

Psykologiska faktorer kring HIV-test

Anders Annell

Antikroppar mot HIV bildas i de flesta fall inom några månader efter smittillfället – efter vad som idag är känt. Kommersiella test för påvisande av antikroppar blev tillgängliga under 1985. Frånvaron av såväl behandling som medicinska profylax i form av vaccin har i flertalet länder medfört återhållsamhet i att förordas mera allmän testning. Här har Sverige intagit en annan hållning och befrämjar aktivt testning, främst för risk- och riskbeteendegrupperna, men även utanför dessa i vetskap om att smittan kan spridas också heterosexuellt.

Samhället kan se ökad testverksamhet som viktig för epidemibevakningen och epidemiologin. Individen kan ha helt andra perspektiv, som många gånger bottnar i upplevelser av synd – skuld – skam – hot. I artikeln diskuteras HIV-testet med utgångspunkt i individens synsätt, svar och försvar.

Psykiatrikern Anders Annell är överläkare vid Narkomanhälsan, Sabbatsberg samt socialläkare vid Behandlingsgruppen i City, Stockholms socialförvaltning.

Varje sjukdoms karakteristika i förlopp och symptom bild färgar dess speciella innebörd för den som drabbas av den eller känner sig hotad att få den. Innebörden av AIDS får sin särprägel av dess långa inkubationstid, av dess dramatiska karaktär av ohejdbar världsepidemi, vars utbredning ändå faktiskt kan påverkas av människors beteenden, och av att spridningen i västvärlden till helt dominerande del skett inom redan förut medicinskt och socialt i hög grad stigmatiserade grupper.

Dessa grupper har mött osäkerhet, rädsla, förakt och utfrysning från andra. Samma attityder från omgivningen är något som är välbekant för många

människor med svåra eller kroniska sjukdomar. Till den förefintliga gruppstigmatiseringen adderas nu sjukstämplingen, bådaderna förstärkt av ett inbjudande skuld- och strafftänkande.

De psykologiska påfrestningarna inte bara vid diagnostiserad AIDS utan även vid HIV-positivitet med eller utan symptom och i det läge, där man som HIV-negativ eller ej provtagen befinner sig i någon form av risk för HIV infektion, påminner mycket om dem vid kroniska, potentiellt dödliga sjukdomar med intermittent förlopp med långvariga latensperioder eller vid förstadier till sådana. Tonvikten blir dock annorlunda och HIV-problematiken medför bestämda specifika reaktioner.

Här ska jag fokusera på psykologiska aspekter kring provtagningen för testning av HIV-antikroppar. Inom den svenska läkarkåren har framför allt Loma Feigenberg och Lennart Kaij belyst kommunikationssvårigheterna mellan läkare och patient vid cancer och andra svåra sjukdomar. Det är lätt att förbise hur ångestväckande och emotionellt laddad en provtagning kan framstå för patienten, när läkaren kanske ser den som ett rent rutinprov. I den psykosomatiska litteraturen betonas den för de flesta bekanta erfarenheten, hur sjukdomsinformation deformeras eller inte går fram på avsett sätt, om inte patienten befinner sig i ett sådant tillstånd att han eller hon tolererar den ångest som budskapet är förknippat med.

Särskilt första tiden är det en normalpsykologisk företeelse att förneka och värja sig mot medicinska fakta och instruktioner. Detta är oftast svårt att upptäcka under den tidspress och andra omständigheter som i allmänhet råder på medicinska mottagningar. Skenbart uppfattar patienten beskedet. Hos en del kan detta fenomen kvarstå i årtal. De flesta lyckas dock bearbeta sin ångest och förmår mer och

Varje enskilt läkarsamtal om HIV fyller funktionen att sprida en sakligt korrekt kunskap om epidemin hos allmänheten.

mer att psykiskt och praktiskt handskas med sin sjukdom, eller som nu infektion, på ett adekvat och konstruktivt sätt. En förutsättning är att man får gensvar i en dialog med professionella vårdgivare och med människor i omgivningen. Det underlättas betydligt, om man fungerar socialt, har arbete och bostad, vänner och släkt att tala med.

Ömsesidig information viktig

Vid de flesta medicinska undersökningar är det angeläget för både patienten och läkaren att patienten rätt uppfattar meningen med dem och konsekvenserna av dem. Ofta måste det förmedlas portionsvis i den takt, som patienten förmår ta emot det. Vad som missas i början av läkarkontakten kan det ta årtal att reparera. Vid HIV-antikroppsprovtagning är det dessutom epidemiologiskt av avgörande betydelse, att patienten verkligen kommer att förstå spridningssätt och vikten av att beakta smittrisker och förmår emotionellt använda den kunskapen i kontakten med andra människor. Ur preventiv synpunkt är det viktigare att informationen om förhållningssätt går fram och att man förtroendefullt når möjliga smittkontakter än att provet blir taget. I det fyller varje enskilt läkarsamtal om HIV funktionen att sprida en sakligt korrekt kunskap om epidemin hos allmänheten. Även sakligt korrekt massmediainformation har ofta missuppfattats.

De flesta som begär HIV-prov, har vid flera tillfällen i någon mening löpt risken att komma i kontakt med viruset. Man kan inte förutsätta att patienten upphör att ta risker eller minimerar dem efter enbart anamnesupptaganden från läkarens sida och besked om ett negativt antikroppssvar. Intill dess att anledningen till oron att vara infekterad är undanröjd, borde det vara en skyldighet att erbjuda patienten en ordentlig diskussion om den, helst vid flera tillfällen. Kanske är förnyad provtagning indicerad. Dock räcker inte våra mottagningsresurser för det och många patienter vill det inte, åtminstone

ytligt sett. I alla händelser utgör varje provtagning ett utomordentligt tillfälle till en profylaktisk insats.

För att optimalt nå dit hän måste läkaren orientera sig om patientens kunskaper om HIV. Det är då framför allt viktigt att uppmärksamma och få grepp om vad som blockerar och oroar patienten. Om inte undersökningen skall blir förspild möda och tid, behöver man tala vidare om det, men kanske inte omedelbart. Obehaget inför den uppgiften tillsammans med den medkännande lättnaden över provsvaret kan lätt leda till att läkaren nu intar en oberörd professionell hållning som hindrar patienten att ge uttryck för sina känslor.

Vem är doktorn? Vem är patienten?

Allt fler läkare i landet kommer nu i beröring med provtagning rörande HIV-infektion. En del är osäkra på sina kunskaper eller sina personliga förutsättningar att klara av att på bästa sätt hjälpa patienten, om provet skulle visa att HIV-infektion föreligger. Vad ska man säga då? Vad kan man egentligen erbjuda? Bot finns ju inte ännu. Att kanske förmedla sin egen hopplöshet, visa sitt eget medlidande eller att trösta patienten som ett hjälplöst barn kan lika väl som motsatsen, att öppet eller dolt uppmana patienten att karska upp sig och bete sig vuxet, leda till förstärkning av ett dåligt beroendeförhållande mellan läkare och patient och en destruktiv regression hos patienten. Ett visst mått av sådan osäkerhet kan vara fruktbar i och med att den implicerar att man frågar patienten själv vad man kan ge.

Det kan vara fatalt om läkaren hyser en subtil negativ inställning mot riskgrupperna, allra helst om den är omedveten, eftersom den kan skada individerna genom att förstärka den negativa självuppfattningen.

Läkaren fyller sin funktion som medicinsk expert, rådgivare, medicinsk tekniker, förmedlare av

Det kan vara fatalt om läkaren hyser en subtil negativ inställning mot riskgrupperna, allra helst om den är omedveten, eftersom den kan skada individerna genom att förstärka den negativa självuppfattningen.

kontakt med andra samhällsorgan, realitetsrepresentant, trygghetsfaktor och smärtlindrare. Det viktiga är att vara öppen och lyhörd för patientens reaktioner och för när och hur mycket patienten vill veta om sitt tillstånd och om förhållningsföreskrifter.

Idealt sett borde den läkare som står inför att ta ett HIV-prov eller utdela svaret på ett sådant, först försöka bilda sig en uppfattning om hurdan patienten är som människa, hur han eller hon brukat reagera på påfrestningar tidigare i livet och vilken möjlighet till stöd utifrån och andra förutsättningar som finns för patienten att klara ett negativt besked. Ju mer patientens intresse och upplevelse ställs i fokus, desto mindre blir dramatiseringen av beskedet och desto större utsikter är det att information om smittspridning lyckas.

Förväntningar på provtagningen

Vid alla former av screening är de flesta inställda på att allt är normalt. Problemet är att de få, som erhåller ett patologiskt svar, inte är psykologiskt förberedda för det. Undersökningar har visat på långvariga dekomenserande traumatiska reaktioner hos en stor andel av dem, som får denna kalldusch. Att nalkas en ominös sjukdomsdiagnos utifrån upplevda symptomsignaler ger mer möjlighet till bearbetning bit för bit. Om ett laboratorieprov antyder risk för dödlig sjukdom hos en subjektivt frisk människa, blir situationen förvirrande och informationen uppfattas som oklar och osäker. Är fortsatta kontroller indicerade, ökas oron och ångesten.

Den, som vill HIV-testas, har en anledning till det, och den presenteras ofta mycket förnuftigt. Och behärskat. Bakom den fasaden döljer sig olika grader av rädsla. En föregripande skam att bära på infektionen kan göra den svår att tala om liksom det sitter djupt rotat att det är skamfyllt att bära på vissa sjukdomar. Man skäms över det som man inte kan kontrollera. Vi ser det exempelvis hos många cancerpatienter som ogärna berättar att de har cancer. Epileptiker är en annan grupp.

Den sökandes uppfattning om AIDS och HIV har i allmänhet formats av massmedia eller umgängesvänner. En del har läst allt de kommit över och kan

.....
Ofta finns en ambivalens både till den försoning och det hårdare straff som provtagningen kan möjliggöra.
.....

massor av fakta. Andra har endast diffusa begrepp om spridningvägar och saknar gestalt av sjukdomen. De flesta är någonstans där emellan. Alla vill de stilla sin oro genom att få veta mer. I ena änden finns de som vill få intellektuell information för att på så sätt hålla oron borta. I andra änden finns de som på ett medvetet plan inte vågar få höra något men som vill att doktorn magiskt ska veta åt dem. Dessa söker ju säkerheten mer i en kunnig atmosfär i rummet, i relationen mellan sig och läkaren. Hypokondriker förekommer också och de har i grund och botten andra behov än vetandet.

Föreställningarna om AIDS är dock någonting vida större än den intellektuella kunskapen. Många gör ingen skillnad mellan AIDS och HIV-infektion. Bilden av bådadera är något otäckt, äckligt, smygande, okontrollerbart, olycksbådande, livsinsnärjande, evigt infångande och ödesbestämt. Man påminns om sin dödlighet. Det är lätt att se sig som offer.

Hos homosexuella och injektionsnarkomaner förstärks redan en förut förefintlig skam- och skuldproblematik av att deras levnadssätt varit förutsättningen för att HIV kunnat överföras.

Skuldproblematiken kan både hindra och motivera till en provtagning. Ofta finns en ambivalens både till den försoning och det hårdare straff som provtagningen kan möjliggöra. Många går och grubar sig i månader eller år innan de beslutar sig för att testa sig. Särskilt benägna för det är de, som pessimistiskt saknar hopp och endast har tillgång till maladaptiva försvar mot det. Ett bräckligt förnekande ihop med undertryckande och rationalisering håller ångesten borta tills vidare. De stänger av tanken på att själva kunna vara infekterade trots sina riskfyllda kontakter eller också är de utåt uppgivet och benhårt övertygade om att de måste vara infekterade, och då är det ju ingen mening med något prov. En allvarlig depressionsrisk hos dem kontraindicerar att man provocerar fram en provtagning om

inte ett psykologiskt skyddsnät finns. De bör först hjälpas att finna alternativa förklaringar och lösningar.

Läkarens kunskande och uppfattning om HIV kan också bidra till fördröjning av provtagningar eller leda till en alltför stor iver att ta prov innan det är medicinskt motiverat. Då är det bäddat för missförstånd. Ett negativt prov taget tätt efter ett smittotillfälle kan i många fall tagits till intäkt för fortsatt samittriskabelt beteende.

En del har uppfattat provet som en vaccination mot att kunna smittas. Andra läser sannolikhetssiffrorna i pressen som fan läser Bibeln. Ett överraskande exempel är hur en patient trodde sig kunna ha sjutton partners utan risk och att först den artonde skulle bli smittad. Helst bör man före provet försäkra sig att patienten förstår vad provet säger. De flesta patienter är inte statistiker. Vissa har inte tillgodogjort sig grundskolans elementa. De förstår inte den högutbildade läkarens utläggningar.

En annan sida av läkarens HIV-begrepp är att osäkerheten är stor om smittspridning, risker och prognos och att nya rön ideligen tillkommer. Endast ett mindre antal läkare har sett de kliniska manifestationerna och kunnat följa förloppet. Många patienter visar sin irritation över att forskningen inte hunnit längre. Likaså är det ett uttryck för otryggheten och behöver inte ses som ett manipulerande att de med en intensifierad uppmärksamhet noterar och uppförstorar små nyansskillnader i informationen från olika läkare eller i det, som en och samma läkare säger vid skilda tillfällen.

Ett par skäl att inte våga låta provtaga sig är dels rädslan för smittskyddslagen, dels rädslan för omgivningens negativa reaktioner. Det krävs exempelvis stor självstyrka för att kunna stå emot medinterner och personalens trakasserier och utfrysningar på ett fängelse. I privatlivet utsätter sig ingen gärna för riskerna att ens närmaste inte vågar ta i en som förut, ständigt tvättar händerna, subtielt skyr en som pesten och inte tillåter att man leker med syskonens barn. Patienten måste få resonera om det och om möjligt hitta förhållningssätt. Det får inte hindra informativa samtal.

Ett positivt besked om HIV-negativitet

Anspänningen är stor inför meddelandet om provsvaret. Lättnaden över att det är normalt ger en stunds eufori som ofta är behärskad. Därunder är det svårt att nå fram. Likväl måste man förvissa sig om att patienten förstått innebörden av provet rätt, dess kanske begränsade värde och behovet av ytterligare uppföljningsprover. Det river åter upp ångesten och alltefter läkarens läggning framställs skälen för dessa kontroller mycket olika. Det är viktigt med en enhetlighet där. Det är en grannliga uppgift att motivera för fortsatta kontroller utan att å ena sidan väcka onödig ångest och å andra sidan skapa falsk säkerhet.

Inte förrän patienten adapterat sig till en balans mellan dessa lägen kan man vänta sig en förändring i livsföringen i mindre smittriskabel riktning. Den välpolerade ytan gör det lätt att förbise att även dessa patienter är oroliga och kan behöva flera samtal för att verkligen ta in informationen.

Reaktionerna ser lite olika ut beroende på hur pass nära man exponerats för HIV:

De som haft sexuellt umgänge med någon infekterad eller delat sprutor med någon sådan, kan andas ut befriat. Men frågan inställer sig, vad vinsten är med ett förnyat kontrollprov senare. Det enda nya det kan föra med sig, går i negativ riktning och kan bara leda till en mängd påfrestningar. Emot det står den eventuella praktiska vinsten av att uppdykande HIV-relaterande tillstånd skulle kunna diagnostiseras och behandlas. Somliga med många infektionskontakter utvecklar föreställningen att de är immuna mot HIV-infektionen. Antingen fortsätter de att leva som förut eller inskränker de sina smittriskabla kontakter utifrån moralisk ansvarskänsla eller grips de av en ställföretadande skuldskänsla och ökar sitt riskfyllda levnadssätt sexuellt eller med narkotika. En näraliggande paradoxal reaktion kan undantagsvis ses hos självdestruktiva narcissistiska

.....
Den välpolerade ytan gör det lätt att förbise att även dessa patienter är oroliga och kan behöva flera samtal för att verkligen ta in informationen.
.....

.....
Ett mindre antal människor befinner sig egentligen inte i riskzonen för att infekteras men inkorporerar sin AIDS-rädsla i ett redan förut existerande psykopatologiskt tillstånd.
.....

personer, som visar en blandad besvikelse över svaret. Hellre än att inte vara någon alls vill de med en del av sig själv vara en smittad, som folk åtminstone bryr sig om.

En depression med sömnsvårigheter, trötthet, minnessvårigheter, viktminskning och dysvegetativa symptom kan för både patienten och läkaren simulera HIV-relaterade symptom.

Ett mindre antal människor befinner sig egentligen inte i riskzonen för att infekteras men inkorporerar sin AIDS-rädsla i ett redan förut existerande psykopatologiskt tillstånd.

Vid depressioner och psykosor kan det förekomma fixerade hypokondriska vanföreställningar om att vara HIV-infekterad. Missbrukare av olika medel kan använda HIV-oron till att rationalisera och öka missbruket. Personer med hysterisk personlighet kan använda den som avledare från att bearbeta närliggande konflikter. De med schizoid personlighet kan ta den till intäkt för att dra sig tillbaka och isolera sig. De med passiv-beroende personlighet kan fortsätta sina destruktiva relationer, intalande sig själva att de fruktar ensamheten. De med anankastisk personlighet kan inkorporera den på olika sätt, inklusive tvångstankar kring hälsa och sexuali-

tet och kompulsivt handtvättande. De med fobisk personlighet kan utveckla fobier för sexualitet, renlighet och kontakt med andra.

Ett negativt besked om HIV-positivitet

Även om många någonstans inom sig vill vara beredda på svaret, utlöser det alltid någon grad av chockreaktion. Förnekande och regression dominerar som initiala psykologiska försvar. Det är framför allt sorgen och gråten som undertryckes. Utåt kan patienten visa ett skenbart sansat lugn. Det är lätt att förbise att patienten behöver en snar återbesöks-tid för att få tillfälle att sortera och ge uttryck för sina känslor. Det är det också därför att rädsla och skam hindrar informationen från att nå fram.

Detta liknar reaktionen vid diagnosmeddelandet om andra allvarliga sjukdomar. Skillnad ligger i att närmaste omgivningen då i allmänhet mobiliserar omsorg, stöd och medkänsla medan meddelandet om HIV-positivitet för många accentuerar en social utstötning och hänvisning till utanförgrupper. Det ligger dock ingenting specifikt i det. Det specifika, åtminstone i våra nordiska länder med vår jämförelsevis omfattande testning av friska patienter, ligger mer i konsekvenserna för testsituationen av kollisionen mellan individen och samhällets intressen.

Att AIDS som metafor är starkt laddad men ännu skiftande och i vardande i folkmedvetandet är också betydelsefullt. Vidare påkallar provtagningen ett såpass långsiktigt ställningstagande till vår egen livsstil att de flesta inte är benägna att utan vidare ta det.