

”Den ensamma hemligheten”

Samtidshistoria och existentiella aspekter vid HIV-infektion.

En kvalitativ studie av den medicinska journalens texter

Carl-Magnus Stolt

I den här uppsatsen beskrivs HIV-infektionens historia. Det empiriska källmaterialet har varit 10 journaler från patienter som fick diagnosen HIV/AIDS under 1980-talets mitt och som ännu var i livet år 2000. Den medicinska journalens texter har studerats fenomenologiskt och även med en tolkning. Texterna speglar livsberättelser; de är narrativa. Resultaten visar att journalspråket speglar patienternas utsatthet och rädsla. Samtidigt visar resultatet att tystnaden runt den ensamma hemligheten bryts i mötet mellan patienten och läkaren.

Författare: Carl-Magnus Stolt, överläkare, professor medicinsk humaniora, Karolinska Institutet, Stockholm samt gästprofessor inst. för vårdvetenskap, Högskolan, Borås.

Kontakt: LIME, Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm. Email: Carl-Magnus.Stolt@bioethics.ki.se

Introduktion

HIV/AIDS har en i medicinhistoriska sammanhang kort historia, även om enstaka rapporter om ett HIV-liknande virus som gett upphov till fortskridande immunsättningsförelösa förekom redan på 1950-talet¹. Den första rapporten om ett utbrott av förvärvat immunbrist bland homosexuella män i USA publicerades 1981². Det första svenska AIDS-fallet diagnosticerades 1983³. Inte förrän 1984 började man kunna serologiskt diagnosticera infektionen, och 1985 var metoden så pålitlig, att screening kunde genomföras⁴.

Infektionen har under sin korta historia uppfattats på olika sätt, beroende på attityder i samhället och medicinen/vården. Detta har delvis speglats

genom de metaforer som knutits till sjukdomen⁵. Dessa har varit död, straff, brott, krig samt metaforen om vi och de andra, det delade samhället⁶.

Metaforiken speglar också de olika historiska faser av infektionen som man kanske kan urskilja. Man har resonerat om olika paradig i synen på sjukdomen och tillgänglig behandling: först sågs AIDS i analogi med de historiskt kända, plötsliga och förödande epidemierna. Därefter har infektionen och sjukdomen alltmer betraktats som en kronisk åkomma. Den historiska rörelsen är alltså att AIDS på kort relativt tid (ca 20 år) gått från att vara en obotlig, dödlig sjukdom till att bli en behandlingsbar kronisk sjukdom med livslångt

förlopp⁷. Vid ett internationellt AIDS-möte 1989 deklarerades att AIDS var en kronisk sjukdom och att behandlingen borde följa samma modell som inom onkologisk sjukvård⁸. Som Jean Scandlyn påpekat har akuta och kroniska sjukdomar olika metaforik, där krigsmetaforer som invasion, angrepp och slagfält dominerar vid akuta tillstånd och affärsmetaforerna (symtom hanteras, kriser undanröjs, understöd organiseras) vid kronisk⁹. Historiska jämförelser, som mellan pest och AIDS är allt mindre relevanta och de historiska lärdomarna får hämtas från annat håll än traditionella epidemiska sjukdomar.¹⁰ AIDS som kronisk åkomma är dock en uppfattning som endast gäller den industrialiserade världen, i utvecklingsländer är synen alltså den av en akut sjukdom. I en översikt 1991 talas om löftet av tidig terapeutisk intervention med start 1989¹¹. Förväntningarna infriades inte. Först omkring 1995 kom ett förbättrat hopp om effektiv terapi, framgångsrikt tillämpad från omkring 1997. Ur mentalitetssynvinkel föreslår jag följande faser i sjukdomens historia:

- 1984-1989 Förhoppningarnas tid
- 1989-1994 Brustna förväntningar
- Terapins tid:
 - 1995-1997 Nya förhoppningar
 - 1997- Infriade förväntningar

Genom att perspektivet snabbt förändras blir framtiden svårförutsägbar vilket förklarar problemen med att dimensionera de olika sjukvårdsbehov som är knutna till sjukdomen. Genom dessa ur historisk synvinkel snabba förändringar kan kanske

HIV-infektionen och dess effekter på samhället ses som en modell för andra existerande och framtida kroniska sjukdomar.

AIDS-metaforiken speglar främst samhällets syn på sjukdomen, vilken i många fall kan vara fylld av okunskap och fördomar, vilket t ex visats i en japansk undersökning¹². Samhällsuppfattningen är dock i hög grad baserad på hur man inom medicinen/vården ser på denna historiskt nya infektion. På detta område finns en del forskning gjord, men i blygsam skala^{13,14}. Attityder kan också påverka urvalet av patienter till icke randomiserade kliniska prövningar¹⁵. I en kvalitativ intervjuundersökning bland sköterskestudenter fann man rädsla för smitta, hopplöshet, självidentifiering (mer hos kvinnor) och empati med patienten samt uttryck för en andlig dimension i kontakten med patienten¹⁶. De attityder en läkare har till en sjukdom samt en patient beror på läkarens personlighet, etiska värdegrund samt vetenskapsuppfattning. Källorna för att studera läkarens uppfattning om patienten kan vara många - intervjuer, enkäter samt diverse skriftliga källor såsom vetenskapliga artiklar, skönlitteratur och patientjournaler. Journaltexten speglar läkarens och vårdens attityder. Dessa är i sin tur en del av vårdens etiska grund och har högst sannolikt betydelse för vårdens resultat¹⁷. Hur mycket medkänsla en läkare visar sin patient har visat sig vara en viktig faktor när nydiagnosticerade AIDS-patienter i USA väljer sin läkare¹⁸.

Språket i patientjournalerna har genomgått stora förändringar under de

senaste decennierna. Detta har bland annat samband med växlingen från förmynderi till patientens självbestämmande och rätt att läsa sin journal.

Syfte

Jag har valt att studera ett svenskt journalmaterial avseende hur läkarens text beskriver existentiella aspekter samt hur den återger delar av patientens berättelse. Urvalet av journaler gjordes så att jag kunde följa patienter som fick diagnosen när sjukdomen var ny och som ännu var i livet när studien genomfördes. På så sätt kunde jag genom journaltexterna följa den historiska utvecklingen under infektionens korta historia. Syftet med studien har således varit att såväl spegla HIV-epidemins dynamik i Sverige men också hur existentiella frågor i patientens berättelse återges i journalen. Kan man ur enskilda individers journaler avläsa det dynamiska förloppet hos en samtidssjukdom? Det betyder bland annat att jag i journaltexterna studerat balansen och variationen över tiden mellan strikt teknisk vetenskap å ena sidan och noteringar om existentiella frågor å den andra. Man måste dock vara medveten om att journaltexter ofta inte rättvist speglar det verkliga förhållandet mellan läkarvetenskap och läkekonst.

Metod

Att läsa en (journal)text innebär att läsaren (forskaren) gör en tolkning. I denna undersökning har jag valt att placera tolkningen i en fenomenologisk-hermeneutisk tradition. Fenomenologi är en filosofi likaväl som en forskningsmetod som eftersträvar

ett livsvärldsperspektiv¹⁹ för att göra rättvisa åt hur man uppfattar tillvaron med dess komplexitet och ambivalens. När jag granskat journaltexterna har jag försökt tillämpa den fenomenologiska metod som framtecknats av Giorgi²⁰. Den är framtagen för analys av intervjuer men har fungerat tillfredsställande när jag närmat mig journaltexterna. Centralt i all kvalitativ metod är en perspektivmedvetenhet, där man i möjligaste mån sätter parentes om det forskande subjektets för-förståelse. Jag har också i min text granskning inspirerats av en litteraturvetenskaplig textkritisk tradition. Det finns i all texttolkning en risk för ett alltför subjektivt och icke-vetenskapligt fritt associerande. Men resultaten måste vara prövbara.

Journaltexten är en språklig konstruktion. En texts mening kan inte förstås endast genom intern språklig analys utan måste sättas i förbindelse med rådande samhällsnormer och läsarens egna förutsättningar. Inom litteraturvetenskapen finns det strömningar som hävdar att läsarens psykologi eller förförståelse i sig är intressant men inte relevant vid studiet av det litterära verket, vars struktur och värde inte är beroende av läsaren²¹.

Journaltexten är att betrakta som ett meddelande från en människa. Denna avsändare, d.v.s. den journalförande läkaren, har i denna skapelse- eller skrivprocess vanligen inga litterära ambitioner. Läsaren av texten, i detta fall forskaren, tolkar texten i en upplevelseprocess. Jämförelsen med en diktläsning haltar, men enligt I.A. Richards består diktupplevelsen av

två delar, där endast den mindre delen är intellektuell²². Viktigast i diktupplevelsen är känslor och attityder, speglade poesins viktigaste funktion. Kanske gäller det omvända förhållandet med en journaltext. Det finns trots allt en skillnad mellan det vetenskapliga och det poetiska språkbruket, vilket avspeglas i olika sätt att utnyttja ordens denotativa och konnotativa betydelse - men även inom ett utpräglat vetenskapligt språkfält (som journaltexten) kan ibland mångtydighet vara påfallande²³ - med sin blandning av vetenskapens och vardagslivets språk. Texter speglar även undermedvetna föreställningar, vilket kan skapa ett utrymme för psykoanalytisk texttolkning. Frågan blir då: Vad är det som sägs egentligen? Jag har i denna studie inte gjort sådana tolkningar.

Urval

Källmaterial har varit 10 journaler för patienter som följts vid infektionskliniken Roslagstull/Huddinge sjukhus. Jag har valt patienter som fick diagnosen HIV/AIDS 1985-1987 och som ännu var i livet när undersökningen genomfördes år 2000. Dessa patienter hade således levt med infektionen under sjukdomens första historiska fas (cirka 15 år). Dessa patienters sjukdomsförlopp har med andra ord löpt parallellt med sjukdomens historia.

Urvalet har skett slumpmässigt avseende kön, sjukdomens svårighetsgrad och behandlande läkare. Däremot har jag endast tagit med patienter med sexuell smittväg (patienter med intravenös smitta exkluderades). Utvalda patienter och behandlande läkare har muntligt informerats om att

deras journaler analyserats. Alla uppgifter är anonyma. Jag har själv inte i något fall varit behandlande läkare. Studien har godkänts av forsknings-etisk kommitté.

Resultat

Journaltexten skrivs (dikteras) av läkaren efter mötet med HIV-patienten. Journalskrivandet präglas dels av läkarens personlighet samt numera kanske främst av konventioner och traditioner runt sättet att skriva (diktera) journaltext. Journaltexter är ofta kortfattade dokument skrivna i telegramstil. Journaltexten säger något om såväl läkaren, patienten som tidsandan.

Man skulle kunna tänka sig att läkekonstnärliga insatser som tröst var centrala och väl synliga i journaltexten under sjukdomens första historiska skede (1984-1989). Men så är inte fallet. Under sjukdomens första fem år finner jag istället att journaltexterna inte så mycket gäller uppgifter om anamnes eller person. Istället har texterna en tyngdpunkt som gäller somatiskt status. Journaltexterna präglas också av en påtaglig osäkerhet. Delvis hänger detta samman med den tidens osäkra diagnostiska skede. Men det avspeglar troligen även den allmänna osäkerhet rörande infektionen som fanns vid mitten av 1980-talet. Att det i journalen noteras saker som mer rör en psykosocial vinkling blir vanligare under 1980-talets slut och i början av 1990-talet, under den fas som ovan kallats de brustna förväntningarnas tid (1989-1994). Därefter, i takt med tillkommande antivirala behandlingar, minskar sedan åter journaltextens

utrymme för noteringar om psykosocialitet och utövad läkekonst.

De olika teman som har identifierats rörande läkarens språk och attityd är:

- Nedtoning
- Avdramatisering
- Neutralitet
- Distansering

De olika teman som har identifierats rörande patienten är:

- Depression
- Skam
- Tystlåtenhet
- Förnekelse
- Rädsla

Det saknas uppenbara moraliserande omdömen i de granskade journaltexterna. Även när det gäller frågor som rör smittskyddslagen och efterlevandet av dess föreskrifter finns det knappast någon betydande paternalism. Tvärtom ger detta svenska journalmaterial ett påtagligt intryck av respekt för patientens autonomi, något som inte alltid är lika påtagligt internationellt²⁴. Språkbruket när man anmäler enligt smittskyddslagen är att patienten "fälls"; man skriver en "fällningsremiss" etc. Den omedvetna metaforiken blir då tydlig. Lagen är något man stupar på eller inför. Många uttryck i journalerna speglar en distansering. Språkbruket är ofta påfallande neutralt. Kanske hänger detta förhållningssätt samman med risken för "AIDS burnout"²⁵. Läkaren har att i sitt praktiska arbete ständigt balansera mellan närhet och distans. Ett exempel på en formulering som innehåller neutralitet och distansering

är: "Kommer prydlig och välklädd med sin dokumentportfölj".

Psykosociala noteringar rörande depressiv förstämning hos patienten i form dödstankar, suicidförsök, alkoholmissbruk och sociala komplikationer är påfallande vanliga. Exempelen från journaltexterna kan bli många:

"Mycket ledsen och nära till gråten", "mår psykiskt väldigt dåligt", "gråter förtvivlat då jag ställer frågor runt hans psykiska hälsa", "han vill att det skall gå så fort som möjligt", "(alkoholkonsumtionen ökar) då kan han leva med sin HIV-infektion", "X har börjat dricka mer sedan han fick sitt första falska besked om HIV-positivitet", "upplever hopplöshet i sin situation", "gråtande och hjälpsökande", "ofta rejält berusad vid sex", "meningslöst att leva", "känner sig värdelös, önskad på jobbet, alla vänner dör".

Det är ofta uppenbart att infektionen hotar patientens identitet och livets tidsram²⁶: I journaltexten kan det till exempel heta: "Överlevt ännu ett år". I litteraturen finns uppgifter om att läkare undviker att prata med AIDS-patienter om vård i livets slutskede²⁷. I det material som jag studerat motsägs detta fynd. Bland annat återfinns utförliga resonemang om hur handläggningen skulle vara om patienten skulle inkomma med nedfatt autonomi eller vara icke beslutskapabel.

Det är påtagligt hur många år det tar innan dessa patienter accepterade sin sjukdom. Skam- och skuld känslor är vanliga, liksom bortträngning av sanningen. Rädslan att andra skall få reda på att man är HIV-smittad är stor: I

journaltexten kan det stå: ”förtegen om sin situation”, ”skuldmedveten”,

”känner sig värdelös”, ”redan gett upp”, ”Har alltså ingen att tala med... dåligt social stöd”,

”Familjen vet alltså inte om det”, ”Upplever jag honom som ganska förtegen”. ”Får inte röja för arbetsgivaren att han är hiv+”, ”föräldrar och syskon känner ej till hs eller hiv”,

”Lättad över att ha vågat sig hit”, ”törs inte tala om det”, ”Personligen tror jag nog att X skulle må bra av att ventilera dessa problem mer, men han är inte själv av denna uppfattning”,

Ensamheten och utträngningen ur samhället speglas ofta i journaltexterna. Det kan stå: ”Dra ner visir, ha ett pansar utåt”, ”Bär på den hemligheten ensam”, ”Det verkar tungt att veta, att man är HIV-smittad utan att kunna tala med någon”, ”Samtalar denna gång mest om hans ensamhet”, ”Isolerat sig, vill inte ha kontakt med föräldrar och vänner”, ”känner sig som andra klassens medborgare”.

Diskussion

Självklart måste man vara medveten om att journaltexten inte alltid rättvist speglar vad som sker i mötet mellan patient och läkare. Läkekonst tillhör ju till stor del yrkets tysta förtrogenhet. Den utövas förmodligen oftare än den dokumenteras. Men i journaltexterna finns återgivande av patientens berättelse hopflätat med läkarens bedömning och attityder. ”Mellan raderna” (motsvarar kanske en muntliga framställnings tystnad?) kan man ana livsberättelser präglade av ensamhet, övergivenhet och uppgivenhet varvade med kamplusta. Texterna berättar

om nedstämdhet varvad med hopp och framtidstro. Hoppet är i journaltexterna så gott som alltid kopplat till nya terapimöjligheter.

Det finns vidare journaluttryck för att patienterna under sjukdomsförloppet genomgått andlig växt där erkännande av döden och självbekräftelse utgör viktiga grundstenar²⁸. Samtidigt har AIDS förändrade karaktär från mer akut och dödlig sjukdom till en kronisk, livslång åkomma också förändrat inriktningen av patientens behov av omorientering av livsprojektet. Man kan i journaltexterna ana de strategier patienterna har för att klara av sitt dagliga liv. Tidigare studier har visat att sökande efter stabilitet och balans har varit centrala teman²⁹, något också denna studie bekräftar. Det är synligt i formuleringar som: ”viktigt lyssna och spegla sig i andras berättelser” samt ”tagit herraväldet över sin livssituation”.

Etnologen Georg Drakos har studerat patienters berättelser om att ha HIV/AIDS. Han har som kulturforskare sökt förstå den drabbades erfarenhet. Han fann bland annat att tystnader var verksamma som meningsskapande processer i sjukdomsberättelsen. Tystnaden i sig kan vara diskursivt konstituerad, för att använda ett begrepp från Michel Foucault. Diskursen är ett begrepp som anger ett sätt att tala om tillvaron. Diskursen omfattar vissa saker men utesluter andra. Rädslan att berätta om sin HIV-infektion förklaras inte enbart på ett individuellt plan. Den är också kollektivt diskursiv. Tystnad hänger samman med hemlighållande. På så sätt kan man betrakta tystnad som

en bruten berättelse, det vill säga en ofullständig eller havererad berättelse. I Drakos etnologiska forskning blir det uppenbart att HIV är ett socialt drama⁵⁰.

Berättelser om sjukdomar och lidande rör sjukdomens mening – eller dess hot om förändrad eller förlorad mening. En tidigare väsentligen oavvärd kunskapskälla i detta sammanhang är de medicinska journaltexterna. De medicinska journaltexterna har en teknologisk del och en humanistisk. Journalens formuleringar speglar tidsanda samt såväl individuell och kollektiv läkarmentalitet. Texterna speglar också sjukdomens terapeutiska åtkomlighet. Sist men inte minst finns i de studerade journaltexterna patientens upplevelse så som den tolkats och formulerats av läkaren. Denna tolkning är ett led i vad som kallats den narrativa transaktionen, det vill säga hur en berättelse framförs, tolkas och förstås. Min studie visar att tystnaden runt HIV inte sällan bryts i mötet med läkaren. Journaltexterna visar att ensamhet, tystnad, förnekelse, skam och djupt existentiella frågor har ventilerats i konsultationen. Journaltexter erbjuder en väg för att ana och tolka olika berättelseperspektiv i mötet mellan patienten och läkaren.

Noter

- 1 Nahimias AJ, Weiss J, Yao X et al Evidence for a human infection with an HTLV III/LAV-like virus in Central Africa, 1959. *Lancet* 1986; 327:1279-1280.
- 2 CDC. Opportunistic infections and Kaposi's sarcoma in homosexual men. Morbidity and mortality weekly report 1981; 31:353-361.
- 3 Pehrsson, P et al AIDS in homosexual men - the first cases in Sweden. *Läkartidningen* 1983; 80:545-548 (in Swedish)

- 4 Bayer, R AIDS, Public Health, and Civil Liberties, in AIDS and Ethics, ed. Frederic G. Reamer, Columbia University Press, New York 1991.
- 5 Sontag, S. AIDS and its metaphors. New York: Farrar and Strauss & Giroux, 1988.
- 6 Wilson Ross, J Ethics and the language of AIDS, in The Meaning of AIDS. Implications for Medical Science, Clinical Practice, and Public Health Policy, Juengst, ET and Koenig, BA (ED), Studies in Health and Human Values, vol 1, Praeger, New York, Westport and London 1989.
- 7 Fee, E, Krieger N Understanding AIDS: historical interpretations and the limits of biomedical individualism. *Am J Public Health* 1993 Oct;83(10):1477-86.
- 8 Fee, E, Fox DM Introduction: the contemporary historiography of AIDS. In: Fee, E, Fox DM eds AIDS: the making of a chronic disease. Berkeley: University of California; 1992:1-19.
- 9 Scandlyn, J. When AIDS became a chronic disease. *WJM* vol 172, feb 2000: 130-133.
- 10 Berridge, V AIDS, drugs and history. *Br J Addict* 1992 Mar;87(3):363-370.
- 11 Bayer, R AIDS, Public Health, and Civil Liberties, p. 28, in AIDS and Ethics, ed. Frederic G. Reamer, Columbia University Press, New York 1991.
- 12 Maswanya, E et al Knowledge and attitudes towards AIDS among female college students in Nagasaki, Japan. *Health Educ. Res.* 2000 Feb; 15(1):5-11.
- 13 Koenig BA, Cooke, M Physician response to a new, lethal and presumably infectious disease: Medical residents and the AIDS epidemic in San Francisco. in The Meaning of AIDS. Implications for Medical Science, Clinical Practice, and Public Health Policy, Juengst, ET and Koenig, BA (ED), Studies in Health and Human Values, vol 1, Praeger, New York, Westport and London 1989.
- 14 Siminoff, LA Erlen, JA Sereika S Do nurses avoid AIDS-patients? Avoidance behaviours and the quality of care of hospitalized AIDS patients. *AIDS Care* 1998 Apr., 10:2, 147-63.
- 15 Stone, VE, Mauch, MY, Steger, KA Provider attitudes regarding participation of women and persons of color in AIDS clinical trials. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirus* 1998 Nov, 19:3, 245-53.
- 16 Cornelius, JB The meaning of AIDS: African American nursing students perceptions of providing care to AIDS patients. *J Natl Black Nurses Assoc*, 1999 Fal. 10:2, 54-64.
- 17 Robinson, N. People with HIV/AIDS: who cares? *J Adv Nurs* 1998 Oct;28(4):771-778.

- 18 Allen, D Seeking healthcare for the first time. *Posit Aware*. 1999 Mar-April;10(2):31-3.
- 19 Husserl, E Phenomenology and the crisis of philosophy: Philosophy as rigorous science, and philosophy and the crisis of European man. Translated by Quentin Lauer Harper & Rew. New York 1965.
- 20 Giorgi, A One type of analysis of descriptive data: procedures involved in following scientific method. *Methods* 1: 39-61.
- 21 Wellek, R. Warren, A. *Theory of literature*, 2nd ed New York 1956
- 22 Richards, IA *Science and poetry*, 2nd ed, London 1935.
- Richards, IA *Principles of literary criticism*. London 1950.
- 23 Hansson, G *Dikten och läsaren*, Prisma, Stockholm 1970.
- 24 Levine, RJ *AIDS and the Physician-Patient Relationship*, in *AIDS and Ethics*, ed. Frederic G. Reamer, Columbia University Press, New York 1991.
- 25 Wachter, R. The Impact of the Acquired Immunodeficiency Syndrome on Medical Residency Training. *New England Journal of Medicine* 1982; 307: 1518-1521
- 26 Ezzy, D *Illness narratives: time, hope and HIV*. *Soc Sci Med*, 2000 Mar, 50:5, 605-17.
- 27 Curtis, JR, Patrick, DL, Caldwell ES, Collier, AC Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinician. *Arch Intern Medicine* 2000, Jun, 160:11, 1690-6.
- 28 Dunbar, HT Mueller CW, Medina C, Wolf T Psychological and spiritual growth in women living with HIV. *Soc Work*, 1998, Mar 43:2, 144-54.
- 29 Bedell, G Daily life for eight urban gay men with HIV/AIDS *Am J Occup Ther.*, Mar. 54:2, 197-206.
- 30 Drakos, G. *Berättelsen i sjukdomens värld*. Symposium, Stockholm/Stehag 2005.

Summary in English

The lonely secret. Medical history and existential aspects of the HIV-infection.

A qualitative text study in patient records.

In this article I describe the medical history of HIV infection. The empiric material consists of 10 patient records. The patients were diagnosed in the middle of 1980ths and were still alive in the year 2000. The patient records has been analysed phenomenological and with an interpreting hermeneutic method. These records reflect life stories; i.e. they are narrative. The result tells us about patients fear and insecurity. The result also shows that the silence about the hidden story is broken in the meeting between patient and physician.

Keywords: HIV, AIDS, medical history, phenomenological, hermeneutical, existential, narration.