

RECENSIONER

Diagnos och identitet. Georg Drakos och Lars-Christer Hydén (red.). Gothia Förlag, Stockholm 2011. 254 s., ill. ISBN 978-91-7205-780-7.

Många inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning har under de senaste åren kommit att intressera sig allt mer för den medicinska diagnosapparaten. Det har varit en forskning mer nyanserad och rikare på perspektiv än den diagnoskritik som finns i t.ex. den österrikiska filosofen Ivan Illichs (1926–2002) verk från 1970-talet eller i kritisk medicinsk antropologi. Antologin *Diagnos och identitet* kan betraktas som en del av denna utveckling, där åtta forskare inom humaniora och samhällsvetenskap presenterar sin egen forskning och hur den på olika sätt kan synliggöra och problematisera dagens medicinska diagnosapparat. Genom att relatera begreppet diagnos till identitet tar forskarna ytterligare ett steg mot en mer nyanserad diagnoskritik. Perspektivet är något som redaktörerna Georg Drakos och Lars-Christer Hydén poängterar i antologins inledning när de skriver: ”I kultur- och samhällsvetenskaperna rör kunskapsintresset i högre grad människors erfarenheter av att leva med diagnoser och de skiftande villkor som formar människors liv i hälsa och ohälsa” (s. 21). Det är människan som bärare av en diagnos som är forskningens fokus och ingång till en bredare samhällskritik.

Samtidigt är det inte detta forskningsperspektiv som primärt initierat antologins tillkomst, utan det är på *Riksförbundet Sällsynta diagnoser* initiativ som antologin tillkommit. Antologin är på detta sätt sprungen ur behovet att göra en bok som kan skapa större kunskaper hos de professionella, inom bl.a. sjukvården, som möter förbundets medlemmar. Uppdraget genererar en spänning mellan å ena sidan bokens syfte att uppfylla förbundets önsningar, å andra sidan att presentera och fördjupa den vetenskapliga diskussionen kring diagnos och identitet. Ibland blir det en spänning som tillför antologin givande perspektiv, vid andra tillfällen blir antologins syfte otydligt. Jag kommer att återkomma till detta i recensionen.

I Georg Drakos och Lars-Christer Hydéns introduktion är fokus på att presentera begreppen identitet respektive diagnos. Här finns en begreppshistorisk förklaring, där de går igenom hur begreppen utvecklats och hur de används idag. Introduktionen av diagnosbegreppet är klagande och tar sin utgångspunkt i vetenskapsfilosofen Uffe Juul Jensens resonemang om att dagens diagnoser inte bara knyts till individens sjukdomsförlopp, utan att medicinens diagnosbegrepp också får förklaringsvärde utanför individen. Så finns det en förväntan på vad medicinen skall kunna uträtta när det gäller sådant som uppfattas falla utanför det som kategoriseras som friskt och normalt i samhället. Detta är ett centralt resonemang som också återkommer i antologins kapitel, där många av författarna problematiserar just den medicinska uppdelningen mellan friskt och sjukt. Identitetsbegreppet presenteras inte lika klagande och framförallt går redaktörerna inte i klinch med hur väl identitet och diagnos kan eller inte kan giftas samman. Drakos och Hydén skulle kunnat ägna några sidor åt detta, men nu går de lite för fort fram och konstaterar följande: ”Av detta följer också att vissa medicinska diagnoser kan komma att ha betydelse för individens identitet” (s. 16). Istället lämnas resonemanget till de enskilda kapitlen i antologin, där det i och för sig utvecklas mycket väl.

En sällsynt diagnos är enligt Socialstyrelsen en medfödd diagnos som förekommer hos färre än en person på tiotusen och ger påtagliga begränsningar i vardagen. I kapitlet ”Att leva med en sällsynt diagnos” beskriver Maria Gardsäter, som är ordförande i *Riksförbundet Sällsynta diagnoser*, Elisabeth Wallenius och Kerstin Möller hur just ”sällsynta diagnoser och funktionshinder påverkar människors förhållande till sig själva och villkoren för deras förhållande till samhället” (s. 30). Författarna diskuterar vad det innebär att leva med en sådan diagnos och vilka strategier människor använder sig av för att hantera sin livssituation. En central problematik beskrivs genom det författarna kallar ”gråzonsproblematik” och som handlar om hur väl individen på egen hand presenterar sina behov av vård eller stöd för

myndigheter. Författarna menar att en del personer väljer att dölja sina funktionsnedsättningar för att på så sätt framstå som mer ”normala”, även om det missgynnar dem genom att de t.ex. inte får den vård eller det stöd de är berättigade till från samhället. Författarnas resonemang bygger för mycket på de egna erfarenheterna och inte på att referera till egna eller andras vetenskapliga studier. Det gör att kapitlet skiljer ut sig mot antologins mer vetenskapligt uppbyggda kapitel som presenterar egna studier inom ett väl avgränsat fält.

Georg Drakos presenterar i kapitlet ”Diagnos i en läkares dialog med sin patient” hur en människas identitet och diagnos skapas i relation till andra människor. Kapitlets utgångspunkt är den samhälleliga förändring som sagts ha lett till att patienten fått en allt starkare ställning gentemot läkaren. I denna förändring blir begreppet dialog centralt då det är genom att läkaren och patienten har en dialog med varandra som de två parterna också kan börja prata *med* varandra istället för att läkaren pratar *till* patienten. Drakos använder sig av ett spännande etnografiskt material med observation och videofilmning för att närstudera dialogens betydelse i vårdmötet. Förutom en analys av denna empiri utifrån dialogens begrepp, tar Drakos fasta på kroppen och använder sig av denna entitet för att belysa olika dimensioner av mötet. Kapitlet behandlar följande kroppsteman: kroppen som medicinskt objekt, kroppen som vårt själv, den dialogiska kroppen och kroppens berättelser. Det är också i relation till kroppen som antologins identitetstema diskuteras och här väljer Drakos att komplettera de dialogiska teorierna med ett fenomenologiskt perspektiv. Att föra samman den fenomenologiska kroppen och de dialogiska teorierna ger ett analytiskt givande perspektiv, inte minst frammanför det kroppens egna berättelser.

I ”Att leva i nuet – förvärvad hjärnskada, hopp(löshet) & identitet” diskuterar Eleonor Antelius ”de konsekvenser som det ’normaliserande’ synsättet kan ha i rehabiliteringen av personer med förvärvade hjärnskador” (s. 83). Det är med andra ord de specifika konsekvenser som följer efter att en person drabbats av sjukdom eller olycka som lett till en förvärvad funktionsnedsättning. Antelius tar sin utgångspunkt i den kris människor hamnar i vid en plötslig förändring i livet och hur identiteten påverkas och omförhandlas. Kapitlet kan med fördel läsas parallellt till Drakos föregående resonemang, då även Antelius tar fasta på berättelsernas betydelse för att skapa sig nya identiteter. Mycket givande är resonemanget om den individuella krisen och livsberättelser-

nas betydelse för hoppet/hopplösheten om en framtida förbättring eller botande. Om denna lösning av den individuella krisen skriver Antelius bl.a.: ”Med andra ord blir vi de personer vi är genom att berätta om oss själva, men också genom hur *andra berättar om oss*” (s. 95).

I kapitlet ”Demens – diagnosen som utmanar våra rädslor och fördomar” ger Linda Örulv en kort men intressant presentation kring demensdiagnosens historia och hur den medicinska forskningen kommit att påverka bilden av de demenssjuka. En viktig poäng med det historiska perspektivet är möjligheten att ge perspektiv på vilka innebörder vi tillskriver t.ex. demensdiagnosen i olika tider och hur detta i sin tur påverkar de människor som får diagnosen. Kapitlet hade gärna fått stanna kvar i detta resonemang, men Örulv vill mer och den andra delen av kapitlet berör de demenssjukas egna röster om sin diagnos. Här återfinns ett tydligt resonemang kring hur demensdiagnosen påverkar identiteten hos den demenssjuke. För just denna sjukdom blir tiden en central aspekt och de intervjuade förhåller sig till den ovisshet det innebär att veta att sjukdomen ständigt förvärras. Det finns en komplex relation, menar Örulv, ”mellan nuet med dess svårigheter och den förväntade framtiden och möjliga händelseförlopp” (s. 119). Avslutningsvis behandlar Örulv också den framväxande självhjälpsrörelsen för demenssjuka. Ett mycket intressant material i relation till identitet och diagnos, men som med fördel hade kunnat utvecklas för ett annat sammanhang.

I bokens mitt porträtteras i text och bild en närstående och sex personer med särskilda diagnoser. I intervjuerna återfinns ingen analys eller teoretiska perspektiv, men likväl god kunskap kring vilken betydelse diagnosen har i individernas vardag och för utvecklandet av deras personlighet. Samtidigt blir antologins syfte otydligt genom att porträtten så starkt fokuserar på särskilda diagnoser medan forskarnas kapitel behandlar diagnoser som inte alltid betecknas som särskilda diagnoser. En central fråga som inte besvaras är om forskarnas resonemang kring diagnos och identitet är så allmänna att de kan användas för att också förstå den kunskap som de porträtterade berättar om. Ett annat problem med dessa intervjuer är att det inte framgår vem som skrivit texterna. Är det redaktörerna, en journalist, de porträtterade själva eller någon på *Riksförbundet Sällsytta diagnoser*? Detta är problematiskt eftersom vi inte kan förhålla oss till hur den kunskap som presenterats har valts ut.

Robert Ohlssons kapitel ”Diagnosens roll i vardagligt meningsskapande – om psykisk ohälsa” tar sin utgångs-

punkt i vardagliga föreställningar om psykisk hälsa och ohälsa genom att studera hur individer skapar mening kring den psykiatriska diagnosen. Genom termen sjukdomsidentitet undersöks på vilka sätt diagnosen kan vara ett medel för att förhålla sig till och omförhandla sin identitet. Som ett sådant medel kan diagnosen fungera som ett sätt för individen att objektifiera den egna upplevda ohälsan eller legitimera psykiska upplevelser som tidigare ifrågasatts av omgivningen. Ett centralt resonemang är hur diagnosen ger individen en möjlighet att separera det sjukdomstillstånd som de innan diagnosen misstagit sig för att vara en del av personligheten, men som efter diagnostiseringen istället har kommit att betraktas som ett "falskt" själv. Men diagnosen är också tveeggad genom att den är en social kategori som skapar människor som "psykiskt sjuka". Diskussionen anknyter här på ett mycket givande sätt till Erving Goffmans stigmabegrepp och hur människor så att säga blir sin sociala kategori.

Lars-Christer Hydén presenterar i kapitlet "Bakom ansiktet" ett resonemang om ansiktets betydelse i mötet med andra människor. Ansiktet, menar Hydén, är en yta där vi tolkar in tecken som uttryck för det som finns "bakom" ansiktet, alltså det vi uppfattar vara individens identitet. Genom att ansiktets tecken mer eller mindre består över tid och rum får ansiktet en viktig identitetsfunktion. Men det är också en spegel som hjälper oss att förstå oss själva genom den Andres ansikte: "vi ser oss själva och vilka vi är genom att iakttaga den Andres ansikte och hur vi speglas i den Andres ansikte och blick" (s. 191). Här finns likheter med Robert Ohlssons kapitel om stigmabegreppet och hur individer väljer att dölja sitt ansikte om det skiljer sig från det som uppfattas vara det "normala" ansiktet. Här handlar det inte längre om att speglas i den Andres ansikte, utan snarare att individen reduceras till sitt ansikte.

I kapitlet "Den ifrågasatta kroppen – dilemman i föräldrars omsorg om barn med socialt känsliga diagnoser" presenterar Helena Bergström och Petra Roll Bennet sina respektive studier om barn födda med oklar könstillhörighet respektive barn som diagnostiserats som feta. Bergström och Bennet utgår på så sätt från två olika studier för att analysera och jämföra föräldrars omsorg om sina barn. I första delen av kapitlet presenteras en beskrivning kring hur en mamma till en femårig flicka som diagnostiserats för fetma resonerar kring och förhåller sig till dotterns diagnos. En liknande presentation följer där en mamma berättar om sina erfarenheter av att föda ett barn med oklar könstillhörighet. Genom studien

analyseras sedan ett gemensamt tema som fått namnet föräldradilemman. Det handlar om hur det uppstår ett dilemma i föräldrarnas strävan att upprätthålla barnets normalitet, främst svårigheterna i att kunna alternativt vilja förändra respektive tona ned ett kroppsligt tillstånd. Diagnosen, menar författarna, blir för många föräldrar central genom att den definierar barnets avvikande kropp som sjuk snarare än annorlunda. Att sammanföra två studier på detta sätt tillför viktiga analytiska perspektiv som den humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningen sällan använder sig av. Av denna anledning skulle det vara intressant om Bergström och Bennet förde en diskussion kring hur denna analytiska process går till i praktiken.

Antologins avslutande kapitel, "Att göra normala barn – om normalitet och avvikelse i barnhälsovårdens kontroller av barns utveckling", är skrivet av Helena Hörnfeldt och syftet är att diskutera "de idéer och grundantaganden som formar uppfattningarna om vad som är en normal utveckling, som i sin tur är vägledande för hur barns normala utveckling fastställs" (s. 231). Hörnfeldt fokuserar i detta kapitel på fyraårskontrollerna på barnavårdscentralerna och genom ett samtidshistoriskt perspektiv diskuterar hon vad en typisk utveckling är. Resonemanget sammankopplas sedan med den ökning av bl.a. diagnoserna adhd, AST (autismspektrumtillstånd) och damp, och hur denna ökning kan förstås i ljuset av barnavårdscentralernas ökade kontroll kring avvikande beteenden. I slutet av kapitlet poängterar Hörnfeldt att detta får konsekvenser för barns identitet: "Att bli kategoriserad som ett barn med adhd eller att bli tilltalad som avvikande, riskbarn eller kontrollbarn, får effekter för hur ett barn själv uppfattar sin identitet" (s. 250). Ett mycket centralt resonemang för antologins övergripande teman och som också skulle kunnat få ta mer plats i Hörnfeldts kapitel.

Som jag pekat på i denna recension finns det en spänning i antologin mellan det syfte *Riksförbundet Sällsynta diagnoser* initierat med bokprojektet och syftet att presentera och utveckla begreppen diagnos och identitet. Ett sätt att förhålla sig till denna spänning är att synliggöra och problematisera den samverkan som varit med förbundet, mellan den vetenskapliga progressionen och uppgiften att leverera en nyttig lärobok. Det är en diskussion som skulle kunna få stor betydelse också utanför bokens tillkomst. I ett bredare perspektiv har den humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningen inte bara kommit att intressera sig för medicinska frågor, utan också den medicinska världen har

förstått att värdesätta den kunskap humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning genererar. Delvis har det att göra med att sjukvården idag står inför utmaningar som har sin grund i sociala och kulturella problemställningar, snarare än medicinska eller ekonomiska. Men det är ett möte där det lätt uppstår krockar mellan olika vetenskapliga perspektiv. Ett sådant perspektiv är att humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning vill generalisera sin forskning genom att t.ex. säga något om samhällets kultur genom enskilda fall. I *Diagnos och identitet* blir ett sådant perspektiv synligt när en del av bidragen inte specifikt handlar om sällsynta diagnoser utan om andra empiriska fält som behandlar identitet och diagnos. Centrala frågor att ställa sig i detta sammanhang är om den humanistisk-samhällsvetenskapliga forskaren kan använda sig av sina mer generella analyser när hon möter den medicinska världen eller ett förbund som *Riksförbundet Sällsynta diagnoser*? Är det vår förmåga att sammanföra empiriskt och teoretiskt olika fält som vi också kan bidra med till medicinen? Den här typen av diskussion skulle tydligare kunnat sätta fokus på hur redaktörerna tänker sig att antologin skall bli mottagen, men också hur den humanistisk-samhällsvetenskapliga forskaren skall förhålla sig till samarbete utanför akademien.

Trots min kritik tydliggör antologin *Diagnos och identitet* den riktning som humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning har slagit in på vad gäller forskning kring diagnos. I kapitlen finns många goda exempel, både empiriska och teoretiska, på hur diagnosforskningen idag utvecklas i en mer divergerande riktning. Som lärobok har den en viktig funktion att fylla, men det är också en antologi att förhålla sig till i framtida studier som rör hälsa, sjukdom och bot.

Kristofer Hansson, Lund

Tracking Discourses. Politics, Identity and Social Change. Annika Egan Sjölander & Jenny Gunnarsson Payne (red.). Nordic Academic Press, Lund 2011. 342 s. ISBN 978-91-85509-39-3.

Tracking Discourses är en antologi om de teoretiska perspektiven diskursteori (Discourse Theory, DT) och kritisk diskursanalys (Critical Discourse Analysis, CDA). Enligt bokens baksida undersöker antologins tolv författare de möjligheter som uppstår vid ett ökat utbyte av idéer mellan dessa två teoretiska traditioner.

I bokens förord och avslutningsvis i introduktionskapitlet sägs dock att syftet med antologin är att ge en översikt över dessa teoretiska traditioners användning inom skandinavisk, främst svensk, forskning, samt ge exempel på hur olika diskursteoretiska resonemang kan tillämpas på empiriskt material. Som läsare blir man således osäker på exakt vad det är som antologin kommer att erbjuda.

Bokens första introducerande kapitel av Annika Egan Sjölander, en av antologins två redaktörer, innehåller emellertid en jämförande översikt av diskursteori (hädanefter kallat DT) och kritisk diskursanalys (hädanefter kallat CDA). Kapitlet är förtjänstfullt klargörande och relevant för antologins fortsatta artiklar. Författaren gör en kortfattad litteraturgenomgång av forskningsfältens mest betydelsefulla verk, men refererar också till ett rundabordssamtal som skett vid Umeå universitet 2008, med ledande forskningsrepresentanter för CDA respektive DT. Egan Sjölander förtydligar också sin egen position i förhållande till dessa perspektiv. Hon har tidigare inte arbetat specifikt med dessa diskurstraditioner, utan har använt sig av Michel Foucaults diskursteori. Författaren gör en kort genomgång av Foucaults förståelse av diskurser och påpekar att de har haft stor påverkan på DT och CDA.

CDA och DT är två mycket inflytelserika riktningar inom det diskursanalytiska fältet, både internationellt och nationellt. Dessa två traditioner bär också båda på incitament att undersöka och diskutera (makt)fenomen i relation till demokrati, politik och sociala förhållanden. Bådadera riktningarna har sitt ursprung i den poststrukturalistiska traditionen kombinerat med ett konfliktteoretiskt perspektiv. Trots detta framstår CDA och DT som två skilda perspektiv, med förhållandevis lite (åtminstone tills nyligen) utbyte med varandra, och Egan Sjölander vill se närmare på hur detta kommer sig: vad skiljer perspektiven åt, vilka likheter finns, vad kan de lära av varandra?

Skillnaderna mellan CDA och DT beror i huvudsak på de vetenskapliga discipliner de växt fram ur; CDA har sitt ursprung företrädesvis inom lingvistik och DT har framför allt rötter i politisk filosofi. Dessa skilda bakgrunder, som Egan Sjölander menar är viktigare än vad en första anblick ger vid handen, leder till ontologiska olikheter som är svårare att överbrygga. Skillnaderna inbegriper också metoder för hur analysen utförs. Forskare som tillhör CDA tillämpar gärna tidigare utarbetade modeller som strukturerar analysen steg för steg, medan forskare inom DT tenderar att undvika sådana generella