Barn med ryggmärgsbråck – skildring i familjeperspektiv

Kristina Jarkman. **Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor.** 396 sidor. Stockholm: Carlsson Bokförlag, 1997. Pris ca 310 kr. ISBN 91-7203-157-3.

Recensent: Renée Höglin, journalist, förälder till vuxen son med ryggmärgsbråck, Stockholm.

Mödrar till barn med ryggmärgsbråck kan vittna om det vakuum som uppstår omedelbart vid förlossningen när barnet förs ut till ett annat rum för undersökning. Det kan vara borta i en, två timmar – inga besked ges, annat än exempelvis »det är visst något på ryggen». Mamman är mycket orolig, pappan väntar med henne eller närvarar vid undersökningen.

Detta vakuum kan permanentas till ett ångestfyllt hål i mamman som färgar och förhindrar hennes möjligheter att knyta an till barnet. Men situationen behöver inte uppstå. De flesta av dessa barn mår ganska bra, bortsett från bråcket, och det skulle hjälpa föräldrarna att få vara med barnet en stund och bekanta sig med det för att se att det inte är någon skräckfigur. En god känslomässig koppling från början hjälper föräldrarna att längre fram bättre orka ta till sig alla intrikata fakta om skadan och dess komplikationer.

Om denna och många andra aspekter på vad föräldraskapet innebär för dem som får barn med ryggmärgsbråck rapporterar neurologsjuksköterskan Kristina Jarkman som skrivit en avhandling i sociologi om familjer som har barn med ryggmärgsbråck, »Ett liv att leva».

Pionjärgärning

Jarkman ville undersöka denna okända grupp, familjerna och deras barn, för att berätta för omvärlden om det liv som blivit deras. Skadan och dess funktionshinder är ännu i dag i stort sett okänd för allmänheten, och författaren vill förmedla både det goda och det svåra i de här familjernas liv. Det är en pionjärgärning, för av barnen med ryggmärgsbråck – den första kullen är runt 30 år – nådde tidigare bara några få med lägre skadenivåer vuxen ålder. Barnen är en liten men växande grupp. Varje år tillkommer i Sverige 30–50 barn. Deras liv, deras villkor, är tills nu knapphändigt skildrade.

Jarkman koncentrerar sig på den traumatiska första perioden kring barnets födelse. Det spelar stor roll vad barnmorskan säger, hur läkarna informerar första gången, vilka attityder de förmedlar. Ett förfluget ord, eller bara tystnad, kan förstöra mycket och skapa onödiga motsatsförhållanden från början mellan familjerna och barnhabiliteringen. Hon skriver också om skadans historia, olika diskussioner om orsaken, om behandlingar, boendet, vardagslivet, syskonen, skolan, tonårslivet och de unga vuxna.

Kristina Jarkman har intervjuat i första hand 22 barn, ungdomar och vuxna med ryggmärgsbråck i åldrarna 1–30 år (meningsfulla frågor–svar-intervjuer har gått att göra med barn från 10 år och uppåt, med barn från 6 år har hon samtalat lite, för de yngre har familjemedlemmarna svarat). De utgör med sina familjer undersökningsgruppen. Med föräldrar och syskon omfattar hela gruppen 60 personer.

Det är familjeperspektivet som belyses, vardagstillvaron för de funktionshindrade och deras anhöriga. Hon för ett resonemang om att experter och vårdpersonal visserligen också har kunskaper, men deras bild av verkligheten är en annan än de närmast berördas.

Det biografiska brottet

En tolkningsmodell för vad det innebär att få ett barn med ryggmärgsbråck som hon för in i framställningen är vad som på sociologispråk kallas det biografiska brottet. Det har hon hämtat från engelsmannen Michael Bury (»Chronic illness as biographical disruption», 1982). Det innebär att en människas i förväg utstakade livsbana eller biografi bryts. Kronisk sjukdom och funktionshinder är exempel på kritiska händelser som orsakar ett biografiskt brott. Strukturen i vardagslivet och den kunskap man haft om sig själv bryts ner. Identiteten påverkas. Frågan »Vem är jag»? behöver nya svar. Den sjuke eller handikappade och den omgivande familjen med socialt nätverk berörs. Det lilla barnet med ryggmärgsbråck råkar inte primärt ut för det biografiska brottet, men föräldrarna, syskonen, släkten. Den i släkten förhärskande föreställningen om föräldraskap måste omorienteras.

Rik framställning

Genom mångfalden av berättelser kan Jarkmans rika framställning ge en breddad kunskap till alla som träffar familjer med barn som har ryggmärgsbråck. Många små förändringar i form av en betydligt större lyhördhet för och oräddhet att möta familjerna skulle, när föräldrarna under barnets uppväxt hamnar i livskriser (då barnens tillstånd försämras, vid stora operationer, icke-fungerande skolgång m m), menar Jarkman, förbättra familjernas situation. Hon skriver: »Vi kan vara jämbördiga och medvetna deltagare i de funktionshindrades liv. Vi har alla i grunden samma liv att leva.» •

Rollspel – en fara för ungdomen?

Didi Örnstedt, Björn Sjöstedt. **De övergivnas armé. En bok om rollspel.** 231 sidor. Stockholm: Norstedts, 1997. Pris ca 250 kr. ISBN 91-1-971901-9.

Recensent: leg läkare Per Lindqvist, specialistläkare i barn- och ungdomspsykiatri, rättspsykiatri, rättspsykiatriska avdelningen, Stockholm.

Rollspel är en fritidssysselsättning som fått en stor spridning, och idag beräknas ca 200 000 ungdomar vara mer eller mindre aktiva rollspelsutövare. Rollspel är ett slags improviserad teater utan publik. Det bygger på en ramberättelse som vanligen tillhandahålls kommersiellt och utformas av en spelledare i samarbete med deltagarna. Det har blåst många stormar kring rollspel, särskilt i USA men även i Sverige. Självmord och våldskriminellt beteende har kopplats till företeelsen. Kritiken har med kraft mötts av företrädare för rollspelsrörelsen och betecknas som osaklig men också antidemokratisk i det att tryckfriheten har ansetts vara ifrågasatt.

Kritisk granskning

De två främsta kritikerna i Sverige, drama- respektive kulturpedagogerna Didi Örnstedt och Björn Sjöstedt, har nu efter många års kritisk granskning samlat sina rön och synpunkter i en bok som hos en del säkert kommer att väcka vrede medan andra där finner belägg för vad de länge misstänkt. Boken utgör en genomgång av rollspelens historiska framväxt, dess former och innehåll och sociala betydelse. Då många roller har ett våldsamt innehåll uppehåller sig författarna rätt mycket kring orsaken till detta förhållande men också kring hur det kan påverka rollspelsaktiva ungdomar. De stödjer sig därvid mest på ett samhälls- och kulturpolitiskt resonemang men också på pedagogiska teorier.

Våld och snedvriden verklighet

Inte oväntat är boken genomgående kritisk mot rollspel. Man påvisar inkonsekvenser i rollspelsrörelsens egen argumentation, t ex kring meningen med att ha mycket detaljerade anvisningar vad gäller vapentillverkning och våldsmetoder inskrivna i rollspelshandledningar samtidigt som man hävdar att rollspel enbart är ett agerande i fantasin, utan kopplingar till verkligheten. Boken blir ett inlägg i den pågående diskussionen om vilken verklighetsbild och fantasivärld som erbjuds det uppväxande släktet. Den utgör också ett försök att analysera den kommersiella sidan av saken. Det är tydligen mångmiljonbelopp som omsätts i handeln med rollspel, och författarna ifrågasätter om rollspel ska betraktas som en ideell verksamhet och därmed åtnju-

ta den statliga ungdomsstyrelsens bidrag som tillsammans med kommunala bidrag och landstingsbidrag uppgick till mer än 3,5 miljoner kronor 1994.

Bestickande resonemang

Det finns i ämnet i stort sett ingen vetenskaplig, empirisk forskning att luta sig mot, varken för dess anhängare eller belackare. Boken får därför karaktären av kritisk rapportbok som i hög grad är influerad av författarnas egna reflektioner i ämnet. Många av resonemangen är bestickande och svåra att värja sig emot. Till dags dato är det den mest fullständiga kritiska granskningen som har gjorts, men det finns en hel del frågor som tål att diskuteras vidare. Boken är läsvärd för alla dem som intresserar sig för hur ungdomar idag har det och vad de gör på sin fritid. Många föräldrar till rollspelande barn kommer att bli förskräckta och upprörda, och rollspelsrörelsen kommer inte att bli svarslös. Enbart av det skälet kan det vara anledning att läsa boken. •

Värdefullt dokument om svensk plastikkirurgi

Bengt Pontén. **Jubileumskrönika 1947–1997.** 120 sidor. Uppsala: Svensk Plastikkirurgisk Förening, 1997. ISBN 91-630-5636-X.

Recensent: professor Lars Räf, Mellösa.

Plastikkirurgin är en ung specialitet (i detta sammanhang är en 50-åring en ungdom). Däremot har plastikkirurgi bedrivits i flera tusen år, och många av de kirurgiska ingrepp som kunde göras i äldre kulturer avsåg att hjälpa människor som vanställts av skador, sjukdom eller av missbildningar. Benämningen plastikkirurgi infördes på 1830-talet, men det var först under vårt århundrade som specialiteten fann sin form.

Ursprung i krigskirurgin

Hippokrates har sagt att »Krig är den enda riktiga skolan för kirurgi», och detta gäller i hög grad för den tidiga plastikkirurgin. Skyttegravsstrider under första världskriget ledde till ett stort antal ansiktsskador på soldater som tittade »upp över kanten», och det uppstod ett stort behov av att reparera dessa ofta svårt vanställande skador. Utveckling av denna plastikkirurgi skedde främst i England och USA, och här i Norden av finska kirurger.

Däremot gick utvecklingen trögt i Sverige. Många allmänkirurger utförde visserligen plastikkirurgiska ingrepp och publicerade erfarenheter från smärre material, men den totala produktionen var inte imponerande. Kirurgunderläkaren vid Serafimerlasarettet, Allan Ragnell, fick i mitten av 30-talet, i samband med skidåkning i fjällen, kontakt med en engelsk turist, som visade sig vara plastikkirurg. Ragnell blev omedelbart intresserad av denna nya specialitet, och med hjälp av sin nyvunne vän fick han chans att gå i lära hos flera av Europas framstående plastikkirurger bl a hos den ledande Harold D Gillies.

Första enheten i mitten av 40-talet

Åter i Stockholm tvingades han att driva den plastikkirurgiska verksamheten vid sin privatmottagning, eftersom tjänst och avdelning saknades för honom på Serafimerlasarettet. Han kunde dock knytas till sjukhuset som konsult och hade även tillgång till ett par sängar. Under flera år kämpade Ragnell hårt för att få bättre resurser för sin verksamhet. Först år 1944 fick han en fast tjänst, en underläkare (Karl-Johan Grenabo) och 20 sängar för plastikkirurgiska fall. Vid denna enhet utbildades samtliga de plastikkirurger som sedan blev ämnesföreträdare vid de svenska universitetssjukhusen, Tord Skoog i Uppsala undantagen. På 50-talet flyttade enheten till Karolinska sjukhuset och inkluderade en brännskadeavdelning.

Fyra entusiaster bildade klubb

I Stockholm samlade Ragnell under flera år intresserade kirurger för referataftnar, och i maj 1947 bildade fyra personer ur denna krets en svensk plastikkirurgisk klubb, som två år senare blev dito förening. Den vetenskapliga aktiviteten var i detta skede blygsam. Förutom ett årsmöte hade man fortsatta, mer informella referatmöten i Stockholm, som regelbundet avslutades på någon trestjärnig restaurang. De fyra entusiasterna som startade plastikkirurgernas klubb kunde väl då knappast ana att det tio år senare skulle finnas sex plastikkirurgiska kliniker; från Umeå i norr till Malmö i söder.

Krönika över utvecklingen

Den vidare utvecklingen av föreningen beskrivs initierat av Bengt Pontén, som själv aktivt följt en stor del av utvecklingen och som till sin hjälp även haft en av grundarna (Grenabo). Man får även översiktligt följa specialitetens utveckling och diversifiering, där rågång mot privat estetisk kirurgi ibland varit problematisk, inte minst gäller detta när s k kirurgiska cowboys bedrivit sådan verksamhet utan att ha plastikkirurgisk kompetens.

I slutet av boken finns ett register över ledamöter, styrelsens sammansättning under de 50 åren, vetenskapliga avhandlingar inom området m m.

Bengt Pontén har inte velat utge sig för att skriva föreningens historia utan kallar sin bok blygsamt för en krönika. Oavsett rubricering av hans insats är boken ett värdefullt dokument, när det gäller att visa hur en av våra specialistföreningar kom till och utvecklades. Initiativet borde vara efterföljansvärt för andra specialiteter, och historien bör då helst skrivas när de som var med fortfarande kan vittna. •

Kort översikt över otit och tonsillit hos barn

Kristian Roos. **Otit och tonsillit hos barn.** 33 sidor. Stockholm: Hoechst Marion Roussel, 1997. Pris ca 140 kr. ISBN saknas.

Recensent: leg läkare Georgios Papatziamos, öronkliniken, Karolinska sjukhuset, Stockholm.

Aspekter på akut otit och tonsillit, två av de vanligaste infektionssjukdomarna hos barn samt synpunkter på antibiotikabehandlingen av dessa tillstånd tas upp i Kristian Roos skrift.

Problem med resistens mot antibiotika

Mot bakgrund av de senaste årens ökande problematik med resistensutveckling hos luftvägspatogener förs en diskussion om antibiotikabehandlingens längd samt för- och nackdelar med förändringar av rådande behandlingsstrategi.

Nasofarynxodlingens mycket begränsade värde vid otitdiagnostik, på grund av den höga förekomsten av luftvägspatogener hos friska barn tas upp, liksom för- och nackdelar med svalgodling och snabbtest för grupp A-streptokocker vid tonsillitdiagnostik.

Kan man kliniskt skilja en tonsillit orsakad av beta-hemolytiska streptokocker från en virusorsakad är en av frågeställningarna som belyses, liksom flera olika tänkbara orsaker till recidiverande streptokocktonsilliter.

Kirurgi terapialternativ

Att antibiotika inte är aktuellt som behandlingsalternativ vid otosalpingit trots att bakterier kan odlas fram i mellanöresekret, även i betydligt högre procentsiffror än de 25 procent som omnämns, tas upp. I Sverige har det, som det påpekas, inte varit indicerat med antibiotikabehandling vid otosalpingit, men även internationellt börjar man se en omvärdering, till förmån för den kirurgiska behandlingen.

Det sista decenniets kunskaper om abrasions positiva effekter på kronisk otosalpingit, oavsett adenoidens storlek, refereras liksom effektavsaknaden av orala och lokala slemhinneavsvällande medel på både otit och otosalpingit.

Bra introduktion

Med sina 33 sidor är förstås denna tunna bok inte heltäckande, men en digrare referenslista hade underlättat vidare fördjupning i ämnet. De viktigaste kliniska aspekterna kring dessa »barnsjukdomar» tas annars upp på ett enkelt och kliniskt relevant sätt, och boken är utmärkt vid undervisning av kandidater samt för alla som vill ha en översikt och introduktion i dessa mycket vanliga sjukdomstillstånd. •

Adressera korrespondens om nya böcker och recensioner till:

Bokredaktionen, Läkartidningen, Box 5603, 114 86 Stockholm.