

Patografin – den sjukas egen journal

Ny, vital genre på svensk bokmarknad



KARL HÄGGBLOM, läkarstudent,
termin 10, Karolinska institutet,
fil kand litteraturvetenskap
karlhaggbloom@hotmail.com

PER-OLOF MATSSON,
prefekt, institutionen för littera-
turvetenskap och idéhistoria,
Stockholms universitet

Under de senaste 40 åren har en ny typ av böcker etablerat sig på den svenska bokmarknaden. Personliga erfarenheter av sjukdom och vård har i ökande utsträckning publicerats på både små och stora förlag. Författarna är ibland kända offentliga personer, men en mycket stor andel är människor som med stor sannolikhet inte skulle ha blivit författare om de inte drabbats av sjukdom. Många av dessa böcker har tryckts i stora upplagor. Några har även blivit mycket omdebatterade, och en del rent av prisbelönta. Samtidigt som böcker i genren trycks i massupplagor ges den övervägande delen ut i det tysta, distribueras via patient- och anhörigföreningar och läses av de närmast drabbade: de sjuka och lidande, de anhöriga och de sörjande.

Dessa böcker är inte ett till Sverige isolerat fenomen. Över hela västvärlden har en liknande explosion av sjukdomsskildringar observerats. Forskaren Anne Hunsaker Hawkins visade i sin pionjärstudie att dessa böcker inte existerade på den amerikanska bokmarknaden före 1950-talet, för att sedan med eftertryck dyka upp från ingenstans och år för år öka i utgivning [1]. Hawkins definierade dessa böcker och kallade dem för patografier, böcker som i självbiografisk form behandlar egna erfarenheter av sjukdom och sjukvård, eller liknande erfarenheter som beskrivs biografiskt om en anhörigs sjukdom.

Ordet patografi är inte nytt; »pato« betecknar sjukdom och »grafi« skriva. Hawkins har emellertid använt det i ett nytt sammanhang med ny innebörd. Inom medicin betyder patografi att utifrån ett medicinskt perspektiv tolka vilken påverkan en viss sjukdom kan ha haft på en individ. Vanligtvis utförs studien av en läkare eller psykolog, och individen är ofta en välkänd historisk gestalt, t ex Beethoven eller Mozart. Sådana studier härstammar, speciellt inom psykiatri, från försök att kartlägga samband mellan genialitet och galenskap, men även somatisk sjukdom. Det är framför allt Freud som fått äran av att ha myntat begreppet i boken »Eine Kindheitserinnerung des Leonardo da Vinci«, där han studerar vilken inverkan da Vincis förtryckta sexualitet kan ha haft på hans skapande.

Hawkins patografibegrepp är mycket intresseväckande, eftersom det visar på en mycket tydlig perspektivförskjutning: från auktoriteten, läkaren som studerar en upphöjd historisk gestalt, till den vanliga individen som tolkar och beskriver sin egen sjukdomserfarenhet eller åskådliggör hur det är att vara nära anhörig till den sjuka.

De första kom mot slutet av 1960-talet

I den studie som här sammanfattas har den svenska utgivning-

»En patografi är en persons läkande historia. Boken är det sista steget i en rörelse, där författaren överbrygger sprickan som uppkommit i jaget. Kontinuitet har återskapats; livet har åter sin början, nu- och framtid.«

en av patografier som behandlar erfarenheter av somatisk sjukdom hos vuxna analyserats genom granskning av nationella bibliotekskataloger och sjukhusbibliotekslistor. Patografier är generellt sorterade under humaniora som självbiografier och biografier. Inte sällan är dock verk av framför allt okända författare ordnade under naturvetenskap som facklitteratur inom medicin. Patientföreningars egna litteratursammanställningar har varit till stor nytta.

De första svenska patografierna dök upp mot slutet av 1960-talet. Böcker som gestaltade egna upplevelser av sjukdom fanns givetvis tidigare, men en viktig skillnad var att författaren då valde att uttrycka sig genom fikionaliserade genrer som romanen. Tre böcker som skulle kunna definieras som patografier gavs ut under 1960-talet: Lena Larssons »Som patient«, Harald Wollstads »Sjukjournal« och en antologi från 1969, »Att leva med sin sjukdom«.

I Figur 1 åskådliggörs hur patografiutgivningen ökat markant över tid. Mellan 1965 och 2004 utgavs totalt 244 patografier om somatisk sjukdom; ett mörkertal finns bland patografier som författaren valt att trycka och distribuera i egen regi.

Cancer den vanligaste sjukdomserfarenheten

Författarna är en heterogen grupp. Ungefär 60 procent är kvinnor. Nästan alla yrkeskategorier finns representerade. Emellertid verkar det finnas en överrepresentation av journalister och författare, vilket egentligen inte är så märkvärdigt, eftersom de redan behärskar hantverket. Generellt kommer författarna från medelklassmiljö. Författare med utländsk bakgrund saknas nästan helt.

Frapperande många kända svenskar och opinionsbildare har skrivit patografier: författaren och debattören Maj Fant, advokaten Leif Silbersky, politikern Kjell-Olof Feldt och idrottaren Thomas Fogdö, för att nämna bara några.

Cancer är den vanligaste sjukdomserfarenhet som författarna väljer att gestalta (Figur 2). Hela 33 procent av böckerna har tydlig canceranknytning. Egentligen är det inte så konstigt med tanke på de direkta associationer till död och lidande en cancerdiagnos har i vårt samhälle. Ändå förefaller cancer vara tydligt överrepresenterat jämfört med andra allvarliga folksjukdomar.

Patografier om svår kranskärslssjukdom utgör en påfallande liten del av den sammanlagda utgivningen. Komplikationer efter trauma är den näst största erfarenheten som gestaltas inom

SAMMANFATTAT

Patografier är en ny och vital genre i svensk litteratur. Patografier är böcker som i självbiografisk form behandlar egna erfarenheter av sjukdom och sjukvård, eller liknande erfarenheter som beskrivs biografiskt om en anhörigs sjukdom.

Det finns ett tydligt samband mellan patografins blomstring

och utvecklingen av en mer självständig patientroll. **Patografin fyller** en viktig funktion, eftersom den söker svar på frågor som i mycket lämnas obesvarade i vårt moderna samhälle, t ex: Varför drabbades just jag? Har min sjukdom och mitt lidande någon mening? Hur lever jag med min kroniska sjukdom?

patografin; hit hör t ex erfarenheter av ryggmärgsskada och på senare tid whiplashassocierade tillstånd.

Erfarenheter från sjukdomar som medför svårt lidande bearbetas mycket ofta inom genren. Typiskt för många av dessa är att de har mycket dålig prognos, långsam utveckling och ofta medför komplicerade behandlingar med svåra biverkningar. Sjukdomar som amyotrofisk lateralskleros (ALS) och multipel skleros (MS), med få insjuknade per år, men med ett otäckt förlopp, har gett upphov till fler patografier än folksjukdomar som hjärtinfarkt, diabetes och astma.

En svårt stigmatiserande sjukdom som HIV/aids skildras ofta i patografier. De flesta titlar gavs ut under 1980-talet då fruktan var som störst för sjukdomen. Idag är rädslan mindre, och HIV/aids har blivit en sjukdom som främst härjar i u-länder. Illustrerande för detta skifte är att den senast utgivna HIV/aidspatografin handlar om en HIV-smittad afrikansk kvinna [2].

Äldre tiders farsoter lyser med sin frånvaro i den moderna svenska patografin. Böcker om tbc är sällsynta, däremot är erfarenheter av polio betydligt vanligare.

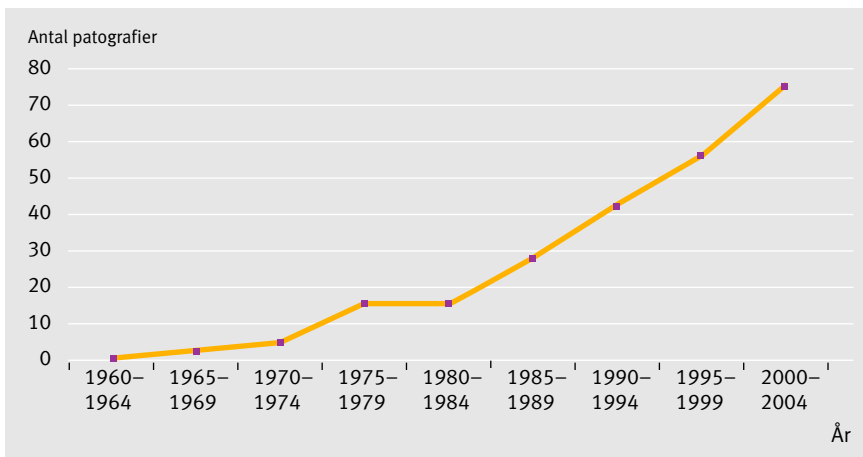
En läkande historia

Så här skriver Lasse Ekstrand i sin patografi efter beskedet att han lider av mantelcellslymfom.

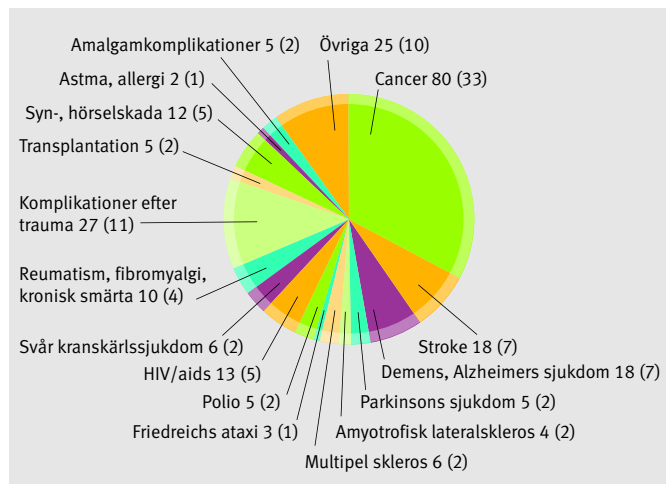
»Jag har placerats i Mellanlandet. Jag är mellan levande och döda. Som på en utskjutande strandtunga. Mellan det stormande havet och fasta land. Mellan det lugna och det upprörda. Mellan sanddynerna och vågorna. Mellan människors boningar och odisciplinerade vattenmassor. Under himlar som inte ger någon vägledning eller avslöjar åt vilket håll man ska gå. Vad kommer nu att hända?» [3, sidan 16]

Författaren beskriver ett avbrott i livets vanliga gång. Han har placerats på en plats som undflyr beskrivning och definition. Han kan bara beskåda något som sker utom hans kontroll, och ingenstans finns någon som kan visa vägen.

Sjukdom som ett tillstånd skilt från den vanliga friska vardagen är en metafor som återkommer mycket ofta i olika patografier. Maria-Pia Boëthius kallar det för cellgiftslandet [4, sidan 15]. Bengt Ek skriver: »Jag känner mig plötsligt ensam och övergiven, hemlighetsfullt främmande i ett okänt land« [5, sidan 58]. Filosofen Martin Heidegger sammanfattar kärnfullt sjukdom som hemlöst varande i världen och hälsa som hemmestadhet i världen [6].



Figur 1. Antal (i 5-årsintervall) somatiska patografier utgivna sedan 1960.



Figur 2. Somatiska sjukdomserfarenheter skildrade i patografier (antal böcker, inom parentes anges andel i procent). Totalt 244 böcker sedan 1960.

Patografier är historier där livets vardagliga flöde avbrutits. Sjukdom har oåterkalleligt ändrat livsbanan. Det liv som verkade utstakat för många år framåt har plötsligt satts i kraftig gungning, vilket riskerar hela individens integritet. Sjukdomen upplevs som ett infekterat fragment i livshistorien som inte kan integreras i helheten. Det som således öppnar sig just i sprickzonen, innan sjukdomen lyckats integreras i en meningsfull helhet, är känslan av främlingskap eller, än värre, totalt kaos och meningslöshet.

Överlevande efter Hiroshima har, då minnena varit så överkliga och traumatiska, använt sig av skapande och berättande för att bearbeta det som måste ha upplevts som en hel världens undergång. Psykiatern Robert Jay Lifton kallar fenomenet »formulation« (formulering) [7]. Med begreppet menar han en process driven av fantasi och kreativitet, där individen upptäcker och tolkar strukturer och mönster i erfarenheten – genom aktivt skapande kan mening och ordning konstrueras som läker en sprucken identitet.

Steget från Hiroshimas makroskopiska katastrof till den mikroskopiska individen med det nyanlända cancerbeskedet är inte så långt som man skulle kunna tro. I båda fallen handlar det om att aktivt integrera det avbrutna livet i en fortsatt livshistoria efter beskedet som förändrar allt. Att kreativt införliva sjukdomen med livet fordrar vad psykoanalytikern Donald P Spence kallar »narrativ sanning« [8, sidan 31]. Han menar att gårdagen inte kan återuppträffas, men att vad som var dolt i bakgrunden kan byta plats med det som låg i förgrunden och dominerade tolkningen av det förgångna.

Den ursprungliga erfarenheten förändras sålunda för författaren under skrivprocessen. En läkande historia skapas som ges en början, en mitt och ett slut. Livet får på så sätt sin dramaturgi, och sin ordning. Hela processen gör att ett nytt minne skapats, vilket förändrar individen. Detta kallar filosofen Paul Ricoeur narrativ identitet. Ett jag som är färdigt innan berättelsen tar sin början är ett jag utan utvecklingsmöjlighet. Ett jag som däremot blir till under berättelsens gång är inte stelt, utan har förmågan till ökad självinsikt [9, sidan 61-62]. Under skapandet

»Här ligger svårigheten i dagens medicinska verklighet efter det att yran efter guldåldern lagt sig: Fler räddas, men får ett nytt liv bestående av ständiga kontroller, mediciner och oro för återfall.«

av sin livsberättelse formas således en individ med nya möjligheter. Med andra ord skapas också en ny framtid.

En patografi är en persons läkande historia. Boken är det sista steget i en rörelse, där författaren överbrygger sprickan som uppkommit i jaget. Kontinuitet har återskapats; livet har åter sin början, nu- och framtid. Kontakten med de andra, friska, är återupptagen, beviset är boken och de nya insikterna däri.

Medicinens guldålder, 1880–1970, och patientens roll

Högre än kyrktornen byggdes under mitten av 1900-talet många av de storsjukhus vi har i dag. Andra makter skulle frälsa oss från sjukdom och plågor. Tack vare den snabba utvecklingen inom naturvetenskaperna presenterades under den medicinska guldåldern det ena fantastiska botemedlet efter det andra, t ex insulin, penicillin och kortison.

Modern naturvetenskaplig medicin bygger på objektiva mätbara resultat, som ska vara logiska och reproducerbara. Kroppen och dess celler är objektet för förståelsen av sjukdomars uppkomst och mekanismer. Samtalet mellan läkare och patient, där patienten får göra sin röst hörd och får sin individualitet bekräftad, har på många sätt ersatts av teknologi som värderar kroppen i mätbara parametrar. En del läkare föredrar till och med dessa objektiva data före vad den sjuke själv berättar om sin situation. Ett gap har således öppnats mellan vad samtalet kan eller får utrymme att ge, och vad modern diagnostisk apparatur kan uppbringa.

Läkaren framstår i många patografier som kroppens ingenjör:

»Jag misstror de unga läkarna, jag tror att mestparten av dem är någon sorts ingenjörer: de betraktar människan som en maskin och tar reda på vilka delar som det är fel på och försöker laga dessa eller byta ut dem mot andra. Och sådant som gråt och klagan och bekymmer – det slår de dövörat till för. Det är inte deras sak, menar de.« [10, sidan 91]

Många patienter upplever att deras erfarenheter homogeniseras – att de rent av försvinner som individer. Man kan med säkerhet påstå att den naturvetenskapliga medicinen i mycket tilldelar patienten en passiv roll.

»Detta tänker jag. Men jag anser det lönlöst att säga det: han har sin diagnos färdig och menar att det patienten tänker om sin sjukdom är av inget värde.« [10, sidan 12]

Författaren, Tora Dahl, i citatet ovan vet att diagnosen hon får är fel. Hon har sökt vård för ryggont – vad som senare visar sig vara ett diskbräck – men läggs in för behandling av hjärtsvikt på grund av sina svullna fotleder. Patienten har i det här fallet även agerat tolkare av sin kropp, men hennes tolkning är till den grad ovärderad, vilket hon vet om, att hon inte ens nämner den. Den klassiska patientrollen medger inte att även patienten är läsare såväl av sin kropp som av läkaren som tolkar den.

Den officiella text som föds ur patient-läkarmötet är läkarjournalen. En text som vanligt folk har svårt att förstå och säl-

lan får tillgång till. Patientens historia är under medicinens guldålder inte jämbördig med den officiella text som läkaren författat. Läkaren och vårdapparaten blir på så sätt språkrör för sjukdomen. Patienten får finna sig i att frånsäga sig rätten till sin egen historia. Hennes kropp förblir objektiv som den framstår i journalen och hennes egna subjektiva kropp, de tankar och erfarenheter som hon själv har, saknar röst.

Medicinens guldålder varade mellan 1880 och 1970 [11, sidan 52]. Världshälsoorganisationen utropade 1960 optimistiskt att alla infektionssjukdomar snart var utrotade eller under kontroll [12, sidan 176]. Man kan sammanfatta att under denna period rådde en förmyndarattityd, där man visste vad som var bäst för patienten. Det naturvetenskapliga synsättet ersatte delvis en tidigare tradition av mer förstående och lyssnande läkekonst.

Slutet för medicinens guldålder markerar notabelt nog början på ett skifte från förmynderi till självbestämmande. Världens ökande kostnader, neurosedynskandalen, läkemedelsbolagens girighet, aidsviruset och resistenta bakterier är alla delar i den bromskloss som stoppade medicinens framgångssaga.

Rörelsen mot självbestämmande gick att bevittna på sjukhusen, där sjuksköterskorna kastade av sig mössorna, tilltalet »du« ersatte »ni« och antalet kvinnliga läkare liksom andelen manliga sjuksköterskor ökade. Att dessa djupgående mentalitetsförändringar kom upp till ytan och kunde bevittnas på de stelbenta sjukhusen talar för att samhället förändrats från grunden.

Även på bokdiskarna syntes tydliga förändringar. De första patografierna kom ut. När nu t ex Tora Dahls kvävda uppfattning om sin kropps sjukdom gavs ut i bokform hördes plötsligt en ny röst som tidigare varit tyst. En mottext gentemot de dominerande läkarjournalerna som visade på en personlig erfarenhet som modern naturvetenskap inte kan skildra eller ringa in, eftersom den är omätbar och unik för varje lidande individ.

Patografierna är den subjektiva kroppens journal över sin upplevelse. Båda texterna är jämlika och båda gör anspråk på att gestalta en sanning. Båda kompletterar varandra och ger en mer komplex bild av sjukdom. Patientens narrativa kapitulation är nu avbruten. Patienten har insett att det är nödvändigt att berätta sin historia, att trots att hon låter sig omhändertas av vården är hennes historia lika primär som den som läkarna skriver. En mental mur har således rämnat. Och ut flödar en aldrig sinade ström av upproriska, ifrågasättande, konstaterande, lidande, bittra, livsbejakande texter som visar på den oändliga spännvidden av mänskliga erfarenheter under sjukdom och rehabilitering.

Patografierna påminner oss om vad läkaren Hippokrates konstaterade: det finns inga sjukdomar, bara människor som är sjuka. På så sätt börjar i och med patografins intåg en retrograd rörelse där patientens erfarenhet sakta förflyttas in mot centrum.

Remissionssamhället

Under den medicinska guldåldern delade vetenskapen upp tydliga kategorier: sjuk eller frisk. Var du botad, var du frisk.

Traditionellt följer en sjukdomsskildring ett typiskt förlopp. Författaren gör en resa genom mörkret mot ljuset. Vedermö-

»För patienten återstår att hitta sin egen mening med sitt lidande, eftersom ett lidande utan mening ter sig mardrömslikt för de flesta. Den lidande patienten vänder således blicken inåt – många börjar skriva.«

dorna som sjukdomen förde med sig skulle vara en engångsföreteelse. Väl hemma efter sista behandlingen börjar livet igen som frisk. I patografier är det inte sällan som den sjuke författaren, efter flera nya återfall, måste konstatera att hon har en kronisk sjukdom. Ofta stannar då berättelsen upp. Vedermodorna, mörkret, smärtorna – det är det nya livet. Den vedertagna uppfattningen att sjukdom, t ex cancer, är något som besegras eller besegrar en – antingen får man livet åter eller så slutar ens dagar – är inte sann. Likt en diabetiker med sina insulinsprutor måste hon lära sig att leva med sin sjukdom.

Här ligger svårigheten i dagens medicinska verklighet efter det att yran efter guldåldern lagt sig: Fler räddas, men får ett nytt liv bestående av ständiga kontroller, mediciner och oro för återfall. I den klassiska moderna medicinens berättelse är dessa människor botade.

En patient som lever med, eller överlever, sin sjukdom blir invånare i vad filosofen Arthur W Frank kallar remissions-samhället [9, sidan 77]. Dessa människor faller ur den historia som den moderna vetenskapen givit dem. I patografier är författaren ofta tvungen att hitta sin egen historia; resan upp mot ljust kommer i många fall inte att bli av. I stället börjar ett nytt liv med kronisk sjukdom. Att vandra kvar i mörkret kräver helt nya överlevnadsstrategier. Författarens erfarenheter är unika. Då hon väljer att ge röst åt sin erfarenhet visar hon på att det finns andra, mer nyanserade berättelser än de vedertagna.

I patografier gestaltas den komplexitet som uppenbarats sig för dem som överlevt, men som inte blivit botade. Cancer, med direkta associationer till död och lidande, har i många patografier blivit en ambivalent symbol. Sakta ritas det kulturhistoriska landskapet om, även cancer kommer att tappa sin vattendelande förmåga mellan liv och död. Patografen gestaltas dem som blev över när lottnumren liv eller död delades ut.

Den nya tron

Hur börjar då denna sjukdomens resa som kan leda till sådana förvandlingar? För många, vilket kan te sig paradoxalt, är början på resan en diagnos utan några egentliga symtom. En typisk sådan diagnos är cancer. En rutinkontroll kan avslöja en cancer, och experterna kan hävda att det enda som kan rädda ens liv är vad Boëthius kallar för »den lilla döden«, cellgifter [4, sidan 77].

Att en människa som känner sig frisk kan tänka sig gå in i den lilla döden åskådliggör tilliten till den moderna medicinen. På många sätt kan man jämföra den symptomfria cancerpatienten vid en troende [13, sidan 22]. Religionen är dock utbytt mot ett trossystem byggt på orsak och verkan, logik och materialism. Den nya tron är gynnsam för den symptomfria patienten, eftersom den kan konstatera att hon har en abnormitet i sig som kan hota hennes hälsa. Vetenskapen kan förklara avvikelser i biomedicinska termer och spekulera i uppkomstmekanismer.

Men det nya trossystemet sviker på en viktig punkt jämfört med de gamla. Inför frågor om lidandets mening står den medi-

cinska vetenskapen handfallen. En sådan frågeställning har inte plats i en vetenskaplig hållning som leder till ett tvivlande utan slut. Frågorna om lidandets mening och varför just jag skulle drabbas är ohjälpligt utanför de generella förklaringsmodellerna. Patienten får till svar ett »vet ej« eller »dit har forskningen inte nått ännu«. Att påstå att vetenskapen sviker den lidande människan då dessa frågor blir hängande i luften är nog att gå till överdrift, men ett tomrum har onekligen skapats.

I kristendomen får lidandet mening genom Jesussymbolen, som den troende kan relatera till och identifiera sig med i sin sjukdom. I andra kulturer kan sjukdom bero på det onda ögat [14]. Man kan generaliserande säga att tidigare trossystem förklarade för patienten, eftersom lidandet kunde infogas i ett meningsfullt sammanhang. Idag är sjukdom ett slumpens spel med odds varierande med miljö och arv. Naturvetenskapen ger inte svar på meningen med lidandet – vilket kan göra att det framstår som meningslöst. För patienten återstår att hitta sin egen mening med sitt lidande, eftersom ett lidande utan mening ter sig mardrömslikt för de flesta. Den lidande patienten vänder således blicken inåt – många börjar skriva. För den som lidit och funnit mening är viljan stor att dela med sig. Patografierna hjälper dem som letar efter sitt vrakgods efter sjukdomens storm.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Kommentera denna artikel på www.lakartidningen.se

REFERENSER

- Hawkins HA. Reconstruction illness. Studies in pathography. 2th ed. West Lafayette: Purdue; 1999.
- Koblanck A. Några dagar till: en ung kvinnas kamp mot aids i Botswana. Stockholm: Ordfront; 2004.
- Ekstrand L. Livbok. Göteborg: Korpen; 2002.
- Boëthius MP. Skalliga damen. En bok om cellgifter – och om livsglädje. Stockholm: Bonniers; 1988.
- Ek B. Balansgång. Kampen mot ett handikapp. Stockholm: Natur och kultur; 1989.
- Svenaues F. The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: Steps towards a philosophy of medical practice. New York: Springer; 2001.
- Lifton RJ. Death in life: Survivors of Hiroshima. New York: Random House; 1967.
- Spence DP. Narrative truth and historical truth: Meaning and interpretation in psychoanalysis. New York: Norton; 1982.
- Frank AG. The wounded storyteller. Body, illness and ethics. Chicago: The University of Chicago Press; 1995.
- Dahl T. När jag var sjuk. Göteborg: Författarförlaget; 1973.
- Stolt CM. Medicinen och det mänskliga. Vårdkonst och vardagsetik. Humanism och humaniora. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
- Johannisson K. Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter. Stockholm: Norstedts; 1990.
- Sachs L, Uddenberg N. Medicin, myter, magi. Stockholm: Akademi-litteratur; 1988.
- Sachs L. Onda ögat eller bakterier: turkiska invandrarkvinnors möte med svensk sjukvård. Lund: Liber; 1983.

Snyggare – Snabbare – Aktuellare

www.lakartidningen.se

Utmanande saklig

Läkartidningen