

Ett omoget, förkylt, dumt eller dövt barn?

Den privata livssfärens och den medicinska sfärens diagnos

Malin Åkerström

En slutgiltig diagnos är i allmänhet resultatet av en längre tids "försöksdiagnoser". Många föräldrar till döva eller hörselskadade barn beskriver hur de inledningsvis trott att deras barn varit omoget, förkylt, kanske "lite efter". Denna tolkningsprocess där olika förklaringar föreslås, revideras och förkastas, är resultatet av gemensamma sociala konstruktioner. I detta konstruktionsarbete är anhöriga, vänner men även medicinsk personal involverad. I efterhand riktar föräldrar kritik mot den medicinska personalen för att deras barn inte blivit diagnosticerade tidigare. Denna kritik kan tolkas på flera sätt. Forskare har, genom olika modeller, betonat egenvärdet i skatocracy stories. En annan möjlig tolkning är emellertid att kritiken härstammar från en förväntan som kommit på skam: förväntningar på den biomedicinska kompetensen att diagnostisera.

Malin Åkerström är docent vid sociologiska institutionen, Lunds lasarett.

Diagnosen och sicksackmönstret

Vad är en diagnos? Enligt Svenska Akademiens ordbok betyder det ett fastställande eller en bestämning. Men det är inte ett namngivande i allmänhet. Det handlar om fastställande av det som är problematiskt. Detta namngivande uppfattas vidare som en förklaring på de symptom eller problem man funderar över. Aha, det är *det* det är. Om svaret inte uppfattas som tillfredställande, prövar vi och reviderar våra förklaringar i våra tolkningsförsök. Nya "aha, det är *det* det är" kan följa varandra.

Vägen till en slutgiltig diagnos föregås i allmänhet av en process där "förlagsdiagnoser" ställs. En generell process vid många handikapp och sjukdomar är att vägen till diagnosen ofta bildar ett sicksackmönster. (Zola, 1973) Frågor och svar avlöser varandra. Man börjar vid något tillfälle fundera över vad som är fel, man hör med bekantskapskretsen, man förkastar så småningom svaren, man söker läkare, man utvärderar deras svar, förkastar dem inför sjukdomens nya bevis, man söker ny läkarhjälp.

Nedan skildras det konstruktionsarbete som föräldrarna tillsammans med omgivningen - såväl anhöriga

som expertis - är ingripna i. I en mening är den privata sfärens utvärdering, testning, förfining av hypoteser inte skild från det intellektuella arbete som utförs inom den medicinska sfären.

En studie av föräldrar till döva och hörelskadade barn

En specifik problematik skall behandlas: barn som så småningom blir diagnosticerade som döva eller hörelskadade. Innan dess har många av dem i social mening varit "dumma", "omogna", "förkylda" eller något annat. Diskussionen bygger på ett delmaterial inom ett större projekt, *Dövvärlden i förändring: Om döva och hörelskadades omgivning*. (Åkerström, m fl. 1995). Under projektets gång har vi bl a intervjuat föräldrar, deltagit i studiecirklar, föräldraträffar etc. Här centreras inte diskussionen på de intervjuer där föräldrarna beskriver hur hörelskadad upptäckts genom omedelbara tester som t ex utförs då föräldrarna själva är döva eller vid rutinmässiga undersökningar vid barnavårdscentralerna. Även dessa fall rymmer ett tolkningsarbete och är inte alltid så enkla och självklara. Nedan diskuteras istället empiriska exempel där föräldrarna är initiativtagare och upptäckare eftersom dessa illustrationer är tydligare.

Något som inte stämmer

Första steget handlar om att upptäcka att "något inte stämmer". En mamma berättar att hon fram till dess att barnet var ca tre år antog att hennes barn var "ett okoncentrerat barn":

- Erik var rätt så gammal när det blev konstaterat. Och när han var tre, ja, en tre år sådär, så började vi här hemma och ta reda, försöka ta reda på varför han skilde sig lite som vi tyckte. Vi tyckte att han var lite okoncentrerad och man fick (suck). Då trodde jag att jag hade ett okoncentrerat barn. -Det var i sam-

Man hör med bekantskapskretsen, man förkastar så småningom svaren, man söker läkare, man utvärderar deras svar

Innan sjukdomar diagnosticeras synes det vara vanligt att man på olika sätt söker normalisera det som inte passar in

band med att han fick ett yngre syskon som jag tyckte också att jag fick inte den kontakten, och han utvecklades inte riktigt som jag ... väntade mig. Inte några stora avvikelser, men ändå att (suck), ja, men han gick iväg. Han gick sina vägar utan att bry sig så mycket om oss, när vi var ute. Och han kom ju naturligtvis inte om jag ropade, och...

Om vi tittar lite närmare på detta uttalande så rymmer det flera olika aspekter: 1) Något är fel, avviker från det förväntade. 2) man pekar ut, ger ord åt det 3) tentativa svar formuleras.

Vad var det som var fel? Det problematiska formulerades på följande sätt: "Han skilde sig lite som vi tyckte", "Vi tyckte han var lite okoncentrerad", "Jag fick inte riktigt den kontakten", "Han utvecklades inte riktigt som jag ... väntade mig." "Han gick sina egna vägar utan att bry sig så mycket om oss när vi var ute" "Han kom naturligtvis inte när vi ropade". Detta sista "naturligtvis" visar på hennes nuvarande tolkning av situationen. Men då? Åtminstone enligt mammans rekonstruktion: Ja, då var det så att: "Vi tyckte att han var lite okoncentrerad".

Detta blev så s s både en problemformulering och en första diagnos.

Ett första försök: infoga i det vardagliga

Innan sjukdomar och handikapp diagnosticeras synes det vara vanligt att man på olika sätt söker normalisera det som inte passar in. (Richt, 1993; Roth, 1963; Sellerberg, 1993) Man hänför det icke förväntade till vardagliga fenomen eller ger det "folk wisdom" etiketter. På detta sätt söker man återskapa ordning vid instanser av avvikelser: det nya, ovissa inkorporeras i det kända vardagliga. Denna normaliserings-strävan utarbetas interaktivt, i samspel med omgivningen. Såväl anhöriga, vänner, som medicinsk personal kan vara delaktiga i dessa 'normalitets-förklaringar'. Även läkarna använde enligt våra intervjuade förklaringar som handlade om att barnen var omogna, förkylda etc.

Nya tolkningar

Ibland kan emellertid beteendet upplevas så annorlunda att dessa vardagsförklaringar inte räcker till. Då prövas nya förklaringar. En mamma som inte fick en diagnos

ställd på dotterns hörselskada förrän flickan var fem år uppgav att hon började uppfatta sin dotter som psykiskt sjuk. Denna nya tentativa diagnos, gav upphov till en förnyad mobilisering för att ta reda på vad det är för fel. Hon kräver en ordentlig undersökning, efter att i flera år besökt olika läkare. Vid dessa undersökningar upptäckts dotterns hörselskada.

Men den första orienteringen mot att bli förälder till ett hörselskadat eller dövtt barn kan bestå av mer vaga misstankar inom familjen om att det är just hörseln som kan vara problemet. Dessa mer specifika undringar försöker man ibland bekräfta eller förkasta genom att konstruera egna hemmatestspecifika inriktade på att pröva hörseln, (man pratar då barnet vänder ryggen till, slår hårt ihop kastrullock, säga lockande ord som "glass" för att se om barnet reagerar, osv).

Då misstankarna får allt fastare form söker man läkare för att undersöka just detta precisa problem: dvs man söker inte för allmänna symptom som "brist på koncentration". Läkare sägs då, även om de konstaterar en hörselnedsättning, ofta relatera denna till annat än en hörselskada: hörseln kan vara tillfälligt nedsatt genom att barnet är förkyldt eller har andra fysiska besvär. Om misstankarna kvarstår gäller det att utvärdera läkarnas bedömning: - Å ena sidan kan de väl sin sak, å andra sidan tycker jag ändå att mitt barn hör orimligt dåligt.

Omgivningen involveras

Ett klassiskt sätt att hantera en oklarhet är att dryfta dess innebörd med andra (Comaroff och Maguire, 1981). Då man inte får entydiga svar från dem som man förväntar sig skall ge dessa, dvs den medicinska expertisen, diskuterar man problemet med människor i sin omgivning. Vänner, bekanta, släktingar och andra som känner barnet involveras. När man tentativt diagnosticerat en hörselskada handlar frågorna om "hur allvarlig är denna?". I ett fall berättade en mamma hur hon rådfrågat personalen på daghemmet om hur dåligt de tyckte att flickan hörde. Barnsköterskan tyckte, enligt mamman, att:

-"visst hör hon! Hon hör när hon vill höra" ungefär va. Och även om hon stod med ryggen till så kunde hon höra ibland när det passade henne, tyckte vi och tyckte hon och så där va.

I detta fall bekräftade man varandras uppfattning. Här handlar det om att tillsammans bedöma en hörselskada. I andra fall kan involveringen uppfattas som känslig:

Många föräldrar är starkt kritiska mot barnhälsovård och medicinsk personal i allmänhet

"vetenskapen går framåt". Vilket inte uppfattas som någon egentlig tröst. Barnet kan också omdefinieras till ett testobjekt, allas blick vilar på just det - eller rättare sagt hans/hennes hörsel. En pappa berättade hur hans bekanta under middagar och liknande blev upptagna av "hörseltester": "Titta, nu hör han".

Den slutgiltiga diagnosen

Många föräldrar är starkt kritiska mot barnhälsovård och medicinsk personal i allmänhet. Det är ganska naturligt i de fall som redogjorts för ovan. Hos dessa barn har hörselskadorna inte upptäckts förrän efter en lång period då föräldrarna ansträngt sig för att få en diagnos. Men även de föräldrar vars barn diagnosticerats genom den medicinska sfärens initiativ är kritiska. Så här beskriver en pappa reaktionerna på ett BOEL-test (som görs vid åtta månaders ålder): "Det kan va nåt fel på hörseln, men han kunde va okoncentrerad. 'Kom igen om fyra månader.' Ja. Och sen va vi tämligen övertygade om, inom en vecka efteråt, att det va nåt vajsing på hans hörsel, för då hade man ju provat glasen och grytorna och började observera att han reagerade ju inte förrän han såg en. Och sen vänta vi väl till vi fick ny kontroll vid tolv månader..."

För att få en slutgiltig diagnos krävs en specialistutredning. En sådan kräver remiss från en läkare. Enligt föräldrarna är det vanligt att dessa avvaktar med att skriva en sådan remiss. Läkarna vill vänta på att en sjukdom läkt ut, de kan anta att barn alltid bör undersökas vid flera tillfällen på g a dålig koncentration, eller liknande. Enligt föräldrarna gällde det därför att själva "trycka på". (Exemplifierat genom att ställa upprepade krav, att utnyttja personliga bekanta inom vården, etc). Pappan ovan var inget undantag. Han säger så här om hur han slutligen fick en remiss:

Ja, hon (läkaren) sa sådär att, att ... "med förkylningar och med dom problem han har så, så kan det ju va så att det är tillfälligt." Ja, så hade jag nåt annat exempel, jag sa att "även när han är vaken och när han inte har dom här problemen så kan man prata till honom och han reagerar inte". "Jaa, du vet barns koncentration är så olika." Och till slut så fick jag liksom säga till på skarpen, "nu vill jag ha en remiss i alla fall. Det är det minsta du kan göra!" Och så fick vi det då, till då Hörselvården. Och där reagerade dom ju omedelbart.

Kritiken mot den medicinska expertisen - Atrocity stories

Nästan samtliga föräldrar är starkt kritiska mot att den slutgiltiga medicinska diagnosen tagit så lång tid. De ger ofta detaljerade, upprörda skildringar av mötet med den medicinska sfären. Man kan analysera beskrivningarna, varav några återgivits ovan, på flera olika sätt. Å ena sidan kan de ses som kritiska, men ändå sakliga återgivanden. Å andra sidan kan de ses som rekonstruerade berättelser. Pappan använder uttrycket "glasen och grytorna" då han beskrev familjens hemmatester. Han använder bestämd form som en samlande beteckning hämtad från föräldragruppens gemensamma upplevelser. Och det finns en kritik, som formuleras inom en "vi" och "dom" dikotomi: Vi visste inom en vecka, men dom lät oss vänta fyra månader...

Flera forskare har undersökt s k atrocity stories bland föräldrar till barn som är kroniskt sjuka eller handikappade. I dessa historier framställs den medicinska personalen som nonchalanta, ovederhäftiga etc. Föräldrarna själva måste mycket aktivt söka information, delta i diagnosticerandet och i beslut om behandling. De rekonstruerade beskrivningarna har därför tolkats så att de återgivit en balans i relationen föräldrar/läkare. (Dingwall, 1977) En annan tolkning handlar om att berättelserna återspeglar en kosmologi: de kan ses som arkaiska myter där föräldrar och barn genom inre kraft, instinkt och sunt förnuft övervinner experternas esoteriska, vetenskapliga kunskap. Som sådana är de bekräftelser vars centralitet finns i det som nu berättas. (Engel, D. 1993) En tredje tolkning utgår från såväl intervjuutsagor som observationer av föräldra/läkareinteraktion. I jämförelsen mellan materialen visar det sig att föräldrarna framstår som mer passiva än vad de egna beskrivningarna indikerat. Föräldrarnas "atrocity stories" tolkas därför som demonstrationer av den egna goda föräldramoralen. (Baruch, 1981) Om vi tittar på citatet ovan ger det stöd till den sammantagna bilden av de olika tolkningarna. Den egna moralen framställs på den Andres bekostnad: Vi har en bov och en hjälte som stiger fram och "säger till på skarpen". Hjälten (pappan) vinner och når sitt mål.

I så kallade atrocity stories framställs den medicinska personalen som nonchalanta, ovederhäftiga etc

Berättigad kritik? - Två situationer att studera

Man skulle emellertid (också) kunna betrakta dessa beskrivningar som sakliga framställningar. Ett sådant perspektiv ger upphov till nya frågeställningar. Om det är så att det tar lång tid att få en slutgiltig diagnos, varför är det då så? Som jag ser det finns det två situationer för den diagnosticerande medicinska personalen, som, med detta antagande, kunde undersökas.

En situation handlar om att det finns indikationer på att hörseln är nedsatt. I dessa situationer sägs många läkare fördröja vidare undersökningar. I andra sammanhang har man sett att läkare går efter det Scheff (1966) benämnt Beslutsregel II. Denna är vanlig inom medicinens sfär och lyder: "Om osäker, fortsatt misstänka sjukdom". Det är faktiskt t o m så att "Om osäker, diagnosticera sjukdom". (Motsatt rationalitet råder inom juridiken där man följer regeln "Om osäker, fria"). Inom medicinen accepteras i allmänhet även osäkra hypoteser: man utför tester, vidareremitterar, t o m behandlar därför att konsekvenserna för icke vidtagna åtgärder kan vara alltför riskabla. Enligt föräldrarnas beskrivning följer emellertid inte den medicinska personalen denna logik på det här diskuterade området. Här synes finnas ett område för fördjupade studier. För det första, stämmer våra intervjuades uppgifter? Om så: finns det några särdrag i denna situation som innebär att beslutsregel II inte följs? Eller uttrycker det en allmän tendens som kanske speglar en ideologi av "helhetssyn", lugnande försäkringar, risker för stämpling genom diagnoser, etc?

En kvalitativt annorlunda situation är den då hörseltolkningen inte presenteras den medicinska personalen. Tolkningsutrymmet är sannolikt större. En bild ges av en samling oklara symptom till synes utan inre sammanhang. En treåring framställs kanske som: "Okoncentrerad, lite efter, följer inte efter oss när vi är ute". Läkarnas eller sköterskornas arbete består i att sortera dessa symptom till en enhetlig bild: en diagnos. I denna situation är det möjligt att hörselalternativet inte snuddar medvetandet. Eller snuddar man vid tanken men väljer bort den och stannar vid annan diagnos (öroninflammation, oroliga förstagångsföräldrar, omoget barn osv). Vissa forskare har argumenterat för att man i alltför hög grad betonat skillnaderna i tankemodeller hos lekmän och medicinsk expertis. (Fitzpatrick, 1984; Helman, 1985). De senares konstruktionsarbete beträffande hörselproblem torde alltså vara väsentligt att studera.

Reflektion

I litteraturen talar man om medicinska rösten och den privata livssfärens röst i diskussioner om kommunikation i medicinska kontext. Man har kritiserat medicinare för att inte tillräckligt lyssna på rösterna från patienternas livssfär. (Engel, G., 1977) Men på det här studerade området synes snarare kritiken från patienterna vara att läkarna inte lever upp till det de förväntas göra, nämligen att ge ett biomedicinskt svar. Möjligen skulle emellertid kritiken ändå inte tystna. Om de upprädda berättelserna fyller de funktioner som vissa forskare hävdar - en möjlighet att demonstrera god föräldramoral eller bekräftelser av arkaiska myter där lekmän vinner över experter - flyttas kanske enbart kritiken till nya objekt: bemötande, behandlingsterapi, osv.

REFERENSER

- Baruch G (1981): "Moral Tales: Parents' Stories of Encounters With the Health Professional". *Sociology of Health and Illness* 3:3:275-295.
- Brown P (1990): "The Name Game: towards a Sociology of Diagnosis" *Journal of Mind and Behavior* 11:3-4:385-406.
- Comaroff J, Maguire P (1981): "Ambiguity and the Search for Meaning" *Soc Sci Med*; 15B:115-123.
- Dingwall R (1977): "'Atrocity Stories' and Professional Relationships" *Sociology of Work and Occupations* 4: 4: 371-396.
- Engel G (1977): "The need for a new medical model. A challenge for biomedicine." *Science*. 196, 129-36.
- Engel D: "Origin Myths: Narratives of Authority, Resistance, Disability, and Law." *Law & Society Review*. 27 (4) 785-826.
- Fitzpatrick R: 1984. "Lay concepts of illness" i Fitzpatrick, R et al (eds) *The Experience of Illness* Tavistock: London.
- Helman C G (1985): "Communication in primary care: the role of patient and practitioner explanatory models." *Social Science and Medicine* 9, 923-31.
- Richt B (1993): Mellan två världar: Om konflikten mellan livets krav och doktors önskligheter. Linköping Studies in Arts and Science. Tema Hälso- och Sjukvården i samhället. Universitet i Linköping.
- Roth J (1963): *Time Tables — Structuring the Passage of Time in Hospital Treatment and other Careers*. New York: Bobbs-Merrill.
- Scheff T (1966): "Decisions in Medicine" i *Being Mentally Ill*. Aldine: New York.
- Sellerberg A-M (1993): Handikapp och organisering - en sociologisk tolkning. Research Program in Medical Sociology, 1993:7. Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Zola I K (1973): "Pathways to the Doctor — From Person to Patient." *Social Science & Medicine* vol 7:677-689.
- Åkerström M, Eriksson K, Höglund B (1995): Dövävärlden i förändring: Om dövas och hörselskadades omgivning. Research Program in Medical Sociology. report 1995:1. Department of Sociology. Lund University