagd på sjukhus, men den vilan är kantad av oro över sjukdomens progress. Den närstående kommer i många fall att tvingas se på när den sjuke blir allt sjukare. Men, det behöver inte vara närståendes uppgift att passa på de olika vårdinsatserna runt patienten. Mer forskning kring hela familjesituationen runt en cancersjukdom behövs. Hur kan vi bäst hjälpa familjer utifrån individuella förutsättningar och livsval?

Samhället har i patient- och närståendenätverk en enorm informationsresurs som idag nyttjas i liten omfattning. När forskning tar till sig patienters erfarenheter så fokuseras på deras behov, inte deras förmåga att komma med lösningar (Aman mfl 2016). Whitaker talar om en anhörigstödande kultur där samhället ser till de olika behoven utifrån den kontext de anhöriga lever i (Whitaker 2003). Även denna rapport fokuserar på de närståendes behov även om flera av förslagen i förändringspotentialen kommer från de intervjuade. Tanken är att denna rapport tillsammans med patientrapporten "På ökat cancervatten" bildar en grund för framtida innovationer där såväl patienter som närstående deltar i hela förloppet.

# Datainsamling och analys

**Denna intervjustudie är inspirerad av klassisk grundad teori.**

## GRUNDAD TEORI

Grundad Teori är en teorigenererande metod såväl som en teori om tillvaron. De två grundarna, Barney Glaser och Anselm Strauss, kom från lärotraditioner vid Columbia University respektive Chicagoskolan. Glaser hade vid Columbia University arbetat med kvantitativ forskning och metodgenerering och Strauss lärogrund kom från Chicagoskolans kvalitativa metoder, bland annat inom symbolisk interaktion. 1967 gav de två ut boken "The Discovery of Grounded Theory" som är en förklaring av metoden som de hade utvecklat i arbetet med "Awareness of dying" från 1965 (Hartman 2001). "Awareness of Dying" är en studie om döende på sjukhus. Studien tog med hjälp av kvalitativa intervjuer och jämförande kodning fram en teori: "Insikt eller medvetenhet om döende" som ett sätt att förstå och förklara interaktioner och beteenden på sjukhus (Glaser och Strauss 1965). Denna teori om döendeinsikt har sedan använts för att förbättra dialogen mellan patienter och vårdgivare, bli förändrade den synen på vilken information en döende patient ska få om sin sjukdom. Från att inte informera patienter skedde ett skifte till att alltmer låta patienterna ta del av den information som vårdgivarna hade om deras respektive sjukdomar (Thulesius m fl 2003).

Fortsatta teorigenereringar inom samma fält har bland annat varit bidragande till utvecklande av teamarbete med "pluralistisk dialog", vilket handlar om att undvika stereotypa attityder och tankemodeller och i stället förhandla fram bästa sättet att möta olika patienters vårdbehov (McCallin 2004). "Att balansera återstoden" är en grundad teori som förklarar hur cancervården i livets slut ter sig för såväl patienter och anhöriga som vårdpersonal. Teorin omfattar undervariabler kring att balansera värdering av vårdbehov kontra resurser, brytpunkter vid svåra besked och symtom lindring (Thulesius m fl 2003).

*Grundad Teori i olika tappningar* - Sedan Barney Glaser och Anselm Strauss studie "Awareness of dying" (Glaser & Strauss 1965) har de två gått delvis skilda vägar i utvecklandet av Grundad Teori och dessutom har en konstruktivistisk version utvecklats av Charmaz (2006). Det finns således en Glaserian

grounded theory, en Straussian grounded theory, en sammanslagen (hybrid) version samt en konstruktivistisk grounded theory. Metoderna liknar varandra i att de alla innehåller insamling av data, kodning, jämförelsearbete, kategorisering, teoretisk kodning, kärnkategori och teorigenerering. Olikheterna ligger i genomförandedelen och i metodologiska antaganden om vad som bringar förklaring (Walker & Myrick, 2006).

*Klassisk grundad teori* tar avstånd från traditionell forskningsverifikation av teser då ett sådant arbetssätt hämmar hypotesgenerering och därmed teorins framväxt. En teori genererad med hjälp av klassisk grundad teori är inte en beskrivning av data utan förklarar och begreppsliggör data. Dess historiska rötter finns i såväl kvantitativ metodologi som i kvalitativ matematik (Glaser 2010).

## GRUNDAD TEORI I DENNA STUDIE

Grundad teori har som mål att förklara vad som händer inom det område man har valt att studera, i detta fall närstående till cancerpatienters livssituation. Enligt klassisk grundad teori ska man utgå från de studerade forskningsobjektens huvudangelägenheter och undersöka vad som görs för att lösa dessa (Glaser 2010). Sammanlagt 17 närstående har intervjuats i grupp och/eller individuellt. I syfte att upptäcka den viktigaste frågan och relaterade kategorier förespråkas öppna frågor som leder till öppen kodning (Glaser 2012). I enlighet med klassisk Grundad Teori har intervjuerna ej transkriberats men noggrant registrerats i fältanteckningar. Ostrukturerade intervjuer har använts i syfte att få ett "bottom-up" perspektiv. Det har varit ett sätt att låta informanterna bestämma vad som är viktigt att prata om, ett sätt att samla in data både utifrån vad de sa, hur de sa det, och vad de valde att tala om, utan att leda dem med frågor. Ostrukturerade intervjuer används med fördel när forskaren inte vet vad hen behöver för information. Dels som en första teknik när forskaren letar efter saker som kan vara användbara i ett senare skede av studien, dels när informanten kan tänkas bli tillbakahållen av strukturerade frågor och slutligen när fokus ligger på erfarenheter som bara hittas genom att låta informanten berätta sin historia på sitt sätt, utan den fragmentering som kommer av strukturerade frågor (Gillham 2008). Noggranna fältanteckningar har förts, vilket har gett cirka 50

sidor text. Dessa har kodats och kategoriserats. Efter varje intervju har nya anteckningar kodats och jämförts med tidigare resultat. Kontinuerlig diskussion om kodning har förts med handledare. Detta arbetsätt och metodval innebär att studien bygger på en induktiv metod där det empiriska materialet står i centrum (Glaser 2010).

### VALIDITET

Carmines och Woods beskriver tre olika typer av validitet; kriterium-relaterad, innehållsrelaterad och konstruktionsrelaterad. Den kriterierelaterade typen ser på korrelationen mellan det undersökta och kriteriet. Innehållsrelaterad validitet fokuserar på huruvida datainsamlingen reflekterar ett specifikt innehåll. Den tredje typen, den konstruktionsrelaterade validiteten tar upp frågor om teori, undersökning och tolkning (Carmines och Woods 2004). Mitt huvudsakliga mål genom studien har varit att bättre förstå närstående till cancerpatienters livssituation och behov. Informanterna har inledningsvis fått berätta fritt om sina liv för att fånga in deras syn på deras vardag. Det finns således en korrelation mellan det undersökta och studiens syfte.

### RELIABILITET

För att en studie ska sägas vara reliabel ska datainsamlingen vara möjlig att göra om, innehållet ska vara stabilt över tid och olika metoder ska ge samma resultat (Kirk & Miller 1986). I sökandet efter närstående till cancerpatienters vardagsliv har jag sökt mig direkt till källan, de närstående. Litteratur och intervjuer har bekräftat varandra. Guba & Lincoln och Smith diskuterar tillförlitlighet i stället för reliabilitet. Att det inte är viktigt att kunna återge samma studie men att forskaren noggrant ska kunna återge hur hen genomfört såväl datainsamling som analys därav. Studien ska kunna kritiseras utifrån dess tillförlitlighet (Guba & Lincoln 1989 och Smith 2014). Jag har varit noggrann i att följa klassisk Grundad Teori i dess jämförande analysarbete. Den cirkulära analysprocessen finns dokumenterad. I enlighet med Grundad Teori har jag valt att hålla språket på en sådan nivå att man inte ska behöva vara specialist för att förstå. Målet har varit att var och en ska kunna testa tillförlitligheten i denna studie. Ett utkast på studien har också skickats ut till informanter där de som läst och kommenterat har uppgett hög igenkänningsfaktor.

### FÖRFÖRSTÅELSE

Språket använder vi som ett sätt att namnge symboler, objekt, skeenden, känslor, yttringar med mera och därmed gör vi sociala objekt av dem. Vi gör dem verkliga, något att förhålla sig till. På samma sätt definierar vi andra människor. Vi känner av våra intryck, kategoriserar dem, eventuellt namnger dem och med hjälp av denna organisering tolkar vi våra medmänniskor. Denna process leder ofta till stereotypa tolkningar. Vi använder oss av redan kända kategorier för att förstå och

förklara, och inom dessa kategorier tillskrivs medlemmarna speciella egenskaper. Det är ett vanligt, snabbt och förrädiskt sätt att försöka förstå andra människor och förutse deras ageranden. På samma sätt som vi använder språket och symboler i våra tolkningar av andra, gör vi det även i tolkningar av oss själva. Det kan beskrivas som en tredelad process där vi först tolkar ett specifikt stimuli eller situation. Sedan upplever vi en reaktion på den tolkningen. Slutligen formulerar vi en känslomässig reaktion på skeendet, genom de symboler och det språk vi har tillgängligt (Sandstrom m fl 2006). Här har varit viktigt att se min förförståelse i ljuset av analyserna. Jag har särskilt försökt uppmärksamma två risker; 1) Jag bär på egen cancersjukdom samt har varit närstående till min mor och 2) Jag har i en tidigare studie genererat en teori som jag misstänker är användbar inom cancer vården. Båda dessa faktorer riskerar göra att jag ser det jag vill se, det som passar in i min förförståelse. Dessa aspekter har diskuterats med handledare många gånger under arbetets gång där vi återgått till datainsamlingsmaterialet för att se att det finns underlag för gjorda analyser.

### STYRKA OCH SVAGHETER

Olika tumörsjukdomar och olika närståendestatus ger en bredd och generaliserbarhet men saknar samtidigt en djupare förklaring för de enskilda diagnosgruppernas specifika livsvillkor. Studien beskriven i denna rapport ska ses som en grund för ökad förståelse för den som är nyfiken på närstående till cancerpatienters livsvillkor.

# Litteraturlista

---

- Amann, J., Zanini, C., Rubinelli, S. (2016). What Online User Innovation Communities Can Teach Us about Capturing the Experiences of Patients Living with Chronic Health Conditions. A Scoping Review. In: PLoS ONE 11(6):
- Berry, L.L.; Dalwadi, S., M.; Jacobson, J., O. (2017). Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. In: Journal of Oncology Practice, Vol 13:Issue1, p 35-41
- M Braun, M Mikulincer, A Rydall , etal: Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers J Clin Oncol 25: 4829–4834,2007
- Bryman, Alan (2012) *Social research methods, 4th edition*. Oxford: Oxford university press.
- Charmaz, Kathy (2006). Constructing grounded theory : a practical guide through qualitative analysis. London: SAGE.
- Fivush, R. (2010). Speaking silence: The social construction of silence in autobiographical and cultural narratives. I: Memory, 18, 88-98.
- Fivush, R. & Merrill, N. (2014). The Personal Past as Historically, Culturally and Socially Constructed. I: Applied Cognitive Psychology, Appl. Cognit. Psychol. 28: 301–303
- Gillham, Bill (2005) *Forskningsintervjun : tekniker och genomförande*. Open University Press
- Glaser and Strauss (1965). *Awareness of dying* . Chicago: Aldine Publisher
- Glaser, B. 2010. Att göra Grundad teori: problem, frågor och diskussion. Sociology Press, Mill Valley, CA.
- Glaser, Barney (2012). *Constructivist Grounded Theory?* In: The Grounded Theory Review (2012), Volume 11, Issue 1: 28
- Gullsby & Lundqvist 2014
- Haller, M., Hadler, M. 2006. How Social Relations and Structures Can Produce Happiness and Unhappiness: An International Comparative Analysis. *Social Indicators Research*, 75, 2, 169-216.
- Hartman, Jan (2001). *Grundad teori. Teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur
- K Hodgkinson, P Butow, GE Hunt , etal: Life after cancer: Couples and partners psychological adjustment and supportive care needs Supp Care Cancer 15: 405–415,2007
- Jeona S-H and Pohlb, R. V. (2017). Health and work in the family: Evidence from spouses' cancer diagnoses. In: Journal of Health Economics, Volume 52, Pages 1–18
- Jeppsson Grassman, E (2003). *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur
- K.P. Kayser, L.E. Watson, J.T. Andrade (20XX). Cancer as a "We-Disease": examining the process of coping from a relational perspective. In: Families, Systems, & Health, 25 (2007), pp. 404–418
- Larsson, A. 2005. Engineering Know-Who: Why Social Connectedness Matters to Global Design Teams. Doctoral thesis. Luleå University of Technology
- Lia, q. b.; Loke, A. Y (2013). A spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: A review of the literature. In: European Journal of Oncology Nursing. Volume 17, Issue 5, October 2013, Pages 578–587
- Mella, Orlando (2007). *Kvalitativa analyser med grundad teori*. Uppsala: Universitetstryckeriet
- Nilsson, F. (2007). *Den komplexa vården*. Region Skåne
- Nilsson F, Patientprocessorienterad vård, Din vägledning till mer välmående och nöjdare patienter, Utvecklingscentrum mars 2013. Region Skåne.
- Nätverket mot cancer (2012). Rapport
- Sandén, U. (2016). På okänt canvervatten. Rapport. Lund: Lunds universitet
- Schallera A.; Liedberg, G. M.; Larsson, Britt (2014). How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: A qualitative interview study. In: European Journal of Oncology Nursing Volume 18, Issue 4, August 2014, Pages 405–410
- Simon, H., (1969). The sciences of the artificial. Mass: MIT Press
- Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B., Olsson, H. (2009). Influence on the Health of the Partner Affected by Tumor Disease in the Wife or Husband Based on a Population-Based Register Study of Cancer in Sweden. I: Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 27:4781-4786.
- Sjövall, K. (2011). Living with cancer : impact on cancer patient and partner. Doktorsavhandling: Lunds universitet

- SKL (2013). INSATSER INOM CANCERSTRATEGIN  
2010 – 2012. Insatser för fler kontaktsjuksköterskor  
inom cancer vården. ÄNNU BÄTTRE CANCERVÅRD –  
DELRAPPORT 8
- Socialstyrelsen & Cancerfonden (2013). Cancer I siffror  
2013. Rapport
- Socialstyrelsen (2017). Statistik om nyupptäckta  
cancerfall 2015. Rapport
- SOU (2009). Den nationella cancerstrategin. Offentlig  
utredning
- Thulesius, Hans; Håkansson, Anders; Petersson, Kerstin  
(2003). *Balancing: a basic process in end-of-life cancer  
care*. In Qualitative Health Research Volume: 13 Issue:  
10 (2003-12-01) p. 1353-1377
- Torre, L A., Bray, F., Siegel, R L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent,  
J., Jemal, A. (2015). Global cancer statistics, 2012. I:  
CA: A Cancer Journal for Clinicians, Vol. 65 Issue 2,  
p87-108, 22p.
- Walker, Diane and Myrick, Florence (2006). *Grounded  
Theory: An Exploration of Process and Procedure*. In:  
Qualitative Health Research, April 2006, 16(4):547-  
559
- Whitaker, A. (2003). Anhörigskapets förankring i tid  
och rum. I: Jeppsson Grassman, E., Anhörigskapets  
uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur



**LUNDS**  
UNIVERSITET

[www.design.lth.se](http://www.design.lth.se)

LUNDS UNIVERSITET

Box 117  
221 00 Lund  
Tel 046-222 00 00  
[www.lu.se](http://www.lu.se)



# Paper III





# Nuets förnöjsamhet

## *En grundad teori om livsval och överlevnadsstrategier*

### **Contentment in the moment**

"Contentment in the moment" is a classic grounded theory exploring safety and contentment within a small community in northern Norway. The purpose of the study was to explore the village's everyday life from a participant's perspective and to develop an understanding of their living conditions. We found different survival strategies, which have their roots in the village's history of poverty, isolation and harsh climate. Today these strategies have changed from a matter of life and death to a modern psychosocial foundation of contentment.

The study is based on four and a half years of observations, in-depth interviews and informal but focused conversations with people living in Polarfjorden. The data was analysed using the constant comparative method of classic grounded theory.

In this article we further relate our work to more general sociological theory, more specifically to Charles Tilly's work on reason and routines.

*Keywords:* contentment, happiness, risk, reason, grounded theory

DENNA ARTIKEL ÄR baserad på en studie av vardagslivet kring en norsk fjord strax ovanför polcirkeln, här kallad Polarfjorden. Bygden är placerad på en ö, cirka 15 kilometer från regionens handelscentrum som har drygt 5000 invånare. Den ligger 45 minuters bilresa från närmsta flygplats och sjukhus samt 7 timmars resväg med färja och bil från regionhuvudstaden. Före andra världskriget var Polarfjorden en isolerad plats med båt som enda möjlighet till kontakt med omvärlden. Försörjningen var fiske och gårdsbruk. De flesta männen var borta 3–6 månader på vinterfiske. Under den tiden ansvarade kvinnorna för hem, gård och barn. Över hela regionen kallades männen i dessa hushåll för "fiskarbonden". Många förlorade livet på havet, precis som fattigdom, oväder och sjukdomar skördade liv på land (Bottolfsen 1995, Lauritzen 2005). Under intervjuer med den äldre generationen, konfirmerat i bygdeböcker (Lauritzen 2005, Borgos 2007) och narrativ lokal litteratur (Rørtveit 2008), framkom tydliga överlevnadsstrategier som relationella mönster, utformade att passa den arktiska miljön.

Initialt mötte vi en slags tillfredsställelse hos invånarna och vår nyfikenhet väcktes kring deras livsval och bygdens förmåga att undgå såväl utflyttning som nedläggning av offentliga funktioner. Vår nyfikenhet skapade en grund för denna studie av vardagslivet i Polarfjorden, och som sedermera ledde oss fram till teorin om Nuets förnöjsamhet.

I en historisk jämförande studie mellan vestlänningen och nordlänningen av den norske historikern Jan Vea beskrivs den nordländska mentaliteten som en

avsaknad av innovativt beteende, omställningsvilja och tillväxtanda. I beskrivningen av nordlänningen hänvisar Vea till en subsidenskultur som innebär att den nordländske fiskaren historiskt arbetade hårt i hårda tider, men vid gott fiske avstannade produktionen. När årets fångstbehov var uppnått valde nordlänningen att njuta livet i stället för att, som vestlänningen, fortsätta fiska och öka produktionen (Vea 2009). Om man ser på detta ur ett tidsperspektiv uppvisar nordlänningen en uppdelning i ”ledig tid” och ”arbetstid” som inte i första hand är knutet till en social konstruktion som exempelvis fastställda arbetstimmar och bokade semesterdagar. Än idag arbetar flera fiskare i Polarfjorden utifrån fiskens vandring, vilket gör vinterfiske till en hektisk tid medan många tar fritt större delen av sommaren. Detta stämmer med antropologen Alfred Gells syn på att flera mänskliga periodiseringar har sin grund i olika naturfenomen som inte är helt socialt bestämda. Två exempel är året och dygnet som, till skillnad från den socialt konstruerade veckan och timmen, har sin grund i jordens relation till solen. (Heidegren 2014:25) Vea (2009) hänvisar till subsidenskulturen som något negativt för samhällsutvecklingen, men kan den nordnorska livsstilen ha andra fördelar? Finns det andra behov än ekonomisk tillväxt som Polarfjordings följksamhet i tid tillfredsställer?

Syftet med studien är att utforska Polarfjordens vardagsliv utifrån dess invånares perspektiv. Men vilken betydelse har vår studie utanför den studerade regionen, i vidare sociologisk mening? Med hjälp av Charles Tillys reflektioner kring människors behov av skäl och förklaring till händelser och skeenden (2006), samt hur rutinmässigt handlande kan förstås relationellt (2000) anlägger vi i denna artikel ett sociologiskt perspektiv på studien om Nuets förnöjsamhet.

### Att grunda teori i data

Studien bygger på anteckningar från knappt 4,5 års observationer av vardagslivet i Polarfjorden samt 14 djupintervjuer, i grupp såväl som individuellt. Dessutom har ett femtiotal delvis strukturerade samtal genomförts med både kvinnor och män från Polarfjorden och angränsande bygder. Sex fokusgruppsintervjuer genomfördes med män respektive kvinnor över 70 år gamla, män i yrkesverksam ålder, kvinnor i yrkesverksam ålder, föreningsaktiva och kvinnor mellan 80–100 år gamla från angränsande stad. Dessutom genomfördes åtta individuella ostrukturerade respektive semistrukturerade intervjuer med kvinnor och män mellan 30 och 98 år gamla från olika grupperingar i bygden. Vi skiljer på djupintervjuer, riktade samtal och observationer på så sätt att djupintervjuerna var uppbyggda runt frågan ”berätta om ditt/era liv” och varade 2–6 timmar. Mot slutet av datainsamlingen avslutades intervjuerna med frågor för att bekräfta eller avfärda gjorda analyser. De riktade samtalen var en form av spontan kortintervju (10–30 minuter) om ett visst tema där informanten blivit tillfrågad om medverkan i direkt anslutning till intervjun. Observationerna består av 43 månaders deltagande observation och boende i bygden, varav två månader i form av boende i samman-

lagt 4 familjer. Under 10 månader, utspridda över två tillfällen, skedde observationerna från Sverige. Den delen gav information kring bygdens hantering av inträde/utträde ur gemenskapen.

Denna studie använder sig av klassisk grundad teori vilket innebär att den är baserad på en teorigenererande vetenskaplig metodik (Glaser 2010). Det finns olika varianter av grundad teori där klassisk grundad teori skiljer sig i kodningsprocessen samt i metodologiska antaganden om vad som bringar förklaring (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, Walker & Myrick 2006). För att få ett ”bottom-up” perspektiv använde vi oss i hög grad av narrativa ostrukturerade intervjuer. Ur bygdens och bygdeinvånarnas berättelser letade vi sedan mönster, processer och mekanismer. Noggranna anteckningar från såväl intervjuer som observationer har förts. Dessa har sorterats, kodats och kategoriserats. Efter varje intervju eller periodiserad observation har nya anteckningar kodats, analyserats och sedan jämförts med tidigare resultat. Begreppen har successivt arbetats fram för att i grunden förklara Polarfjordens och Polarfjordingens livshållning. Efter knappt fyra års studier kom vi fram till vår kärnkategori: *Nuets förnöjsamhet*. Vi valde sedan att koda och analysera allt material samt utföra ny datainsamling utifrån ett förnöjsamhetsperspektiv. Såväl intervjuer som observationer har genomförts tills dess att mättnad har nåtts, det vill säga tills dess att ingen ny information har framkommit i analys av nyinsamlad data (Glaser 2010).

Trots att denna studies huvudförfattare vuxit upp i Nordens största metropol har jämförelseperspektivet stad/land inte passat in i den teoretiska kodningen av data från den glesbefolkade Polarfjorden. Detta hindrar förstås inte den kreativa läsaren från att spekulera över en sådan tolkningsansats. Orsaken till att stad/land inte visat sig tillräckligt teoretiskt relevant handlar om att grundad teori kräver att forskaren avstår från förutfattade spekulationer och istället låter tolkningens av data framträda under den faktiska kodningen och i skrivandet av teoretiska minnesanteckningar.

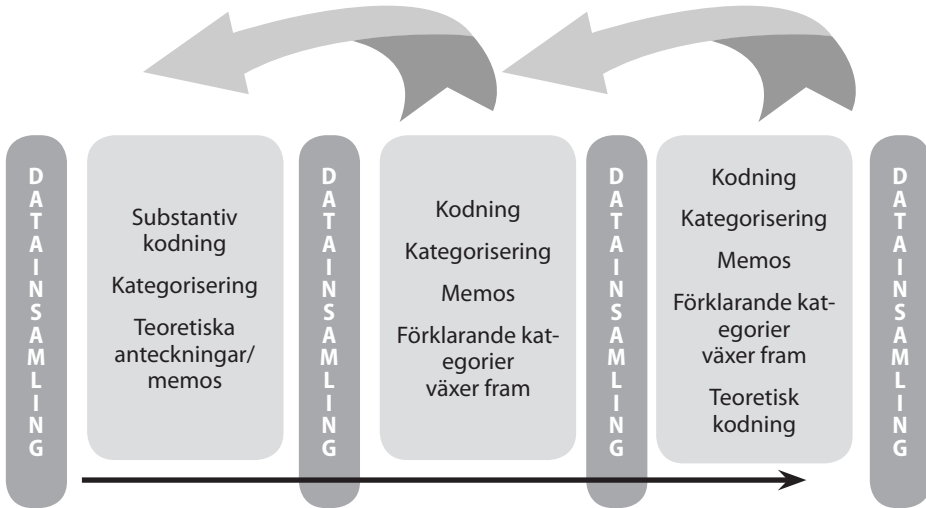
### **Teoretiskt urval**

I enlighet med klassisk grundad teori togs nya beslut om insamling av data efter var intervju. Efter tre och ett halvt års observationer inleddes intervjudelen med två fokusgruppintervjuer. En med tre män 70–97 år gamla och en med tre kvinnor 70–89 år gamla. Syftet var att få en historisk beskrivning av bygdens vardagsliv. Båda grupperna blev ombudda att diskutera sina liv från det att de var små fram till nutid utifrån den enda frågan ”Berätta om era liv”. Det var ett sätt att låta dem bestämma vad som var viktigt att prata om, ett sätt att samla in data både utifrån vad de sa, hur de sa det, och vad de valde att tala om, utan att leda dem med frågor. I dessa intervjuer upptäcktes språkliga mönster, likheter i förhållningssätt och det gav oss en målande historisk bild. Såväl språk som förhållningssätt kändes igen från tidigare observationer och för att tydliggöra dessa mönster samt upptäcka variationer mellan generationerna intervjuades män respektive kvinnor i arbetsför ålder. Individuellt såväl som i fokusgrupper. Återigen med frågan ”berätta om era liv”. När mönster och variationer dök upp i analysen av data valde vi att samla in nya

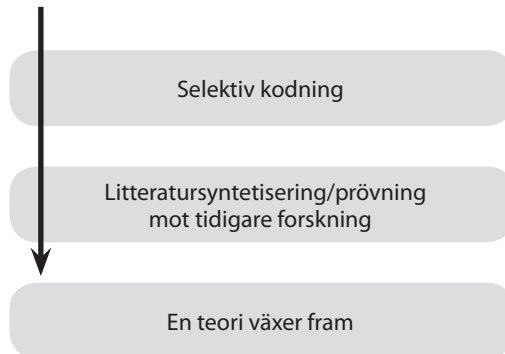
uppgifter i enlighet med nya frågor som uppstod. Exempelvis uppstod i observationer mönster kring förhållningssätt gentemot sjuka individer och vi valde då att i en djupintervju med en sjuk invånare fråga hur hen ansåg sig bemött. Vi valde också att föra riktade samtal både med långvarigt sjuka och med människor som uppger sig aldrig ha varit svårt sjuka. Ett annat exempel är när vi såg en skillnad i hur olika former av hot mot bygden hanterades i observationer jämfört med hur invånarna i generella ordalag sade sig hantera liknande situationer. Vi valde då att lägga till vinjetter i intervjusituationer vilket tydliggjorde mellanmedvetandets funktion. På liknande sätt hanterade vi de olika mönster och variationer som uppstod utifrån rådande situation.

Vi valde att kontinuerligt intervjua byns äldsta individ, 97–98 år gammal, och vi har därifrån samlat anteckningar från mer än 10 timmars intervju. Hans berättelser var i slutet av studien testade mot lokal historisk och narrativ litteratur (Bottolfsen 1995, Lauritzen 2005, Borges 2007, Rørtveit 2008). Eftersom fiskekulturen visade sig vara en historisk bas för det moderna samhällets förnöjsamhet, valde vi att avsluta med en semistrukturerad intervju med en fiskare som kommer från en familj med generationer av fiskare. Detta gjordes för att se om hans livshistoria och minnen från sina föräldrar och far/morföräldrar skiljer sig åt eller ger nya data till analysen, vilket de inte gjorde. I stället bekräftades analysen.

Grundad teori har som mål att förklara vad som händer inom det område man har valt att studera, i detta fall Polarfjordens vardagsliv. Enligt klassisk grundad teori ska man utgå från de studerade forskningsobjektens huvudangelägenheter och undersöka vad som görs för att lösa dessa (Glaser 2010). Vi har låtit materialet styra det teoretiska urvalet och i intervjuer har anteckningar inom alla områden förts. Genom att informanterna lyfte fram det positiva i bygden som en balans till de yttre hoten som kommer med klimat, natur och isolering, utkristalliserades teorin om Nuets förnöjsamhet, förklarad utifrån de tre begreppen ”Göra trygghet”, ”Ödesberedskap” och ”Mellanmedvetande”.



Det här är en pågående process av insamlade av ny data, jämförande arbete, analys och kategorisering. Steget till selektiv kodning tas först när mättnad är nådd.



Anmärkning: För att få en överblick visar bilden endast några få tillfällen av datainsamling och analys. Det är dock en chimär. Processen är ständigt pågående med löpande jämförelser och kodning/analys av nytt insamlat material.

Figur 1: Forskningsprocessen

## Utan skäl att söka skäl

Polarfjorden har en stark social struktur med offentliga inrättningar såsom skola, förskola och butik. De utgör en bas och genererar gemenskap och trygghet. Där finns ett tiotal föreningar som tillsammans med en inkluderande anda fördjupar denna trygghet och gör att ingen som inte vill behöver vara ensam. Genom att dela på många av samhällets ansvarsområden skapas stabilitet över tid. I såväl gjorda observationer som i intervjuer av dagens arbetsföra generation framstår tydliga strategier och verktyg med ursprung i den arktiska förkrigsmiljön för såväl individers som för bygdens överlevnad, modifierade för att passa dagens samhälle.

I sin bok *Why?* argumenterar Charles Tilly (2006), i kontrast till denna studies resultat, för att skäl och förklaringar är en viktig del i relationer, där en effektiv förklaring matchar den roll vi spelar vid den aktuella tidpunkten för förklaringen. Han delar in de skäl vi anger för olika ageranden i två dimensioner:

1. I vilken utsträckning de är beroende av logik respektive orsak-verkan
2. I vilken utsträckning de är beroende av allmän språklig förmåga eller specialiserade diskurser.

Om man knyter samman dessa två grupperingar av skäl så ger det fyra olika typer av orsaksförklaringar:

1. Konventioner, dvs ett allmänt tillgängligt språk och en logisk lämplighet.
2. Berättelser, dvs allmänt tillgängliga och förenklade beskrivningar av orsak-verkan.
3. Regler, dvs logisk lämplighet och specialiserad diskurs.
4. Tekniska förklaringar, dvs resonemang kring orsak-verkan och specialiserad diskurs.

Inom ramen för dessa förklaringstyper kan de verka reflekterande, upprättande, reparerande och/eller kompromisskapande för en relation (Tilly 2006).

I studien av Polarfjorden har en bild av en naturlig oreflekterad självklarhet i människors förhållningssätt vuxit fram ur det insamlade materialet. Har då Tilly trots allt en poäng även för livet i Polarfjorden och teorin om Nuets förnöjsamhet i sitt fokus på frågan *Varför?*

### Det är bara sån det är

Aaron Antonovsky har tagit fram den salutogena teorin som bygger på en helhetssyn av vad som gör människor friska. Känslan av sammanhang är central och består av tre delar: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Hans studier bygger på överlevande kvinnor från koncentrationslägren och vad som gjorde att somliga klarade att behålla god hälsa trots sina umbäranden (Antonovsky 1996). Vår studie inleddes i likhet med Antonovskys studier med en observation av välmående, men resultaten



har visat sig olika. Polarfjordingarna går vidare från olyckor, sjukdomar och livskriser utan reflektion över syfte och mening. Ingen av de äldre har gett uttryck för någon begriplighet eller mening med sina umbäranden. Snarare tvärtom. De har uppvisat en genuin förmåga att placera opåverkbara svårigheter i ett mellanmedvetande, i ett slags kognitivt ”standby-läge”, och att språkligt omformulera problem till lösningar.

Exempel memo: Fokus ligger på lösning och problemet verkar vara en sekundär variabel som jag hittar mellan raderna. T.ex. mindes de äldre männen skrattande hur de värmdes fötterna i kobajs och kokiss när de jagade korna 2 ggr/dag som barn. Det visar på ett problem med kyla men ingen pratade om kylan som ett problem. När jag frågade om det var kallt när de saknade skor framför allt under krigsåren så funderade de lite och svarade sen alla 3 ”nej”. Förutom kossorna hade de ju speciella sockor till hjälp. Så kallt var det inte.

När inget mer kan eller behöver göras har de funnit symboliska vägar vidare i uttryck som ”*färdig med det*” och ”*det är nu sån det är*”. I en intervju med en nordnorsk räddningsofficer bekräftades det att människor på den Nordnorska landsbygden generellt har en god förmåga att fullt ut anamma språkligt stödjande uttryck, medan människor i de mellersta och södra delarna av Norge använder samma uttryck, men utan att få någon uppenbar hjälp av dem. De stödjande uttrycken har även observerats tillsammans med en självklar hjälpsamhet hos dagens arbetsföra generation.

Exempel memo: En vinterdag kommer min närmaste granne förbi. Hon är höggravid och undrar om jag kan hjälpa henne om hon börjar föda under den analkande snöstormen. ”Blir vi insnöade får du bli jordmor”. Hon säger det utan någon märkbar nervositet. Jag blir rädd varpå hon förklarar för mig ”det är bara så livet är”. Jag har också upplevt såväl snöstormar som översvämningar och sett hur bygdens invånare samlas för att hjälpas åt utan vare sig katastrofuttryck eller synlig oro. De betar sig som om det är en del av vardagen. När inget mer finns att göra lämnar de platsen utan någon reflektion över vad som hände, ”färdig med det”.

Med Tillys (2006) förklaringsstyper kan relationen till livet och döden beskrivas som en del av en teknisk förklaring om livets oförutsägbarhet som verkar kompromisskapande. Språket fungerar både som en konvention och en inramning för hur historier berättas. Dess specifika uttryck innehåller tekniska lösningar samtidigt som uttrycken skapar, stärker och upprätthåller regler. Språket fungerar således upprättande, reparerande och/eller kompromisskapande i förhållande till Polarfjordingens behov. Om vi ser på Polarfjordingens sätt att omvandla svårigheter till lösningar så är det en form av konvention. Uttrycket ”färdig med det” är en form av regel som bottenar i att inte älta saker. Acceptorandet av ”det är nu sån det är” fungerar som en teknisk förklaring. Men denna uppdelning i enlighet med Tillys olika förklaringsstyper är i sig en tekniskt ganska yttligt beskrivande konstruktion som inte leder oss vidare i den djupa-

re förståelsen av Polarfjordingarna. Den ger mer uttryck för förståelse av förklarings-typerna som sådana. Användandet av Tillys förklaringsstyper innebär att vi tillskriver Polarfjordingarna en förhandlingsvilja som vi inte fått ta del av (Tilly 2006:15). Vi prövar alltså en icke existerande företeelse, det vill säga nämnda förhandlingsvilja, men genom detta, och med hjälp av Tillys reflektioner, har vi tydligare åskådliggjort hur en föreskriven förhandlarmentalitet inte förekommer i denna sociala miljö.

### **Inkluderingsprocess**

I våra intervjuer och observationer i Polarfjorden framkommer ett sammansvetsande socialt liv, synliggjort genom såväl inkludering som social kontroll och gemenskap. Lynn Shore m.fl. har tittat närmare på begreppet inkludering och funnit att det är många olika discipliner som använder det och därför finns många definitioner av begreppet. Författarna har försökt att finna en gemensam nämnare utifrån ett fokus på arbetslivet, men de diskuterar samtidigt grupper i mer generella ordalag. De har kommit fram till följande:

We define inclusion as the degree to which an employee perceives that he or she is an esteemed member of the work group through experiencing treatment that satisfies his or her needs for belongingness and uniqueness (Shore m.fl. 2011:1265).

Definitionen är formulerad med individen som en passiv mottagare av erfarenheter och upplevelser. Det innebär att ansvaret att inkludera individen faller på gruppen, snarare än på individen som ansluter till gruppen. Inkludering sker således när individer får en känsla av tillhörighet till gruppen och, på samma gång, upplever sig vara en tydlig och unik individ (Jansen m.fl. 2014).

Den inkluderande kulturen i Polarfjorden framstår tydligt i såväl observationer som intervjuer. På gruppnivå skojas det om olikheter, samtidigt som man skapar utrymme för individualitet. Uttrycket *"hen NN, det er nu bara sån hen är"* används som förklaring när någon bryter mot gällande norm. I stället för att försöka förändra personen eller exkludera hen från gemenskapen, skapar man undantag för udda beteenden. I lägen då sjukdom och olyckor riskerar skada inkluderingen av en person används i hög grad humor till bekräftelse på att personen i sin nuvarande situation fortfarande är en del av gemenskapen. Humorns bekräftelse gör att ingen ytterligare förklaring krävs.

Exempel memo: När NN tänkte på ett bål exploderade det med brännskador till följd. Så fort han var färdigbehandlad ställde han till med fest och temat för kvällen blev "bål-skämt" med grillkorv. På samma sätt spelade de och sjöng högt med i den norska låten "jag är inte sjuk, jag är bara svensk" när jag var svårt sjuk. På ett galet sätt stannade jag i nuet där jag kände såväl värme som bekräftelse utan att behöva vara ledsen över min situation. När vi skrattandes sjöng med i refrängen tillsammans så kändes det som om de bar mig.

Enligt Tillys modell om olika förklaringstyper berättas en historia för oss i syfte att förklara det udda beteendet. Som ett sätt för gruppen att ta ansvar för att den aktuella individen får behålla både tillhörighet och autenticitet. Vi försökte att i vissa lägen skapa en teknisk förklaring på udda beteende genom uttryck som ”det kanske beror på att NN har varit med om något jobbigt”? Responsen som gavs var då ”nä, det är bara sån NN är”. Etnometodologin har ett begrepp ”accountability” som innebär att en person innehar en redovisningsplikt på sitt beteende (Garfinkel 1967). Om man sätter Polarfjordingarnas inkluderingsprocess i relation till etnometodologins accountability så ser man stora likheter men där Polarfjordingarna har funnit ett sätt runt redovisningsplikten. Genom att säga ”Det är bara sån NN är” redovisas ett skäl där skälet är individen i sig. Det skapar utrymme för unika beteenden utan att ytterligare klarlägganden krävs. Resultatet av att inte ge någon förklaring till beteendet blir att NN inkluderas som hen är, där det unika inte ses som något unikt utan som naturligt för gruppen. När Tilly (2006) hävdar det mänskliga behovet av att ge förklaringar till beteenden, att dessa förklaringar är en central del av sociala relationer, så visar Polarfjordingarna att det går bra att leva i förnöjsamhet utan detta krav. Genom att inte fråga sig ”varför”, slipper hen att fundera på det.

### Relationellt regelsystem

Charles Tilly argumenterar för att vi som samhällsvetare måste gå vidare från att beskriva den sociala konstruktionen av bland annat relationer och enheter till att förklara hur denna konstruktion faktiskt fungerar och har verkningar samt att vi genom att tydliggöra strukturer i våra vardagliga sociala interaktioner kan förstå våra skäl för att ange skäl (Tilly 2006).

Historiskt fanns i Polarfjorden en stor osäkerhet i mellanmänskliga relationer. När männen månadsvis var på havet behövdes sätt att hantera kvinnornas oro för om männen skulle klara livet, såväl som männens oro kring hur det gick hemma. Bottolfsen beskriver olika former av strategier som fiskarna hade på 1700-talet och inledningen av 1800-talet för att hålla tankarna fokuserade på det som skedde i båten. Det fanns många ödestrosuppfattningar om hur fisket exempelvis skulle försämrats om en kvinna kom till båten eller om någon i manskapet nämnde namnet på ett husdjur hemma. Detta fyllde en tydlig pedagogisk funktion för att hålla fokus på här och nu (Bottolfsen 1995). Den äldre generationen beskriver i intervjuer hur de inte tänkte på den del av livet som de ej befann sig i. Kvinnorna placerade männen i ett slags mellanmedvetande under de månader de var på havet, detsamma gjorde männen med livet på land när de var på havet. Detta fenomen är synligt även i dagens generation.

Exempel memo: Jag bodde ett halvår i Sthlm under våren 2013. All kontakt byggde då på mitt initiativ. När jag sen kom tillbaka till Polarfjorden var allt som vanligt. Var gång jag har återkommit har jag varit orolig över hur jag ska bli mottagen, men väl där har jag återigen blivit en del av bygden. När jag är där så är jag där, när jag är borta så är jag borta. Denna upplevelse har även framkommit i intervjuer och observationer. Som en kvinna sa ”*det är som om de inte har märkt*

*att jag har varit borta". Och en man sa "vad är det för mening med att ha kontakt med folk på land när jag är på sjön, det skulle bara leda till en massa oro".*

Genom att varken exkludera eller inkludera dem som är borta från bygden, genom att placera dem i ett slags mellanmedvetande, så ökar möjligheterna att leva i nuet. Temporala tankar som saknad och längtan minskar, men utan att personer exkluderas.

Så långt överensstämmer Tillys resonemang med vår analys. Däremot ser vi inte hur orsakssamband, "skäl till att ange skäl", ger ytterligare förklaring på företeelserna i Polarfjorden, utan mer på hur de hjälpt oss att se just detta. Bland sociologiska förklaringsmodeller att pröva Nuets förnöjsamhet mot har vi Erving Goffmans begrepp bakre och främre regioner, där det i de bakre regionerna finns utrymme för ageranden som är dolda i de främre synliga regionerna. Goffman ger exempel på hur granar i stora bostadsområden vet mer än vad som direkt uttrycks om varandra (Goffman 2009). Mellanmedvetandet kan inte jämföras med någon av Goffmans regioner men tudelningen hjälper oss att synliggöra och positionera denna mekanism för ökad trygghet och förnöjsamhet. I Polarfjorden är kunskapen om varandra stor och det finns saker som de flesta vet om, men som ingen pratar om. Det gäller till exempel företeelser som misshandel, alkoholism och vissa former av övergrepp. Denna information skulle i en liten bygd kunna bringa problem och osämja, men tack vare en förståelse att placera informationen i ett mellanmedvetande lyfts den inte in i det dagliga livet och de vardagliga interaktionerna. Den kan bortses från utan att helt försvinna. När behov finns av att samtala om skeenden som placerats i vad man kan kalla en slags bakre region, använder sig befolkningen i bygden av något som kallas xx-samtal. xx skiftar beroende på plats, men innebär ett förtroligt samtal, ofta mellan två personer, där det som sägs stannar på/i xx. Om man lämnar diskussionen på/i xx kan man låtsas som om det man fått veta inte finns och det är denna rörelse mellan medvetandenivåer som vi har valt att kalla mellanmedvetande. I nedan memo låter vi två olika motorcykelträffar illustrera Goffmans bakre region.

Exempel memo: NN gick öppet hand i hand tillsammans med YY trots att NNs frus vänner var på samma tillställning. På fråga om han var orolig över att frun skulle få vetskap om affären skakade han på huvudet och sa "det som sker på träff stannar på träff". I ett annat tillfälle var jag med om en annan otrohetsaffär där en nära väninna var utsatt. Jag försökte prata med en gemensam vän om händelsen men hon avfärdade mig med att "det hände ju på träff". Inte en enda gång har jag varit med om att något av mina xx-samtal eller "det som sker på xx stannar på xx" har spridits, trots att skvaller i övrigt är vanligt förekommande. Det är som om informationen läggs undan på en plats i hjärnan dit tillgång endast ges vid konkret behov.

Man gör saker som skulle skada varandra om inte denna bakre region fanns, en bakre region som när man befinner sig i den främre regionen placeras i ett slags mellanmedvetande. "Det man inte vet, lider man inte av, om man tror sig veta och är trygg i att

*man hade fått veta om det var något att veta*". I vårt sökande efter förståelse kring detta mellanmedvetande eftersträvade vi så kallad "accountability" i linje med etnometodologin (Garfinkel 1967). Vi lade till vinjetter med exempel från verkligheten i gruppintervjusituationer i syfte att höra hur och varför vissa beteenden och tankar existerar kring frågor som uppvisat diskrepans mellan narrativ intervju och observation, exempelvis otrohet och xx-samtal. Vårt syfte var att höra gruppens diskussion och ur den finna svar på även outtalade redovisningsskyldigheter. Vi lyckades inte få svar utan i stället försökte de intervjuade att omformulera frågan, ändra situationen, svara på icke ställda frågor. Efter 60 minuter gav vi av etiska skäl upp, för att inte skada den ordning som råder, och gick vidare i intervjun. Ett synliggörande av den bakre regionen eller en öppen medvetenhet om att saker göms undan i ett mellanmedvetande skulle riskera att minska den rådande trygghetskänslan. Polarfjordens bakre region speglar en inre kognitiv plats att temporärt placera människor, företeelser och upplevelser som i öppenhet skulle minska förnöjsamhet och trygghet i nuet.

Funktionen med xx-samtal tar bort behovet av att ange skäl. Det behövs ingen orsak till att hålla tyst om vissa saker och att skvallra om andra. Det sker med en oreflekterad självklarhet. Tilly argumenterar i sin bok *Why?* för att vi ska fundera på hur och varför vi argumenterar och delar skäl med varandra (Tilly 2006: förord & 31). I studiet av Polarfjorden är det ett rimligt argument, men för polarfjordingen tycks det onödigt. Deras pendling mellan bakre och främre regioner gör livet enklare där den etnometodologiska redovisningsplikten göms undan i en bakre region och vid behov hanteras med "hen NN, det är bara sån hen är". Det innehåller ett visst mått av självbedrägeri, endast möjlig i sin oreflekterade självklarhet, vilken mer eller mindre omöjliggör ett introspektivt frågande kring "varför".

### Hjälpsamhetskultur och altruism

Det finns en utvecklad hjälpsamhetskultur i Polarfjorden som historiskt var en nödvändighet för bygdens överlevnad.

När man blev sjuk och behövde komma till sjukhus krävdes det att någon med båt tog den sjuke dit. Och var det dåligt väder fick man vänta, min bror dog i gulsot på vägen till sjukhuset. Det är nu sån det var ... Vid stormar och oväder så hjälptes vi såklart åt, eller hur menar du? Vad skulle vi annars göra?

*En äldre man om hjälpsamheten tiden före andra världskriget*

Hjälpsamhetskulturen lever kvar, men idag handlar det sällan om liv och död. I sin självklarhet fungerar den i stället förnöjsamhetshöjande, både för den som hjälper och för den som blir hjälpt. Stephen Post pekar på att det finns en stark koppling mellan altruism och välbefinnande, glädje (happiness), hälsa och livslängd. Människor som engagerar sig i att hjälpa andra beskriver också sin självkänsla som bättre (Post 2005). Posts forskningsöversikt stämmer väl överens med intervjuer och observationer gjorda i Polarfjorden. I sin självklarhet blir hjälpsamheten altruistisk och leder till förnöjsamhet, både för den som hjälper och för den som blir hjälpt. Men vad händer om polar-

fjordingarna börjar fundera på varför, hur och när de hjälper varandra? Många studier kring lycka tar upp den hedoniska paradoxen, där den lyckobringande känslan och välbehaget av att hjälpa försvinner i det läget då det altruistiska inslaget undermineras. Att hjälpa för att bli förenöjd, tar bort förenöjsamheten (Bauman 2008, Norman 1998, Egonsson 2011). I och med att Polarfjordingarna inte ställer sig frågan ”varför”, inte söker skäl, så har de också svårt att ge förklaringar. Här framstår exemplet Polarfjordens hjälpsamhetskultur, med dess svårfångade självklarhet, som en mycket viktig komponent i förenöjsamhetsbegreppet. Daniel Batsons studie visar hur skört altruistiskt beteende är. Så länge en person känner empati med en hjälpbehövande så hjälper denne gärna till. Med minskad empatisk känsla eller när det krävs mer av den som ska hjälpa, så avstår allt fler (Batson m.fl. 1983). Våra observationer från Polarfjorden synliggör stor hjälpsamhet även när den egna insatsen är betydande och det vore enkelt att ta sig ur. Observationer visar också hur folk hjälps åt i hjälpsamheten. Det är sällan en person som står i valet att hjälpa eller inte, utan ofta delas bördan av flera.

Exempel Memo: Jag körde i diket i snöyra. Bil efter bil stannade och för var bil som stannade försökte vi lyfta upp min bil. Det tog ca 30 min innan vi var tillräckligt många för att lyckas. Inte en enda bil körde förbi, alla stannade. Troligen hade någon eller några ärenden som de skulle komma att bli försenade till men ingen sa något om det, ingen verkade stressad. Detta har jag upplevt vid flera tillfällen när såväl jag som andra har fastnat i snödrivor eller hämtat in kor som rymt. Vi gör vad som behövs och sen lämnar alla platsen utan någon synbar reflektion.

Posts (2005) koppling mellan altruism och välbefinnande, lycka, hälsa och livslängd ger styrka åt argumenten att Polarfjordens hjälpsamhetskultur är direkt förknippad med förenöjsamhet. Den hedoniska paradoxen hjälper oss att förstå att det inte självklart alltid är bra att ange skäl för sina överväganden.

### **Kairos flöde av ögonblick**

Heidegren (2014) diskuterar cyklisk respektive linjär tidsuppfattning och hänvisar till Jünger (1980): ”Tid har man när man inte tänker på den; annars har tiden oss” (Heidegren 2014:132). Polarfjordingen har en förmåga att släppa taget och glida med i en ständigt föränderlig tillvaro. Uppgjorda planer tillåts ändras av såväl väder som av hjälpsamhetskulturen. En sak leder till en annan och blir en lång kedja av improvisationer. De är mycket svåra att förutse eller kausalt spåra bakåt innehållsmässigt. Det vill säga de är inte, som t.ex. systemteori skulle framhålla, förutsebara i innehåll, men däremot som förväntat beteende.

Exempel memo: Att bo i bygden kan liknas vid att köra bil, man parerar hela tiden saker som händer, folk som ringer om hjälp, väninnan man skulle dricka vin med måste iväg och fixa något, vädret som ändras. Det händer oupphörligen saker som jag i stadsmiljön knappt la märke till men här tillåts var sak ta sin tid.

Folk verkar inte reflektera över alla avbrott men det jag har märkt är att det är nästintill omöjligt att i tanken befinna sig någon annanstans än här och nu, där det händer saker. Det vill säga, man rycks med i nuet. Enda gången jag blir riktigt frustrerad är när jag försöker planera in saker i klockslag.

Om vi ser på tid ur ett temporalt orienteringsperspektiv så kan det förenklat delas upp i dåtid, nutid och framtid. Inom dessa tre tidsregioner finns olika dimensioner av tid. Terell Lasane och Deborah O'Donnell nämner sex olika: förlängning, densitet, valens, tillgänglighet, innehåll, strukturell organisation (Lasane & O'Donnell 2005). Daniel Stern talar vidare utifrån ett psykoterapeutiskt perspektiv om tid då han beskriver olika sätt att möta och mäta nuet. Det kan ses som en momentan, knappt observerbar bricka i ett kronologiskt tidsperspektiv eller som en fenomenologisk momentan situation, fri från omgivning i både tid och rum (Stern 2005). Trygghet har visat sig vara beroende av begreppet tid. I västvärlden har vi människor ett stort behov av att grunda och relatera oss själva i ett tidsperspektiv. Studier på t.ex. fångar som vistats i mörka rum har visat på psykologiska problem och hur de ofta finner ett sätt att för sig själva bedöma tid. Behovet handlar om att finna ett konsekvent ramverk, regelmässighet och förutsägbarhet för den enskilde individen (Lasane & O'Donnell 2005).

Våra observationer har vid sidan av yttre tvingande tidskrav visat en naturlig, flexibel och följsam syn på tid. Att tillåta sig bli trött av mörkret, att med glädje möta solen, att med fest välkomna värmen och så vidare. I sin jämförande studie mellan den nordländska och den vestländska norska mentaliteten beskriver Vea den nordnorska relativa tidsuppfattningen som något negativt. Hur den bidrar till negativ ekonomisk utveckling och är enligt Vea därmed negativ för såväl kulturen som den enskilde nordlänningen (Vea 2009). Veas jämförelse av dessa två samhällsbyggen påminner om Jüngers beskrivning av så kallade motbilder. Där fest, dans och lek utgör motbilder till den hektiska och jäktade tidsstyrda vardag som är vanlig i västvärldens stadsliv (Heidegren 2014). Detta är ”motbilder” som är vanligt förekommande uttryck för förnöjsamhet och gemenskap i Polarfjorden, där de i intervjuer beskriver sig själva som just ”bra på att ha kul”.

Exempel memo: Under två veckors tid har kommunordföranden inte kunnat nå med anledning av en musiktävling där kommunen deltar. Andra åtaganden har lagts åt sidan. Hon deltar i diverse inspelningar, bl.a. hoppandes i havet (2–3 grader), utklädd, påmålad skäggväxt m.m. Staden stängde av en gata och alla elever fick ledigt och bussades dit för inspelning av en musikvideo. I vår badklubb gick vi barfota i badrockar i kyla för att spela in vårt bidrag. Här prioriteras att ha roligt. Som en väninna från Sverige som var på besök sa inför ett annat jippo ”det är inte enskilda personer som blir galna, det är hela bygden som helhet”. En invånare sa på fråga om den Polarfjordska identiteten ”vi vet hur man har roligt och vi prioriterar att ha det”.



Att nordnorsken prioriterar att ha roligt i nuet framför planering för framtiden framkom i både observationer, och intervjuer samt finns även beskrivet i litteratur (Vea 2009, Mykle 1965). Psykologen Robert Levine argumenterar för en relativ tidsuppfattning där tempot som en person upplever sig ha i livet symboliseras både av föreställning om begränsningar och val samt om förändringar i livscykeln. På gruppnivå är den sociala tidsuppfattningen central för ett samhälles kultur. Skillnader i tidsuppfattning är det som mest särskiljer en kultur från en annan. Synen på tid inom ett samfund är ofta dold, omedveten och svår för utomstående att uppfatta (Levine 1996).

Vi har valt att förhålla oss till nuet som en subjektiv upplevelse, likt ett flöde som den grekiska mytologins *kairos*. Ett nu som inte följer klocktid utan är olika långt i olika situationer för olika människor. Stern diskuterar begreppet som ett ögonblick där händelser samlas och mötet med dessa medvetandegörs. Varje nu är en "kritisk tidpunkt" och varje kritiskt ögonblick är ett ögonblick av *kairos*. Varje ögonblick skapar det sammanhang i vilket nästa ögonblick kommer att äga rum. Här följer ett gyllene tillfälle att agera på olika sätt för att påverka och förändra sitt öde; för en minut framåt eller kanske för resten av livet (Stern 2004). I ett samhälle där hjälpsamheten bygger på altruism kan varje situation, varje ögonblick av hjälpsamhet, bidra till ökad förnöjsamhet för den som hjälper och ökad trygghet för den som blir hjälpt.

### En självklar förnöjsamhet

Tilly presenterar ett systematiskt sätt att kartlägga hur och varför människor erbjuder förklaringar, ursäkter, motiveringar. Han argumenterar för angivandet av skäl som ett sätt att skapa, upprätthålla, transformera eller avsluta mellanmännsliga relationer (Tilly 2006:15). Polarfjorden och polarfjordingarna visar på ett aktivt skapande av sin egen trygghet. De lever med naturen och anpassar sig efter såväl årscykel som dagliga behov. Max Haller och Markus Hadler har genomfört en studie i lycka (*happiness*) och nöjdhet (*satisfaction*), två begrepp som är nära besläktade med förnöjsamhet. Studien jämför 41 länder och visar hur både mikrosociala och makrosociala förhållanden påverkar upplevelsen av såväl lycka som nöjdhet. Lycka påverkas mestadels av mikrosociala förhållanden såsom att individer är socialt integrerade. Nöjdhet däremot är mer ett uttryck för ekonomisk jämlikhet, välfärd och demokrati. För båda begreppen är förmågan att hantera livssituationen betydelsefull. Varje persons subjektiva upplevelse av sin livssituation visar sig i studien vara viktigare än den faktiska livssituationen. Viktiga faktorer är upplevd hälsa och privatekonomi, nära sociala relationer och känsla av att kunna påverka sin ekonomiska situation (Haller & Hadler 2006).

Om vi sätter detta i relation till Polarfjorden så liknar bygdens vardagsliv Haller och Hadlers beskrivning av vad som skapar lycka och nöjdhet, språkligt såväl som kognitivt och beteendemässigt. De har en förmåga att *skapa* sin egen trygghet med aktivitet, att kognitivt *förbereda* sig för det värsta samt att språkligt *förflytta* negativa upplevelser till något positivt och hoppfullt. Ur ett makroperspektiv skapar välfärdsstaten Norge en yttre trygghet. Vår studie visar att lycka/lycklig i Polarfjorden är nå-



got man vare sig gör, är eller pratar om. Det framträder som en osynlig biprodukt, observerbar i mekanismer och processer som exempelvis den aktiva trygghetsskapande miljön, beredskapen för att allt kan ske, förmågan att ha kul samt förmågan att separera det som kan påverkas från det opåverkbara.

Med Tillys (2006) begreppsapparat fungerar de relationella mönstren i Polarfjorden både upprättande, reparerande och kompromisskapande. Det finns således möjliga svar till varför när vi söker efter skäl till ageranden, men har de betydelse för Polarfjordingarna och deras förnöjsamhet? I sökandet efter förståelse såg vi inga tecken på att Polarfjordingarna vare sig ställde sig frågan "varför" eller hade ett behov av det. De har den relation de har till såväl naturen som till varandra. Man agerar erfarenhetsmässigt. Polarfjorden är ett samhälle med tydliga stereotypa relationella skript, där var och en vet vad som förväntas av hen och där hjälpsamheten är självklar. Vi har låtit bygdebornas egna historier stå i centrum och medvetet valt att inte rama in deras berättelser i färdiga modeller som exempelvis Tillys (2006) fyra förklaringsstyper. Genom att inte nöja oss med att finna svar på *Varför* eller på vad som är sant eller falskt, så har vår förutsättningslöshet till slut bidragit till att kärnan i förnöjsamhet synliggjorts. Tack vare detta har en teori om Nuets förnöjsamhet vuxit fram.

## Det stereotypa ger handlingsutrymme

Grundläggande för Polarfjorden är den gemensamhet som definierar livet. I intervjuer framkommer snarlika skildringar av klimat, årstider, föreningsliv, offentliga inrättningar och identifikationsmönster, på grupp- såväl som individnivå. Delarna skapar, både konkret och symboliskt, en helhet som delas av bygdens invånare, formulerat i uttrycket: "Det är nu bara sån vi är". De gemensamma skildringarna ger en trygghet vid sidan av det oförutsägbara. Den tydligast gemensamhetsskapande faktorn är naturen, i intervjuer beskrivet som en källa till kraft och återhämtning.

Naturen betyder Allt! Polarfjorden har allt. Fjäll, fjord, öppenhet. Naturen fyller en med energi. Bara utsikten räcker, även om det är fantastiskt att gå på turer. Ren luft, glädje, lyx... Detta är lycka!

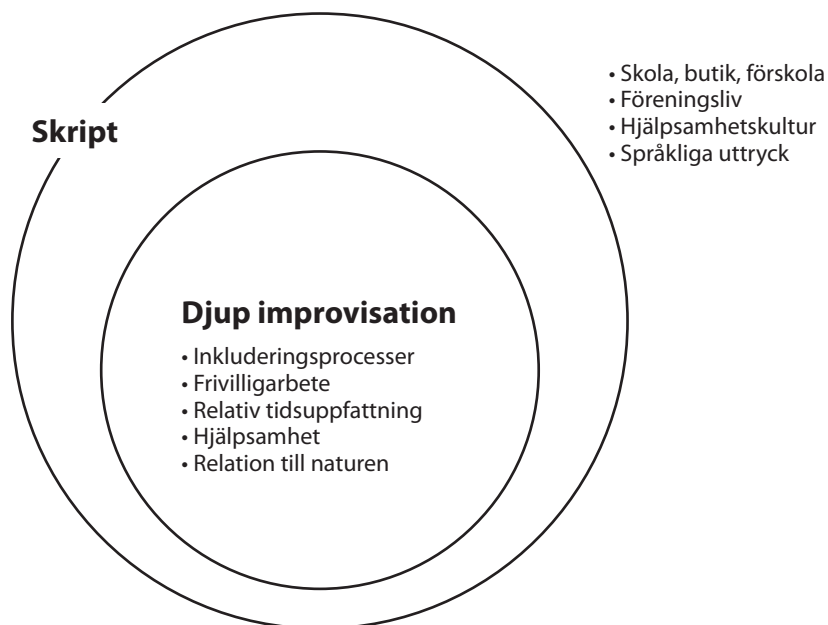
*Invånare i Polarfjorden*

Tre timmars promenad i Polarfjorden betyder att jag är högt på en bergstopp. Tre timmars promenad i platt mark är bara tre timmars promenad.

*En psykiskt sjuk boende i Polarfjorden*

Charles Tilly (2000), som vi nu låter påverka vår analys på annat sätt än att ge skäl, reflekterar över hur beständig ojämlikhet i sociala relationer kan förstås. Han lyfter *improvisation* respektive *ritual* som olika sätt att interagera, där *intensitet* och *djup* står i relation till graden av *skript* och *delad lokal kunskap*. Få och svaga skript tillsammans med stor delad lokal kunskap leder till djup improvisation i relationer (Tilly 2000). I Polarfjorden finns stor delad lokal kunskap, men graden av skript och regler skiftar

beroende på situation. Figur 2 visar hur bygden ramas in av tydliga trygghetsskapande skript som skapar utrymme för en djup improvisation.



Figur 2: Stor delad lokal kunskap

### Nuets förnöjsamhet

Historiskt var Polarfjorden ett utsatt samhälle med hög dödlighet. Idag är fattigdomen bekämpad och yrkesfisket kräver endast enstaka liv, men det ter sig som om människor fortfarande påverkas av det hårda klimatet och de långa avstånden. I såväl observationer som intervjuer fann vi psykosociala strategier för överlevnad, trygghet och förnöjsamhet. De förklaras genom de tre begreppen: "Göra trygghet", "Ödesberedskap" och "Mellanmedvetande" vilka bygger på mekanismer som i sin relation till varandra synliggörs i invånarnas *skapande* av trygghet genom aktivitet, i deras *beredskap* för och acceptans av livets skiftningar samt i deras förmåga att *separera* skeenden och tillstånd. De olika mekanismerna har förändrats från att historiskt ha varit en fråga om liv och död till att idag lägga en grund för förnöjsamhet i nuet.

Genom en transparent bystruktur med tydliga skript skapas en bas för trygghet. Skola, butik, sommarpub, klubbar och gemensamma årliga fester är några exempel på denna bas, men som är satt under hot. Flera grannöar har problem med utflyttning och under våra dryga fyra år av observationer har såväl förskola som skola hotats av nedläggning. I fallet med förskolan saknade kommunen pengar till nödvändig

upprustning varpå flera i bygden gick samman och renoverade byggnaden med frivilligkrafter. Skolan räddades genom protester. Ett annat hot kommer från det arktiska klimatet med stormar, ras och översvämningar. Även där finns en beredskap för och en förväntan om att olyckor sker. Hjälpssamhetskulturen skapar en trygghet så att ingen behöver stå ensam när olyckan kommer och var gång invånarna lyckas stå emot ett yttre hot stärks gemenskapen. Genom att invånarna i så hög grad hjälps åt förstärker de varandras benägenhet att hjälpa till även nästa gång. Det kan kopplas till flera studier om altruism som visar att altruism resulterar i positiv social integration (Post 2005) och att se någon utföra altruistiska handlingar ökar benägenheten att själv ställa upp (Schnall m.fl. 2010). I ett samhälle där hjälpssamheten bygger på altruism kan varje situation bidra till ökad förnöjsamhet för den som hjälper och ökad trygghet för såväl den som blir hjälpt som den som ser att hjälp ges. På så sätt interagerar Polarfjordingarnas *beredskap* med deras *hjälpssamhet* och förmåga att *separera* bort det som inte är aktuellt i nuet. En process där hjälpssamheten är självklar och bidrar till ett skapande av trygghet som vid behov därefter placeras i ett mellanmedvetande. Där mellanmedvetandet innebär att det finns en viss beredskap för att hjälpssamheten kommer att behövas igen, utan att fokus läggs på det som kan komma att ske i framtiden. Detta visade sig bl.a. i invånarnas oförmåga att se sin egen hjälpssamhet. I såväl intervjuer som observationer talades det om andras hjälpssamhet ”han NN, det är den snällaste jag vet, han ställer alltid upp”. På direkt fråga i abstrakt form uttryckte alla en tveksamhet gällande sin egen hjälpssamhet, men i vinjetter och observationer framkommer hjälpssamheten som generell och självklar. Växelverkan mellan beredskapen, hjälpssamheten och mellanmedvetandet skapar såväl trygghet som förnöjsamhet och genom den positiva bekräftelsen förstärks det självklara med att hjälpa vid varje ny händelse. Acceptans för att livet bringar svårigheter kan ses som ett skript som bottenar i hantering av otrygghet.

Genom gruppprocesser skapas en bas för gemenskap. Tack vare att många i Polarfjorden är uppvuxna där med flera generationer bakom sig, kan en och samma person agera olika utifrån social kontext. Inkluderingsprocesser är exempel på hur improvisationer gror ur den delade lokala kunskapen. Eftersom de känner varandra så väl kan invånarna vid behov bryta mot eller modifiera bygdens sociala regler, dess skript. Exemplet från tidigare där bygden inkluderar beteenden som bryter mot gängse uppfattning om hur man betar sig visar hur bygden skapar stödsript. Genom att alla vet att ”det er nu sån hen NN är” blir NNs beteende en accepterad del av en djupare improvisation. Man separerar sak från person. Vi har även sett hur man separerar det som går att påverka från det som inte går att göra något åt såsom mötet med sjukt och friskt i en och samma person. Det sjuka finns när hjälp kan ges, men annars läggs fokus på aktivitet och på det friska. Genom att *separera* det sjuka från det friska uttrycks *skapande* av trygghet genom hjälpssamhet. Samtidigt *skapas* förnöjsamhet genom aktivitet, vilket t.ex. kan betyda en fjälltur eller att delta på en fest. Polarfjordingarnas förmåga till att separera olika delar i samma person kan ses som en överenskommelse mellan invånarna som har sitt ursprung i det historiskt nödvändiga fokuserandet på nuet och på behovet av att betona det

friska hos varje individ (Bottolfsen 1995, Lauritzen 2005, Rørtveit 2008). Med Tillys (2000) begrepp kan gemenskapen beskrivas som en uppsättning skript som upprättar och reparerar relationer. Den delade lokala kunskapen finns i grunden och skripten pendlar.

Sandström m.fl. beskriver hur symboler av olika slag inte bara bidrar till en kollektiv anda och gemenskap utan även hjälper till att skapa mening och organiserar vardagen. Människans relation till sin omgivning är komplex. Vi överför det vi ser, hör och känner till synliga och osynliga symboler. Detta är något vi lär från barnen som en del i vårt språk, kultur och sociala sammanhang (Sandström m.fl. 2006). Symbolers betydelse skiftar mellan miljöer och kulturer. När innebörderna av symbolerna är införlivade i vår sociala miljö hjälper de oss att identifiera oss med den (Trost & Levin 2010).

Den relativa tiden som vi diskuterar ovan symboliserar en identitet och ett livsmönster. Två andra tydliga symboler som rör identifiering är beröring och språkbruk. Beröring är en symbolisk interaktion som handlar om i vilken utsträckning man tar på varandra. En interaktion som är omgärdad av tabun (Miller 2007) och antropologer menar att tabubegrepp hjälper till att definiera gruppnormer och roller (Schoemaker & Tetlock 2012). I Polarfjorden är maskulinitet viktig, men det anses inte omanligt att en man klappar eller kramar om en annan man. Som en fiskare uttryckte det ”det är inte farligt att röra varandra”. Regler för beröring har i västvärlden blivit tydligare för att inte riskera sexuella associationer, men tabubeläggning av ömhet leder människan bort från altruism och socialisering (Miller 2007) – det vill säga bort från två viktiga beståndsdelar i skapandet av förnöjsamhet. Andra ritualer för att skapa trygghet och förnöjsamhet återfinns i språket. Varje samhälle har sin språkliga ideologi som innehåller mer än själva språket och synliggörs genom interaktioner och delade erfarenheter. Språket skapar känslor och erfarenheter lika mycket som sinnena skapar språket (Wilce 2014). För att må bra i samhällen med höga insatser kan språket fungera som skydd mot ångest genom att fokusera på det som är bra. Ochs (2012) och Wilces (2014) teorier om hur känslor interagerar med språket, hur de bildas med hjälp av språket samt hur de formar språket, skildras på olika sätt i Polarfjorden.

*Vi visste aldrig vad som skulle ske, vi var förberedda på allt.*

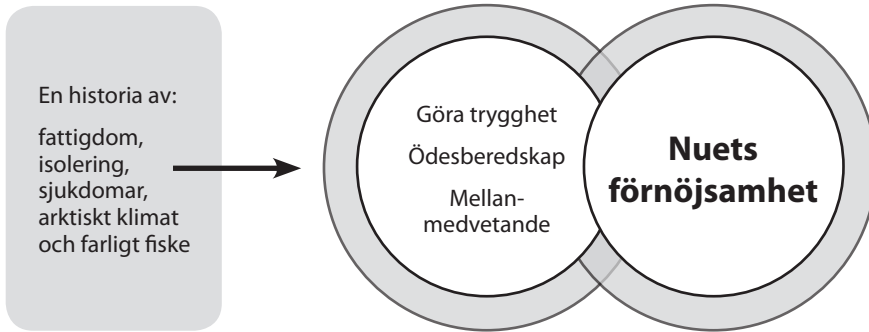
Äldre invånare om förkrigstidens svårigheter

*Det är nu sån det är.*

Ett vanligt förekommande uttryck efter en negativ händelse

*Färdig med det.*

Ett annat vanligt förekommande uttryck som betyder att det inte finns mer att vare sig säga, göra eller tänka om en viss händelse, det är ett uttryck som används som en avslutning på en situation, ett sätt att ta sig själv tillbaka till nuet.



Figur 3: Polarfjordens historia av hög dödlighet och många faror ligger till grund för de tre balansrande begreppen som i sin interaktion grundar teorin om Nuets förnöjsamhet

Dessa språkliga mekanismer och symboler samspekar med *skapandet* av trygghet. ”Färdig med det” följs ofta av en *aktivitet*. Vid olyckor och sjukdom är uttryck som ”då måste vi passa på att ...” vanliga och *separerar* framtiden från nuet, där nuet inkluderar ett aktivt skapande av trygghet. I det att du gör något aktivt så förflyttas fokus till denna aktivitet, till nuet. Uttryck som ”vi vet var vi bor” symboliserar en *beredskap* för det arktiska klimatet och dess utmaningar. Uttrycket används ofta tillsammans med ”heldig” (har tur), vilket skapar en *separation* av nuet, där jag i nuet är ”heldig”, från den fara som kan komma i framtiden eller som har varit i det förflutna. Vi har tidigare visat hur hjälpsamhetskulturen är beroende av en relativ syn på tid och här framkommer hur även språket relaterar till temporala aspekter och drar individen mot nuet.

Humorn är ytterligare en ritual för förnöjsamhet som innehåller både skratt och bekräftelse. Ju större olycka, desto mörkare humor. Genom humorn dras man som drabbad mot nuet, där ältande av dåtiden såväl som framtidsuttryck ”det blir nog bättre” eller ”tiden läker alla sår” får liten plats. Bekräftelsen skapas därmed via skratret och bidrar till en förnöjsamhet och en intersubjektiv bekräftelse ”jag vet att du vet att jag vet” utan att man behöver prata om det som har skett.

Skripten finns där men är föränderliga och interaktionerna bygger på en hög nivå av improvisation. Som Tilly skriver: ”sociala strukturer håller mer eller mindre ihop just för att improvisationen aldrig upphör” (Tilly 2000:65). Tillys reflektioner kring beständig ojämlikhet i sociala relationer hjälper oss förstå processen mot ett nuets förnöjsamhet. Skript skapar en trygghet och utrymme för den djupa improvisation som krävs för ett liv i ett arktiskt klimat med långa avstånd. Kombinationen av *beredskapen* för det okända, *skapandet* av trygghet och förmågan att *separera* känslor och tankar har visat sig leda till en process mot trygghet och förnöjsamhet i nuet.

## Avslutning

Studien av Polarfjorden har visat på ett gemensamhetsskapande sätt att bygga upp vardagslivet. Med trygga stereotypa mönster i form av byggestruktur, gemensamma beskrivningar och relationella skript, med en öppenhet och *beredskap* för att olyckan när som helst kan slå till och med en förmåga att *separera* delar i händelser och människor från varandra, *skapar* samhället en trygghet för både det gemensamma och det enskilda. De förnöjsamhetshöjande mekanismer som döljer sig i Polarfjorden bidrar i hög grad till invånarnas förmåga att leva i nuet, att ta dagen som den kommer, att fokusera på det som är möjligt att påverka och att samtidigt släppa taget om det som inte går att påverka. I grunden handlar det om ett förhållningssätt till livet. Att livet skulle vara självklart eller att i var olycka finna en mening är något som man i Polarfjorden inte uttrycker. Med symboliska uttalanden som ”*ferdig med det*” och ”*det er nu sån det er*” så går man vidare utan sammanhang och mening.

Vår studie har metodologiskt följt klassisk grundad teori och därför gjordes datainsamling och analys före en litteraturgenomgång med syntetisering av tidigare forskning. Vi fann ett kulturellt system med låg grad av abstraktion, självreflektion och temporala tankar och visar hur teorin om Nuets förnöjsamhet svarar på andra frågor än vad t.ex. Tillys idéer kring skäl skulle lett oss till. Den visar också på andra aspekter av hälsa än Antonovskys salutogena teori. Genom att studien har tillåtits stå fri från styrning av tidigare forskning har det jämförande arbetet med insamlat material fått leda den vidare. Till den grundade teorin: Nuets förnöjsamhet.

## Referenser

- Antonovsky, A. (1996) ”The salutogenic model as a theory to guide health promotion”, *Health promotion international*, 11 (1).
- Batson, D.C, K. O’Quin, J. Fultz, M. Vanderplas & A.M. Isen (1983) ”Influence of self-reported distress and empathy on egoistic versus altruistic motivation to help”, *Journal of personality and social psychology* 45 (3): 706–718.
- Bauman, Zygmunt (2008) *The art of life*. Cambridge: Polity
- Borgos, J. (2007) *Sortland bygdebok: Gård og slekt. Del 3*. Sortland: Sortland kommune.
- Bottolfsen, Ø. (1995) *Lofoten og Vesterålen historie 1700–1837: Fiskerbondesamfunnet*. Stokmarknes: kommunene.
- Egonsson, D. (2011) ”Zygmunt Baumans levnadskonst”, *Filosofisk tidskrift* 32(4):3–16.
- Garfinkel, H. (1967) *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Glaser, B. (2010) *Att göra grundad teori: Problem, frågor och diskussion*. Mill Valley, California: Sociology Press.
- Glaser, B. (1998) *Doing grounded theory: Issues and discussions*. Mill Valley, California: Sociology Press.
- Glaser, B. & A. Strauss, (1967) *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Mill Valley, California: Sociology Press.

- Glaser, B. (1978) *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, California: Sociology Press.
- Goffman, Erving (2009) *Jaget och maskerna: En studie i vardagslivets dramatik*. Lund: Studentlitteratur.
- Haller, M & M. Hadler (2006), "How social relations and structures can produce happiness and unhappiness: An international comparative analysis", *Social indicators research* 75(2):169–216.
- Heidegren, C-G (2014) *Tid: Sociologiska perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Jansen, W.S., S. Otten, K.I. van der Zee & L. Jans (2014) "Inclusion: Conceptualization and measurement", *European journal of social psychology* 44 (4):370–385.
- Jünger, F.G. (1980 [1958]) *Spiegel der Jahre: Erinnerungen*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Lasane, T.P. & D.A. O'Donnell (2005) "Time orientation measurement: A conceptual approach", i A. Strathman, & J. Joireman (red.) *Understanding behavior in the context of time: Theory research and application*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lauritzen, H.N. (2005) *Mitt liv som nothun. Om silda og Eidsfjorden i eldre og nyere tid*. Sortland: Sortland kommune, SpareBank 1, Norges sildesalgslag, Norges råfisklag, Norges Fiskarlag.
- Levine, R.V. (1996) "Cultural differences in the pace of life" i H. Helfrich (red.) *Time and Mind*. Seattle: Hogrefe & Huber Publishers.
- Miller, G. (2007) "A wall of ideas: The "Taboo on Tenderness" in theory and culture", *New literary history* 38 (4):667–681.
- Mykle, A. (1965) *Rubicon*. Oslo: Gyldendal.
- Norman, R. (1998) *The moral philosophers: An introduction to ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Ochs, E. (2012) "Experiencing language", *Anthropological theory* 12(2):142–160.
- Post, S.G. (2005) "Altruism, happiness, and health: It's good to be good", *International journal of behavioral medicine* 39 (4):66–77.
- Rørtveit, J.G. (2008) *Folket på Vinje: En fortelling om fiskar/kvinne/bonde Anna Serine Kristine Olsdatters liv 1827–1917*. Oslo: Kolofon.
- Sandén, U. (2014) *Nuets förnöjsamhet: En grundad teori med utgångspunkt i Nordnorskt vardagsliv*. Masteruppsats. Lund: Lunds Universitet.
- Sandstrom, K.L., D.D. Martin & G.A. Fine (2006) *Symbols, selves, and social reality: A symbolic Interactionist approach to social psychology and sociology*. Los Angeles: Roxbury Publishing Company.
- Schnall, S., J. Roper & D.M.T. Fessler (2010) "Elevation leads to altruistic behavior", *Psychological science* 21 (3):315–320.
- Schoemaker, P.J.H. & P.E. Tetlock (2012) "Taboo scenarios: How to think about the unthinkable", *California management review* 54 (2):5–24.
- Shore, L.M., A.E. Randel, B.G. Chung, M.A. Dean, K. Holcombe Ehrhart, & G. Singh (2011) "Inclusion and diversity in work groups: A review and model for future research", *Journal of management* 37(4): 1262–1289.
- Stern, D.N. (2004) "The present moment as a critical moment", *Negotiation journal*, 20 (2):365–372.



- Stern, D.N. (2005) *Ögonblickets psykologi: om tid och förändring i psykoterapi och vardagsliv*. Stockholm: Natur och kultur.
- Tilly, C. (2000) *Beständig ojämlikhet*. Lund: Arkiv.
- Tilly, C. (2006) *Why? What happens when people give reasons... and why*. Princeton and Oxford: Princeton University press.
- Trost, J. & I. Levin (2010) *Att förstå vardagen med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Vea, J. (2009) *To kulturer: En sammenlignende undersøkelse av det vestnorske og det nordnorske kystsamfunnet: Med hovedvekt på det 19. og 20. århundret*. Kristiansand: Höyskoleforlaget.
- Walker, D. & F. Myrick (2006) "Grounded Theory: An exploration of process and procedure", *Qualitative health research* 16 (4):547–559.
- Wilce, J.M. (2014) "Current emotion research in linguistic anthropology", *Emotion review* 6 (1):77–85.

### Korresponderande författare

Ulrika Sandén,

E-post: [ulrika.sanden@design.lth.se](mailto:ulrika.sanden@design.lth.se)

### Författarpresentation

*Ulrika Sandén* är socionom och Master i socialt arbete. Hon arbetar för närvarande vid Institutionen för Designvetenskaper vid Lunds Tekniska Högskola som forskningsassistent. I boken "...och jag vill leva" utgiven 2006 på Norstedts förlag kan läsas om upprinnelsen till hennes intresse för Nordnorge och viss förståelse ges för hennes väg mot forskning och grundad teori.

*Hans Thulesius* är docent i allmänmedicin vid Lunds Universitet, verksam i Växjö som allmänläkare och forskare vid FoU Kronoberg. Som expert på klassisk grundad teori har han publicerat originalstudier, metodartiklar och översatt ett av Barney Glasers verk i samarbete med författaren.

*Lars Harrysson* är lektor i socialt arbete vid Socialhögskolan i Lund och bedriver socialpolitisk forskning. Han har publicerat kring lokalhistoria och social utveckling i patriarkala strukturer med sociala förmåner i fokus. Numera forskas kring förberedelser inför pensionering i utsatta grupper, samt, nyligen påbörjat, införlivandet av hälsovårdsreformen "Obamacare" i det amerikanska lokalsamhället.



Paper IV





## Exploring health navigating design: momentary contentment in a cancer context

Ulrika Sandén<sup>a</sup>, Lars Harrysson<sup>b</sup>, Hans Thulesius<sup>c</sup> and Fredrik Nilsson<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Department of Design Sciences, Lund University, Lund, Sweden; <sup>b</sup>School of Social work, Lund University, Lund, Sweden; <sup>c</sup>Department of Clinical Sciences, Lund University, Malmö, Sweden

### ABSTRACT

**Purpose:** The technocratic and medicalized model of healthcare is rarely optimal for patients. By connecting two different studies we explore the possibilities of increasing quality of life in cancer care.

**Methods:** The first study captures survival strategies in a historically isolated Arctic village in Norway resulting in *Momentary contentment theory*, which emerged from analysing four years of participant observation and interview data. The second study conceptualizes everyday life of cancer patients based on in-depth interviews with 19 cancer patients; this was conceptualized as *Navigating a new life situation*. Both studies used classic grounded theory methodology. The connection between the studies is based on a health design approach.

**Results:** We found a fit between cancer patients challenging life conditions and harsh everyday life in an Arctic village. Death, treatments and dependence have become natural parts of life where the importance of creating spaces-of-moments and a Sense of Safety is imminent to well-being. While the cancer patients are in a new life situation, the Arctic people show a natural ability to handle uncertainties.

**Conclusion:** By innovation theories connected to design thinking, *Momentary contentment theory* modified to fit cancer care would eventually be a way to improve cancer patients' quality of life.

### ARTICLE HISTORY

Accepted 22 August 2017

### KEYWORDS

Safety; moment; cancer; patient; grounded theory; innovation; happiness; design

## Introduction

Innovation is defined as the creation of something new that provides value to a specific customer, patient or user (Christensen, Grossman, & Hwang, 2009; Nilsson & Lindström, 2010; West, 1990). At the same time "... *innovation in health care* is defined as those changes that support health care practitioners focus on the patient by helping health care professionals work smarter, faster, better and more cost effectively" (Thakur et al 2012, p. 564). In healthcare a dominant view on innovation is that it is gained from external and formal research programs that are transferred to practice as a final step (Herzlinger, 2006). In other words, the technocratic and medicalized model of healthcare is rarely optimal for patients, but rather internally focused, that is, do not include the patient in the innovation process.

*Momentary contentment theory* emerges from a context where accidents and deaths are part of life and where helping each other is a necessity (Sandén, Harrysson, & Thulesius, 2015; Sandén, Thulesius, & Harrysson, 2015). In theory it has a potential fit with cancer patients where death is often a possible outcome. In order to explore the potential practical use of the theory we have identified different strategies (see results section), which in a health context may work towards

inclusion, safety and contentment. Momentary contentment theory is a classic grounded theory stemming from exploring safety and life choices within a small historically isolated Arctic Norwegian community. It shows mechanisms that have emerged from the historically rough living conditions dealing with the present moment, taking one incident at a time. This relative conception of time, however, stands in contrast to today's busy society. When helpfulness is a priority it means that people are delayed because they meet someone who needs help. In a comparative study between the various regions in Norway, Veia (2009) discusses how the prioritizing of the moment in Northern villages creates a lack of macro innovative economic thinking.

In a cancer patient study, we found a fit in both context and needs with Momentary contentment theory. The cancer patients show a fragmented way of searching for momentary contentment strategies towards inclusion, safety and a happier moment. We call this process *Navigating a new life situation*. In modern society's focus on economic growth it is hard to adopt a different way of viewing time and creating space in the moment. This may, however, be doable in order to find better ways of living with illness—adding a humanistic perspective to the technocratic medicalized model of healthcare.

**CONTACT** Ulrika Sandén  [ulrika.sanden@design.lth.se](mailto:ulrika.sanden@design.lth.se)  Department of Design Sciences, Lund University, Lund, Sweden.

© 2017 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

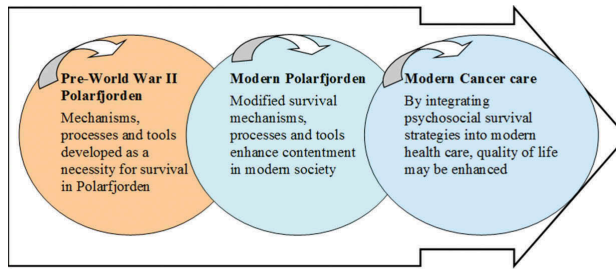


Figure 1. A “recycling” process of psychosocial survival strategies.

Innovation potentials emerge out of the expressed needs of users and patients. Ackoff (1999) discusses problems as being a system of problems rather than isolated phenomena. Thus, solutions need to consider the whole system—a total contrast to patient testimonies in our interviews, where fragmented healthcare was an obvious obstacle to health. In Momentary contentment theory, we find a possible innovative frame of reference based in a similar context of living as for cancer patients. Our aim was to connect Momentary contentment theory and data from a cancer patient study with an innovative discourse on how to help individuals with serious illness (Figure 1). In this article we present the results as a contrasting approach we chose to call *health navigation design* where patients and their needs are at the centre in evolving health practices.

## Methods

We used classic grounded theory (Holton & Walsh, 2017) to generate both studies resulting in *Momentary contentment theory* and *Navigating a new life situation*. When exploring the possibilities of connecting the two studies we chose to use design thinking and innovation theories as a means to be patient inclusive.

## Research design

This article is based on two empirical research projects using classic grounded theory methodology in data collection, sampling and analysis. We started with a longitudinal observational study of a partly isolated Arctic village, complemented with interviews (Sandén, Harrysson et al., 2015). We then did a second study focusing on needs of cancer patients based on interviews. Finally, we did a third analysis connecting the two studies. In order to address the social innovation dimensions and to go from theoretical reasoning to innovation suggestions, we have adopted a design thinking perspective. Design thinking “addresses the needs of the people who will consume a product or service and the infrastructure that enables it” (Brown & Wyatt, 2010, p. 32). It was apparent in our interviews

with cancer patients that they struggled with navigating in a new and unfamiliar life situation. We chose to explore what we call *health navigation design*, that is, the design of individual patient’s relationship to and communication with relatives, with other patients, with healthcare personnel, with products and with other significant people in their lives.

## Data collection

### Part one: “Momentary contentment”

- *Conceptualized data from four years (2010 to 2014) of interviews, talks and observations of everyday life surrounding an Arctic fjord, “Polarfjorden”.* In accordance with the classic grounded theory dictum “All is data” (Glaser, 1998) all written notes from observations, diaries, formal and informal interviews were coded and compared in discussions between the authors. Theoretical memos were written in conjunction with the coding and comparisons. A total of six focus group interviews and eight individual unstructured as well as semi-structured interviews were conducted. Each interview lasted between 2 and 6 hours. In order for us to capture the informant’s views of their everyday lives they were asked to freely talk about their experiences. Some of the later interviews were semi-structured in order to catch a specific social aspect. We also analysed field notes from 15 targeted conversations and 50 informal, semi-structured conversations with both women and men from Polarfjorden and adjoining areas. All informants were shown the transcripts from their interview as well as of field notes from conversations and observations. They were given the possibility to suggest corrections due to misinterpretations. No informant suggested corrections.

### Part two: “Navigating a new life situation”

*Interviews with cancer patients.* Detailed fieldnotes were collected from six focus-group interviews, two individual interviews and a follow-up individual interview with one cancer patient in 2015 (Sandén, 2016). The patients were between 20 and 70 years old, both women and men. The represented cancer illnesses

were acute myeloid leukemia, head and neck cancer, esophagus cancer, prostate cancer and bladder cancer. The interviews were unstructured and lasted between two and three hours. The question was: "Please tell me about your lives." Then the informants discussed various related topics while we as interviewers listened. In some interviews semi-structured questions, not pre-prepared, were used at the end of the interview to confirm previous analysis or to avoid misunderstandings. For example: "What did you mean when you said you didn't believe them?" A total of 19 patients who had undergone different types of cancer treatments were included. All of the patients were considered cured or in disease remission. Semi-structured interviews with a specialized cancer care nurse and a cancer care physician were also conducted. The aim of these interviews was to explore seriously ill persons' needs and concerns in everyday life and how they try to resolve them. The regional ethics committee at Lund University approved the study (Reg nr 2015:53).

### **Theoretical sampling**

In accordance with classic grounded theory, we theoretically sampled by making new decisions regarding what the next data collection would be after each interview (Glaser, 1978).

#### **Part one: "Momentary contentment"**

We started with interviewing elderly in groups of three with the one question "Please tell me about your lives". This was a way to collect data from both what they said, how they said it and what they chose to/not to talk about. We then interviewed people in working ages to get age diversity of participants. When patterns and variations appeared in the analysis of data, we chose to collect new data as new questions arose. We continually interviewed the village's oldest individual, 97 years of age, thus collecting notes from more than 10 hours from him talking about the village from a historical point of view. His stories were at the end of the study tested against data from the local historical and story-telling literature (Bottolfsen, 1995; Lauritzen, 2005; Rørtveit, 2008).

#### **Part two: "Navigating a new life situation"**

We conducted unstructured interviews in order to let the participating cancer patients decide what they wanted to talk about. Then we did two individual interviews to see if their content differed from focus group data. We also did two follow up semi-structured individual interviews to see if our interpretations from the group discussions differed from those particular participant's views, which they did not. In these interviews we did not use a fixed form of questions, but notes from the previous group discussions (Sandén, 2016).

## **Classic grounded theory analysis**

### **Part one: "Momentary contentment theory"**

New data was collected and analysed until further data did not provide any new information and saturation was reached. At this stage the formulated theory was modified in light of relevant existing literature (Glaser, 1998). Fieldnotes from both interviews and observations and then theoretical memos were written and drawn in various shapes and forms in the constant comparative analysis. Grounded theory focuses on incidents and memos rather than persons (Glaser & Strauss, 1967), and in this study the number of incidents coded and compared amounted to several hundred.

The memos were coded, categorized and sorted. After each interview or accrual observation new material was coded, analysed and compared with previous results until new data no longer gave new information, that is, saturation was reached (Glaser, 1998). The concepts were gradually developed to explain the informants' attitudes toward life. The core category *Momentary contentment* was finalized in May 2014 and since then, memos and fieldnotes were written without discrimination, but interpretation and analysis was done selectively towards that core category. When no new information was reached through data collection all memos were compared to find relationships between categories and concepts letting theoretical codes emerge. Eventually a grounded theory of *Momentary contentment* was generated, explained by the sub-core categories: "Doing safety", "Destiny readiness" and "Middle consciousness".

### **Part two: "Navigating a new life situation"**

The same classic grounded theory analytical method was used as described above. After each interview, new data was coded, analysed and compared with previous data until saturation was reached. What has emerged so far is not a saturated grounded theory but a conceptual description called "*Navigating a new life situation*".

### **Part three: "Health navigation design"**

*Navigating a new life situation* is compared to *Momentary contentment theory* and other research. Both memos and final analysis of the studies are compared in order to search for differences and similarities in needs and solutions, which is further discussed throughout this article.

## **Fit, relevance, workability, modifiability and limitations**

The results in a grounded theory study are not reports of facts, but rather probability statements about the relationship between concepts or an integrated set of conceptual hypotheses developed from empirical data. Grounded theory is thus judged by fit, relevance, workability and modifiability (Glaser, 1998, p. 18). Fit

and relevance to both studies were achieved through continuous comparative analytical work. By focusing on what the informants chose as important topics we thereby allowed the main categories to emerge. The workability shows in momentary contentment theory how the core category, momentary contentment, frames our discoveries with the three main categories and explains what participants are doing to resolve their main concern. The cancer study has not led to a new theory and has thus no workability of its own, but is used in the modifiability part. Modifiability of the studies was performed by connecting them.

Limitations are in the number of cancer patients involved and a lack of regional difference since they all come from a couple of regions in Sweden. The comparison between the two studies are, however, not based on regional area but in the context of life conditions. The regions of the cancer patients and the area where Momentary contentment theory has originally emerged are approximately 2000 kilometres apart. Momentary contentment theory has emerged from living in a context close to hazards and accidents, in so the context is similar to that of cancer patients. In order to fully know whether Momentary contentment theory has bearing on cancer patients on a more generalized level, we conclude that there is a possible fit and a need for more studies.

### Theoretical frame of references

Inspiration from Fraser (2005) allows us to further argue for redistribution of resources (e.g., new innovations) to enhance abilities for recognising specific needs among individuals providing opportunities for user representation in decisions. It would add to growing personal capabilities for participation, such as in promotion of personal emancipation and control as well as social inclusion. Inclusion of a patient voice is met by involving patients starting at the very beginning of the innovation design process. True patient inclusion in innovation requires "strong leadership to challenge traditional thinking and practices; a robust commitment to collaboration and partnership working; and a willingness to invest time in establishing a culture and infrastructure which values and promotes the patient perspective" (McNichol, 2012, p. 221).

In order to design a patient-centred psychosocial care we discuss innovation possibilities based in design thinking where each individual is the starting point and they themselves express needs and solutions. This is well in line with recent discussions on innovation within research in social work (Phillips & Shaw, 2011) and the emergent perspective raised by Essén and Lindblad (2013). In such a perspective we can gain deeper insights and better understanding of each patient's context and needs, hence making a positive difference for those affected by the innovation. Christensen et al.

(2009) argue that approximately 50% of consumed US healthcare is driven by physician and hospital supply, not by patients' needs or demand. This clearly supports us in the endeavour to better understand and illuminate patient needs.

Existing innovation implementation ideas include frameworks such as Rogers' (1983) innovation attributes for adoption, Glaser's (2009) prescriptive factors and van Achterberg, Schoonhove and Grol's (2008) evidence-based implementation strategies. Implementing innovation processes within social and health contexts has been difficult (May, 2013; Nilsson, 2014). Looking at design research the development within manufacturing industry has gone from product-orientation, via process-orientation, to cross disciplinary integration (Larsson, 2005). Lean thinking is a response to competitive pressure, whereas Agile thinking has to do with the sharing of resources, technologies and risks among companies (Larsson, 2005; Nagel & Dove, 1991). We argue similar needs for healthcare: a move from traditional healthcare to a cross-disciplinary care with a health focus design.

### Health promoting contexts

When looking for a holistic view on health, Aaron Antonovsky's studies on health-promoting components became a natural source of data. Antonovsky developed the salutogenic theory. It connects cognition, behaviour and motivation and indicates sense of coherence (SOC) as the single most important ability to mentally survive hardship. A SOC consists of three components: comprehensibility, manageability and meaningfulness (Antonovsky, 1996); it is not bound by cultural context, but any culture can fit the concept in accordance with their culture (Antonovsky, 1996). The Momentary contentment theory emerged from applying classic grounded theory methodology to study the mechanisms behind dealing with life conditions before World War II in an isolated Arctic village where deaths, fishing boats perishing in ocean storms and tuberculosis and other diseases on shore were a natural part of life (Bottolfsen, 1995; Lauritzen, 2005; Sandén, Harrysson et al., 2015).

Both salutogenic theory and Momentary contentment theory have evolved from empirical studies of health in connection to various forms of hardship. But where Antonovsky chose to examine healthy-sick as opposing forces on a scale regarding what makes a person move towards health, our field studies have led us to focus on contentment, safety and an adaptive time perspective. An important base for momentary contentment is a surrounding frame of safety. Through altruism, cognitive tools, middle consciousness and an adaptive time perspective, a Sense of Safety is created in an otherwise unpredictable context. Sense of Safety is thus to *Momentary contentment theory* what SOC is to

the salutogenic theory. We have neither in interviews nor observations in the momentary contentment study discovered the reflection of SOC that Antonovsky presents. None of the elderly in the Arctic expressed any meaning or SOC to their hardships—quite the opposite. Instead, they demonstrated a genuine ability to place uncontrollable difficulties in a *middle consciousness*, reformulating problems into solutions and using laughter as therapeutic confirmations. In other words, they were showing adequate ways of not having to reflect on purpose and meaning. With symbolic statements like “done with it” and “this is just the way it is” the informants moved on without requesting further context and meaning.

One main difference in the origins of salutogenic theory and Momentary contentment theory is the contexts in which they were studied. Antonovsky met concentration camp survivors and explored their needs and strengths (see, for example, Kvåle & Synnes, 2013). As for Momentary contentment theory, our informants lived in a partly isolated environment where accidents and deaths were still apparent. Where salutogenic theory and SOC evolved from people in need of coping with terrible things from the past, Momentary contentment theory emerged from an environment where people need to cope with what happens in the present moment. Momentary contentment shows how nature’s duality in the Arctic environment allowed hope and *destiny readiness* to live side by side in a collectivist spirit of enjoying life and feeling happy with what is; dealing with one moment after the other; placing the unmanageable in a *middle consciousness* creates a breathing space in the present—something often needed in a cancer context. Here and now the problem disappears, ready to be addressed when needed or when it becomes clear due to the need for help.

### **Momentary contentment theory**

Momentary contentment theory explains a culture of safety, joy and living in the moment. This is attained by activity, inclusion, altruistic helpfulness, acceptance of life changing events and an ability to separate negative from positive. Momentary contentment also separates the present moment from past and future expectations and has three categorical dimensions: (1) Creating safety, (2) Destiny readiness and (3) Middle consciousness.

#### **Creating safety**

Creating safety is a social norm that brings order through activity and contributes to actually being able to influence one’s own life, not only having a sense of doing so. Creating safety is based on a culture of helpfulness stemming from a time when helping out was a necessity for survival. Today it is rarely a question of life and death, but the altruistic helpfulness works contentment enhancing, both for

those who help and for those who receive help. Creating safety is also visible through group responsibilities in including individuals and in collective concerns for shared functions, such as care and a local store (Sandén, Harrysson et al., 2015).

#### **Destiny readiness**

Destiny readiness is an individual mental positioning—a way of thinking where there are no expectations that life should be easy. Destiny readiness involves cognitive preparedness helped by linguistic tools for dealing with “what is”. An example is the expression “done with it”, which is used as a tool to move on from dwelling on something negative. Another expression “we know where we live” is used to accept the climates’ effects with, for example, recurring storms and flooding. Through linguistic expressions one can find ease in a rough situation (Sandén, Harrysson et al., 2015).

#### **Middle consciousness**

Middle consciousness is another mental positioning. It deals with worries that, despite the other Momentary contentment balancing mechanisms of Creating safety and Destiny readiness, are still present. Middle consciousness triggers a separation phenomenon; it gives an ability to switch between levels of consciousness and to place worries in a “standby” mode. In this standby mode, the healthy parts in people’s lives are highlighted without denying any illnesses or disabilities. Middle consciousness, together with Creating safety, includes offering help when help can be given, but otherwise promoting a focus on health (Sandén, Harrysson et al., 2015). This ability of separating parts of life brought on by Middle consciousness has its origins in a historically needed focus on the present moment, emphasizing the strength in every human being (Bottolfsen, 1995; Lauritzen, 2005; Rørtveit, 2008; Sandén, Harrysson et al., 2015). Momentary contentment is a theory with a potential for health promotion. When reviewing previous research, the psychosocial survival knowledge behind Momentary contentment shows a general but fragmented analogy with literature on what creates happiness, joy and satisfaction, linguistically as well as cognitively and behaviourally (Bauman, 2008; Egonsson, 2011; Haller & Hadler, 2006; Norman, 1998; Sandén, Harrysson et al., 2015). The theory is further explained in an article in *Grounded Theory Review* (Sandén, Harrysson et al., 2015).

*Creating the moment*—Past and future are relatively easy concepts to relate to, but what about the present moment? The perception of “now” can be seen as a momentary, barely observable tile in a chronological perspective; or as a phenomenological momentary situation, free from the environment in both time and space; or, like a subjective abundant experience, like a flow of the Greek *kairos*. *Kairos* means a time

that does not follow the clock, and is perceived differently in different situations for different people. Kairos is a moment of indeterminate time in which an event of significance happens. Each now is a “critical juncture”, and every critical moment is a moment of kairos. That is because every moment creates the context in which the next moment will take place. Kairos is a golden opportunity to act in different ways to influence and change one’s fate, maybe just for the minute ahead or perhaps for life (Stern, 2004).

It is paramount in the Western world to establish, and relate to, a timely perspective. Studies on ex-prisoners living in dark rooms have demonstrated psychological problems and they often find a way to assess time. There is a need to find a coherent framework, regularity and predictability for the individual (Lasane & O’donnell, 2005). The social perception of time is central to a community’s culture and differences in the perception of time distinguish one culture from another. The view of time within a community is often hidden, unconscious and difficult for outsiders to perceive (Levine, 1996). Momentary contentment shows how time can be viewed with various references, such as seasons, and how an integration with the annual cycle helps create contentment when living in that environment. During the dark time people in the Arctic village sleep more, while summertime without sunset means reduced sleep, increased activity and even sleepless nights: allowing oneself to get tired of the darkness and then happily face the sun. This is done on a collective basis (Sandén, Harrysson et al., 2015). Translated into a patient perspective, one can learn to allow the body to become tired of treatments, but also joyfully meet a positive test result and create space for momentary contentment. This can be hard for relatives to recognize and explanatory models might be needed since the relatives are not living with the same time horizon.

### **Momentary contentment and cancer patient needs**

The results from interviews with cancer patients show similarities with Momentary contentment both in respect of experienced needs and perceived contexts. Both contexts have closeness to death and a need for help attached to them, and it is hard to predict who will be the next to get very ill or die. However, the cancer patient informants show different abilities in dealing with these needs. Our cancer patient study often showed a fragmented unknown life based on solitude instead of inclusion. *Creating safety* was seen in cancer patients’ yearnings for altruistic actions. Many cancer patients had found ways to use activity and helpfulness as tools for feeling better. However, they expressed difficulties in balancing their need for help with wishes to provide help for others. Inclusion

was found within patient groups and organisations. However, they expressed difficulties in balancing their need for help with wishes to provide help for others. Inclusion was found within patient groups and organisations. However, *competitive parlance*, that is, comparing the seriousness and differences of treatments and prognosis and discussing them in a hierarchical way, was identified in the focus groups of patients sharing the same diagnosis. This verbal competition of cancer suffering worked contrary to inclusion. Yet, when mixing patients with different diagnoses within a focus group, competitive parlance was not seen. *Destiny readiness* was visible in our cancer patient study in the concept of hope where patients expressed uncertainties, misunderstandings and inconsistencies. All patients expressed a hope that “lives within”, where there is an opening for a *destiny readiness*, but many also expressed a feeling of being pushed by relatives, friends and healthcare staff towards being positive and cognitively expect hope. Thereby they also had thoughts about future fears and illness. *Middle consciousness* is apparent for cancer patients in their sporadic and fragmented attempts to navigate between feeling healthy and feeling sick with a fear of death.

## **Results and discussion**

*Momentary contentment theory* explains a culture where old survival strategies and patterns of behaviour live on. We have also chosen to listen to and to analyse cancer patients’ stories about their everyday lives rendering the concept *Navigating a new life situation*. Cancer patients expressed a need to navigate in a context where the illness creates a risky future as well as relational difficulties and shows a need for momentary coping strategies, for example to temporally encapsulate fear of death. In both the cancer patient navigating study and the Momentary contentment study the informants describe a life where death is a part of present life. They show similarities in needs, but where the cancer patients describe a new life situation with fragmented coping skills *Momentary contentment theory* shows how a well-developed collective external support system can create stability, a sense of belonging and security. This structure is something to fall back on when life is harsh (Sandén, Harrysson et al., 2015). Cancer patients expressed that healthcare staff continuity and knowing where to call to get help was very important to their psychosocial health. This is hard to achieve in today’s fragmented healthcare system (Nilsson, 2014) and patients lack a *Sense of safety*. Holton (2007) explains in a grounded theory how too much change can lead to a loss of autonomy and identity for many knowledge workers. Holton suggests a need of re-humanization through fluctuating support networks:



"mutual engagement provides the arena for the release of collective creativity. It offers challenge, experimentation and learning. Mutual engagement builds confidence, commitment and energy. It enhances the bonding of network members." This connects to the Communities of practice, explained by Etienne Wenger (2000) as "groups of people informally bound together by shared expertise and passion for a joint enterprise—engineers engaged in deep-water drilling, for example, consultants who specialize in strategic marketing, or frontline managers in charge of a check processing at a large commercial bank". Through virtual media, communities of practice could be created from a *health navigation design* perspective, improving patient skills and increasing knowledge in how to embrace momentary contentment.

### **Applying destiny readiness and the complexity of hope**

With a diagnosis that involves the risk of a shortened life, healthcare professionals frequently try to inspire hope. Attempts to inspire sometimes evolve into demands, thus cognitively tend to draw the patient from the present moment into thinking about an insecure future (Sandén, 2006). This is adjacent to Benzein's conclusions about hope in palliative care, which distinguishes "living with hope" from "to hope for something": "living with hope", that is, being hopeful relating to what is present; "to hope for something", that is, hoping relating to future and changes (Benzein, Norberg, & Saveman, 2001). Most of our respondents had a fairly good prognosis. However, they all shared thoughts and feelings concerning life and death. The interviews showed an importance of offering hope. But, in order for hope to be assimilated without evolving into a demand, it must comply with a person's knowledge. Since our interviews were unstructured the patients decided what to share. They rarely mentioned the word hope but the phenomenon of hope was present in their stories. When talking they rather expressed concrete and symbolic ways to handle uncertainties. We found symbolism as well as concrete examples of actions, people or issues placed in between the present moment and possible death. It could be the surgeon symbolizing a personalized hope through magnificence "he will save me" or an activity plan of what to do between today and a possible relapse. A theory of equilibrium of hope shows how people create instinctive compensatory strategies to increase the existential hope, including the denial of life-shortening information or by increasing momentary enjoyments of life (Thulesius, Håkansson, & Petersson, 2003). One way to interact with patients on this subject, in line with *Momentary contentment* (Sandén, Harrysson et al., 2015), is to accept and respect the disease, patients' knowledge and beliefs and to simultaneously accept that life with all its surprises, positive and

negative, may go on. There is a need for more research on patients with possible deadly diseases, but where the present individual prognosis looks fairly good, and to position hope within a contented safety-enhancing context.

### **Crisis management by middle consciousness and symbolic actions**

A person's subjective life situation experience is more important to subjective quality of life than the actual life situation. This refers to both medical and psychosocial factors, such as perceived health, close social relationships and perceived financial situation (Haller & Hadler, 2006). In other words, self-care and psychosocial innovations ought to be of great importance to healthcare improvements. By a *Middle consciousness* approach one can place illness in a standby mode and thereby separate sick from healthy; seeing disability when help is needed, and not seeing it when help is not needed. *Momentary contentment* indicates how it is possible to, at one point, act with helpfulness and then, at another point, treat the same person as fully fit, thus allowing all parts of a person affected by cancer to exist side by side (Sandén, Harrysson et al., 2015). In the cancer patient interviews we found small activities of health and normalcy to be symbolically helpful for patients in defining their healthy selves in relation to their illness and their symptoms. For example, while hospitalized they were doing something healthy like making a sandwich or changing clothes. This proved of great value in allowing the complete person to exist, the sick part alongside with the cancer part of oneself. Other examples were to allow fear to be expressed during a specified time frame or to keep a healthy part of social life alive while being hospitalized. These symbolical approaches were similar to *Momentary contentment* strategies but non-reflected and fragmented. By bringing together *Momentary contentment* strategies with patient narratives we may be able to create new supportive tools; perhaps a pick and use manual in how to use different symbols, rituals and approaches in a personalized manner.

### **Altruism induced contentment**

In a summary of various research data on altruism a strong link is found between altruism and wellbeing, happiness, health and longevity—as long as helping others does not overwhelm a person. Altruism results in positive social inclusion, in distraction from personal problems and self-centred anxiety, in increased wellbeing combined with experiences of meaning and purpose and in a more active lifestyle. People who are involved in helping others generally describe their self-esteem as better than those not involved in such activities (Post, 2005). In a setting where helpfulness is based on altruism, each situation contributes to greater

contentment for those involved. Altruism contributes to increased safety feelings for both those being helped and for those who do the helping. Each time altruism is practiced it increases a trust that you will not stand alone for future needs of help (Sandén, Harrysson et al., 2015). In our patient interviews this wish was expressed as a “need to be needed”. There is a need for a supportive psychosocial context. Support groups, for example, increase patient empowerment and lead to greater participation, increased search for knowledge about the disease and generally improve the patients’ abilities to navigate their disease (Weis, 2003).

### **Inclusive contentment**

A prerequisite for Sense of Safety—a feeling of enhanced safety in a community or group—is an ongoing inclusion process. Inclusion is established when individuals have a sense of belonging to a group and perceive themselves to be a distinct and unique member of it. This must be combined with a group responsibility of including the individual, rather than the individual connecting to the group (Jansen, Otten, van der Zee, & Jans, 2014; Shore et al., 2011). If the group does not take responsibility for such inclusion, it may lead to marginalisation of people who do not fall within the behavioural norms of the group (Ytterhus, 2012).

*Momentary contentment theory* explains how strategies for upholding heterogeneity strengthen inclusion processes within groups. Such strategies combine belonging with authenticity and include techniques for dealing with heterogeneity (Sandén, Harrysson et al., 2015). Many of these strategies can be modified to fit modern healthcare and be implemented within patient groups. By, for example, mixing different diagnoses in a group, many of the homogeneity problems of “not fitting in”, “being different” or “not being sick enough” that were apparent in our patient interviews are reduced.

### **Humour and contentment**

There are many testimonies of conversations between doctors and patients where serious health aspects are reflected in and by humour:

I think that what we regard as funny and what we regard as witty and sometimes sarcastic, are all part of what we regard as humorous. Whether or not something is humorous is whether or not it makes us giggle or smile or laugh. It’s interesting that there is a substantial literature about the health benefits of laughter. You sometimes hear the adage that laughter is the best medicine, so putting humour and laughter together is important. (Geriatrician Cornelius Foley, NYC, in interview about palliative care and humour, Monahan, 2015)

Humour is a *Momentary contentment* strategy containing both laughter and affirmation. Through humour a

victimized person is drawn towards the present moment. This gives little room for dwelling and for expressions like “it will probably get better” or “time heals all wounds”, described by several cancer patients as provoking. Confirmation is rather created in laughter and contributes to contentment and an inter-subjective confirmation “I know you know I know” without a need to talk about what has happened (Sandén, Harrysson et al., 2015). During the patient focus groups, we observed similar confirmations where humour was used to move on and cope with situations.

### **Nature brings contentment**

Sceneries bring another kind of support. *Momentary contentment theory* shows how people’s relationship to nature, although different, bring similar internal power enhancement (Sandén, Harrysson et al., 2015). The role of nature did not come up as an issue in our study of cancer patients, but there are several studies that show nature’s role as a healing force (Sandén, Harrysson et al., 2015; Strang, 2007). Aside from specialized green rehabilitation stations, hospitals very often miss the point of nature’s role in people’s minds. Technology exists, both interactive and non-interactive, that can create environments that partially fill a similar function, for example moving panoramas. By an innovative linking of technical, medical and psychosocial knowledge we have a unique multi-disciplinary potential to contribute to better psychosocial health among patients and families.

### **Bridging knowledge**

Above are areas of possible innovative fits between *Momentary contentment strategies* and cancer patients’ testimonies on a general level. In order to make them become non-fragmented innovation processes these areas need to be linked together in a personalized manner for individual patients. Already existing psycho-pedagogical tools to increase knowledge about the disease show that specific and clear disease information increases patient empowerment and participation. From participation grows knowledge (Alden, 2014; Kane, 2014; Schmidt et al., 2015). There are several studies as well as patient testimonies pointing to the importance of patient participation and self-action in both diagnostic and treatment processes (deBronkart, 2011; McDonald, Bryce, & Graber, 2013). However, we argue, there is a need to design solutions as a whole and not look at each issue separately.

### **Future research**

The presented areas, aligned in comprehensive programmes allowing patients to be active as well as interactive, are potential innovations in today’s fragmented healthcare. We suggest that the modification of

*Momentary contentment theory* to fit with cancer patients *Navigating a new life situation* outlined in this paper is a starting point of an explorative implementation route for the presented areas into a healthcare context. There is certainly a need to further investigate active patient centred health promoting processes and structures in the continuum of care. Nonetheless, as problematized in May's (2013) studies of innovation processes within social and health contexts, resulting in the Normalization Process Theory (NPT), there are a number of difficulties when it comes to promoting change in health care contexts. The NPT is suggested to provide understanding of the actual work that goes on in the socio-political context as well as the socio-technical practices. There are both structural and process-related difficulties obstructing implementation to be addressed in general as well as in specific situations (May, 2013; Nilsson, 2014). Furthermore, as concluded by Page (2014, p. 230) "the best way to innovate is from getting people together with different skill sets and devising questions that need to be answered." Hence, it includes patients, relatives, staff, politicians and researchers as well as future, yet unknown actors. By combining *Momentary contentment theory* (Sandén, Harrysson et al., 2015) and Patient Process Orientation (Nilsson, 2014) with NPT (May, 2013) and a health navigation design perspective we suggest that contentment enhancing innovation practices such as virtual communities of practice (Wenger, 2000) or fluctuating support networks (Holton, 2007) is an approach well worth trying.

## Conclusion

By analysing interview and observational data using grounded theory we found similar everyday challenges between people in Arctic Norway and Swedish cancer patients. In Arctic Norway, *Momentary contentment theory* is the grounded theory conceptualization that explains how creating a Sense of Safety and room for activity and joy in the present yields well-being. We suggest that implementing *Momentary contentment* approaches for cancer patients would help them to improve *Navigating a new life situation*. This would be achieved through an adaptive view on time in combination with cognitive tools helping patients to act on what is possible to influence and to simultaneously let go of that which is not. Thus, "space-of-moments" with a *Sense of Safety* can be created in an unpredictable context. Patients' tactics could change from today's fragmented attempts to the concrete and explainable by a user's manual of *Momentary contentment* strategies that also would make it easier for patients, family and friends to understand the patient's situation and actions. Finally, we suggest that through a health navigation design, the contentment safety-enhancing mechanisms from *Momentary contentment theory* may contribute to capacity building and eventually enhance quality of life.

## Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

## Funding

This work was supported by the Plattformen, Helsingborg [Projectnumber: 1521]; VINNOVA [grant number 2015-00413].

## Notes on contributors

**Ulrika Sandén** is a PhD student in innovation engineering with a special interest in user innovation, patient perspective and cancer care.

**Lars Harrysson** is a senior lecturer at School of Social Work and specialises in elderly care, retirement and pedagogic explorations.

**Hans Thulesius** is an associate professor in family medicine, national editor of Scandinavian Journal of Primary Health Care and part time family physician.

**Fredrik Nilsson** is a professor at the Department of Design sciences His research interest is in innovation, inter-organizational development and complexity thinking, with current projects in healthcare and consumer goods supply chains.

## Authors' contributions

The first author carried out the data collection. All authors participated in the analysis and the design of the study. All authors read and approved the final manuscript.

## References

- Ackoff, R. (1999). *Re-creating the corporation: A design of organizations for the 21st century*. New York, NY: Oxford University Press.
- Alden, D. L. (2014). Decision aid influences on factors associated with patient empowerment prior to cancer treatment decision making. *Medical Decision Making, 34*(7), 884–898. doi:10.1177/0272989X14536780
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International, 11*(1), 11–18. doi:10.1093/heapro/11.1.11
- Bauman, Z. (2008). *The art of life*. Cambridge: Polity.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B.-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine, 15*(2), 117–126. doi:10.1191/026921601675617254
- Bottolfsen, Ø. (1995). *Lofoten og Vesterålens historie 1700 - 1837: Fiskerbondesamfunnet* [The history of Lofoten and Vesterålen 1700-1837: A fishing farmer society]. Stokmarknes: kommunene.
- Brown, T., & Wyatt, J. (2010). Design thinking and social innovation. *Stanford Social Innovation Review*. Retrieved from [http://ssir.org/articles/entry/design\\_thinking\\_for\\_social\\_innovation](http://ssir.org/articles/entry/design_thinking_for_social_innovation)
- Christensen, M., Grossman, J. H., & Hwang, J. (2009). *The innovator's prescription - A disruptive solution to health care*. New York, NY: McGraw Hill.

- deBronkart, D. (2011). Let patients help. TED Talk. Retrieved from <http://epatientdave.com/videos/> (accessed 22 February 2015).
- Egonsson, D. (2011). Zygmunt Baumans levnadskonst [Zygmunt Bauman's way of life]. *Filosofisk tidskrift*, 32(4), 3–16.
- Essén, A., & Lindblad, S. (2013). Innovation as emergence in health care: Unpacking change from within. *Social Science & Medicine*, 93, 203–211. doi:10.1016/j.socscimed.2012.08.035
- Fraser, N. (2005). Reframing justice in a globalizing world. *New Left Review*, 36, 69–88.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. (1998). *Doing grounded theory: Issues and discussions*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, J. (2009). Implementing electronic health records: 10 factors for success. *Health Finance Management*, 63(1), 50–54.
- Haller, M., & Hadler, M. (2006). How social relations and structures can produce happiness and unhappiness: An international comparative analysis. *Social Indicators Research*, 75(2), 169–216. doi:10.1007/s11205-004-6297-y
- Herzlinger, R. E. (2006). Why innovation in health care is so hard. *Harvard Business Review*, 84(5), 58–66, 156.
- Holton, J. (2007). Rehumanising knowledge work through fluctuating support networks: A grounded theory. *Grounded Theory Review*, 6(2), 74–85.
- Holton, J. A., & Walsh, I. (2017). *Classic grounded theory: Applications with qualitative and quantitative data*. Los Angeles, CA: Sage publications.
- Jansen, W. S., Otten, S., van der Zee, K. I., & Jans, L. (2014). Inclusion: Conceptualization and measurement. *European Journal of Social Psychology*, 44(4), 370–385. doi:10.1002/ejsp.v44.4
- Kane, P. (2014). A pathway to empowerment: Evaluating a cancer education and support programme in New Zealand. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 668–674. doi:10.1111/ecc.12188
- Kvåle, K., & Synnes, O. (2013). Understanding cancer patients' reflections on good nursing care in light of Antonovsky's theory. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 814–819. doi:10.1016/j.ejon.2013.07.003
- Larsson, A. (2005). *Engineering know-who: Why social connectedness matters to global design teams* (Doctoral thesis). Luleå University of Technology, Luleå, Sweden.
- Lasane, T. P., & O'donnell, D. A. (2005). Time orientation measurement: A conceptual approach. In A. Strathman & J. Joireman (Eds.), *Understanding behavior in the context of time. Theory research and application*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lauritzen, H. N. (2005). *Mitt liv som nothun. Om silda og Eidsfjorden i eldre og nyere tid* [My rough life as a fisherman. About herring and Eidsfjorden in past and present]. Sortland: Sortland kommune, SpareBank 1, Norges sildesalgslag, Norges råfisklag, Norges Fiskarlag.
- Levine, R. V. (1996). Cultural differences in the pace of life. In H. Helfrich (Ed.), *Time and mind*. Seattle, WA: Hogrefe & Huber Publishers.
- May, C. (2013). Agency and implementation: Understanding the embedding of health care innovations in practice. *Social Science & Medicine*, 78, 26–33. doi:10.1016/j.socscimed.2012.11.021
- McDonald, K. M., Bryce, C. L., & Graber, M. L. (2013). The patient is in: Patient involvement strategies for diagnostic error mitigation. *BMJ Quality & Safety*, 22, ii33–ii39. doi:10.1136/bmjqs-2012-001623
- McNichol, E. (2012). Patient-led innovation in health care: The value of the 'user' perspective. *International Journal of Health Care Management*, 2(4), 216–222.
- Monahan, K. (2015). An interview with Dr. Cornelius Foley: Humour, palliative care and hospice. *Social Work in Mental Health*, 13(1), 7–16. doi:10.1080/15332985.2014.899942
- Nagel, R. N., & Dove, R. (1991). *21st century manufacturing enterprise strategy: An industry-lead view*. Collingdale, PA: Diane Publishing Company.
- Nilsson, F. (2014). Du måste vara frisk för att kunna vara sjuk – ett patientperspektiv på cancervården [You need to be healthy to be able to be sick - a patient perspective on cancer care]. Region Skåne. Retrieved from [https://www.skane.se/Upload/Webbplatser/Utvecklingscentrum/Rapporter/Nilsson\\_F\\_2014/Rapport2014\\_Frisk\\_for\\_att\\_vara\\_sjuk.pdf](https://www.skane.se/Upload/Webbplatser/Utvecklingscentrum/Rapporter/Nilsson_F_2014/Rapport2014_Frisk_for_att_vara_sjuk.pdf)
- Nilsson, F., & Lindström, B. (2010). *Vägar till förnyelse - studier av svensk sjukvård*. Lund: Design Sciences, LTH, Lund University. Retrieved from <http://www.design.lth.se/aktuellt/vaegar-till-foemyelse-studier-av-svensk-sjukvaard/>
- Norman, R. (1998). *The moral philosophers: An introduction to ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Page, T. (2014). Notions of innovation in health care services and products. *International Journal of Innovation and Sustainable Development*, 8(3), 217–230. doi:10.1504/IJSD.2014.066609
- Phillips, C., & Shaw, I. (2011). Innovation and the practice of social work research. Editorial in *British Journal of Social Work*, 41(4), 609–624. doi:10.1093/bjsw/bcr072
- Post, S. G. (2005). Altruism, happiness, and health: It's good to be good. *International Journal of Behavioral Medicine*, 39(4), 66–77. doi:10.1207/s15327558ijbm1202\_4
- Rogers, E. M. (1983). *Diffusion of innovations*. New York, NY: Free Press.
- Rørtveit, J. G. (2008). *Folket på Vinje - En fortelling om Anna på Vinje* [The people on Vinje - a story about Anna from Vinje]. Norway, Oslo: Kolofon.
- Sandén, U. (2006). *... och jag vill leva*. Stockholm: Prisma/Norstedts förlag.
- Sandén, U. (2016). *På okänt canvatten* [On unknown cancer seas]. Lund: LTH, Lunds universitet. Retrieved from [http://www.design.lth.se/fileadmin/designvetenskaper/Paa\\_okaent\\_cancervatten\\_slutversion.pdf](http://www.design.lth.se/fileadmin/designvetenskaper/Paa_okaent_cancervatten_slutversion.pdf)
- Sandén, U., Harrysson, L., & Thulesius, H. (2015). Momentary contentment, a modern version of an old survival culture. *Grounded Theory Review*, 14(2), 74–85.
- Sandén, U., Thulesius, H., & Harrysson, L. (2015). Nuets förnöjsamhet - en Grundad Teori om livsval och överlevnadsstrategier [Momentary contentment - a grounded theory about life choices and survival strategies]. *Sociologisk forskning*, 52, 3.
- Schmidt, M., Eckardt, R., Scholtz, K., Neuner, B., von Dossow-Hanföding, V., Sehoul, J., ... Spies, C. D. (2015). Patient empowerment improved perioperative quality of care in cancer patients aged ≥ 65 years - A randomized controlled trial. *PLoS One*, 10(9), 1–21. doi:10.1371/journal.pone.0137824
- Shore, L. M., Randel, A. E., Chung, B. G., Dean, M. A., Holcombe Ehrhart, K., & Singh, G. (2011). Inclusion and diversity in work groups: A review and model for future research. *Journal of Management*, 37(4), 1262–1289. doi:10.1177/0149206310385943
- Stern, D. N. (2004). The present moment as a critical moment. *Negotiation Journal*, 20(2), 365–372. doi:10.1111/nej.2004.20.issue-2

- Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret - om existensuell kris och välbefinnande* [The joy of life and the deep gravity - about existential crisis and well-being]. Stockholm: Natur och kultur.
- Thakur, R., Hsu, S., & Fontenot, G. (2012). Innovation in health-care: issues and future trends. *Journal of Business Research*, 65(4), 562–569. doi:10.1016/j.jbusres.2011.02.022
- Thulesius, H., Barfod, T., Ekström, H., & Håkansson, A. (2004). Grundad Teori utvecklar läkekonsten. Populär beteendevetenskaplig forskningsmetod kan finna nya samband [Grounded theory develops the medical art. Popular behavioural research methods can find new patterns]. *Läkartidningen*, 101(40), 306–310. Retrieved from [http://ww2.lakartidningen.se/old/content\\_0440/pdf/3066\\_3070.pdf](http://ww2.lakartidningen.se/old/content_0440/pdf/3066_3070.pdf)
- Thulesius, H., Håkansson, A., & Petersson, K. (2003). Balancing: A basic process in end-of-life cancer care. *Qualitative Health Research*, 13(10), 1353–1377. doi:10.1177/1049732303258369
- van Achterberg, T., Schoonhove, L., & Grol, R. (2008). Nursing implementation science: how evidence-based nursing requires evidence-based implementation. *Journal Of Nursing Scholarship*, 40(4), 302–310. doi:10.1111/jnu.2008.40.issue-4
- Veia, J. (2009). *To kulturer: en sammenlignende undersøkelse av det vestnorske og det nordnorske kystsamfunnet : med hovedvekt på det 19. og 20. århundret*. [Two cultures: a comparative survey of the West Norwegian and North Norwegian coastal communities: with a focus on the 19th and 20th centuries]. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Weis, J. (2003). Support groups for cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 11(12), 763–768. doi:10.1007/s00520-003-0536-7
- Wenger, E. (2000). Communities of practice and social learning systems. *Organization*, 7(2), 225–246. doi:10.1177/135050840072002
- West, M. A. (1990). The social psychology of innovation in groups. In M. A. West & J. L. Farr (Eds.), *Innovation and creativity at work: Psychological and organizational strategies* (pp. 209–334). Chichester: Wiley.
- Ytterhus, B. (2012). Everyday segregation amongst disabled children and their peers: A qualitative longitudinal study in Norway. *Children & Society*, 26(3), 203–213. doi:10.1111/j.1099-0860.2012.00433.x





## Momentary contentment

---



During the work with the momentary contentment study Ulrika became friends with Rolf Arntzen, a now 100 years old man. Their many hours of discussions helped her understand life in the arctic village. It seemed as they had a natural way of dealing with life and death issues and an idea grew in her, could their old ways of handling difficulties be useful for people in a modern stressful world? Are cancer affected people suffering psychosocially more than necessary? Those are questions discussed in this thesis.