

# Budbärarens dilemma

## Moraliska implikationer i samband med information

Viveka Adelswärd

Lisbeth Sachs

Den nya biogenetiska forskningen ger idag nya perspektiv på sjukvårdens potential. Den presenterar stora möjligheter för den preventiva medicinska verksamheten i allmänhet och därmed för individer och deras familjer. Men den ställer också parterna, inte minst medicinsk expertis, inför helt nya dilemman. Vem ska få kunskap om de nya forskningsresultaten? Vem ska bära ansvaret för att sprida denna kunskap? Ska människor få information om att de löper risk för framtida sjukdomar även om det inte finns någon känd bot för dem? Ska släktingar till någon som själv aktivt sökt information om t ex ärftlig cancer också bli informerade – även om de inte bett om detta? Kan information om risk skapa nya risker på grund av att informationen bidrar till så stark oro så att tystnad ibland är att föredra? Vem ska göra den bedömningen?

Hela detta frågekomplex blyxtbelyses i det kliniska mötet där vanliga människor möter läkare som bedriver forskning om just svåra ärftliga sjukdomar. Det här är en delvis annorlunda situation jämfört med den vanliga konsultationen då läkaren är kliniker och inget annat och där patienten i första hand vill ha hjälp med en sjukdomstillstånd som redan drabbat honom/henne.

Viveka Adelswärd är professor vid Tema Kommunikation, Linköpings universitet och Lisbeth Sachs är docent i socialantropologi och knuten till samma institution.

De svenskar som misstänker att de ärvt anlag för t ex cancer och som vill veta mer om detta kan vända sig till läkare vid ett fåtal kliniker. Här talar man om hur en sådan risk kan beräknas, kommuniceras, tolkas och förstås på grundval av sannolikhetskalkyler som baseras på en viss bestämd familjs sjukdomshistoria. Den som vill ha information om sin situation måste därför själv vara aktiv. Han/hon måste berätta om familjen med hjälp av egna minnesbilder och egen kunskap eller genom att ta hjälp från andra familjemedlemmar. Som ett resultat av detta hamnar han/hon ofta i en position som innebär att ha information om andra släktingar. Denna position medför ett stort ansvar och

därmed en stor osäkerhet.

Ingen vill vara den som ger svåra besked. Det känner vi igen från vardagslivet, men det finns också noggranna undersökningar av hur kommunikationen ser ut i samtal där läkare ska ge svåra besked till föräldrar. Det kan t ex gälla dödsbud till anhöriga, information till föräldrar om att deras barn är utvecklingsstört, autistiskt eller löper risk för en svår sjukdom (Maynard 1999). Här är problemet att läkaren sitter inne med kunskap som han/hon vet innebär stor sorg

---

---

*Ingen vill vara den som ger svåra besked*

---

---

och oro för dem som får den.

Men de samtal som vi studerat uppvisar också en annan typ av kommunikativa problem. Den som söker information måste inte bara fundera över vad den information som doktorn ger innebär eller hur han/hon själv ska kunna informera läkaren på ett korrekt sätt. Han/hon måste också hantera uppgiften att informera sina egna släktingar eller att skaffa sig den önskade informationen från dem. På sätt och vis innebär detta att den som söker information själv blir en budbärare och som sådan involveras i vad den amerikanske antropologen Vincent Crapanzano (1992) kallar Hermes' dilemma. Hermes, de grekiska gudarnas budbärare, är på en och samma gång mottagare och överbringare av budskap. Därmed är han både den som har makten och den som är fullständigt maktlös. Han tilldelas visserligen uppgiften att överbringa ett budskap - men han kan varken påverka dess innehåll eller styra hur det kommer att uppfattas och tolkas.

I den här artikeln kommer vi att ge exempel på hur människor befinner sig i precis samma situation som Hermes och därmed fångade i ett svårt dilemma. Men först vill vi diskutera några sätt att betrakta information på. Hur används och förstås informationen i sådana sammanhang som är av vikt för vår diskussion?

### **Kan man "bara" informera?**

The American Board of Medical Genetics kräver inte bara av sina medlemmar skyldighet att bli skickliga i att intervjua så att de "från patienten eller familjen kan bringa i dagen ("elicit") den information som är nödvändig för att komma fram till den riktiga ("appropriate") slutsatsen" (Brock, 1995: 151). De måste också "överföra ("transmit") rele-

vant ("pertinent") information effektivt (dvs på ett sätt som är meningsfullt för individen eller familjen). I dessa citat kan vi se att läsaren inbjuds att se information som något som kan "bringas i dagen" och "överföras". Det är mycket vanligt att vi tänker på hur det går till att informera med hjälp av en överföringsmetafor. Information ses då som något väl definierat och avgränsat som kan formuleras av avsändaren och örört överförs till mottagaren (För kritik av denna metafor se Reddy, 1979; Linell, 1988). Formuleringarna från The American Board of Medical Genetics antyder ett ideal av neutral överföring av fakta. Men samtidigt pekar användningen av adjektiven 'relevant' och 'riktig' på insikten om att information alltid tolkas och värderas från ett visst perspektiv och i ett visst sammanhang.

Markova (1990: 127) diskuterar informationsbegreppet i samband med genteisk rådgivning för blödarsjuka. Hon hävdar att uppfattningen om den neutrala informationen är en myt. Rådgivning är inte enbart en överföring av information från en som vet till en som inte vet. Det är i själva verket en tvåvägsprocess genom vilken båda deltagarna lär sig mer om sig själva och varandra - och det man talar om. De som söker rådgivning tar inte till sig nakna fakta. De tolkar fakta i enlighet med sin tidigare förståelse, sina värderingar och sina känslor. De som får rådgivning lär sig det som berör just dem. Fakta är fakta-för-dem, fakta som laddas med deras egna livserfarenheter och

---

---

*De som söker rådgivning tar inte till sig nakna fakta. De tolkar fakta i enlighet med sin tidigare förståelse, sina värderingar och sina känslor*

---

---

känslor. De kan uppfattas och tolkas så att de förorsakar stark ängslan och känslor av hjälplöshet, men också så att de medför lättnad och stor handlingskraft.

I läkar-patient samtal talar dock inte sällan läkaren om information som om det rörde sig om neutrala fakta och om informationsutbyte som om vore det "bara" frågan om en överföring av fakta från en person till en annan. Ett exempel på detta finns i följande utdrag som är taget från ett samtal mellan en läkare och en ung kvinna som är rädd för att drabbas av äggstockscancer i framtiden. Samtalet börjar med att man gemensamt ritar familjeträdet och samtidigt kartlägger familjens sjukdomshistoria. Läkaren redogör också för vad han funnit i mammans och mosterns journaler. De är döda båda två. Läkaren tolkar journalernas innehåll och familjetrådets speciella växtsätt som att kvinnan är utsatt för en hög risk. Det följande utdraget, som är hämtat från slutet av samtalet börjar med kvinnans starka reaktion på läkarens presentation av hennes valmöjligheter. Dessa är, enligt honom, att ta tester regelbundet eller att genomgå en profylaktisk operation. Det innebär att man tar bort hennes äggstockar. Läkaren bemödar sig om att göra klart för kvinnan att hon måste fatta sitt beslut själv.

#### Exempel 1

*Kvinna:* Javisst (paus) ska jag behöva välja det själv?

*Läkare:* Nej. (paus) Ja, ja, på något sätt måste jag säga ja. För jag kan inte välja åt dig, ingen kan välja åt dig, utan vi kan bara ge dig informationen, så här är risken, så här stor risk löper du att få (ohörbart) äggstockscancer. Det kan man, (ohörbart) informera dig om vad riskerna och fördelarna med en operation är. Och sedan måste du ju fatta beslutet själv.

*Kvinna:* Ja, det är klart.

Läkaren säger att han "bara" kan ge sin patient information. Ordet "bara" kan antyda en syn på information som enbart fokuserar på den kognitiva aspekten – ett rent tankemässigt innehåll som i en väderleksrapport. Att informera blir då detsamma som att meddela några odiskutabla fakta. Även om läkaren lyckas med att presentera sig själv som neutral, som om kvinnan hade ett fullständigt fritt val av handling, så kan hon mycket väl tolka den neutralt formulerade informationen som ett metabudskap med innebörden: "Du borde genomgå operationen." (Vi råkar veta att så var fallet med just den här kvinnan.) Det är också känt att när någon informerar oss om en tänkbar lösning på ett problem så tolkar vi ofta detta som ett råd eller en instruktion – dvs som en handlingsplan.

Den process genom vilken vi skapar mening, dvs hur vi tolkar och omtolkar det vi hör, skiljer sig åt beroende på t ex från vilket perspektiv vi försöker förstå. Tänk bara på skillnaden mellan hur en forskare, en allmänläkare och en patient ser på samma sjukdom. Den brittiske antropologen Sandra Wallman (1998) har studerat hur den AIDS-information, som av de medicinska informatorerna betraktades som fullständigt livsavgörande, tolkades på ett helt annat sätt av de afrikanska kvinnor den var ämnad för. AIDS var för dem bara en liten del av allt det svåra och kaotiska som de hade att kämpa med i sina speciella livssituationer.

En annan missuppfattning när det gäller tron att det är möjligt att "bara" informera är det faktum att samtal oftast förbinds med fler personer än enbart de som samtalar. De fakta man diskuterar eller den information man utbyter i ett samtal mellan två kan ha återverkningar på andra icke närvarande

---

---

*I genetiska rådgivningssamtal är det regel att många fler deltagare involveras än enbart läkaren och den som söker information*

---

---

personer. Informationen om kvinnan i exemplet är ytterst relevant även för exempelvis hennes syster eller kusin. I genetiska rådgivningssamtal är det regel att många fler deltagare involveras än enbart läkaren och den som söker information.

### **Hur kan man studera detta?**

För att detaljstudera hur de problem vi just presenterat hanterades i autentiska samtal valde vi 25 sekvenser från vårt material (1). Sekvenserna valdes därför att de handlade om hur man skulle få eller ge information om cancer i familjen. Det rörde sig alltså om samtal om hur individen kunde få reda på detaljer om sin familjs sjukdomshistoria eller hur han/hon skulle närma sig och informera de släktingar som också kunde vara i riskzonen.

I början av samtalen försöker läkaren genom att intervjua individen om dennes släktingar och deras förmodade sjukdomshistoria att rita ett familjeträd. Fokus ligger på information om personens familj och läkaren vill förstå de genetiska sambanden genom att reducera familjehistorien till en berättelse om sjukdom och dödsorsaker.

När detta skett tar ofta läkaren upp ämnet med att kontakta andra familjemedlemmar. Detta gör han/hon av två skäl. Antingen för att be den informationssökande att informera sina syskon om att de också kan befinna sig i riskzonen eller för att be den informations-sökande att ta kontakt med familjemedlemmar för att få dem att lämna blodprov. När

den här studien gjordes var inte analysen av mutationerna klar och blodprov från "riskfamiljer" var därför av yttersta vikt för genetisk forskning. Även om en speciell bröstcanceren nu har identifierats så är kartläggningen av familjens sjukdomshistoria fortfarande ett av de viktigaste verktygen i sökandet efter ärftliga samband.

I följande exempel är det en ung kvinna med två små barn som talar med läkaren. Kvinnan är orolig; hennes mor dog i bröst cancer och en moster har fått diagnosen äggstocks-cancer. Detta är det första mötet, men kvinnan har redan haft telefonkontakt med läkaren vilket givit honom tid att kontrollera journalerna för att få information om hennes släktingar. Kvinnan misstänker att hennes mormor också hade bröstcancer - en misstanke som läkaren kan bekräfta. I den tur som föregår exemplet nedan berättar han att mormodern opererades för bröstcancer 1975. Läkaren vill veta vad som sedan hände. Kvinnan svarar, trevande.

### **Exempel 2**

*Kvinnan:* Ja, hon dog (paus) 1982, i februari 1982, dog hon. Och det är lite diffust där tyvärr, för det (paus) mamma fick aldrig reda på det här. Mamma fick inte veta att hon hade bröstcancer och det var liksom (paus) det var hysch, hysch och det skulle inte pratas om det och. (Läkaren: nä) Sedan när mormor dog så påstod de då att hon hade dött ja (paus) hon hade dåligt hjärta. (Läkaren: ja) Men sedan nu när mamma blev sjuk här 1991 då kläckte min moster ur sig (litet skratt) att hon hade haft bröstcancer, med att hon hade avlidit av behandlingen. (Läkaren: mm mm) Bröstcancerbehandlingen. (Läkaren: mm mm) Men att min moster själv inte heller hade fått reda på det av mormor från början, så det var (paus) ja, det var mycket så där att de ville inte prata om det och, tyvärr så hade säkert min mamma hittat

---

---

*Information i samband med livshotande sjukdomar för upp många frågor om liv och död till ytan*

---

---

sin tumör tidigare om hon hade vetat om det. För den var stor. (paus) (Läkaren: ja) Så där är vi lite besvikna på /rösten faller/  
*Läkaren:* OK. Vet du någon mer som har haft tumörer?

I det här korta exemplet berättar kvinnan om att cancer tycks ha varit mer eller mindre tabubelagt samtalsämne i hennes familj. Kvinnan talar trevande, som om hon förde ett resonemang med sig själv och försökte förstå en välbekant, men ännu olöst, gåta. Hon berättar en historia från ett annat perspektiv än det som antyds av läkarens fråga där förekomsten av tumörer i familjen fokuseras snarare än reaktionerna på sjukdomen. Han kan sägas avbryta hennes berättelse genom att ta upp en annan aspekt på ämnet. Han vill höra sjukdomshistorien, hon vill berätta om ett familjedrama.

Information i samband med livshotande sjukdomar för upp många frågor om liv och död till ytan. Kvinnan i exempel 2 förklarar hur släktingarnas val att ge eller undanhålla information om cancer kan förklaras i termer av skam och okunskap. Det finns ingen att anklaga öppet eftersom kvinnan är medveten om att släktingarna vid den tiden inte kände till sjukdomens ärftliga drag och därmed inte heller förstod faran med att underlåta att berätta. Det finns därför i kvinnans berättelse inget utpekande av skuld eller ansvar. Men kvinnan känner tydligen att information om hennes mormors sjukdom hade kunnat hjälpa mamman att hitta tumören tidigare och ifrågasätter familjevårdningarna

som rör vad man får och inte får tala om öppet. Det vagt formulerade omdömet ”Så där är vi lite besvikna på....” får stor tyngd i ljuset av en familjetragedi – moderns självmord.

Efter samtalet med läkaren talade nämligen kvinnan med en av oss forskare och förklarade sin situation mer i detalj. Detta framgår av exempel 3 och 4. Kvinnan berättar där att en moster hade fått reda på sin mammas (kvinnans mormor) sjukdom av en slump.

#### Exempel 3.

*Kvinnan:* ....min moster hade tydligen fått reda på det av en slump när hon skulle hjälpa henne att tvätta håret (Forskaren: mm) när hon var (paus) dålig. (Forskaren: mm) Så hon fick se att de hade opererat ett bröst och då måste hon ju berätta (Forskaren: mm) då hade hon bett att hon inte skulle tala om för mamma då, för att mamma skulle bli rädd och ängslig, va, för det här, och det ju så, det är inte klokt, alltså, det är så idiotiskt. (Forskaren: mm) Men hon förstod ju förstås inte att det var ärftligt (paus) att mamma och hon också kunde bli sjuka. Det insåg ju inte mormor då utan att hon kände bara, det var den generationen också (ohörbart) var genant, skamligt det här.

Forskaren håller här mumlande med kvinnan och säger något om att med kunskap skulle mormodern kanske kunnat rädda sina barn.

#### Exempel 4

*Kvinnan:* Ja (paus) precis. Men min mamma (ohörbart) (paus) det har alltid varit raka rör mellan oss. Hon berättar ju allt som hon själv (Forskaren: mm) och så. Att hon sedan tog så illa vid sig så att hon inte orkade (paus) gå igenom den här, processen då att sedan dö (paus) det klarade hon inte. (Forskaren: mm) Då ville hon bara ta sina piller och somna. Så gick hon och la sig i sin säng och sen /rösten dör bort/.

De här tre utdragen exemplifierar två aspekter av informationsutbyte. Den ena handlar om hur man ska få information om en familjs tidigare och nuvarande hälsotillstånd för att kunna göra en riskbedömning. Den andra handlar om framtiden. Den rör vem eller vilka - och i vilken utsträckning - som ska informeras om risken när den väl fastställts och värderats. I båda fallen är det nödvändigt att ta kontakt med ovetande släktingar - antingen för att få information om vad som hänt eller för att få tillstånd att ta ett blodprov i framtiden. Dessa både aspekter är sammanhängande. Vad man ser när man tittar bakåt påverkar det man ser när man tittar framåt. Familjens tidigare sjukdomshistoria bildar ett mönster för framtida hälsorisker. I det sammanhang som genetiska sjukdomar utgör blir människor i patientens familj automatiskt involverade i det genetiska nätverket och därmed själva potentiella patienter. Att be om information som rör tidigare sjukdomar medför därför att man också säger något om potentiella framtida sjukdomar.

### Den ofrivillige budbäraren

I nästa exempel talar läkaren med en hel familj: mor, far och son. De har under en rätt lång stund alla samarbetat med att kartlägga familjen när kvinnan plötsligt erkänner att de inte sagt hela sanningen om familjen. Mannen har en bror som i sin tur har fyra söner som de inte alls nämnt något om. Anledningen till detta är att de tidigare tagit kontakt med den döde broderns änka. Denna hade då gjort klart för dem att hon absolut inte ville veta något om deras undersökningar.

#### Exempel 5

*Kvinnan:* Nu kan vi säga er (paus) du stannade vid brodern, för det stod ingenting vid hans

namn, (Läkaren: nej) och det är därför, jag tror att vi måste säga det, jag hade tänkt att vi inte skulle göra det (paus) det står, han har nämligen fyra söner, och när Stig /pseudonym/ blev sjuk så, vi har haft väldigt dålig kontakt med då min svägerska efter broderns död. (Läkaren: ja) Och då ringde Stig, min man till henne och (paus) sa att han tyckte att det här var en väldigt viktig grej, just det här som vi nu är på, för det är hans barn ligger ju liksom i samma (paus) förhållande som Stigs barn.

*Läkare:* Ja, just det.

*Kvinnan:* Och om inte dom också, om vi inte skulle pratas vid, att han skulle skriva upp dom, och dom ville ju inte vara med om det.

*Läkaren:* Nej.

*Kvinnan:* Och därför så skrev vi inte upp deras namn, vi kanske helt enkelt ska låta det vara men jag kan tala om att det är alltså fyra söner.

Kvinnan utvecklar dilemmat med att informera eller inte. Svägerskan framställs som någon som inte vill ha någon kontakt alls. Men oron gäller inte henne utan hennes fyra söner; det är med dem de har gemensamma blodsband. Det finns naturligtvis inget sätt för oss att veta varför svägerskan inte ville ha kontakt med denna del av släkten och ingå i informationsnätverket. Var hon rädd för att få skrämmande besked, ville hon inte ge ett blodprov, eller ville hon helt enkelt inte ha något att göra med den avlidne makens familj? Om detta kan vi givetvis bara spekulera. Vad som är uppenbart är dock att kvinnans argumentering för att hon inte har nämnt de fyra bröderna rör vid laddade frågor som: Hur stort ansvar ska man ta för varandra? Är det rätt eller fel att informera en ovillig?

---

---

*Är det rätt eller fel att informera en ovillig?*

---

---

I nästa exempel ber läkaren en annan kvinna att fråga sin moster eller sin mormors syster om orsaken till mormoderns död. Kvinnan tvekar och låter förstå att hennes tveksamhet härstammar från egna svåra upplevelser. Den information hon själv fick om att hon löpte en risk har delvis förstört hennes eget liv. Hon säger att hon i åratal burit på stark oro för sin framtida hälsa efter det att hon blev uppmanad att göra återkommande undersökningar.

#### Exempel 6

*Kvinna:* Jag har varit så orolig för det här i alla år för att, jag fick då tillsägelse, eller att min pappa fick tillsägelse utav mammas läkare, att han skulle kolla mig noga. Så att jag har alltså gått och /rösten dör bort/ (Paus) Så jag är ju lite, jag mår dåligt utav det här. (Paus) Jag tycker att det har förstört så mycket av mitt liv, varit så orolig, så att jag tycker det är väldigt obehagligt att att ta kontakt med dem och skrämna upp dem.

Hon vill inte utsätta andra för den oro hon själv ständigt har fått känna. Att informera andra om att de måste räkna med risken att få en ärftlig sjukdom känns minst sagt obehagligt. När läkaren fortsätter att försöka övertala kvinnan att trots allt kontakta sin mormors syster – hon är ju 90 år och behöver kanske inte oroa sig - så försvarar kvinnan sig med att säga att ” hon kanske själv bli orolig för att hennes dotter och hennes barnbarn liksom för det vidare”. Oron för efterkommande kan givetvis vara stark. Hon vill inte väcka denna oro. Längre fram i samma samtal kommer läkaren tillbaka till ämnet om mormoderns och mosterns kunskap och säger till och med att kvinnan har en moralisk rätt att fråga eftersom hon själv är så orolig. Läkaren vill få tillåtelse att skicka

efter journalerna. Kvinnans motstånd bryts här, och efter att tre gånger ha svarat på läkarens värdjanden med ”Jag vet inte om jag vill prata /rösten dör bort/,” ”Jag mår inte bra utav det /mumlar/” och ”Ja men jag tycker, ja men, jag /fallande röst/” går hon med på att tala med sin moster. Hon redogör för sitt beslut i termer av ansvar. Hon säger nämligen att hon ska ”ringa och prata med henne, jag tycker, även om, även om det nu är så, skulle det någon gång hända mina kusiner någonting och, jag inte har sagt någonting, dåligt samvete, så på sätt och vis blir det bättre att de, om de nu också skulle ha risken /rösten dör bort/”.

Här kan vi se en kamp mellan läkaren som vill få information och kvinnan som vill undvika att be sina släktingar om information. Båda de medverkande i denna kamp har goda skäl för sina ställningstaganden. Båda vill undvika att förorsaka skada. Läkaren behöver informationen för ett stort forskningsprojekt som kan komma att klargöra viktiga samband och därmed hjälpa människor med risk för cancer. Hans moraliska förpliktelser är i första hand mot människor i allmänhet. Kvinnan känner ansvar för identifierbara släktingar – hon slits mellan sin önskan att inte oroa en 90-årig moster och sitt ansvar att informera. Läkaren är väl medveten om detta dilemma och föreslår t o m kvinnan att skylla på honom om det kan vara till någon hjälp. Läkare kan nämligen alltid hävda att de inte talar från ett personligt perspektiv utan istället ger röst åt den medicinska institutionen.

Alla de som söker information vid kliniken vet eller misstänker åtminstone att de befinner sig i riskzonen, eftersom några av deras nära släktingar dött i cancerformer som man har anledning tro är genetiskt betingade. De ser bakåt och minns sin mammas, pappas,

---

---

*Ska jag berätta allt för dem eller inte? Och om jag berättar vad kommer de då att tycka om mig som är den som överbringat ett så svårt budskap?*

---

---

systems etc. sjukdomsförlopp. De är medvetna om vissa förhållanden som på helt avgörande sätt berör dem själva. Men de vet också att den information de söker har återverkningar på andra - släktingar, syskon, barn, syskons barn etc. Men vet de om dessa vet? Några av dem kan av läkaren få bedömningen att de också är i riskzonen. Men de kanske ännu inte är medvetna om detta. Frågan för den enskilde blir då: Ska jag berätta allt för dem eller inte? Och om jag berättar vad kommer de då att tycka om mig som är den som överbringat ett så svårt budskap?

### **Att informera eller be om information**

Utdragen vi just diskuterat visar att information om det förgångna – eller frågor som antyder vikten av att skaffa sådan information – kan ställa till problem även om de rör sådan information som den andre redan har. Det är ett moraliskt dilemma om man ska eller inte ska informera om sådant som är negativt och som kan tolkas som farligt och hotande – speciellt när man som oombedd riktar sig till en helt oförberedd person. Att informera andra om möjliga framtida sjukdomar – att introducera ett mörkt livstema i deras livshistorier – kan tvinga dem till stora förändringar i sina livsbanor och ge upphov till fruktan. Med andra ord: information kan skada. Detta har de flesta erfarenhet av. Vi vill nog gärna vara de som kommer med glada budskap och skapar glädje, men vill undvika att hamna i situationen att behöva komma med

dåliga nyheter. Vi vill inte riskera att få skulden (Maynard 1999).

I de utdrag som vi vill diskutera i det följande ändras fokus från att få information om sjukdomshistoria och centrerar mer direkt på andra släktingar som antas löpa samma risk. Våra analyser visar att det oftast inte är så stort problem när mottagaren av informationen är ett syskon; oftast är de redan medvetna om faran. I alla sekvenser där vi fann tydliga tecken på att det var problem så rörde det sig om information till andra än syskon, dvs till mostrar, kusiner eller syskon till far- och morföräldrar.

I nästa exempel möter vi en ung man som – olikt de andra i våra studier – är besvärad av tanken på att behöva informera sin syster.

#### **Exempel 7.**

*Läkare:* Det kan du göra, ring till syster Olga / pseudonym för sjuksköterskan/, det här numret, och hon har ju telefonsvarare, så att då kan vi ringa upp dig om det inte är nån som är där just då, det går bra. Det är väl ingen mer, jag tänkte du har ju två systrar också.

*Man:* Ja

*Läkare:* Bor dom i X-stad eller?

*Man:* Ja.

*Läkare:* Har ni pratat nånting om det här? För dom är ju i samma risksituation som du kan man säga.

*Man:* Ehh, är dom det?

*Läkare:* Ja, för att ni är ju syskon alla tre, så att säga, och det är precis samma sak där att du kan väl, jag vet inte vilken kontakt du har med dom, men du kan väl nämna för dom att du har varit.

*Man:* Jag kan ju prata med dom, om dom är intresserade också.

*Läkare:* Ja, nu vet du ju vad det innebär och kan förklara det, och är det så att dom, en del vill ju inte höra talas om det utan tycker det är skönast....jag har ju inga symptom, jag vill inte



göra nånting, och andra känner att det vore väl bra.....

I och med att han har tillgång till viss medicinsk information så kan den unge mannen i exemplet inte undgå ansvar. Han måste bestämma sig om han ska ge eller undanhålla information. Det är naturligtvis omöjligt att klart hävda att vi vet att han uttrycker motstånd mot att berätta för sina systrar. Men en noggrann analys av sekvensen visar att han finner sig i läkarens förslag med stor tvekan utan att uttryckligen ta upp förslaget som sitt eget.

I ett annat exempel är motståndet hos personen som läkaren vill ska fiska efter information ännu tydligare. Läkaren ber en kvinna att informera sina två kusiner om risken för ärftlig cancer och också att be dem ge ett blodprov. Kvinnan visar tydligt sin tvekan och i början tycks läkaren acceptera detta vilket gör att kvinnan kan formulera sitt motstånd rätt så kategoriskt. Hon säger helt enkelt nej till läkarens begäran. Trots detta återtar läkaren ämnet senare i konsultationen där han fortsätter att understryka vikten av att informera släktingar och be om tillstånd att ta blodprov. Läkaren använder en stark övertalningsstrategi, nämligen att generera nya valmöjligheter så snart som en har förkastats. Mot slutet av intervjun verkar läkaren ha övertygat kvinnan. Hon ger efter med ett litet uppgivet skratt.

Läkaren vill få så mycket data som möjligt för att kunna bedriva forskning av fundamental vikt för patienter och för deras framtida möjligheter att undvika sjukdomar. Från deras perspektiv behövs de personer de möter både som budbärare och informationsinsamlare. Men många av dem kommer i kontakt med motsätter sig denna roll. I båda fallen - läkarens roll som budbärare i rela-

---

---

*Förutom att behöva repetera informationen som sådan, måste budbäraren förstå, tolka, översätta och kontextualisera den*

---

---

tion till den som söker information och dennes roll som budbärare i relation till sin familj – presenteras ett moraliskt dilemma. Förutom att behöva repetera informationen som sådan, måste budbäraren förstå, tolka, översätta och kontextualisera den. Vidare är det inte uppenbart att den som budskapet är riktat till vill ha det; han/hon kan tolka det på ett oförutsett sätt eller skadas av det.

I ett annat exempel har läkaren gjort klart för kvinnan att hennes syster löper samma risk som hon själv. Frågan ”Ska hon få reda på detta?” med innebörden ”Ska jag vara den som säger det?” är implicit i början av samtalet men efter ett slag förs den upp till ytan. ”Det här är ju en vetskap som jag har tagit reda på, jag menar det är ju nåt som jag har sökt att få veta. Det måste ju hon få bestämma vad hon vill veta och inte veta.”

Läkaren håller med att ”det är ju lite grann din bedömning om du tycker att hon ska informeras om det du har fått reda på så att säga.”

När en gång kvinnan har informerat sin syster och därmed uppmärksammat henne på möjligheten av en risk så kommer systemen att förbinda sin mors död med sina egna livschanser. Så fort som systemen får informationen är risksammanhanget otvetydigt – under dessa förhållanden finns ingen väg tillbaka till okunskap (Sachs 1999).

## **Diskussion**

Våra studier visar att de som kommer till en klinik för ärftlig cancer för att få information

om framtida risker för sig själv och sina närmaste placeras i två roller i informationsutbyttssystemet. Ibland blir de ombedda av läkare att berätta för omedvetna omiss-tänksamma släktingar om en möjlig framtida sjukdom, ibland ombeds de att samla information från dem. Det är inte bara i den första rollen som dessa personer måste ikläda sig budbärarens roll. Uppgiften att 'bara' be om information är samtidigt en uppgift att komma med dåliga nyheter. Man kan inte 'bara' ställa frågor eftersom de som får frågan försöker förstå den genom att fundera över varför den ställdes. Behovet av information är ett budskap i sig själv.

Samtalen som beskrivs i den här studien är exempel på en relativt komplex kommunikationssituation. Läkarna behöver personerna som sina Hermes, men vill själva undvika att fastna i Hermes' dilemma. Analysen visar att de som söker information om sig själva ofta är starkt tveksamma till att axla budbärarens mantel. Läkarna uttrycker förståelse för detta, men måste ändå uppmantra dem att hjälpa till att skaffa så mycket information som möjligt. Den retoriska strategin som används är att tala om information som 'bara' och därmed antyda ett informationsbegrepp som är neutralt och kontextfritt. Men de som söker information tolkar vad de hör i ljuset av sin totala livssituation; de kan inte hantera informationen som enbart fakta, de kan inte 'bara' informeras. Det är just detta som gör rollen som budbärare eller informationsgivare så problematisk.

---

---

*Varje individuell konsultation är således del av ett större mönster – det som bildar genetisk forskning*

---

---

Läkarna tar ansvar både för att utveckla forskning om ärftlig cancer och för att upptäcka mutationer på specifika gener. De är intresserade av det överordnade planet. Varje individuell konsultation är således del av ett större mönster – det som bildar genetisk forskning.

Det är mänskligt att vi gärna vill ta åt oss äran när vi överbringar goda nyheter till andra och undvika ansvar när vi kommer med dåliga nyheter. Det finns många legender om despotiska regenter som dödat den som kom med dåliga nyheter. Sådana legender brukar citeras som exempel på despotism och orättvisa; budbäraren ska inte lastas. Det finns dock något i denna despotiska reaktion som fångar något mycket viktigt i all mänsklig kommunikation. I levande livet måste vi ofta ta ansvar för det vi säger och de budskap vi för med oss eftersom budbäraren enligt Carpanzano (1998) "lever i en värld som är laddad med värderingar, med lojaliteter, och med motsättningar. Han kan inte bara upprepa det budskap han hört."

Som exempel är det så att när vi berättar något för någon så uppfattas detta ofta ett förslag. Skillnaden mellan att ge råd och rekommendationer å ena sidan och 'bara' informera å den andra är omöjlig att upprätthålla, precis som den mellan att fråga och informera. Att fråga någon något eller att informera någon är detsamma som att initiera ett kontrakt med sociala och kommunikativa skyldigheter eftersom språket är socialt och därmed bygger på underförstådda överenskommelser. Samtal etablerar gemensamma bindningar, kommunikativa kontrakt konversationskontrakt upprättar ett nätverk av gemensamma rättigheter och skyldigheter (Rommetveit 1992). I ett informationsutbyte, är det den som informerar – budbäraren –

som ofta känner sig vara ansvarig för hur informationen tolkas. Detta kan delvis förklara de spänningar som uppkommer när den som informeras samtidigt blir ofrivillig budbärare av sådant som skapar oro.

#### NOT 1.

Den första konsultationsmöjligheten för genetisk kartläggning och värdering av cancerrisk i Sverige initierades 1991. Människor kunde söka specialistkliniken genom direkt kontakt, remisser av andra läkare, genom en släkting med en cancerdiagnos eller tidigare bedömd ärftlig risk. Genom familjens sjukdomshistoria kunde man ge en viss information kring framtida individuella risker och preventiva alternativ. Vid denna specialistmottagning var läkaren onkolog eller kirurg med subspecialitet inom genetik. Mottagningen var inte uppbyggd som genetisk 'counseling' utan för en kombination av forskning och initial biomedicinsk information av forsknig och initial biomedicinsk information av forsknig och initial biomedicinsk information i form av riskdiagnoser förmedlades. Dessa byggde på förekomst av cancersjukdom i slakten och gavs i form av procentsatser (Adelswärd & Sachs 1998; Sachs, Taube, Tishelman 2001).

Deltagande observation vid denna form av konsultationer genomfördes av två forskare (en antropolog och en omvårdnadsforskare) från augusti 1993 till och med juni 1994. Trettiotre konsekutiva sessioner spelades in på band. Bland dessa följdes 10 familjer med en så kallad 'familjär sjukdomsbild' under ett år och vidare fem kvinnor under ytterligare fyra år (Sachs 1998, 1999, 2001). Det gällde fem kvinnor som var de första att på genealogisk indikation bestämma sig för att operera sig profylaktiskt. Under 1996-97 genomfördes också ett antal intervjuer med elva kvinnor som givits möjligheten att genom blodprov få sina anlag för bröstcancer belagda. Bröstcancergenerna BRCA 1 och 2 upptäcktes under våren 1996.

#### REFERENSER

Adelswärd, V. & Sachs, L. (1998) Risk discourse: recontextualization of numerical values in clinical practice. *Text* 18, 191-210.

- Brock, S.C. (1995) Narrative and Medical Genetics: On ethics and therapeutics. *Qualitative Health Research*, 5, 150-68.
- Crapanzano, V. (1992) *Hermes' Dilemma & Hamlet's Desire: On the epistemology of Interpretation*. Harvard University Press, Cambridge.
- Linell, P. (1988) The impact of literacy on the cognition of language: The case of linguistics. I: Säljö, R. (utg.) *The Written World*. pp. 99-120. Springer-Verlag, Berlin.
- Markova, I. (1990) Medical ethics: A branch of societal psychology. In: Himmelweit, H. and Gaskell, G. (utg.) *Societal Psychology*. pp. 112-137. Sage, London.
- Maynard, D. (1999) Praising versus blaming the messenger. Moral issues in deliveries of good and bad news. *Research on Language and Social Interaction*, 31 (3&4), 465-83.
- Reddy, M. (1979) The conduit metaphor - a case of frame conflict in our language about language. I: Ortony, A. (utg.) *Metaphor and Thought* pp. 284-324. Cambridge University Press, Cambridge.
- Rommetveit, R. (1992) On epistemic responsibility in human communication. I: Rönning, H. och Lundby, K. (utg.) *Media and communication. Readings in methodology, history and culture*. pp. 13-27. Universitetsforlaget, Oslo.
- Sachs, L. (1998) *Att Leva med Risk: fem kvinnor, gen-tester och kunskapens frukter*. Gedins Förlag, Stockholm.
- Sachs, L. (1999) Knowledge of no Return: getting and giving information about genetic risk. *Acta Oncologica*, 38, 735-741.
- Sachs, L. (2001) The new age of the molecular family. Paper presenterat vid ESPO konferensen i Heidelberg, Juni, 2001. Ut kommer i *Acta Oncologica*.
- Sachs, L., Taube, A. & Tishelman, C. (2001) Risk in Numbers: Difficulties in the transformation of genetic knowledge from research to people. *Acta Oncologica*, 40, 445-453.
- Wallman, S. (1998) Ordinary women and shapes of knowledge: perspectives on the context of STD and AIDS. *Public Understanding of Science*, 7, 169-82.