

Fortællinger om en ungdom med hiv

Et narrativt studie af hiv-smittede unges identitetsdannelse og håndteringsstrategier



Udarbejdet af Fie Holt Christiansen

ved vejleder Inger Glavind Bo

Sociologiuddannelsen, Aalborg Universitet

9. semester, 2010

Forord

Jeg vil i dette forord starte med at takke Inger Glavind Bo for god og konstruktiv vejledning, som har været en stor hjælp i udfærdigelsen af dette projekt. Dernæst skal der lyde en tak til Tinne Laursen fra Ungegruppen, som formidlede kontakten til de hiv-smittede unge og bidrog til indsigt i området. Til slut vil jeg også gerne rette en stor tak til de unge, der havde lysten og modet til at dele deres historier med mig. Uden deres åbenhjertige fortællinger havde nærværende projekt ikke været muligt.

Indholdsfortegnelse

1. INDLEDNING	5
2. PROBLEMFELT	6
2.1 Hiv i Danmark	6
2.2 Kronisk sygdom	8
2.3 Problemformulering	11
3. METODE	14
3.1 Den narrative tilgang	14
3.2 Et socialkonstruktionistisk perspektiv på narrativer	15
3.3 Dataindsamling.....	18
3.3.1 Adgang til felten.....	19
3.3.2 Udvalgelse af interviewpersoner.....	19
3.3.3 Interviewet	20
3.3.4 Ethiske og moralske overvejelser	22
3.4 Analysestrategi	22
4. TEORI	25
4.1 McAdams: Livsfortællinger.....	26
4.1.1 Narrativ identitet	26
4.1.2 Den narrative identitetsdannelse i ungdomsårene	28
4.2 Lazarus: Stressudløste følelser & mestring.....	29

4.2.1 Eksistentielle følelser	29
4.2.2 Mestring	32
4.3 Goffman: Stigma.....	34
4.3.1 Den stigmatiseredes sociale identitet.....	34
4.3.2 Håndtering af stigma.....	36
4.4 Operationalisering af teori	38
5. ANALYSE.....	40
5.1 Hiv – diagnose eller karakterbrist?	40
5.1.1 Daniels fortælling.....	41
5.1.2 Kennys fortælling	43
5.1.3 Thomas’ fortælling.....	45
5.2 At indvie eller ikke indvie de sociale relationer.....	47
5.3 Dilemmaer i parforholdet.....	53
5.4 Revidering af tilværelsen	58
5.5 Den narrative genre.....	61
6. KONKLUSION	63
7. LITTERATUR.....	65

1. Indledning

Da hiv blev identificeret for cirka 30 år siden var det en sygdom, der hastigt førte den smittede i døden. Dette er ikke længere tilfældet. I dag lever de fleste hiv-smittede med sygdommen som en kronisk lidelse og kan forvente et langt liv, tæt ved normalen. Men hiv er imidlertid ikke som andre kroniske sygdomme, da den bærer et særligt karakteristika - den er smitsom. Diagnosen hiv kan derfor medføre en omfattende transformation af hverdagslivet og selvopfattelsen, men også af forholdet til andre. Dette kan synes som en uoverkommelig udfordring for de fleste, men måske især for et ungt menneske, for hvem livet blot er ved sin begyndelse. Ungdomsårene er per definition en tid med mange eksistentielle spørgsmål, som søges besvaret i dannelsen af identiteten, såsom meningen med livet, planer for fremtiden, partnervalg og seksualitet. Og for unge med hiv kan denne identitetsdannelse blive yderligere udfordret af de muligheder og begrænsninger, sygdommen skaber. Således skal den hiv-smittede unge ikke alene tilpasse sig medicinske aspekter af sygdommen, men blandt andet også forholde sig til den sociale opfattelse af hiv, som er præget af fordomme og stigmatisering. Det er denne særlige opgave der er udgangspunkt for dette projekt, som dermed søger at forstå hiv-smittede unges identitetsdannelse og håndtering af hiv i forhold hertil.

2. Problemfelt

Som det fremgår af indledningen er emnet for dette projekt hiv-smittede unge og deres identitetsdannelse. I det følgende vil jeg redegøre nærmere for problemstillingens kontekst og relevans samt præsentere centrale begreber. Første afsnit beskriver den aktuelle hiv-situation i Danmark, herunder demografiske forhold, behandlingsfremskridt og forskningsperspektiver. Dernæst følger en afklaring af relevante aspekter ved hiv som en kronisk sygdom, som et væsentlig led i forståelsen af dennes indflydelse på de hiv-smittede unges liv. Slutteligt præsenteres og uddybes problemformuleringen, som jeg igennem projektet vil forsøge at afdække.

2.1 Hiv i Danmark

Der er sket en del siden Politiken i 1981 annoncerede: "Bøsser ramt af sjælden kræft" (Lindqvist 2007) med henvisning til den nyopdagede sygdom aids, som på dette tidspunkt endnu ikke havde fået et navn. Hurtigt fandt man ud af, at det ikke kun var homoseksuelle mænd, der havde fået sygdommen, da den også blev identificeret hos stofmisbrugere, blødere samt heteroseksuelle mænd og kvinder. Samtidig blev man klar over, at det ikke drejede sig om en kræftsygdom, men en defekt i immunforvaret, som efterfølgende fik betegnelsen Acquired Immuno Deficiency Syndrome (aids). Et par år efter fik man isoleret det virus, som forårsager aids, nemlig det virus, vi kender som Human Immundefekt Virus (hiv) (Laurson et al. 2009: 6).

I midten af 90'erne indførte man så en effektiv tre-stofs kombinationsbehandling ved navn Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) som standardbehandling mod hiv og aids i USA og Vesteuropa. En behandlingsform, som man anvender den dag i dag. Det viste sig imidlertid, at kombinationsbehandlingen kan medføre langtidsbivirkninger, hvorfor man besluttede ikke at påbegynde behandling med det samme en patient får stillet diagnosen hiv (ibid.: 6-8). I stedet følger man udviklingen i sygdommen ved regelmæssigt at måle den hiv-smittedes CD4-tal og mængden af virus i blodet (viral load), for at afgøre, hvornår immunforsvaret er så svækket at behandling er nødvendig. Hiv-viruset ødelægger nemlig immunforsvaret ved at inficere og nedbryde de såkaldte CD4-celler, hvilket er den del af immunsystemet der bekæmper infektioner. Et normalt CD4-tal ligger mellem 600 og 1200 pr. μ l, og hvis CD4-tallet kommer under 200 opstår der risiko for alvorlige infektioner, som giver diagnosen aids. Derfor har man i Danmark bestemt, at opstart af behandling seneste bør sker ved et CD4-tal på 200, men det anbefales, at man overvejer behandling allerede ved 350 (Laurson et al. 2009: 10ff; Gerstoft & Pedersen 2002: 7). Behandlingen betegnes som effektiv,

når mængden af hiv-virus er så lav at den ikke kan måles i blodet og CD4-tallet stiger, da dette er udtryk for at immunsystemet bedres (Laursen et al. 2009: 18).

Selvom hiv aldrig udviklede sig til en egentlig epidemi her i Danmark, sådan som man frygtede for år tilbage, er sygdommen stadig et udbredt problem. Ifølge den nyeste opgørelse fra Statens Serum Institut har 5357 personer fået stillet diagnosen hiv i perioden 1990-2008, hvoraf 424 af de diagnosticerede er unge i alderen 15-24 år. Langt de fleste hiv-smittede er mænd og hovedparten heraf er blevet smittet ved seksuel kontakt med mænd. Den hyppigste smittemåde er således også sex, mens de øvrige smitteveje inkluderer intravenøst stofbrug, blodtransfusion og mor til barn¹. Udviklingen i antallet af unge, der får konstateret hiv, har de seneste 5 år fastholdt et stabilt niveau med omkring 10-30 nypåviste hiv-smittede pr. år (Statens Serum Institut 2003 – 2009a+2009b; Ungegruppen). Disse tal skal ses i lyset af, at der er sket et markant fald i dødeligheden som følge af hiv/aids siden indførelsen af kombinationsbehandlingen (HAART), og en nyere undersøgelse estimerer, at gennemsnitslevetiden for unge med hiv er mere end 35 år fra diagnosetidspunktet (Lohse et al. 2007). Forudsat at de bliver diagnosticeret i rette tid og følger den anbefalede behandling, kan de unge altså forvente at leve et langt liv – også uden at udvikle aids. Faktisk skelner man i dag ikke skarpt mellem hiv og aids i behandlingssystemet, dels fordi et fåtal af hiv-smittede udvikler aids, dels fordi begge behandles med HAART og det samtidig er muligt at behandle eller endda kurere de følgesygdomme, der fører til diagnosen aids² (Laursen et al. 2009: 12; Statens Serum Institut 2009b).

Den faldende dødelighed kombineret med den konstante udvikling i nypåviste tilfælde resulterer i, at antallet af unge der lever med hiv vil stige fremover. Det kan derfor være væsentligt at sætte fokus på de unge hiv-smittede og opnå viden om de problemstillinger, der gør sig gældende for netop denne aldersgruppe, således at der dannes grundlag for en relevant og målrettet indsats på området. Flere forskere har gjort opmærksom på, at de sociale og personlige aspekter af livet med hiv er blevet negligeret i forskningen, heriblandt Barry D. Adam. Han mener, at undersøgelser skal bidrage med viden til den enkelte hiv-smittede, såvel som sundheds- og socialsystemet: *"Social research*

¹ I Danmark testes alt donorblod i dag for hiv-virus, og derfor er der ikke sket smitte ved blodtransfusion de sidste mange år. Ligeledes er behandlingsmulighederne i dag så gode, at risikoen for smitte perinatalt er under 1 %. De børn, der fødes med hiv i dag, er derfor typisk af anden etnisk herkomst og/eller har en hiv-smittet

² Diagnosen aids stilles, når den hiv-smittede har udviklet en eller flere følgesygdomme til hiv-infektionen, såsom lungebetændelse med "Pneumocystis jiroveci", tuberkulose, Kaposi sarkom, lymfekræft eller svamp i spiserøret (Laursen et al. 2009: 12).

should contribute not only to the social apparatus of the medical and social service system but to the people living with HIV infection to facilitate a culture of coping strategies, success stories, and practical knowledge for managing the disease (Adam 1992: 13). Han understreger dermed vigtigheden i at undersøge, hvordan individet håndterer sygdommen, da dette kan føre til udviklingen af effektive handleanvisninger for andre i samme situation. I forlængelse heraf anbefaler en nyere dansk undersøgelse, at der bliver kigget nærmere på de særlige problemstillinger, unge hiv-smittede skal håndtere. Forfatterne til undersøgelsen mener, at det er nødvendigt at undersøge de unge særskilt, da de på mange områder adskiller sig væsentligt fra voksne hiv-smittede (Carstensen & Dahl 2007: 12-14). Det er da heller ikke svært at forestille sig, at sygdomsoplevelsen får en anden karakter, når man er ung og skal forholde sig til spørgsmål om uddannelse, kærester med mere, alt imens man skal leve med denne kroniske, tabubelagte sygdom.

2.2 Kronisk sygdom

Med de store fremskridt i behandlingen har hiv ændret status fra at være en dødsdom med meget ringe fremtidsudsigter til nu at blive betegnet som en kronisk sygdom (Laursen et al. 2009: 3). De unge, der lever med hiv i dag, står altså over for en livslang og irreversibel sygdom, som kræver daglig indtagelse af medicin og regelmæssig kontrol på sygehuset – for blot at nævne nogle af sygdommens (objektive) konsekvenser. Men en sådan omvæltning i tilværelsen kan i særdeleshed også medføre ændringer i den subjektive livsopfattelse. Kendetegnene for kronisk lidelse vil sygdommen i de fleste tilfælde få omfattende betydning for individets identitet og hverdag, idet dens gradvise fremtræden nødvendiggør, at den kronisk syge reviderer sin livsstil og tilpasser sig de ændrede livsbetingelser. Værdier, overbevisninger, mål og adfærdsmønstre må således reorienteres, for at skabe overensstemmelse med den nye virkelighed (Falvo 2005: 2).

Hiv adskiller sig imidlertid også væsentligt fra andre kroniske sygdomme. Udover at være livslang og irreversibel er den blandt andet karakteriseret ved at være smitsom, og opleves ofte som et stigma. Undersøgelser af danskernes holdninger til og viden om hiv bekræfter, at hiv stadig er præget af fordomme og stigmatisering. For eksempel vurderer en anelig andel af befolkningen, at der er risiko for at blive smittet med hiv gennem kys, spyt og toiletsæder³, og mange mener, at hiv-smittede ikke bør bestride erhverv som sygeplejerske, tandlæge og pædagog (Carstensen & Dahl 2007: 92ff). Dette problematiseres kun yderligere af de hiv-smittedes sociale tilhørsforhold og måden hvorpå de har

³ Hiv smitter udelukkende ved sex, gennem blod eller perinatalt (Gerstoft & Pedersen 2002: 9)

pådraget sig smitten, da forekomsten af hiv er højest blandt homoseksuelle mænd, personer med anden etnisk baggrund og stofmisbrugere (Carstensen & Dahl 2007: 27). Hiv-infektionen rammer således de sociale grupper, der i forvejen er stigmatiseret, hvilket formentlig blot bidrager til fordømmene om hiv som et resultat af afvigende adfærd og til en øget fordømmelse af sygdommen. Susan Sontag, som har analyseret på, hvordan aids er blevet en metafor for afvigelse og moralsk forfald, udtrykker det på denne måde: *The unsafe behavior that produces AIDS is judged to be more than just weakness. It is indulgence, delinquency – addictions to chemicals that are illegal and to sex regarded as deviant* (Sontag 1991: 111). Sådanne associationer og forestillinger om hiv-smittede som seksuelt promiskuøse mennesker og skødesløse stiknarkomaner kan fostre en opfattelse af, at hiv-smittede selv er skyld i sygdommen. Omgivelserne ser dermed hiv-infektionen som et udtryk for, at den pågældende ikke har taget tilstrækkelig vare på sig selv og smitten kan på den måde betragtes som selvforskyldt. En udtalelse fra en mand, der deltog i en af AIDS-Fondets undersøgelser, illustrerer, at smittevejen er afgørende for om den hiv-smittede stigmatiseres:

”Der må skelnes mellem om personen selv har bragt sig i den triste situation: utroskab, one night stand, besøg hos prostitueret, via kanyle ved indtagelse af narkotika – dette er personens eget valg og derfor ville jeg være negativ. De øvrige situationer er personen uden skyld i, derfor kan man ikke reagere ved at være negativ.” (AIDS-Fondet 2009: 31)

Dette viser, at hiv er en kompleks sygdom, der på mange områder er forskellig fra andre kroniske sygdomme. Til sammenligning kan man forestille sig, at en kronisk sygdom som diabetes ikke møder nær så fordomsprægede reaktioner, hvorfor sygdommen formentligt heller ikke griber ligeså voldsomt ind i den sygdomsramtes selvbillende. Flere faktorer indvirker således på hiv-smittedes liv og oplevelse af sygdommen og gør deres problemstillinger unikke.

Grundet sygdommens komplekse karakter kan det være en fordel at sondre teoretisk mellem begreberne *disease, illness og sickness*, for at adskille nogle af dimensionerne i sygdomsopfattelsen. De tre begreber er ofte blevet anvendt i medicinsk sociologi og antropologi til at fremhæve forskellige perspektiver på den sygdomsramtes livssituation. Der findes ikke tilsvarende termer på dansk, og jeg har derfor valgt at benytte de engelske begreber. Det første begreb, *illness*, kan defineres på følgende måde: *Illness refers to individuals' perception of their symptoms and how they and their families respond to these symptoms* (Falvo 2005: 2). *Illness* dækker altså over den hiv-smittedes subjektive oplevelse af sygdommen og symptomerne samt de nære relationers reaktioner på sygdommen. Dette gælder både oplevelsen af de fysiske symptomer, såsom hovedpine eller

mavesmerter, og de mere psykiske og følelsesmæssige symptomer i forbindelse med sygdommen, såsom angsten for at dø eller forringet selvværd. Derudover vedrører illness også håndteringen af sygdommen, eksempelvis i form af konkrete forsøg på at ændre livsstil (Elsass 1992: 92f).

Disease relaterer derimod til de professionelles perspektiv på sygdommen, den kliniske diagnose og behandlingen af symptomer. Det er sygdommen udtrykt i biologiske termer: *Disease (...) refers to changes in the structure or function of body systems* (Falvo 2005: 2). I relation til hiv-smittede består disease-aspektet blandt andet af biologiske ændringer, som eksempelvis hævede lymfekirtler, træthed og tilbagevendende feber. Lægens diagnosticering af disease baseres endvidere på patientens illness-oplevelse, forstået på den måde, at diagnosen stilles ud fra patientens symptombeskrivelse. I denne omskrivning fra illness til disease ligger der imidlertid en latent konflikt, da der er risiko for at den professionelle negligerer patientens specifikke behov og reducerer sygdomsoplevelserne til biologiske processer, hvilket kan gøre patienten umotiveret for behandling. Den professionelle må derfor forsøge at kombinere de to perspektiver (Elsass 1992: 80f).

Et tredje begreb, der ofte bliver benyttet i denne sammenhæng, er sickness-begrebet: *Sickness (...) omfatter den brede folkelige forståelse af en sygdom (...) sat i relation til nogle større sociale, økonomiske, politiske og institutionelle kræfter* (Elsass 1992 : 82). Denne dimension består altså af den generelle holdning til en sygdom, som ligeledes har indflydelse på den personlige sygdomsoplevelse. Ved at konstruere og opretholde normer for hvad der er normalt og sundt, og dermed også unormalt og usundt, er den brede befolkning med til at definere opfattelsen af en given sygdom. Sickness er med andre ord en social identitet (Maturó 2007: 2-3). Som tidligere beskrevet hersker der en del fordomme i samfundet omkring hiv, og man kan derfor forestille sig, at hiv-smittede får tildelt en dominerede social identitet som afvigere. Det vil sige, at de bliver tilskrevet en sickness, som ikke relaterer sig direkte til diagnosen hiv, men mere til den formodede "sygelige" adfærd, som hiv er et produkt af.

De tre dimensioner kan på den ene side adskilles, men er på den anden side også indbyrdes afhængige (Maturó 2007). Disease og sickness er med til at forme den hiv-smittedes illness-oplevelse og præge den måde han eller hun forholder sig til sygdommen. Men den hiv-smittedes illness-oplevelse er også afhængig af individuelle forhold og den enkeltes personlige biografi, hvorfor visse aspekter af sygdommen opleves og håndteres forskelligt fra person til person. For at illustrere, hvordan illness, disease og sickness i interaktion kan forme den hiv-smittede unges sygdomsoplevelse, kan man bruge adherence-problemet som eksempel. En af de problemstillinger, der især gør sig gældende for de hiv-smittede unge, er nemlig adherence, altså at følge behandlingen

og tage den anbefalede medicin (Carsten & Dahl 2007: 14; Kristensen 2006: 19). Dette kan der være mange forklaringer på, men én forklaringsmodel kunne se ud på følgende måde: den unge diagnosticeres med hiv (disease), hvilket medfører en stemping som afvigende (sickness), som skaber følelser af skyld, selvbekjendelse og i værste fald depression hos den unge hiv-smittede og dermed også reduceret motivation for behandling⁴ (illness). Eksemplet understreger vigtigheden i at undersøge de unges oplevelse og håndtering af hiv-infektionen (altså illness-oplevelsen), således at effektive metoder til håndtering af hiv, og dermed forebyggelse af depression, bliver klarlagt. Men det viser også, at illness ikke kan undersøges uden at inddrage disease og sickness.

Illness, disease og sickness reflekterer altså individuelle, medicinske og sociale perspektiver på sygdom og sondringen mellem dem er med til at anskueliggøre, hvordan den sociale og kulturelle kontekst indvirker på de hiv-smittede unges sygdomsoplevelse. Begreberne skal ikke bruges som konkrete redskaber i undersøgelsen, men fungerer snarere som en analytisk ramme eller tilgang, der integrerer mikro og makro, for at give et dækkende billede af den komplekse kroniske sygdom hiv. Selvom fokus i dette projekt er på individets illness, ser jeg altså ikke bort fra disease og sickness, da disse perspektiver som illustreret har indflydelse på de unges sygdomsoplevelse og selvopfattelse, ligesom de influerer på deres håndteringsmuligheder. Perspektiverne vil derfor blive inddraget i det omfang det viser sig relevant for forståelsen af de unge hiv-smittedes illness.

2.3 Problemformulering

Efter ovenstående redegørelse af baggrunden for projektet er det nu muligt at indkredse problemstillingen og skitsere dens teoretiske kontekst. Problemformuleringen lyder som følger:

Hvordan påvirkes hiv-smittede unges narrative identitetsdannelse af sygdommen, og hvorledes håndteres de ændrede livsbetingelser?

Hiv-diagnosen skal i denne sammenhæng forstås som en hændelse i de unges liv, der som tidligere nævnt kan få afgørende betydning for den igangværende narrative identitetsdannelse. Forskellige begreber er blevet anvendt til at betegne denne type skelsættende begivenhed i individets narrative fortælling, heriblandt *turning points* (Strauss 1997), *biografiske hændelser* (Kupferberg 1995) og

⁴ Undersøgelser har således konstateret en øget forekomst af depression hos hiv-smittede samt sammenhæng mellem depression hos hiv-smittede og problemer med adherence (Walkup & Cramer-Berness 2007: 134).

skæbnesvangre øjeblikke (Giddens 1996). Disse begreber synes imidlertid ikke tilstrækkelige til at indfange den radikale og uventede krise, der sandsynligvis opstår med hiv-diagnosen, da de i lige så høj grad relaterer sig til de forventelige vendepunkter og udviklingsproblemer i et individs livsforløb, såsom at blive gift eller skifte job. Michael Burys begreb *biographical disruption* beskriver derimod rammende den trussel hiv som kronisk sygdom udgør for de unges identitetsprojekt:

“(...) illness, and especially chronic illness, is precisely that kind of experience where the structures of everyday life and the forms of knowledge which underpin them are disrupted. Chronic illness involves a recognition of the worlds of pain and suffering, possibly even of death, which are normally only seen as distant possibilities or the plight of others. In addition, it brings individuals, their families, and wider social networks face to face with the character of their relationships in stark form, disrupting normal rules of reciprocity and mutual support (...) Further, the expectations and plans that individuals hold for the future have to be re-examined” (Bury 1982: 169).

Biographical disruption, eller biografisk brud som jeg fremover vil kalde det, refererer altså til det brud, der sker i biografien som følge af kronisk sygdom, hvormed alle forhold i livet ændrer karakter og de vanlige håndteringsmåder ikke længere er tilstrækkelige. Commonsense adfærd og antagelser om ens krop, selvidentitet og sociale omgivelser mister deres gyldighed, uden at der viser sig alternative referencerammer, og den kronisk syge må usikkert rekonstruere den narrative fortælling og håndtere den ændrede livssituation (Bury 1982: 169ff). Dette skal ses i relation til antagelsen om, at identiteten konstrueres narrativt eller sagt med andre ord, at identiteten består i den narrative fortælling, som individet skaber om sig selv (McAdams 1988; Horsdal 1999; Lawler 2008). Identitetsdannelse er således et spørgsmål om at fortælle en livshistorie, der på en meningsfuld måde binder fortid, nutid og fremtid sammen, med det formål at skabe sammenhæng og mening med tilværelsen. Fortællingen udgør dermed en kohærent ramme om de roller, individet påtager i forskellige sammenhænge, samt de enkelte episoder i individets liv (McAdams 1988: 18f) – en ramme, der er afgørende for at bevare enheden i selvet som udsigelses- og handlingssubjekt (Horsdal 1999: 86). Når individets rammes af en voldsom begivenhed, bliver det så at sige handlingslammet, og først når en ny fortælling, en ny konfiguration af mening er skabt, kan man få verden til at hænge sammen igen (ibid. 1999: 45). Det er netop sådan en narrativ sammenhæng de hiv-smittede unge skal forsøge at (gen)etablere i lyset af det biografiske brud, der har ændret betingelserne for deres identitetsdannelse.

Dertil kommer at hiv-diagnosen formentlig udgør et mere omfattende biografisk brud, når man er ung, i dette tilfælde imellem 15 og 25 år, og i forvejen har identitetsdannelse som sit primære projekt. Selvom identitetsdannelse, eller narrativ meningskabelse, er en proces der pågår igennem hele livet, er den et særligt påtrængende emne i ungdomsårene, hvor den unge blandt andet er optaget af at finde intimitet, udvikle kroppen, opnå accept fra jævnaldrende og sætte mål for fremtiden med hensyn til uddannelse og karriere (Erikson 1992: 121ff, McAdams 1988: 57f). Alle disse identitetsspørgsmål påvirkes imidlertid af tilstedeværelsen af hiv, som antageligvis vanskeliggør skabelsen af en sammenhængende fortælling. For eksempel kan usikkerheden omkring sygdommens progression og behandlingens bivirkninger have indflydelse på de unges uddannelses- og karriereønsker, og smittefaren ved hiv kan have indflydelse på deres seksualitet og samvær med partnere. Man kan derfor forestille sig, at den narrative identitetsdannelse og håndteringen af det biografiske brud bliver en særlig svær opgave for de unge hiv-smittede. Denne problemstilling vil jeg forsøge at afdække igennem projektet.

3. Metode

Da fokus i dette projekt er på de unge hiv-smittedes identitetsdannelse som narrativ konstruktion og hiv som et biografisk brud, synes det oplagt at undersøge problemstillingen kvalitativt. Valget af metode er derfor faldet på den kvalitative metodologi, nærmere præciseret narrative interviews. I dette afsnit vil jeg gennemgå principperne for den narrative tilgang, præcisere projektets videnskabsteoretiske ståsted samt gøre rede for de øvrige metodiske overvejelser, jeg har gjort mig i forbindelse med projektet og dataindsamlingen.

3.1 Den narrative tilgang

Det narrative interview adskiller sig fra det almindelige kvalitative interview ved at interviewpersonen tilskyndes til at komme med en fortælling, i stedet for at svare på en række spørgsmål, som interviewereren har formuleret forud for interviewet. Det er således op til interviewpersonen at udvælge relevante episoder og erfaringer, fastsætte kronologien for den narrative fortælling samt skabe plottet ved at kæde det fortalte meningsfuldt sammen (Horsdal 1999: 105). Tanken er, at man herved undgår at negligere betydningsfulde historier, fordi de ikke passer ind i de forhåndsdefinerede kategorier og minimerer risikoen for at skabe et kunstigt billede af interviewpersonen og problemstillingen (Bruner 1999: 107).

Narrativer har fået en fremtrædende rolle som en metode til at forstå kronisk sygdom og de identitetsproblematikker, der følger opstår hos individet (Hydén 1997: 51). Faktisk har denne specifikke form for narrativer fået sin egen betegnelse inden for medicinsk sociologi, hvor de kaldes *illness-narrativer*. Hydén definerer illness-narrativet på følgende måde: *Illness narratives are mostly thought of as sick people's narratives about their illnesses and the effect on their lives* (Hydén 2007). Illness-narrativerne kan altså give indsigt i, hvordan hiv påvirker forskellige områder af livet, og hvorledes den unge hiv-smittede løser den påtrængende opgave med at konstruere en meningsfuld livsfortælling, i lyset af det biografiske brud som hiv udgør. Som beskrevet i problemfeltet vedrører denne proces interaktionen mellem tre dimensioner: illness, disease og sickness. Og lige netop dette er illness-narrativer en velegnet metode til at indfange:

“The advantage of studying illness narratives is that they make it possible to study the experience of illness from a number of vantage points: as a social and cultural construct, as a transformation and expression of bodily suffering, and most of all

as the suffering person's attempt to construct his or her world, to find his or her own life-work and life context." (Hydén 1997: 64f)

Selvom metoden tager udgangspunkt i den enkeltes narrativ, giver den altså samtidig mulighed for at afdække, hvordan en kompleks sygdom som hiv influerer på forholdet mellem kroppen, selvet og omgivelserne, samt hvordan det ændrede forhold mellem disse håndteres og artikuleres i livsfortællingen. Dette skyldes, at det netop er inden for den narrative ramme individet kan håndtere og minimere eventuelle uoverensstemmelser mellem disse tre områder ved at stykke dem sammen i en sammenhængende fortælling. Narrativerne giver således adgang til dybdegående viden om de unges erfaringer og oplevelser med hiv, og giver dermed også en forståelse af, hvad der ligger til grund for deres handlinger. Dette er med til at gøre den narrative metode særdeles relevant for undersøgelsen af problemstillingen i dette projekt.

Derudover er den narrative tilgang interessant for studiet af unge hiv-smittede på grund af det temporale aspekt. Hiv, og kronisk sygdom generelt, påvirker mange områder af de unges liv, men leder formentlig i særlig grad opmærksomheden hen på tiden. Med hiv-diagnosen konfronteres de unge således med livets forgængelighed og usikre fremtidsudsigter, idet de ikke ved, hvordan sygdommen vil udvikle sig med tiden. I forlængelse heraf kan det tænkes, at de unges erkendelse og håndtering af sygdommen skifter karakter i takt med at de bliver ældre og kommer sig over det umiddelbare chok, som diagnosen sandsynligvis ofte medfører. Det inhærente tidsperspektiv i problemstillingen gør det således vigtigt at undersøgelsen indrammer sygdommen temporalt, og tager dens forskellige faser i betragtning sammen med individets alder og position i livet (Bury 1991: 452). Til dette formål viser narrativerne sig i høj grad brugbare, da de placerer sygdommen i en temporal ramme, som individet forstår livet og reflekterer over fremtiden ud fra (Hydén 1997: 52f; Horsdal 1999: 27). Illness-narrativerne reflekterer og indfanger dermed identitetsdannelsen og de hiv-forårsagede forandringer over tid og giver indsigt i, hvordan de unge forholder sig til hiv-infektionen på forskellige stadier i sygdomsforløbet. Der er således flere styrker ved den narrative tilgang, som gør den relevant for projektets problemstilling. Derfor sker den empiriske dataindsamling i projektet ved hjælp af narrative interviews med fokus på den enkelte hiv-smittedes illness-narrativ.

3.2 Et socialkonstruktionistisk perspektiv på narrativer

En socialkonstruktionistisk tilgang til projektet finder ligeledes berettigelse i form af begreberne og forståelsen af illness, disease og sickness. Som tydeliggjort i det ovenstående, er fokus på den

enkeltes illness-narrativ, men som det også er blevet redegjort for er denne uadskillelig fra det medicinske disease-perspektiv og den social forståelse af sickness. Derfor bærer den underlæggende videnskabsteoretiske forståelse præg af en socialkonstruktionistisk tankegang. Dette kommer til udtryk i projektet på to måder; dels i forståelsen af identitetsdannelse, og dels i den metodiske tilgang.

Lad mig starte med at eksplicite, hvordan socialkonstruktionismen viser sig i identitetsforståelsen i dette projekt. En udbredt opfattelse af identitet har længe været, at der eksisterer et autentisk selv, en essentiel kerne i det enkelte individ. Denne tanke blev der imidlertid gjort op med i forbindelse med den narrative vending i samfundsvidenskaben og identiteten, i form af den narrative fortælling, begyndte at blive betragtet som en social konstruktion, afhængig af den kontekst den bliver fortalt i og de sociale omgivelser den forhandles i samspil med (Bruner 1999: 106ff). Denne skole anser *narrative konstruktioner som historisk og kulturelt betingede* (Gergen 2005: 222). Det vil sige, at individet ikke frit kan skabe en hvilken som helst narrativ fortælling, men influeres af sociale og kulturelle konventioner, som udstikker normer for, hvilke historier der passende og troværdigt kan fortælles, og dermed hvilken identitet individet kan skabe (Lawler 2008: 19ff; Gergen 2005: 232). For eksempel kan narrativer om sygdom indeholde en forestilling om fiasko: *(...) sygehistorier er i en vis forstand nederlagsfortællinger, der viser, at man ikke har været i stand til at få succes, lykke og sundhed i sin tilværelse* (Horsdal 1999: 104). Nogle fortællinger betragtes altså som vellykkede, mens andre betragtes som mislykkede. På den måde kan de normative konventioner magtfuldt præge individets narrative fremstilling i en given social kontekst, således at individet konstruerer sin fortælling i overensstemmelse med de gældende normer og forventninger for at opnå validering af den narrative identitet (Gergen 2005: 241f).

I relation til problemstillingen i dette projekt skal ovenstående ses i forhold til de muligheder og begrænsninger, som illness, disease og sickness skaber for den hiv-smittede unges narrative identitetsdannelse og håndtering af sygdommen. For eksempel kan den sociale opfattelse af sickness, i form af den måde hiv bliver italesat på i samfundet, være med til at gøre 'hiv-smittet' til en uønskværdig narrativ identitet, og få indflydelse på hvordan sygdommen artikuleres i den hiv-smittede unges narrative fortælling – om den holdes hemmelig eller åbent fremlægges for andre. Endvidere kan personlige ressourcer og medicinske forhold, såsom bivirkninger og lægens anbefalinger, indskrænke eller udvide mulighederne for, hvilke narrativer de unge hiv-smittede kan konstruere, og hvordan de kan handle. De hiv-smittede unges illness-narrativer betragtes derfor som afhængige af den sociale og kulturelle kontekst. Dette kontekstuelle syn på identiteten er ligeledes

karakteristisk for socialkonstruktionismen, hvor det betegnes som anti-essentialisme (Burr 2003: 5), og er således grunden til at denne tilgang anvendes.

Socialkonstruktionismen præger endvidere de metodiske aspekter af projektet. Det indebærer først og fremmest et syn på viden som socialt konstrueret, det vil sige, at den genereres igennem social interaktion (Burr 2003: 4). I denne sammenhæng er det væsentligt at gøre sig det bevidst, at man som forsker er med til at konstruere data ved at indgå i interaktion, dels i interviewet, og dels i fortolkningen af narrativerne. I interviewsituationen indebærer det en opmærksomhed på, hvordan man responderer på det fortalte, således at der kommer en positiv udveksling ud af interaktionen:

“I selve processen med interviewet foregår der en udveksling, hvor begge giver den anden noget. Fortælleren giver sin tillid, fortrolighed og åbenhed og sin fortælling, og interviewereren giver sin spejlen, sin interesserede lytten, viser sin respekt og leverer senere det færdige produkt, den nedskrevne livshistorie” (Horsdal 1999: 105).

Ydermere kan min personlighed, alder, køn med mere influerer på den narrative fortælling og være medbestemmende for, hvad de unge fortæller, og hvordan de fortæller det. Derved er jeg med til at konstruere den narrative fortælling, som fremkommer i interviewet, og den unges narrativ kan følgelig udforme sig helt anderledes i en anden kontekst. Ligeledes er mine forforståelser om problemstillingen med til at guide de spørgsmål jeg stiller i interviewet, ligesom de får betydning for tolkningen af illness-narrativerne, da jeg ikke kan sætte mig selv uden for fortolkningen. Jeg kan imidlertid erkende min forskersubjektivitet og gøre aktivt brug af kvalitative kvalitetskriterier (som uddybes længere nede i afsnittet), med henblik på at højne kvaliteten af resultaterne i projektet.

Dernæst implicerer det socialkonstruktionistiske perspektiv, at vores viden ikke blot afspejler verden som den er (Burr 2003: 2f). Narrative interviews kan ikke opfattes som fakta, der repræsenterer en objektiv virkelighed, men forudsætter derimod altid fortolkning (Horsdal 1999: 111). Formålet med dette projekt er imidlertid heller ikke at afdække, hvorvidt de hiv-smittede unge reelt er stigmatiserede og har medicinske bivirkninger med mere, men at få indsigt i deres subjektive oplevelser og tolkninger. Thomas-teoremet kan her bruges som forklaring: *If men define situations as real, they are real in their consequences* (Thomas i Merton 1957: 421). Hvis de unge oplever hiv som et stigma eller oplever et ændret kropsbillede, kan det altså få virkelig betydning for deres forståelse af sygdommen, konstruktionen af identiteten og valget af håndteringsstrategier. Fortolkning er dermed også nødvendig for at kunne forstå, hvordan den personlige oplevelse af illness, de fysiske

sider af disease og den sociale opfattelse af sickness i samspil konstruerer deres identitet og håndteringsmåder. I denne sammenhæng fungerer teorierne som konstruktioner, der anvendes til at skabe mening og finde mønstre i det empiriske datamateriale med: *We invent concepts, models and schemes to make sense of experience, and we continually test and modify these constructions in the light of new experience* (Schwandt 2002: 197). Analyseprocessen tager således udgangspunkt i de hiv-smittede unges illness-narrativer, hvorefter disse i en vekselvirkende proces forholdes til teori, som kan bidrage til forståelse.

Endeligt, medfører den socialkonstruktionistiske tilgang en antagelse om, at viden skal betragtes som historisk, kulturelt og socialt relativ, hvilket betyder, at vores vidensudsagn er begrænsede til den kontekst, de er formulerede i (Burr 2003: 3f). Dette gør sig især gældende for et fænomen som hiv, der som illustreret i problemfeltet har ændret sig drastisk siden den blev opdaget i 1980'erne og formentlig bliver ved med at udvikle sig fremover. Hvis man for eksempel opfinder en kur, kan hiv ændre sig til en helbredelig sygdom og disease-perspektivet kan dermed komme til at påvirke illness-oplevelsen på en anden måde. Den viden, der produceres om hiv-smittede, kan derfor hurtigt blive forældet. Dette får endvidere betydning for validiteten, reliabiliteten og generaliserbarheden af de resultater, jeg kommer frem til her i projektet. Resultaterne kan således ikke leve op til kravet om validitet, i den forstand at de indfanger den sande virkelighed, og de kan antageligvis heller ikke reproducere, når nu de betragtes som specifikke for den historiske og kulturelle kontekst. Ligeledes giver det ikke mening at stille krav om, at resultaterne skal kunne generaliseres til en bredere befolkning ud fra denne socialkonstruktionistiske betragtning. Målet må i højere grad være at anvende kvalitative kvalitetskriterier, nærmere præciseret kravene om gennemsigtighed og analytisk generaliserbarhed. Gennemsigtighed handler kort sagt om at eksplicite teoretiske, metodiske og videnskabsteoretiske valg og fravalg, tvivlsspørgsmål samt andre relevante faktorer i forskningsprocessen, således at læseren har mulighed for at foretage en kritisk vurdering af resultaterne (Olsen 2008: 200ff). Og analytisk generalisering indebærer at man som forsker tolker systematisk på data og anvender teorier som en fortolkningsramme omkring sammenligningen af empiriske fund (Antoft & Salomonsen 2007: 49f). Det er således disse kriterier jeg haft for øje i udfærdigelsen af dette projekt.

3.3 Dataindsamling

Den praktiske proces med at indsamle data til denne opgave har indeholdt flere trin og grundige overvejelser. Jeg vil derfor tydeliggøre, hvordan jeg har fået adgang til de hiv-smittede unge, hvilke kriterier der ligger til grund for udvælgelsen af interviewpersoner, refleksioner i forbindelse med

interviewet samt etiske og moralske overvejelser, der nødvendigvis må gøres med tanke på emnets sensitive karakter.

3.3.1 Adgang til felten

Kontakten til interviewpersonerne er blevet formidlet igennem Ungegruppen, med hvem jeg har haft projektsamarbejde. Ungegruppen er en selvejende støttegruppe for unge hiv-smittede i alderen 15-25 år, som i dag har omkring 50 medlemmer af blandet køn, etnicitet og seksualitet. De unge er enten blevet smittet seksuelt eller ved fødslen. Gruppen blev etableret på Skejby sygehus i 2000 som et samarbejde mellem infektionsmedicinsk afdeling og HIV-Danmark og de primære aktiviteter består på nuværende tidspunkt i en årlig weekendtur samt ambulatoriebesøg i et sommerhus, i stedet for den sædvanlige kontrol på sygehuset. Derudover afholdes der møder, både individuelt og i grupper, når det er nødvendigt (Laursen & Rodkjær 2009; Kehlet 2005: 5f).

Det kan have sine begrænsninger for projektets resultater, at samplet alene er baseret på medlemmer fra Ungegruppen, om end det ville have været vanskeligt at få kontakt til hiv-smittede unge på andre måder. Man kan forstille sig, at disse unge er anderledes rustede i håndteringen af deres sygdom end unge hiv-smittede, som ikke er med i en støttegruppe, da de igennem Ungegruppen får hjælp og vejledning til at håndtere hiv. Undersøgelsens resultater kan derfor ikke antages at repræsentere hiv-smittede unge, som ikke er med i Ungegruppen eller en tilsvarende støttegruppe.

3.3.2 Udvalgelse af interviewpersoner

Da hiv-smittede unge er et svært tilgængeligt felt, selv med Tinne Laursen fra Ungegruppen som gatekeeper, har jeg haft en overvejende pragmatisk tilgang til udvælgelsen af interviewpersoner. Dog har jeg haft et krav, som er væsentligt at nævne, nemlig at interviewpersonerne skal have pådraget sig hiv ved seksuel kontakt. Dette skyldes, at jeg som beskrevet i problemfeltet har anlagt et særligt perspektiv på hiv, hvilket består i at anskue det som biografisk brud. De unge, der er blevet smittet under fødslen har formentlig ikke oplevet hiv som denne form for brud i deres liv, hvorfor det ikke ville give mening at interviewe dem omkring de transformationer sygdommen har medført. Derudover sker der ikke længere smitte ved fødsler i Danmark, og denne gruppe hiv-smittede vil derfor blive endnu mindre fremover, hvorimod gruppen af seksuelt smittede tegner til at blive større.

På trods af Ungegruppen har formidlet kontakten til de unge, har det vist sig vanskeligt at få fat i så mange og så forskellige unge som ønsket. Dog indvilligede tre unge hiv-smittede i at blive interviewet – alle tre unge homoseksuelle mænd. Dette må siges at være et beskedent datagrundlag med begrænsede muligheder for generalisering. Eftersom mænd der har sex med mænd fylder mest i hiv-statistikken, er det ikke forbavsende at samplet i denne undersøgelse udelukkende udgøres af homoseksuelle unge mænd, men det kan ikke siges at være repræsentativt for gruppen af unge hiv-smittede. Således kan undersøgelsens resultater ikke antages at gælde for eksempelvis heteroseksuelle unge mænd og kvinder, unge med anden etnisk baggrund og unge, der har fået hiv af anden vej end sex. Endvidere kan det tænkes, at de tre unge er af en bestemt karakter, forstået på den måde, at de er tilstrækkeligt afklaret omkring deres situation til at ville dele deres fortælling. Dette kan betyde, at de unge, der udgør samplet, ikke er tilfældigt udvalgte. Formålet med denne undersøgelse er imidlertid heller ikke at nå til generelle konklusioner om gruppen af hiv-smittede unge, men snarere at opnå en dybdegående forståelse af det individuelle illness-narrativ, og derigennem identificere mønstre og variationer i den narrative identitetsdannelse og håndtering. Ud fra dette perspektiv mener jeg således, at det empiriske datagrundlag er særdeles gyldigt og brugbart.

3.3.3 Interviewet

I planlægningen af selve interviewet og interviewguiden har jeg gjort mig flere forskellige overvejelser, inspireret af Peter Alheits 10 regler for det narrative interview (Alheit i Horsdal 1999: 106). Den vigtigste forberedelse har bestået i at konstruere en semistruktureret interviewguide (se bilag), der primært skal fungere som et redskab til at forsætte interviewet, hvis interviewpersonen har svært ved at udfolde en fortælling. Interviewguidens udformning følger strukturen i det narrative interview, som i dette tilfælde er delt op i tre faser. De tre faser består af en indledningsfase, hvor interviewpersonen orienteres og tillidsrelationen mellem interviewperson og interviewer etableres, hoveddelen, hvor der fortælles og lyttes, og spørgefasen, hvor uklarheder belyses og uddybende spørgsmål stilles (Horsdal 1999: 106).

I den indledende fase sørger jeg for at informere interviewpersonen grundigt om en række forhold. Det indebærer for det første, at jeg fortæller lidt om mig selv, min interesse for emnet samt formålet med interviewet. Dernæst gælder det, at interviewpersonen forsikres anonymitet og oplyses om, at han til enhver tid kan afbryde interviewet eller afvise et spørgsmål, hvilket er særlig vigtigt grundet interviewemnets følsomme karakter. I den forbindelse vil jeg tilbyde interviewpersonen at læse

transskriptionen, og komme med eventuelle indsigelser over for det nedskrevne narrativ og graden af anonymitet. Ligeledes er det i denne fase, at jeg opmuntrer den unge til at fortælle sin historie, frem for at jeg stiller en lang række kategoriske spørgsmål. Endeligt har jeg sidst i fasen bedt dem fortælle om dem selv med henblik på at få dem sat i gang med fortællingen på en afslappet måde. Efter den indledende fase kommer hoveddelen, hvor tanken er, at interviewpersonen udfolder sin fortælling. Derfor har jeg kun forberedt ét spørgsmål, som går på tidspunktet for det biografiske brud – hiv-diagnosen. Derefter lytter jeg opmærksomt, imens interviewpersonen fortæller, understøtter med nonverbal kommunikation og afholder mig fra at stille målrettede spørgsmål. Jeg gør til tider brug af det, Kvale kalder sonderende og specificerende spørgsmål (Kvale 1997: 137f), men jeg har forsøgt ikke at spørge for konkret ind i denne fase, da jeg dermed kan blive styrende for kronologien og selektionen i fortællingen, og interviewet således risikerer at blive kvalitativt frem for narrativt. Hoveddelen efterfølges af spørgefasen, hvor jeg til gengæld har lavet en skitse over emner og forslag til flere forskellige spørgsmål. Spørgsmålene har til hensigt at være eksplorative, men ud fra et teoretisk synspunkt har jeg samtidig fundet det nødvendigt at have teori for øje, hvilket således har været med til at guide de emner jeg spørger ind til. Dog har jeg forsøgt at udelade teoretiske forestillinger i selve interviewsituationen med henblik på at være så åben og fordomsfri som muligt. Spørgefasen afsluttes med et ukompliceret spørgsmål, hvor interviewpersonen bedes genrebestemme sit eget liv, for dels at få indsigt i deres tilværelsestolkning, og dels at afslutte interviewet på en god måde.

Interviewguidens semistrukturerede form tillader mig at have en åben tilgang til interviewet, hvor jeg kan tilpasse mine spørgsmål til interviewpersonernes svar, ændre rækkefølgen på spørgsmålene eller helt udelade spørgsmål, hvis de ikke synes relevante i situationen. På den måde forbliver vægten på individets subjektive oplevelser og erfaringer. I interviewsituationen har jeg endvidere været bevidst om min egen rolle. Som forsker er det vigtigt at gøre sig klart, at man møder interviewpersonen som en professionel, og ikke en ny ven, der vil drage omsorg for personen efter interviewet (Horsdal 1999: 105). For at generere de bedst mulige interviews, har jeg dog forsøgt at finde en balancegang mellem at være professionel og empatisk, ved at møde dem med nærvær og anerkendelse på den ene side og professionel distance på den anden side. Ligeledes har jeg prøvet at bevare en ungdommelig og relaterende omgangstone i interviewet med de unge, for ikke at skabe en unødvendig distance imellem den pågældende interviewperson og mig selv.

3.3.4 Etiske og moralske overvejelser

I udformningen af interviewguiden har jeg forsøgt at tage højde for nogle af de etiske og moralske problemstillinger, der typisk kan opstå når man foretager interviews. Således har jeg sørget for at orientere de unge grundigt om alle aspekter af projektet og interviewet med henblik på at opnå informeret samtykke. En ting det imidlertid kan være svært at tage højde for forud for interviewet er den effekt interviewet kan få på interviewpersonen. En iboende risiko ved kvalitative interviews generelt, og narrative interviews måske især, er, at de unge kan komme til at reflektere negativt over deres situation og stærke følelser kan blive vækket. Under interviewet har jeg naturligvis forsøgt at undgå dette, men hvis de unge skulle få behov for at tale med nogen efterfølgende, har de et forum i Ungegruppen.

Ydermere er unge hiv-smittede ofte meget bekymrede for, at andre skal finde ud af, de har hiv. Pseudonymer bruges derfor til at camouflere de unge og hvem de end måtte nævne i løbet af interviewet. Ligeledes er al information, der ville kunne identificere dem, blevet sløret for at sikre en så høj grad af anonymitet som muligt.

3.4 Analysestrategi

Med til den narrative tilgang hører der også nogle specifikke principper for analyse af datamaterialet. Som det gerne skulle stå klart efterhånden, er den kommende analyses hensigt at afdække, igennem illness-narrativerne, hvordan den personlige illness-forståelse, det medicinske disease-aspekt og den sociale sickness-opfattelse i interaktion påvirker identitetsdannelsen, samt hvilke håndteringsstrategier de hiv-smittede unge benytter i forsøget på at narrativisere en meningsfuld sammenhæng mellem disse og minimere mulige negative effekter på identiteten. For at kunne afdække dette, har jeg taget udgangspunkt i de individuelle fortællinger og undersøgt, hvilke temaer de hver især indeholder. Herefter har jeg sammenlignet fortællingerne og identificeret en række temaer, som er gennemgående for de hiv-smittede unge. I overensstemmelse hermed er analysen bygget op således, at det første afsnit giver et sammenhængende indblik i hver af tre unges fortællinger, mens den videre analyse er struktureret omkring forskellige analysetemaer, hvorunder der fortolkes på de respektive temaers betydning for hver enkelt af de unges fortællinger. På den måde bliver det muligt at finde ligheder i deres narrative identitetsdannelse og håndteringsstrategier, uden at miste blikket for de individspecifikke erfaringer og tilværelsestolkninger.

Derudover vil jeg til sidst i analysen fortolke på fortællingernes narrative form og genre. Genrebestemmelsens relevans skal ses i lyset af, at individer bruger narrative færdigheder til at strukturere fortællingen og gøre den forståelig for omverdenen – færdigheder som de har tilegnet sig gennem kulturen:

“Gennem de kulturelle sammenhænge, vi vokser op i, tilegner vi os forskellige måder at fortælle historier på. Det er ikke kun et spørgsmål om, hvad der kan siges, og hvad der ikke kan italesættes i en given kulturel sammenhæng, men også selve fortællemåden, konfigurationerne, er kulturelt bestemt.” (Horsdal 1999: 39)

En af disse færdigheder består i at skabe et plot i fortællingen, som binder enkelte begivenheder og elementer sammen i en meningsfuld helhed (Horsdal 1999: 40). Den narrative form, eller plottet, i fortællingen kan principielt udforme sig på et utal af måder (Gergen 2005: 227; Horsdal 1999: 39). Ifølge Gergen er det dog muligt at identificere tre fundamentale former for narrativer: *den stabile beretning*, *den opadstigende beretning* og *den nedadstigende beretning*. Den stabile beretning er: (...) *en beretning, som sammenknytter begivenhederne, så individets bane stort set ikke ændrer sig i forhold til mål eller resultater; livet fortsætter bare – hverken til det bedre eller det værre* (Gergen 2005: 227). I de hiv-smittede unges illness-narrativer vil en sådan beretning kunne identificeres, hvis de giver udtryk for at hiv ikke har haft karakter af et biografisk brud, som har ændret deres liv og identitetsforståelse. Dernæst er der den opadstigende beretning, som: (...) *forbinder begivenhederne således, at bevægelsen med tiden går mod højere vurdering* (Gergen 2005: 228). Et narrativ vil kunne falde ind under denne kategori, hvis den unge beretter om en positiv udvikling, på trods af eventuelle ændringer i kropsbillede, selvforståelse og omgivelsernes respons. Den nedadstigende beretning er derimod kendetegnet ved, at: (...) *bevægelsen er faldende (...) en fortsat rutschetur nedad* (Gergen 2005: 228). Denne form for narrativ kan fremstille en negativ udvikling som følge af hiv-diagnosen forstået på den måde, at den unge ikke længere føler mulighed for at udforme sit liv som ønsket.

Disse tre grundlæggende former for narrativer kan så give sig udtryk i en række variationer, hvilket kan bestemmes som genren i den narrative fortælling. En fortælling kan eksempelvis være udformet som western, komedie, eventyr, romance, heltefortælling med mere, men tragedien kan fremhæves som eksempel. Tragedien er således typisk en fortælling, hvor en persons liv vender fra succes til nederlag, og består på den måde af en opadstigende beretning efterfulgt af en nedadstigende beretning (Gergen 2005: 229). Fortællinger består dog sjældent bare af én genre, idet nye oplevelser og erfaringer kontinuerligt kommer til, og et narrativ kan derfor gå fra tragedie til heltefortælling og videre til noget helt tredje. Styrken ved at genrebestemme narrativet er, at det kan fortælle noget

om, hvordan fortælleren placerer sig selv mellem vilje og vilkår – om han eller hun ser sig selv som aktiv skaber af identiteten eller passivt må affinde sig med de ydre vilkår (Horsdal 1999: 51 + 120ff). På den måde kan genren i de hiv-smittede unges fortællinger give indblik i de forestillinger og tolkninger, der ligger til grund for deres identitetskonstruktion og håndteringsstrategier.

4. Teori

Teoriene i dette projekt er blevet valgt ud fra en ad hoc tilgang, hvor ræsonnementet har været at finde de teorier, der bedst kunne bidrage til fortolkning af det empiriske datamateriale. Udgangspunktet har således været at opnå den bedst mulige forståelse af de hiv-smittede unges illness-narrativer, og i forhold hertil består teoriernes rolle i at være et væsentligt element i analyseprocessen til at forklare og fortolke empirien på fyldestgørende vis. Udvælgelsen af teoriene og de anvendte begreber er derfor sket i et sammenspil mellem empiri og teori, hvor målet har været at bruge teorier der kan virke forklarende og ikke bestemmende for analysen af de narrative interviews, som skal fungere som det styrende afsæt. Jeg har således valgt at inddrage Dan McAdams, Richard Lazarus og Erving Goffman, da disse på hver deres måde besidder en væsentlig forklaringskraft i forhold til de hiv-smittede unges illness-narrativer.

I den amerikanske psykolog Dan McAdams teori om livsfortællinger gives der en forståelse af den narrative identitetsdannelse i ungdomsårene. Teorien anskueliggør, hvordan identitet kan betragtes som en narrativ konstruktion, formuleret i et kontinuerligt samspil med de sociale omgivelser, og hvorledes dannelsen af en sådan narrativ identitet foregår som en primær proces i ungdomsfasen. Teorien kan dermed bruges som en forklaringsramme i forhold til de hiv-smittede unges narrative identitetsdannelse og håndtering af sygdommen, i og med den tilbyder en detaljeret gennemgang af elementerne i dannelsen af en narrativ identitet. Teorien bruges ikke direkte i analysen, men giver en baggrundsforståelse af de unges forsøg på meningsskabelse i lyset af de muligheder og begrænsninger som hiv skaber.

I relation til de hiv-smittede unge, som dette projekt handler om, mangler McAdams teori imidlertid forklaringskraft i forhold til visse aspekter af hiv-diagnosens konsekvenser som biografisk brud. McAdams betragter således den narrative identitetsdannelse som en overvejende kalkulerende og refleksiv proces og negligerer dermed den indflydelse som de (både bevidste og ubevidste) følelsesmæssige reaktioner kan have på individets narrativ. Derfor har jeg fundet det nødvendigt at inddrage en ekstra dimension i form af den amerikanske psykolog Richard Lazarus og hans teori om følelser og mestring. I bogen "stress og følelser – en ny syntese" beskæftiger Lazarus sig med, hvordan stressfyldte begivenheder kan udløse bestemte følelser, som så kan påvirke individets mestring af begivenheden. Dette er relevant i forhold til projektet problemstilling, fordi det kan bidrage til at afdække de følelser, en kronisk sygdom som hiv bringer i forgrunden hos de unge, samt hvordan disse præger deres narrative identitetsdannelse og håndteringsstrategier.

McAdams og Lazarus' teorier besidder imidlertid ikke tilstrækkeligt potentiale til at forklare, hvilken betydning udefrakommende faktorer kan have for de hiv-smittede unges narrative identitetsdannelse og håndtering, hvorfor jeg også har valgt at inddrage den canadiske sociolog Erving Goffman og hans teori om stigmatisering. I "Stigma – notes on the management of spoiled identity" beskriver Goffman de sociale processer, der gør et givent karaktertræk til et stigma samt de strategier stigmatiserede individer anvender i håndteringen deres stigma i den sociale interaktion med andre. Dermed besidder teorien et væsentligt potentiale i relation til analysen af de hiv-smittede unges narrative identitetsdannelse, da den kan være med til at forklare de begrænsninger der genereres udefra samt disse begrænsningers indflydelse på de unges fortællinger og håndteringsstrategier. Derudover indeholder Goffmans teori et udførligt begrebsapparat, som tilvejebringer forklaringsdygtige redskaber til analysen.

4.1 McAdams: Livsfortællinger

Som tidligere ekspliciteret bygger dette projekt på en antagelse om, at de unges identitet dannes narrativt. I dette afsnit specificeres denne antagelse i gennemgangen af McAdams teoretisering af identitet som en livsfortælling. Mere præcist har afsnittet til formål at beskrive, hvilken funktion narrativerne udfører samt klarlægge narrativets rolle i ungdomsårenes identitetsdannelse.

4.1.1 Narrativ identitet

Mange teoretiske arbejder har beskæftiget sig med livsfortællingens centrale betydning for identitetsdannelse i det moderne samfund, hvor hastig forandring og stigende aftraditionalisering nødvendiggør individuel meningskabelse. Ifølge McAdams begynder ethvert individ, som lever i det moderne samfund, i de sene ungdomsår og tidlige voksenår at konstruere en *narrativ identitet*, hvormed individet integrerer den rekonstruerede fortid og den anticiperede fremtid i en fortsat udviklende fortælling, for at livet kan fremstå meningsfuldt og sammenhængende (McAdams 2008: 243). Narrativ identitet defineres således som: *an individual's internalized, evolving, and integrative story of the self* (ibid.: 242). Et individs narrative identitet består altså i den fortælling, han eller hun konstruerer om sit eget liv med det formål at skabe en oplevelse af at livet giver mening. McAdams mener, at fortællingen på den måde er med til at placere individet i samfundet:

“ (...) the stories we construct to make sense of our lives are fundamentally about our struggle to reconcile who we imagine we were, are, and might be in our heads and bodies with who we were, are, and might be in the social contexts of family,

community, the workplace, ethnicity, religion, gender, social class, and culture writ large. The self comes to terms with society through narrative identity.” (ibid.: 242f)

Man kan dermed sige, at identitetsproblematikken for det moderne individ består i at binde fortiden, nutiden og fremtiden sammen i en meningsfuld fortælling om hvem man er, således at der også skabes sammenhæng mellem de enkelte roller individet spiller i forskellige sociale sammenhænge. Den narrative identitet fungerer med andre ord som et redskab til at skabe en fornemmelse af kontinuitet.

Livsfortællinger handler altid om en rekonstrueret fortid og en anticiperet fremtid forstået på den måde, at minderne, som individet udvælger i fortællingen, organiseres ud fra forventningerne til fremtiden (McAdams 2008: 244). Det vil sige, at individet selekterer og tolker fortidige oplevelser og erfaringer på en sådan måde at de hænger sammen med hans eller hendes fremtidige mål og ønsker. Narrativiseringen af fortiden giver dermed en forklaring på, hvorfor individet har sat sig netop disse mål, og hvorfor det er rimeligt at forvente at de bliver opfyldt. Den narrative fortælling afspejler dog ikke nødvendigvis det levede liv på en kronologisk og objektiv måde, men er i høj grad selektiv og strategisk, idet de udvalgte oplevelser og erfaringer udtrykker en personlig betydning for individet (ibid.: 244).

Som det måske allerede fremgår er en af fortællingens vigtigste funktioner at integrere livet: (...) *life stories function to make lives make sense by helping to organize the many different roles and features of the individual life into a synthetic whole and by offering causal explanations for how people believe they have come to be who they are* (ibid.: 243). Ifølge McAdams skaber livsfortællingen integration på to måder: *synkronisk* og *diakronisk*. Synkronisk på den måde, at den tilbyder en integrerende forklaring på, hvordan forskellige egenskaber, roller og mål, der synes modstridende, kan besiddes af et og samme individ. Diakronisk på den måde, at fortællingen giver en kausal beretning om, hvordan individet er kommet fra det ene trin til det næste i livet, og dermed er blevet den han eller hun er på det pågældende tidspunkt. (ibid.: 244f). Som eksempel på synkronisk integration forklarer én af de hiv-smittedes fortælling, hvordan han kunne opleve det som en stor omvæltning at få diabetes, men ikke blev synderligt påvirket af hiv (Daniel). Og som eksempel på diakronisk integration viser en andens fortælling, hvordan han er gået fra at skamme sig over at være hiv-smittet til at være blevet et gladere og bedre menneske på grund af hiv (Kenny).

Endvidere er det væsentligt at tage i betragtning, at fortællinger er sociale fænomener. Individet fortæller altid deres livsfortælling til nogen, altså et publikum, og i overensstemmelse med glædende normer og krav i samfundet. Fortælleren skaber og tilpasser således sin fortælling til den pågældende kontekst og ud fra en forventning om, hvad publikummet gerne vil høre, hvilket indebærer at fortællingen kan være forskellig fra kontekst til kontekst (ibid.: 245). De hiv-smittede unges fortællinger må derfor betragtes ud fra deres kontekst. Ligeledes må den narrative fortælling forholdes til kulturen, individet lever i, da denne har indflydelse på den narrative fortælling: *Life stories mirror the culture wherein the story is created and told* (McAdams 2008: 246). Det vil sige, at individets narrative identitet er influeret af normerne og traditionerne i en given kultur i den forstand, at de er med til at bestemme, hvilke elementer der udvælges til at indgå i fortællingen og hvordan disse elementer bør kædes sammen i en meningsfuld enhed. Selvom den muligvis ubevidst skabes i overensstemmelse med de kulturelle normer, er fortællingen altså ikke frit konstrueret.

4.1.2 Den narrative identitetsdannelse i ungdomsårene

Som nævnt er det i ungdomsårene at individet begynder at udforske og fortolke de enkelte oplevelser og erfaringer, det har gjort sig i fortiden og forventer der vil ske i fremtiden og kæde dem sammen i en fortælling, for på den måde at skabe en følelse af kontinuitet i identiteten. Sagt med andre ord består den primære opgave for individet i ungdomsårene i at danne en narrativ identitet. På dette tidspunkt har den unge udviklet evnen til at konstruere en meningsfuld og sammenhængende fortælling, og samtidig forventes det af samfundet, at den unge begynder at tage nogle væsentlige beslutninger i livet. McAdams udtrykker kravene til ungdommens narrative identitetsdannelse således:

“In general, modern societies “expect” adolescents and young adults to begin to examine the occupational, interpersonal and ideological offerings of society and, eventually, to make commitments, even if only temporary, to personalized niches in the adult world.” (ibid.: 252)

Når den unge når denne livsfase, er samfundet og den unge selv altså klar til en begyndende eksperimenteren med den narrative identitet, hvilket forventes af føre til mere permanente beslutninger om blandt andet fremtiden, uddannelse, arbejde og familie inden ungdomsfasen afsluttes. Igennem narrativet skal den unge individ således forsøge at skabe kausale forklaringer på, hvordan fortiden har ført frem til den person han eller hun er i dag samt hvordan fortiden og nutiden meningsfuldt kan relateres til ønskede mål for fremtiden (ibid.: 252).

Dannelsen af den narrative identitet stopper imidlertid ikke, når individet udtræder af ungdomsfasen, tværtimod fortsætter individet med at arbejde på livsfortællingen igennem hele voksenlivet. I takt med at nye oplevelser kommer til, livsbetingelserne ændres og nye mål sættes, kan individet få brug for at omdanne den narrative identitet. Ligeledes kan fortidige begivenheder ændre betydning og medføre en revurdering af den narrative selvforståelse. Den identitet, der dannes i ungdomsårene skal således betragtes som et fundament, hvorudfra den unge kan bevæge sig ind i voksenlivet, og ikke en statisk entitet som forbliver upåvirket af forandringer (ibid.: 246+252).

I relation til projektet og de hiv-smittede unge vil det sige, at de unge befinder sig i en kritisk fase, hvor de står over for at skulle danne en narrativ identitet, samtidig med at de skal forsøge at integrere hiv i deres narrative fortælling. Hiv skaber nogle særlige betingelser for de unges identitetsmuligheder, som den unge må tage i betragtning i den narrative identitetsdannelse, og de er således hensat til at rekonstruere fortidige erfaringer og anticipere fremtidige beslutninger som led i den narrative meningskabelse ud fra deres nuværende perspektiv som hiv-smittede. Man kan derfor forestille sige, at de hiv-smittede unges narrative identitetsdannelse får en særegen karakter.

4.2 Lazarus: Stressudløste følelser & mestring

Følgende gennemgang af Lazarus' teori om følelser og mestring indledes med en beskrivelse af de processer, som danner grundlag for den følelsesmæssige reaktion på en personlig krise samt en karakteristik af de såkaldte eksistentielle følelser. I det efterfølgende afsnit redegøres der for, hvordan individet håndterer sådanne følelser i en kontinuerlig proces ved hjælp af forskellige mestringsstrategier.

4.2.1 Eksistentielle følelser

Lazarus' teoretiske forståelse af følelser bygger på en antagelse om, at stress og følelser hænger uløseligt sammen: *Hvor der er stress, er der også følelser (...)* (ibid.: 52). Stress skal i denne sammenhæng ikke reduceres til arbejdsrelateret udbrændthed eller lignende, sådan som vi typisk opfatter det, men skal forstås i en bredere betydning som følge af en hændelse, der udgør en trussel for individets betydningsfulde målsætninger og forventninger (ibid.: 81). I nærværende projekt stemmer betydningen af stress-begrebet overens med det, jeg har betegnet som biografisk brud, det vil altså sige hiv-diagnosen. Lazarus påpeger samtidig, at truslens mening er relationel:

”Truslen er reelt (...) et resultat af de miljømæssige betingelser og de unikke personlige kvaliteter, som enkeltpersonen tilfører interaktionen. Personen og

miljøet interagerer med hinanden, men det er personen, der vurderer situationens betydning for sin personlige trivsel.” (ibid.: 26)

Med det mener han, at de personlige ressourcer og de sociale omgivelser indgår i relation med hinanden, og skaber muligheder og begrænsninger for individet, men det er imidlertid den enkeltes subjektive vurdering af hændelsen der afgør, hvorvidt den er stressfremkaldende. Stressen opstår således, ifald individet vurderer, at de udefrakommende krav overstiger dets personlige ressourcer. Ligeledes afhænger individets følelsesmæssige reaktion på en begivenhed af, hvilken betydning han eller hun tillægger begivenheden, og hvorvidt de sociale omstændigheder betragtes som uoverkommelige (ibid.: 78ff). I relation til projektets problemstilling betyder det, at de unges egen fortolkning af deres situation er afgørende for, om hiv-diagnosen får karakter af et biografisk brud og afgør dermed også hvilke følelser de reagerer med.

Den vurderingsproces, hvorigennem individet bevidst eller ubevidst konstruerer hændelsens betydning, indeholder en *primær* og en *sekundær vurdering*. Den primære vurdering består af en evaluering af, hvorvidt det hændte sætter personlige værdier, målsætninger, forestillinger om selv og situationsbestemte hensigter på spil. Hvis individet vurderer, at dette er tilfældet, vil hændelsen kunne frembringe stress og stressfølelser. Denne vurdering udløser en sekundær vurdering, som indebærer, at individet betragter, hvilke muligheder han eller hun har for mestring (coping) af den stressfyldte situation og de involverede følelser (Lazarus 2006: 99). Primær og sekundær vurdering foregår ofte samtidigt og indvirker på hinanden, hvilket medfører at vurderingsprocessen vanskeligt lader sig indfange empirisk (ibid.: 98ff).

Som det fremgår af ovenstående er det altså igennem vurderingsprocessen, at individet konstruerer den følelsesmæssige reaktion på en hændelse, afhængigt af hændelsens relationelle mening for vedkommende. Ved at undersøge, hvordan individet responderer følelsesmæssigt kan man således også få indblik i dets tilværelsestolkninger: *Følelserne afspejler hovedsagelig, hvad vi tror, hvad vi ønsker, og hvordan vi mener at kunne opnå det (...)* (ibid.: 112). Lazarus beskriver femten såkaldte stressfølelser, hvoraf jeg her vil beskæftige mig med de fire; *angst, frygt, skyld og skam*, der går under betegnelsen eksistentielle følelser. Følgende beskrivelse af de fire følelser giver et billede af hvordan den pågældende følelse kommer til udtryk og håndteres i den narrative fortælling, men det er vigtigt at bemærke, at følelserne kan udarte sig forskelligt i de konkrete fortællinger afhængigt af personlige karakteristika og det sociale miljø (ibid.: 251).

De eksistentielle følelser er kendetegnet ved at de tilvejebringes af omstændigheder, der sætter eksistentielle spørgsmål i forgrunden i individets bevidsthed: *Eksistentielle følelser er reaktioner mod den personlige identitet. De drejer sig om, hvem man er, hvad man står for, og hvordan ens tilværelse former sig* (ibid.: 282). Derfor er hver følelse endvidere forbundet med en eller anden form for trussel. For at starte med angst-frygt —som Lazarus mener bør behandles sammen, om end der er betydningsfulde forskelle på de to — så knytter truslen sig her til individets fysiske eksistens, fundamentale sikkerhed samt tilhørsforhold i livet. Frygtens relationelle kerne tema, det vil sige essensen af den relationelle mening som følelsen har sit udgangspunkt i, er sammenstødet med en pludselig, overvældende og konkret fysisk fare. I en sådan situation, hvor ens liv er i overhængende fare, vil frygten typisk være den altdominerende følelse, og individet vil alene være optaget af at forstå situationen og overveje mulige måder at håndtere den på. Frygtens varighed er imidlertid begrænset, idet faren enten driver over eller individet pådrager sig skade eller helt mister livet (ibid.: 282ff). Angsten udfolder sig til gengæld modsat, som et langsommeligt og udefinerbart eksistentielt ubehag. Lazarus opstiller forskellige eksempler på konkrete trusler, der kan udløse angst, såsom at man ikke overkomme at opdrage sine børn eller man kan se frem til en langsommelig død på grund af kræft. Hvis en sygdom pludseligt progresserer vil den vedgående angst imidlertid kunne blive til frygt. Angsten er samtidig kendetegnet ved, at den ikke alene er forbundet med en konkret fare for individet, men også indebærer en uvis trussel mod individets personlige identitet. Således ledsages angsten af eksistentielle spørgsmål om, hvem man er og hvad fremtiden bringer, samt en grundlæggende usikkerhed i forhold til farens mulige konsekvenser – en usikkerhed, der kan virke hæmmende for individets udfoldelse (ibid.: 285f).

Hvor angst og frygt overvejende relaterer sig til den personlige identitet, er både skyld og skam sociale følelser, der hænger sammen med, hvordan andre ser på en. Således kan den blotte bevidsthed om den sociale opfattelse af en bestemt handling eller adfærd aktivere skyld eller skam i individet, hvis det opfører sig på en måde, der bliver opfattet som moralsk forkastelig. Dette skyldes at individet i højere eller mindre grad har internaliseret de sociale standarder, og derfor er klar over, hvis det har forbrudt sig mod disse. Den pågældende følelse kan være forbundet med en specifik handling, men den kan også omfatte hele personen, hvormed han eller hun kan betragte sig selv som et dårligt menneske. Følelsen af skyld indebærer mere specifikt en trussel mod den sociale identitet, og opstår, når man indbildt eller reelt overtræder et moralsk forbud eller påbud. Individet behøver altså ikke have begået en juridisk ulovlig handling for at opnå skyldfølelse. Faktisk kan en persons opførsel være i overensstemmelse med alle sociale normer, og han eller hun kan alligevel føle skyld.

Skyldfølelsen vil desuden typisk frembringe et ønske om gøre den umoralske handling god igen med henblik på at blive tilgivet, da dette kan minimere eller helt fjerne følelsen (ibid.: 282ff).

Skam udløses ligeledes af en adfærd, der misbilliges af andre, hvad enten disse andre er fysisk eller mentalt til stede hos individet. Den afspejler en uoverensstemmelse mellem, hvordan individet ønsker at være, og hvordan det bliver identificeret af de sociale omgivelser, eller at individet ikke har formået at leve op til et jegideal, som Lazarus beskriver det. Skam forudsætter således også en konsensus mellem det ydre og det indre perspektiv, forstået på den måde, at individet må overtage de sociale omgivelseres foragt for at føle skam (ibid.: 289f). Følelsen af skam er ifølge Lazarus en særlig destruktiv følelse: *Eftersom den misbilligende handling typisk vil blive opfattet som et udtryk for en form for karakterbrist, er skammen en af de mest foruroligende, ødelæggende og smertelige følelser* (ibid.: 289). Det destruktive består imidlertid sjældent i selve handlingen, der har ført til skamfølelse, men i højere grad i den ydmygelse, personen antageligvis har gjort sig fortjent til i kraft af handlingen. Grundet dens ødelæggende og ydmygende karakter, vil skammen ofte motivere bestræbelser på at skjule den karakterbrist, der har udløst følelsen eller forsøg på at fralægge sig ansvaret (ibid.: 282ff).

4.2.2 Mestring

Som sagt indebærer vurderingsprocessen, hvorigennem individet evaluerer en hændelses betydning, også en sekundær vurdering af, hvordan den pågældende situation skal håndteres – en vurdering af de såkaldte mestringmuligheder. Denne evaluering er tæt forbundet med ovenfor beskrevne følelsesproces, da de aktuelle muligheder eller begrænsninger for mestring er med til at bestemme den relationelle mening, individet tillægger situationen, og dermed den følelsesmæssige reaktion. Således vil et individ formentlig ikke reagere med angst på en situation, hvis han eller hun vurderer, at der er mulighed for at forbedre eller eliminere kilden til angst. Lazarus giver følgende definition på mestring:

“Mestring drejer sig om den måde, man administrerer stressende livsbetingelser på. I en vis udstrækning kan stress og mestring siges at forholde sig reciprok eller gensidigt til hinanden. Når mestringen er ineffektiv, vil stressniveauet være højt, og når mestringen er effektiv vil stressniveauet typisk være lavt.” (ibid.: 129)

Når individet benytter sig af mestring har det altså til formål at ændre en utilfredsstillende livssituation og reducere stressen og stressfølelserne, som følger heraf. Man må imidlertid være

forsigtig med at vurdere mestringsstrategiernes effektivitet, da Lazarus mener, at man ikke kan tale om universelt effektive eller ineffektive strategier. En strategi, der synes uhensigtsmæssig i én situation, kan således virke nyttig under andre omstændigheder. Lazarus fremhæver i den forbindelse fornægtelse som en strategi, der kan være både fordelagtig og ufordelagtig, afhængigt af omstændighederne. Hvis en person for eksempel har en livstruende sygdom, som man hverken kan kurere eller mildne, kan det være gavnligt at fornægte sygdommes konsekvenser, mens fornægtelse må betragtes som nedbrydende, hvis den forhindrer en nødvendig livsstilsændring (ibid.: 140f).

I forlængelse heraf må mestring betragtes som processuel i den forstand, at den må tilpasse sig de foranderlige relationelle betingelser for at være virkningsfuld. En ændring i forholdet mellem de personlige ressourcer og det sociale miljø kan medføre at den aktuelle mestringsstrategi ikke længere har relevans, og må erstattes af en anden, der er mere anvendelig (ibid.: 139ff). Derfor kan det være hensigtsmæssigt med *revurdering*: *når vi revurderer en trussel, ændrer vi vores følelser ved at forlene den stressende konfrontation med en ny relationel mening* (ibid.: 145). Revurdering handler altså om fortsat at vurdere situationen og tilskrive den en ny betydning i overensstemmelse med eventuelle ændringer, for at finde den bedste egnede strategi til mestring. Ved hjælp af revurdering kan individet eksempelvis formilde en oprindeligt destruktiv følelsesmæssig reaktion, hvis situationen har forandret sig til det bedre. Revurdering er på den måde en særdeles effektiv mestringsstrategi (ibid.: 145).

Alt efter om individet føler sig magtesløs eller kompetent over for stressbetingelserne, kan mestringen have to funktioner; en *problemorienteret* og en *følelsesorienteret*. Hvis individet mener, at det kan kontrollere truslen eller skaden vil den problemorienterede mestring være fremherskende. Denne form for mestring er kendetegnet ved, at individet tilegner sig information og forsøger at håndtere den stressfulde situation aktivt. Hvis individet derimod føler, at det ikke kan gøre noget for at ændre situationen vil den følelsesorienterede mestring være fremherskende. Her forsøger individet at regulere de følelser, der er forbundet med den stressende situation. Inden for disse to mestringsfunktioner kan individet gøre brug af flere forskellige strategier, heriblandt distancering, opsøgning af social støtte, accept af ansvar og fornægtelse. Det er dog væsentligt at bemærke, at problemorienteret og følelsesorienteret mestring ofte optræder samtidigt, og at den ene ikke kan betegnes som bedre end den anden (ibid.: 144ff).

4.3 Goffman: Stigma

I dette afsnit bliver relevante dele af Goffmans teori om stigmatisering beskrevet. Den første del af afsnittet gennemgår de processer, hvorigennem et individ stigmatiseres samt de forskellige typer af stigma, der findes. Mens den anden og afsluttende del belyser de strategier, individet anvender til håndtering af stigmaet og de udfordringer, der er forbundet hermed.

4.3.1 Den stigmatiseredes sociale identitet

Udgangspunktet for Goffmans teori er, at der i samfundet eksisterer nogle særlige normer og forventninger til enhver social gruppe med hensyn til, hvilke egenskaber, der kan betragtes som normale for et individ, der tilhører denne gruppe. Individet besidder således en *social identitet* på baggrund af de karaktertræk, som han eller hun har tilfælles med andre i den samme sociale kategori. Dette indebærer endvidere, at vi (ofte ubevidst) har værdiladede forventninger til de mennesker vi møder i den sociale samhandling, på grund af de antagelser, vi gør os om vedkommendes sociale identitet. Sagt med andre ord forventer vi, at den pågældende person er og opfører sig på en bestemt måde ud fra vores umiddelbare bedømmelse af vedkommendes sociale tilhørsforhold, i kraft af eksempelvis alder, køn og profession, og tilhørende stereotype forestillinger om denne type personers sædvanlige fremtræden og ageren (Goffman 1990: 11f).

For at klarlægge, hvordan dette kan føre til stigmatisering, skelner Goffman yderligere mellem en persons *tilsyneladende sociale identitet* og *faktiske sociale identitet*. Den tilsyneladende sociale identitet er den karakterisering, vi per automatik foretager af en person, når vi møder ham for første gang, mens den faktiske sociale identitet består i den sociale kategori og de egenskaber, han kan vise sig reelt at besidde (ibid.: 12). En person kan således vise sig at afvige fra de forventninger, vi indledningsvist har til ham eller hende ved at besidde et miskrediterende karaktertræk:

“While the stranger is present before us, evidence can arise of his possessing an attribute that makes him different from others in the category of persons available for him to be, and of a less desirable kind (...) He is thus reduced in our minds from a whole and usual person to a tainted, discounted one. Such an attribute is a stigma (...)” (ibid.: 12)

Når en person afviger negativt fra den sociale gruppe, som man forventer at han eller hun er en del af, siges personen altså at være i besiddelse af et stigma. En egenskab er dog ikke nødvendigvis stigmatiserende i sig selv, og må derfor forstås relationelt i forhold til de normative forventninger,

der stilles til individet i den pågældende kultur på det pågældende tidspunkt. Dermed kan *den stigmatiserede* defineres som en person, hvis faktiske sociale identitet er i uoverensstemmelse med den tilsyneladende sociale identitet. Over for den stigmatiserede står flertallet af befolkningen, dem som Goffman betegner som *de normale*, hvilket er de mennesker som ikke besidder et sådant miskrediterede karaktertræk (ibid.: 12-15).

Ifølge Goffman findes der tre forskellige typer stigmatyper. Først er der *de kropslige vederstyggeligheder*, som vedrører forskellige fysiske deformiteter i form af eksempelvis et vansiret ansigt eller en amputeret lem. Dernæst er der *de karaktermæssige fejl*, hvilket omfatter de egenskaber, der opleves som udtryk for en brist i individets karakter, for eksempel arbejdsløshed, alkoholisme og homoseksualitet. Og endeligt findes der *de tribale stigmata*, som knytter sig til race, nation eller religion, og som kan kontaminere en hel familie (Goffman 1990: 14). Som anskueliggjort i problemfeltet vil hiv formentlig ofte blive betragtet som en karaktermæssig fejl, idet den anses som udtryk for at den unge har en promiskuøs livsstil og ikke har formået at beskytte sig.

Stigmaets karakter er i høj grad afgørende for de normales reaktion på den stigmatiserede og den stigmatiseredes håndtering af situationen, i kraft af spørgsmålet om, hvorvidt stigmaet er synligt eller usynligt for andre:

“(...) does the stigmatized individual assume his differentness is known about already or is evident on the spot, or does he assume it is neither known about by those present nor immediately perceivable by them? In the first case one deals with the plight of the discredited, in the second with that of the discreditable.”
(ibid.: 14)

Enten er det altså åbenlyst at personen afviger, hvorfor han eller hun må håndtere den vanskelige situation, der følger af at være *den miskrediterede*. Eller også er afvigelsen ikke tydelig for enhver, og den vanskelige situation består således i at være *den potentielt miskrediterede*. Den stigmatiserede vil typisk have erfaring med begge situationer, da dele af hans omgivelser kan være klar over stigmaet og andre være uvidende, men den stigmatiseredes adfærd vil under alle omstændigheder variere alt efter, hvor synligt hans stigma er (ibid.: 14ff).

Når andre kender til stigmaet, og der således er tale om en miskrediteret person, vil den stigmatiserede møde megen modstand og manglende accept fra omverdenen. Den stigmatiserede kan endda i en kortere eller længere periode komme til at betragte sig selv som afvigende, idet de

sociale identitetsstandarder, som de normale mener han afviger fra, også er en internaliseret del af ham. Dette vil ofte medføre følelser som skam og selvhad (ibid.: 18). I de fleste tilfælde vil der imidlertid være nogen, som er sympatiske og ser bort fra det miskrediterende karaktertræk, hvilket både kan være *ligesindede* og *indviede*, som Goffman betegner dem. De ligesindede består af personer, der besidder det samme stigma, og tilbyder den stigmatiserede et forum, hvor han eller hun blandt andet kan opnå accept og få moralsk støtte. I nogle tilfælde bliver den stigmatiserede endda repræsentant for gruppen, og kommer på den måde til at fungere som et forbilledligt eksempel på, at individer med et sådant stigma kan klare sig godt og være normale mennesker. Den anden gruppe består af de indviede, det vil sige normale personer, der er blevet tiltroet en plads i den stigmatiseredes liv. Det omfatter eksempelvis familie og personer, hvis arbejde består i at tale den stigmatiserede gruppes sag. I dette selskab vil den stigmatiserede heller ikke behøve at udøve selvkontrol eller føle skam (ibid.: 31ff).

4.3.2 Håndtering af stigma

Den stigmatiseredes håndtering af stigmaet, i den sociale interaktion med normale, afhænger som sagt af stigmaets synlighed. For den miskrediterede består udfordringen i at håndtere den anspændte situation, der opstår i mødet med de normale, da dette er den eneste mulighed for at opretholde en vis grad af social orden trods det påtrængende stigma. Dette sker typisk igennem et samarbejde mellem den stigmatiserede og den normale, hvor de forsøger at ignorere hans forskellighed. Den potentielt miskrediterede kan imidlertid dække over sit stigma med henblik på at blive behandlet som normal, hvorfor den vanskelige situation her består i at kontrollere den information, der afgives i interaktionen (ibid.: 57). For at undgå afsløring af det afvigende karaktertræk, kan den potentielt miskrediterede således forsøge *passing: (...) management of undisclosed discrediting information about self* (ibid.: 58).

Goffman beskriver en række forskellige *passing*-strategier, som den stigmatiserede anvender til informationskontrol. Den første strategi drejer sig om at skjule eller fjerne tegn på stigma, altså hemmeligholde enhver information der kan føre til stigmatisering (ibid.: 114f). I analysen vil jeg betegne denne som hemmeligholdelsesstrategien. Den næste strategi er, når den potentielt miskrediterede præsenterer tegn på stigma som udtryk for en anden egenskab, der ikke er stigmatiserende eller ikke betragtes som et stigma i ligeså høj grad (ibid.: 117). Fremover vil denne strategi blive kaldt *camoufleringsstrategien*. En anden ofte anvendt strategi kan bestå i at opdele de sociale relationer i to grupper, hvoraf den største gruppe ingenting får at vide om den

stigmatiseredes situation, mens den anden gruppe indeholder indviede eller ligesindede, som ved alt og hjælper med at opnå passing (ibid.: 117ff). Strategien får i analysen betegnelsen indvielsesstrategien. Den stigmatiserede kan imidlertid også vælge at anvende en helt anden form for strategi: (...) *the stigmatized individual can come to feel that he should be above passing, that if he accepts himself he will feel no need to conceal his failing*" (ibid.: 125). I så fald kan den stigmatiserede vælge at afsløre sig selv frivilligt, således at han ikke bærer på information, der skal kontrolleres. Hermed elimineres behovet for passing-strategier, og den stigmatiserede skal fremover håndtere mødet med andre som den miskrediterede, hvilket betyder at han eller hun skal forholde sig til anspændte sociale situationer (ibid.: 123). Dette kalder jeg for åbenhedsstrategien.

I forsøget på passing må den potentielt miskrediterede som sagt kontinuerligt passe på ikke at blive afsløret. Den sociale interaktion med normale indebærer en anseelig risiko for ufrivillig afsløring, for eksempel ved at de tilstedeværende fremhæver uoverensstemmelser mellem hans selvfremsættelse og fakta eller i kraft af muligheden for, at det miskrediterende karaktertræk pludseligt åbenbarer sig og dermed røber ham. Den stigmatiserede må således være mere opmærksom i sociale situationer end de normale, da den rutinemæssige interaktion for de normale kræver intensiv og kalkulerende informationskontrol for den stigmatiserede. Det kan indebære, at han eller hun til tider føler det nødvendigt at udbygge en løgn mere og mere, for ikke at risikere afsløring, selv i situationer hvor det ikke er nødvendigt. Ligeledes kan det være, at vedkommende prøver at skabe distance i sine relationer, ved for eksempel at isolere sig, for at de ikke skal komme til at kende ham tilstrækkeligt til at kunne konfrontere ham med uoverensstemmelser i hans fortælling (ibid.: 95ff). Den stigmatiserede lever altså et dobbelt liv, hvor han eller hun konstant må overveje, hvilke risici en given situation indeholder, samt holde styr på, hvem der ved hvad.

Den stigmatiseredes forhold til betydningsfulde andre har væsentlig indflydelse på valget og brugen af passing-strategier. Som sagt er den potentielt miskrediterede ofte optaget af at skjule sit stigma i den daglige interaktion med forskellige normale personer. Men bekymringen for at blive afsløret kan imidlertid fylde ligeså meget, om end ikke mere, i samværet med de nærmeste venner og i det familiære regi. For eksempel kan den homoseksuelle være særligt tilbageholdende over for at bekende sin seksualitet til familien, da han mener, de vil opleve den største diskrepans mellem deres forventninger til ham og den han faktisk er. I takt med at de kommer til at tilhøre gruppen af indviede og får forståelse for situationen kan stigmaet dog blive underordnet, i og med de personlige kvaliteter, som den stigmatiserede besidder, formentlig vægtes højere. Altså, skal den stigmatiseredes håndtering af stigmaet undersøges relationelt (ibid.: 68ff). Man må med andre ord

tage i betragtning, hvilken kontekst forholdet mellem de hiv-smittede unge og deres relationer er indlejret, for at kunne forstå graden af informationskontrol og valget af passing-strategi.

4.4 Operationalisering af teori

I forlængelse af ovenstående gennemgang af de anvendte teorier er det væsentligt at fremhæve, at McAdams, Lazarus og Goffman gør sig nogle divergerende antagelser om individet og samfundet. McAdams og Lazarus har lignende perspektiver på konstruktionen af identitet, idet de begge vægter de internaliserede, kognitive processer i individets narrativisering af livet og håndtering af oplevelser og erfaringer. De anerkender at sociale og kulturelle omstændigheder spiller en væsentlig rolle i den narrative identitetsdannelse, men anser narrativer for at være en overvejende psykosocial konstruktion, som giver individet en indre oplevelse af stabilitet og guider dets handlinger. Individet tildeles dermed en aktiv position i identitetsdannelsen og en relativ stor handlefrihed i skabelsen af dets eget liv. Men som anskueliggjort flere gange har de hiv-smittede unge formentligt ikke ubegrænset mulighed for at konstruere deres identitet narrativt. De sociale og kulturelle strukturer har således også indflydelse på, hvordan individet fortolker deres oplevelser og erfaringer, samt hvilke fortællinger det er muligt for dem at artikulere, hvorfor det er væsentligt at tage den sociale kontekst i betragtning. Dette perspektiv bidrager Goffman med, da han betragter identitet som en social konstruktion, og i højere grad vægter den sociale interaktion som det konstruerende element i individets identitetsdannelse og håndteringsadfærd. Individet i Goffmans teori har dermed begrænset mulighed for at skabe sin fortælling, og dermed identitet, som det lyster. Det er dog nødvendigt også at være kritisk over for et sådant syn på individet, da Goffman ikke tildeler individets oplevelser og følelser nogen særlig værdi i identitetskonstruktionen, men anskuer identitet som noget der forhandles i relationen med andre. Hans perspektiv levner således ikke mulighed for, at individet selv, igennem den narrative fortolkning, kan have indflydelse på, hvorvidt og i hvor høj grad selvforståelsen og håndteringen påvirkes af de sociale omgivers stigmatisering. På trods af teoriernes forskellige positioner, er der dog også væsentlige ligheder, som gør at de kan kombineres. Alle anerkender, at identiteten i en eller anden grad er formet af de sociale og kulturelle omgivelser, ligesom der er enighed om, at individet besidder en vis handlefrihed i identitetskonstruktionen, som derfor ikke er determineret af den sociale og kulturelle kontekst. De divergerer blot i deres opfattelse af, i hvilken grad henholdsvis individet og relationerne konstruerer identiteten. De tre teorier inddrages således samtidigt, fordi de som beskrevet indledningsvist alle besidder en forklaringsdygtighed i forhold til analysen af det empiriske datamateriale, de unges illness-narrativer.

Som det fremgår af gennemgangen af teorierne overlapper nogle af begreberne og de tilhørende forståelser hinanden. Især Lazarus' mestringsstrategier og Goffmans forståelse af håndtering af stigma, i form af passing-strategier, repræsenterer to sider af samme sag, hvorfor jeg kort vil tænke dem sammen i forhold til projektet. Først og fremmest er det vigtigt at fremhæve, at jeg ikke bruger Lazarus' mestringsbegreb, men i stedet betegner det håndtering. Dette skyldes at mestring bærer positive konnotationer, og min hensigt er ikke at vurdere de unges håndtering som enten positiv eller negativ. Endvidere forklarer Lazarus, at formålet med mestring er at reducere den stress og de stressfølelser, som følger af en stressfremkaldende hændelse. En sådan stressfremkaldende hændelse kan være hiv-infektionen i sig selv, men det kan også være den potentielle stigmatisering, der truer den hiv-smittede. Goffmans passing-strategier kan derfor betragtes som et forsøg på at minimere de stressfølelser, hiv som stigma kan fremkalde. Hemmeligholdelses- og camoufleringsstrategien har formentlig til formål at reducere angsten for at blive stigmatiseret lige her og nu, men kan måske på længere sigt vise sig at højne stressniveauet, fordi den unge skal være ualmindeligt opmærksom og kontrolleret i enhver social situation. Indvielsesstrategien og åbenhedsstrategien kan til gengæld skabe øget angst for andres reaktioner på kort sigt, men med tid reducere angsten for at blive afsløret. Dermed kan de fire passing-strategier på hver deres måde minimere eller øge stressfølelserne.

5. Analyse

Analysen er bygget op omkring fem tematikker, som repræsenterer områder af de unges narrative identitetsdannelse, der bliver påvirket af hiv. I hvert afsnit analyseres der på, hvordan det respektive område bliver påvirket, og hvorledes det bliver håndteret i den narrative fortælling, således at det bliver muligt at nå frem til en konklusion på problemstillingen. Temaerne er følgende: 1) Hiv – diagnose eller karakterbrist 2) At indvie eller ikke indvie de sociale relationer 3) Dilemmaer i parforholdet 4) Revidering af tilværelsen 5) Den narrative genre. Der skal forud for analysen gøres opmærksom på, at teorierne primært anvendes uden henvisning til den konkrete teori, for derved at skabe en syntese mellem empiri og teori. Dette sker ud fra en antagelse om, at læseren igennem teoriafsnittet er blevet gjort bekendt med de anvendte begreber.

5.1 Hiv – diagnose eller karakterbrist?

- en præsentation af de unges fortællinger og forholdemåde

I denne del af analysen vil jeg præsentere de tre hiv-smittede unges illness-narrativer. Denne præsentation skal gøre det muligt at sætte de enkelte uddrag, der fremhæves i den videre analyse, ind i fortællingens kontekst og på den måde opnå en helhedsforståelse af den unges særegne identitetskonstruktion og håndteringsmåder. I gennemgangen af fortællingerne vil jeg desuden foretage en karakterisering af de unge ud fra deres forhold til hiv. Dette skyldes, at deres specifikke forholdemåde synes at være af væsentlig betydning for, i hvor høj grad og hvordan hiv påvirker deres narrative identitetsdannelse, og hvilke håndteringsstrategier de anvender. I de hiv-smittedes unges fortællinger er der tilsyneladende to måder at forholde sig på, med hver deres konsekvenser for identitetsdannelsen og håndteringen af sygdommen. Den ene måde er karakteriseret ved, at den unge oplever hiv som en objektiv tilstand, en sygdom der er uafhængig af hans identitet, og, formuleret i Goffmans termer, betragter sig selv som en af de normale. Den anden måde at forholde sig på er til gengæld kendetegnet ved, at den unge forstår hiv som en subjektiv karakteregenskab, der signalerer noget om hans identitet, og følgelig tager de sociale omgivers stigmatiserende forestillinger om hiv på sig og opfatter sig selv som afvigende. Det er således i henhold til disse forholdemåder, jeg i løbet af afsnittet vil karakterisere hver af de unge, som en af flere baggrunde for at forstå de individuelle forskelligheder i deres identitetsdannelse og håndtering.

5.1.1 Daniels fortælling

Daniel, som er 24 år, blev diagnosticeret med hiv i februar 2008. Hans fortælling er særpræget, i og med han tilsyneladende aldrig rigtigt oplevede hiv som et radikalt biografisk brud, der vendte op og ned på alting i livet. Dette kan der findes to forklaringer på. Den første er, at han i forvejen havde en del viden og førstehåndskendskab til livet med hiv, fordi en ven af familien er hiv-smittet (Daniel: 1). På den måde har han fået konkret indblik i konsekvenserne af sygdommen, og i modsætning til de to andre hiv-smittede unge, var han helt klar over, at det ikke var en dødsdom. En anden væsentlig forklaring kan være, at han i forvejen havde diabetes, hvilket var en sygdom han i langt højere grad oplevede som problematisk og som påvirkede hans selvforståelse. Ifølge ham selv har det været en medvirkende årsag til, at han relativt hurtigt vænnede sig til hiv-diagnosen, fordi han vidste, hvordan han skulle håndtere livet med en kronisk sygdom (Daniel 11f). For eksempel havde han oplevet at være skille sig ud fra mængden på grund af sygdom, og det var heller ikke en stor omvæltning for ham at skulle tage medicin, eftersom han gjorde det i forvejen. I kraft af han allerede havde oplevet at få en kronisk sygdom, som havde karakter af et biografisk brud, besad han altså de nødvendige redskaber til at tackle en sådan livssituation. Således valgte han hurtigt at fortsætte livet som før hiv-diagnosen og tage på et planlagt højskoleophold ugen efter. Lægerne prøvede at tale ham fra det, men hans indstilling var klar:

”(...) Jeg har ikke tid til at sætte mig ned og have ondt af mig selv, altså. Jeg ville ikke få en ordentlig livskvalitet, hvis jeg skulle sidde og have ondt af mig selv og få lov til at grave mig selv længere og længere ned, altså. Livet går videre og det gør jeg også.” (Daniel: 2)

Daniel besluttede sig altså for, at han ikke ville dvæle ved begivenheden og udvikle destruktive følelser, da dette ville forringe hans livskvalitet. Dette kan ses som følelsesorienteret håndtering, hvormed han regulerer sine følelser omkring det at få hiv for at eliminere de stressfølelser, der potentielt kunne opstå. På den måde kunne han genoptage sit hidtidige liv og fortsætte med de planer, han havde lagt forud for diagnosen. Da han kom hjem fra højskole seks måneder senere, var hans CD4-tal imidlertid faldet drastisk fra over 900 til 210, og han blev omgående sat i behandling.

Ovenstående er endvidere illustrativt for Daniels forholdemåde. Ligesom han bestemte sig for at lade livet gå videre som normalt og ikke lade hiv påvirke ham, skabte han tidligt et objektive forhold til sygdommen. Han oplever således hiv som en sygdom, uafhængig af sin person, hvorfor han heller

ikke tager andres kritik ind i sin identitetsforståelse. Han fortæller følgende om, hvordan han modtager negative holdninger til hiv:

“Det er jo ikke *mig* de ikke kan lide som sådan, det er min sygdom. Altså der lever jeg sådan lidt, ja min sygdom er en del af mig, men når folk er sådan med hiv, så føler jeg ikke det er et angreb på mig, selvom sygdommen er en del af mig, så er det mere... jamen hiv er en anden ting.” (Daniel: 6)

Dette citat illustrerer, at Daniel holder sin identitet og hiv adskilt i den forstand, at han anskuer hiv som en medicinsk diagnose, der måske nok er en del af hans liv, men den udtrykker ikke noget om hans person. Dermed er han også i stand til at separere andres fordomme og stigmatiserende kommentarer fra sin selvforståelse, fordi han ikke oplever dem som rettet personligt mod ham. Senere i fortællingen giver han udtryk for, at hans sygdom ikke gør ham anderledes end andre, men hvor folk har ondt af personer med kræft og gigt, bliver hiv-smittede som ham selv ofte mødt med en forestilling om, at de selv er skyld i det. Denne forestilling anser han som fejlagtig, idet man kan få hiv på mange måder, eksempelvis ved kondombrist ligesom ham selv (Daniel: 14). Ud fra denne fortælling at dømmes, genkender Daniel altså ikke sig selv i de stereotype forventninger som andre har til hiv-smittede, hvilket indebærer, at han betragter sig selv som et normalt menneske på lige fod med andre. I kraft af han brugte prævention oplever han sig selv som mere eller mindre uforstyldt i hiv-infektionen og han ser derfor ikke nogen gyldig grund til at han skulle blive degraderet i hans egen eller andres opfattelse. Ud fra Lazarus' perspektiv kan det fortolkes sådan, at Daniel hverken føler skyld eller skam eller betragter sig selv som et dårligere menneske, fordi han ikke mener, at han har forbrudt sig mod de sociale normer i pådragelsen af hiv - eller i det mindste ikke nogen normer, som han ønsker at leve op til. Hans sygdom kan på den måde sidestilles med kræft og gigt, da det i hans narrative identitetsforståelse er en diagnose, der udtrykker noget om hans kropslige tilstand og ikke hans personlige egenskaber. Bortset fra nogle enkelte undtagelsesvise episoder, som jeg vender tilbage til senere, har denne forholdemåde været gennemgående for Daniels sygdomsforløb.

Formentlig på grund af denne forholdemåde, hvor han betragter hiv som en sygdom og ikke tager andres stigmatisering til sig, har Daniel valgt at bekende sig fuldstændigt til åbenhedsstrategien. Det var faktisk aldrig rigtig et spørgsmål om han skulle lade omverdenen kende til hiv-diagnosen. Han informerede både familie og venner samme dag han fik diagnosen og har lige siden levet åbent med hiv, ligesom han ofte optræder i diverse medier (1f og 6). Derfor er Daniels narrative fortælling også af en særlig karakter og adskiller sig på mange områder fra de andres.

5.1.2 Kennys fortælling

For Kenny, 25 år, har det imidlertid forholdt sig helt anderledes. Han fik diagnosen hiv-positiv i oktober 2008 og oplevede det øjeblikkeligt som om alting væltede fuldstændigt, som han selv beskriver det (Kenny: 10). I hans fortælling er dette også kædet sammen med, at han på daværende tidspunkt befandt sig midt i en depression og netop havde slået op med sin kæreste, hvilket formentlig forstærkede den stressfremkaldende effekt af hiv-diagnosen. Endvidere fik han, hverken på tidspunktet for diagnosen eller i den efterfølgende tid, særligt mange oplysninger om hiv, hvorfor han gik rundt med den overbevisning at han skulle dø. Dette iværksatte en række spørgsmål af eksistentiel karakter blandt andet omkring hans familie, arbejde og fremtid. Han oplevede det altså som et gennemgribende biografisk brud, der på én gang ændrede alle forhold i livet, uden umiddelbar mulighed for at skabe ny mening i fortællingen. På dette tidspunkt boede han i en anden by med sin daværende kæreste, langt væk fra familie og venner, men flyttede kort tid efter tilbage til sin hjemby. Her fik han kontakt til Skejby sygehus og gik i de efterfølgende måneder til nogle samtaler ved Tinne Laursen (som også er hiv-rådgiver på Skejby sygehus), hvorigennem han fik bearbejdet det umiddelbare chok og fandt ud af, at han ikke skulle dø (Kenny: 11).

Før han selv fik stillet diagnosen havde Kenny altid haft en fordom om, at hiv-smittede var homoseksuelle mænd, der var blevet smittet ved ubeskyttet sex, hvorfor han betragtede hiv som et stigma (Kenny: 5 og 17). Dette betød antageligvis, at han oplevede det som et væsentligt normbrud, da han pludseligt selv fik konstateret hiv, og anså det snarere som en karakterbrist end en sygdom. Han oplevede på den måde sig selv som afvigende, og gør det til dels stadig, fordi de sociale identitetsstandarder var og er internaliseret i ham. Dette giver sig for eksempel til udtryk i følgende uddrag:

”(...) så er der jo selvfølgelig nogens historier der er bedre end andre, altså... "den heteroseksuelle pige som rejste til Afrika og var så uheldig", det kunne ske for alle, hvorimod at en homoseksuel, vi tænker jo alle sammen "hiv-smittede - årh en homo (med ringeagt i stemmen)" ik." (Kenny: 5)

Han skelner altså mellem den gode historie om 'den heteroseksuelle pige, som på en rejse til Afrika fik hiv ved et uheld' og den dårlige historie om 'den homoseksuelle fyr, som selv var skyld i hiv-smitten'. I relation til sidstnævnte historie positionerer han sig desuden som 'vi', hvilket kan ses som et udtryk for, at han betragter sig selv ud fra de normales perspektiv med det resultat, at han opfatter sin sygdom som en miskrediterende egenskab, en karaktermæssig fejl. Fortolket med

Goffmans termer, oplever han selv en diskrepans mellem sin tilsyneladende og faktiske identitet, hvilket fører til det man kan kalde for selvstigmatisering. I og med Kenny narrativiserer hiv som et karaktertræk, bliver han således også personligt ramt af andres fordomme:

“Jeg har det sådan med min hiv det er sådan en baby for mig, og jeg vil altid passe på den (...) Jeg ser ikke på det som om at jeg er syg, fordi det har jeg jo ikke på noget tidspunkt følt mig. Så det er jo ikke i forhold til mig *selv* at det hele har været svært, det har mere været det at man har været nødt til at skulle forstå, hvordan andre havde det med den her sygdom. (...) for *mig* er det jo en del af mig selv... ligesom et barn, man bliver jo også ked af det, hvis der ikke er nogen der gider at lege med ens børn ik, så har jeg det lidt lige sådan med min hiv (...)”
(Kenny: 5f)

At Kenny i ovenstående fortælling betegner hiv som sin baby er en sigende metafor for, hvor meget vægt han tillægger hiv i sin narrative identitet og selvforståelse. Fordi han oplever sygdommen som så stor en del af ham selv, føler han det altså som en afvisning af hele sin identitet, hvis andre reagerer negativt på hans status som hiv-smittet. Hermed bliver det samtidig klart, hvori forskellen mellem Daniel og Kenny ligger. Hvor Daniel kan siges primært at anskue hiv ud fra et medicinsk disease-perspektiv, som en fysisk tilstand, forstår Kenny i højere grad sin sygdom ud fra den sociale sickness-opfattelse, som et udtryk for en ”sygelig” adfærd og karakter. Denne oplevelse af at have overtrådt et moralsk påbud, ved at have haft ubeskyttet sex, resulterede i en altoverskyggende skyldfølelse, hvor han ikke alene bebrejdede sig selv sine egne problemer, men også forhold, der åbenlyst lå uden for hans kontrol:

“(...) man får lige pludselig en masse kritik på sig selv, hvor det måske egentlig ikke er ens egne problemer, men noget helt andet. For eksempel kunne jeg godt synes det var min skyld at vejret var dårligt, og det var simpelthen bare fordi at det hele var min skyld - *ALT* var min skyld. (...) man bliver nem til at gå og gokke sig selv oven i hovedet, fordi... uanset hvordan vi vender og drejer det, så har jeg *selv* været med til at dyrke ubeskyttet sex (...) Det vil nok altid være mest min egen skyld, for jeg burde have passet på mig selv.” (Kenny: 3)

Skyldfølelsen har dermed tilsyneladende udvidet sig til at omfatte hele hans identitet, og ikke kun ubeskyttet sex som specifik handling, hvorfor han påtager sig skylden for alle tænkelige fænomener, såsom vejret. Og dette endda selvom han, ifølge ham selv, aldrig har mødt direkte *hetz og had*

(Kenny: 15). De sociale normer ligger med andre ord så dybt i ham, at den blotte bevidsthed om, at hiv kan blive opfattet som moralsk forkasteligt, udløser følelser af skyld og skam.

Af samme grund har Kenny i lang tid gjort brug af hemmeligholdelses- og camoufleringsstrategien over for venner og familie. Med tiden er han begyndt at anvende indvielsesstrategien og fortalte i sommeren 2010 sin familie, at han er hiv-smittet, hvilket var en stor lettelse for ham. Familien fylder meget i hans fortælling og bliver ofte omtalt, hvilket tyder på, at de tillægges stor betydning. Ligeledes er hans venner fra Ungegruppen meget betydningsfulde relationer for ham og bliver på et tidspunkt betegnet som en familie for ham (Kenny: 5 og 18f). Han er imidlertid blevet for gammel til fortsat at være medlem af Ungegruppen og er derfor blevet coach for gruppen sammen med nogle andre af de tidligere medlemmer. I den forbindelse arbejder han på at nå til åbenhedsstrategien og blive repræsentant for hiv-smittede unge engang i fremtiden. Det fremgår desuden af hans fortælling, at hans selvforståelse er i færd med at blive revurderet i en mere positiv retning, blandt andet i kraft af hans tilknytning til Ungegruppen. Dette vil jeg vende tilbage til senere i analysen. Den ovenfor beskrevne forholdemåde har dog været dominerende i det meste af Kennys sygdomsforløb og har præget hans narrative identitetsdannelse og håndtering.

5.1.3 Thomas' fortælling

Endeligt er der Thomas, som kan siges at placere sig et sted midt imellem de to andre. Thomas er 20 år og relativt nysmittet, idet han blev diagnosticeret med hiv i maj, 2010. Han er endnu ikke i behandling, men overvejer at begynde snart. Hiv-diagnosen blev efter alt at dømme modtaget med en form for chok, da han har vanskeligt ved at huske, hvordan han reagerede i øjeblikket. Efter lægen havde givet ham beskeden kom Tinne Laursen ind:

“(…) så kom Tinne så ind, og hun sagde bare lige de der ting, som man lige har brug for at høre, sådan at man... fordi det føles lidt ligesom at vælte, at man bare falder totalt langt ned, men så griber hun lige én og fortæller det der med "du skal ikke dø af det, der er medicin imod det" (...) lige de der ting, som man egentlig godt ved, men som man bare ikke tænker rationelt, lige når man får sådan noget at vide.” (Thomas: 2)

Det fremgår heraf, at Thomas reagerede følelsespræget på diagnosen forstået på den måde, at følelserne så at sige overtog fornuften og han ikke kunne se nogen muligheder for håndtering. Dette indikerer, at han oplevede hiv-diagnosen som et biografisk brud, der ugyldiggjorde hans hidtidige

narrative fortælling og skabte usikkerhed omkring fremtiden. Tinne Laursen hjalp ham imidlertid til at etablere forudsigelighed i fortællingen, som et vigtigt fundament for at han kunne handle på sin situation og reducere de stressfølelser, der opstod i første omgang. På den måde blev han sandsynligvis bedre i stand til at håndtere sin sygdom og påbegynde rekonstruktionen af den narrative identitet, i modsætning til at befinde sig i en handlingslammet tilstand. Metaforen i fortællingen om, at hun greb ham midt i et dybt fald, kan tolkes som at hun afbødede det biografiske brud. Eller med andre ord, at hun forhindrede hiv-diagnosen i at blive et komplet narrativt meningsstab.

Thomas forholdemåde kan betegnes som ambivalent. På den ene side oplever han ikke hiv som en vigtig del af sin identitet, andre behøver at kende til:

“Det er ikke noget jeg synes er sådan, altså jo det er en stor del af mig, men det er ikke en stor del af min... altså det er ikke noget der behøver at være så stor en del, at jeg behøver fortælle det til *alle*. Altså alle ved at jeg er homo, men det er ikke alle der behøver at vide at jeg også har hiv, synes jeg ikke.” (Thomas: 5)

Hvor han altså gerne ser, at andre kender til hans identitet som homoseksuel, føler han det ikke nødvendigt at fortælle om sin sygdom, idet hiv ikke siger noget væsentligt om hans person. På den anden side er dette objektive syn på sygdommen tilsyneladende ikke tilstrækkeligt internaliseret til, at hans selvforståelse kan forblive upåvirket af de stigmatiserende aspekter af hiv. Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at han udøver informationskontrol, fordi han ikke vil kategoriseres som ham den hiv-smittede. Omgivelserne må faktisk karakterisere ham ud fra en hvilken som helst anden egenskab end hiv, da han betragter denne som et nedladende prædikat (Thomas: 16). En tolkning af dette kunne være, at han føler, hiv i det mindste ikke burde blive betragtet som andet end en sygdom, eftersom den ikke har nogen normativ værdi i sig selv og han besidder mange andre kvaliteter. Samtidig er han påvirket af de sociale forestillinger om, at hiv-smittet er en uønskværdig social identitet, hvorfor han ikke ville kunne distancere sig fra at blive stemplet som hiv-smittet. Det synes altså som om Thomas befinder sig et sted imellem at opfatte hiv som en objektiv sygdom og en subjektiv karakterbrist, hvilket medfører en ambivalens i selvforståelsen. I forlængelse af dette har han været forbeholden over for at starte i behandling, da han hermed bliver en udgift for samfundet:

“(...) nu er jeg meget sådan liberal i det, og vil gerne have at alle selv kæmper for deres egen, for at de selv gør noget for at for eksempel... tjene penge og sådan noget, at de ikke bare udnytter staten. Så der har jeg haft det meget sådan *jeg*

kommer til at koste staten 10000 kroner hver måned i medicin resten af mit liv. Det kommer jeg sgu ikke til at betale i skat tror jeg ikke... jo måske (griner) deromkring, men jeg bliver en udgift for staten i det lange løb, jeg bliver ikke en indtægt, og det har jeg det dårligt med. Eller ikke dårligt som sådan, men jeg har det bare sådan lidt, det synes jeg det er lidt trist at det skal gå sådan, fordi jeg ikke passer på mig selv.” (Thomas: 12)

Ud fra Lazarus teori kan man forstå det sådan, at han i en eller anden udstrækning føler både skyld og skam. Skyld over ikke at have beskyttet sig selv bedre, og i fortsættelse heraf skam, fordi han ikke lever op til sine egne idealer om at være en god bidragsyder til samfundet, men i stedet bliver en udgift. Dette har således afholdt ham fra at ville i behandling i starten. Dermed tyder det også på, at han ikke udelukkende tilskriver hiv en neutral, medicinsk værdi, da han i så fald formentlig ikke ville føle skyld og skam.

Endvidere indebærer denne forholdemåde, at han benytter sig af indvielsesstrategien, hvor dele af familien og vennekredsen kender til sygdommen, mens han over for andre bruger hemmeligholdelsesstrategien. Vennerne er af meget stor betydning for ham, hvilket sandsynligvis er årsag til at de blev indviet først, mens familien tillægges mindre betydning, og hans mor og stedfar blev således ikke indviet før for nylig (Thomas: 3 og 7).

Thomas' fortælling kan imidlertid siges at være præget af, at han endnu er ved at orientere sig og skabe sammenhæng i sin narrative identitet efter den nylige hiv-diagnose, og hans forholdemåde kan derfor tænkes at være i stadig forandring. Daniel og Kennys fortællinger afspejler i alle tilfælde, at den narrative identitetskonstruktion og håndteringen af hiv har ændret sig over tid i takt med nye oplevelser og forandrede betingelser, såsom behandling og social støtte. Dette vil jeg løbende vende tilbage til i analysen, men foreløbigt er det relevant at påpege, at selvforståelsen, identiteten og håndteringsstrategierne er foranderlige og revurderes i en fortsat proces.

5.2 At indvie eller ikke indvie de sociale relationer

I dette afsnit vil jeg analysere på de dele af de unges illness-narrativer, der omhandler de sociale relationer. Det er for det første med henblik på at afdække, hvordan sygdommen influerer på de unges forhold til andre. I den forbindelse er det interessant at se på den måde, de præsenterer sig selv narrativt over for deres omgivelser og de håndteringsstrategier, de gør brug af i denne

sammenhæng. Dernæst er det for at forstå, hvilken rolle de sociale relationer spiller i de unges narrative identitetsdannelse og valg af håndtering.

Fælles for Kenny og Thomas har været, at de i en kortere eller længere periode efter de havde fået hiv oplevede, og i nogle sammenhænge stadig oplever, en gennemgående angst for at fortælle det til andre, hvad enten det var nære relationer eller vage bekendtskaber. En angst, der relaterede sig til uvisheden om, hvilke konsekvenser en mulig afsløring ville få for deres identitet, fremtid og sociale relationer (Thomas: 8, 9 og 16; Kenny: 2, 15 og 22). Som potentielt miskrediterede har de derfor begge forsøgt passing i interaktionen med andre, hvilket har været muligt fordi hiv-infektionen ikke var umiddelbart synlig. Det har betydet, at de i samværet med andre har optrådt så normale som muligt og ikke ladet sygdommen influere på relationen, mens de i enerum har kunnet slippe selvkontrollen og givet afløb for deres sande følelser (Kenny: 15; Thomas: 2). Altså kan de siges at have anvendt en overvejende problemorienteret håndtering af situationen i forhold til de sociale relationer, idet de har forsøgt at kontrollere omfanget af sygdommens konsekvenser ved hjælp af konkrete passing-strategier. Denne kontinuerlige informationskontrol, som krævede en ny narrativ selvfremstilling fra relation til relation, kom imidlertid til at virke hæmmende for Kennys udfoldelse:

”(...) siden jeg blev smittet der har mig og min mors kontakt været meget dalende, fordi at jeg begyndte at føle at jeg altid løj, når jeg var sammen med hende. Og det er sgu hårdt... fordi jeg er jo egentlig et glad menneske og et meget åbent menneske, og jeg kunne bare mærke at jeg blev mere og mere indelukket, og holdte bare min mund når jeg var hjemme, fordi jeg var ikke sikker på hvad jeg havde fortalt, fordi man fortalte forskellige historier alle steder. Nede på arbejdet der fortalte man ingenting, og så havde man nogle venner man fortalte det hele til, og nogle venner hvor man bare lige havde det lidt skidt og... man havde forskellige historier kørende hele tiden, og til sidst der glemte man, hvad det var der var det rigtige til de forskellige mennesker. Og øh... det begyndte bare at rode rigtig meget rundt oven i mit hoved, og det gjorde at jeg valgte at trække mig hjemmefra og lade være med at komme hjem og besøge hende, fordi det gjorde bare det hele meget sværere at sidde ansigt til ansigt (...)” (Kenny: 1)

Han oplevede det altså som en særdeles vanskelig opgave at anvende hemmeligholdelsesstrategien og optræde i forskellige roller afhængigt af den sociale kontekst, hvorfor han til sidst begyndte at isolere sig fra den mest betydningsfulde af sine relationer, familien. Han var angst for, at hans mor skulle opnå tilstrækkelig information til at kunne fremhæve uoverensstemmelser i hans fortælling,

hvilket han vurderede der især var risiko for i ansigt til ansigt interaktionen. Dermed blev angsten for at indvie relationerne ikke fjernet, men blot erstattet af en angst for at blive afsløret. Ligeledes fremgår det af ovenstående uddrag af Kennys fortælling, at det blev problematisk for ham at afgive forskellige narrative fortællinger i forskellige sociale omgivelser, uden der var en eller anden form for kontinuitet imellem dem. For at kunne fremstille en troværdig fortælling og skabe en følelse af sammenhæng imellem fortællingerne, måtte han derfor revurdere sin strategi. I dag har han således konstrueret en narrativ identitet, der gør det muligt for ham at skabe sammenhæng imellem de forskellige roller og samtidig undgå afsløring af sit stigma. Dette narrativ består i hans rolle som coach for Ungegruppen - en egenskab han kan benytte som camoufleringsstrategi i adskillige sammenhænge og som ikke indebærer en risiko for at blive miskrediteret – snarere tværtimod (Kenny: 2f). Integrationen af hiv i den narrative identitet er således en kontinuerlig proces, der kræver fortsat vurdering af omstændighederne og den bedst egnede håndteringsstrategi.

Daniels situation er til gengæld lig den miskrediteredes, da han ikke forsøger at udøve informationskontrol i interaktionen med andre. Han har derfor til tider måttet håndtere nogle særdeles anspændte situationer, som er opstået i mødet med andre, især andre homoseksuelle. Han fortæller for eksempel:

”(...) det har jeg været udsat for engang, dengang Belinda stadigvæk var der i Århus, at jeg var derude og så var der... så stod jeg oppe i baren og fik en drink eller et eller andet, og så var der en der blev ved med at stå og glo på mig, og så siger jeg "hvad er der?", og så får man at vide "skrid dit hiv-svin" (...)" (Daniel: 5)

Denne oplevelse fandt sted kort tid efter at Daniel havde fået stillet diagnosen, og som han selv fortæller og som den distancerende brug af 'man' i fortællingen kan indikere, følte han sig såret og oplevede det umiddelbart som et personligt angreb. Det efterfølgende ophold på højskole gav ham imidlertid perspektiv på tingene, hvorefter han besluttede sig for *at have mere ondt af dem*, når han mødte negative reaktioner (Daniel: 6). Man kan dermed sige, at Daniel tidligt i sit sygdomsforløb revurderede situationen og valgte at tilskrive negative hændelser i fortiden og fremtiden med en ny betydning. Han gør med andre ord brug af følelsesorienteret håndtering, hvorigennem han forsøger at minimere destruktive følelser ved at hæve sig over andres uvidenhed og negative bemærkninger. Denne form for håndtering af negative respons sker ud fra en vurdering af, at sådanne reaktioner ikke kan ændres, da visse personer er *uden for pædagogisk rækkevidde*, som han siger. Denne følelsesorienterede håndtering af andres reaktioner går således igen flere gange i Daniels narrative fortælling (Daniel 7, 14, 16). Ifølge Daniel selv har han dog primært oplevet positive reaktioner fra

både familie, venner og fremmede (Daniel: 2 og 5f). I den offentlige fremstilling af sin narrative fortælling har han især mødt megen bekræftelse, ikke mindst i kraft af han afviger positivt fra folks antagelser om, hvordan hiv-smittede ser ud (Daniel: 6). I stedet for at blive stigmatiseret, som følge af at de tilstedeværendes forventninger til ham degraderes, modtager han altså anerkendelse, fordi han fremstår som et helt normalt menneske og endda et modigt et af slagsen, eftersom han tør at stå frem.

Daniel, Kenny og Thomas giver endvidere alle udtryk for, at det er nødvendigt at have et forum, hvor man ikke behøver udøve streng informationskontrol, og hvor man kan opnå social støtte (Daniel: 10; Thomas: 3; Kenny: 5 og 12). Derfor har de på et eller andet tidspunkt i deres sygdomsforløb valgt at indvie betydningsfulde andre i, at de er hiv-smittede. For Thomas og Kenny har det i nogle tilfælde været en mere eller mindre uventet afsløring, motiveret af venners konfrontation af deres narrative selvfremstilling (Thomas: 6; Kenny: 15). I andre tilfælde, som med familien, har afsløringen til gengæld været frivillig og nøje planlagt. Gennemgående for de tre fortællinger har det været sværest at delagtiggøre familien i sygdommen (Daniel: 15; Thomas: 4; Kenny: 16). Familien, og især mødrene, har da også reageret følelsesladet på beskeden, hvilket har givet anledning til skyldfølelse over at være til bekymring for familien. Kenny beretter ligeledes om en overvældende skamfølelse i forhold til sin familie - en følelse af ikke at være god nok og ikke have levet op til deres forventninger. (Thomas: 3; Daniel: 2; Kenny: 1 og 16). Forældrenes kraftige reaktion kan hænge sammen med en manglende viden om hiv:

”min mor (...) gav sig til at græde og begyndte at snakke om hun kunne slet ikke overskue tanken om at jeg skulle dø. Og så måtte jeg jo forklare hende at det gjorde jeg altså ikke, fordi det troede hun. Det sidste hun ved omkring hiv og aids det var jo tilbage i 80'erne, hvor de sidste kampagner kørte (...)” (Kenny: 1)

Uddraget viser at morens bevidsthed var domineret af forældede forestillinger om hiv, hvorfor hendes forventninger til hiv-smittedes livsvilkår ikke stemte overens med den gældende virkelighed. Hendes reaktion var med andre ord baseret på usande overbevisninger om sygdommens konsekvenser for Kenny. Tilsvarende har Daniel og Thomas haft oplevelser med familie og venner, som har mødt dem med visse forudindtagede spørgsmål og forventninger til deres liv som hiv-smittede (Daniel: 2; Thomas: 4 og 14). I indvielsen af andre har de unge derfor forsøgt at oplyse om hiv-smittedes nuværende situation og forsikre om, at deres liv ikke begrænses mere end som så. På den måde præsenterer de igennem den narrative fortælling sig selv som normale unge, hvis fortid, nutid og fremtid ikke adskiller sig væsentligt fra almindelige, raske unges. Hvis de tilstedeværende

godkender denne narrative fortælling om, at livet i det store hele forbliver normalt, vil det potentielt kunne gavne begge parter. Den indviedes forudgående bekymringer vil formentlig blive reduceret og forholdet mellem den indviede og den hiv-smittede unge forblive relativt uændret. Måske netop af den grund har Thomas og Kenny følt det nødvendigt selv at have bearbejdet det tilstrækkeligt inden de informerede familien (Thomas: 4; Kenny: 1). Dette gav dem således bedre mulighed for at overbevise om, at de vil kunne leve et normalt liv. Som Kenny fortæller, (...) *så er det bare svært, når man selv står og græder, at prøve på at overbevise folk om at man ikke kommer til at dø og at jeg havde det fint* (Kenny: 15). Når de i indvielsen narrativiserer deres identitet som normal, vil de altså samtidig gerne fremstå afklaret med sygdommen, for at fortællingen kan virke troværdig på omgivelserne. Hermed øges sandsynligheden for at det pågældende publikum godtager den narrative fortælling.

Selv hvis den narrative selvfremstilling er i overensstemmelse med den unges egen oplevelse af virkeligheden, er det imidlertid ikke givet at den indviede accepterer fortællingen uden videre, da han eller hun som illustreret træder ind i interaktionen med forudindtagede forventninger. Den narrative identitet må derfor forhandles. Thomas og Kenny fortæller, at deres mødre ikke omgående godtog deres fremstilling af et langt og ubekymret liv med hiv, fordi sådan ville de udlægge det uanset hvad (Kenny: 11; Thomas: 3). Dette kan i øvrigt tyde på, at der eksisterer en norm om, at man som sygdomsramt bør fremstille sit illness-narrativ i et positivt og optimistisk lys over for betydningsfulde andre. Mødrenes manglende accept af den narrative identitet betød, at Thomas og Kenny måtte have andre til at validere deres fortælling. Som fagekspert har Tinne Laursen fungeret som en troværdig valideringskilde, men andre har også kunnet give den nødvendige bekræftelse:

(...) min stedfar (...) så at den der bog lå der på bordet [bog til pårørende af hiv-smittede], så spurgte han "hvorfor skal du, hvorfor læser du i den?" og så kiggede han på mig "har du været uheldig Thomas?" og så sagde jeg "ja, det har jeg" og så sagde han "amen det er jo godt, at det ikke er så slemt som det var for 15 år siden". Og det var bare rigtig fedt, at han lige sagde det lige ved siden af min mor, fordi så kunne jeg bare "se selv mor, det er rigtigt det jeg siger". (Thomas: 4)

Ved hjælp af stedfarens validering af fortællingen kunne Thomas altså nemmere overbevise sin mor om, at hans selvfremstilling var sandfærdig. Det viser, at de unge ikke frit kan konstruere deres narrative identitet som de ønsker, men er afhængige af andres bekræftelse og accept. Samtidig fremgår det, at behovet for passing ikke nødvendigvis forsvinder ved at de sociale relationer indvies. For ikke at blive betragtet som alvorligt syge, og dermed undgå at vække bekymring hos andre, må

de unge således fremstå afbalancerede. Ligeledes kommer det til udtryk i Kenny og Thomas' fortællinger, at angsten for at blive afsløret i andre sammenhænge vedbliver, hvad der nødvendiggør en fortsat informationskontrol. Indvielsen af andre indebærer derfor en nøje vurdering af, hvem de kan stole på (Thomas: 5; Kenny: 11f). Hermed forsøger de at minimere risikoen for ufrivillig afsløring og bevare kontrol over, hvem den miskrediterende information afgives til.

En væsentlig pointe er imidlertid, at alle de unge føler, de overvejende har mødt positive reaktioner i indvielsen af de sociale relationer (Daniel: 15; Thomas: 3; Kenny: 15). Som tidligere beskrevet var Thomas og Kenny præget af angst for at blive afvist, når og hvis andre fandt ud af deres status som hiv-smittede, men de blev altså positivt overrasket. Faktisk angiver begge, at de i visse relationer har opnået et tættere bånd, i og med de nu deler en dyb og personlig hemmelighed (Kenny: 13; Thomas: 6). De oplever det dermed som en befrielse at kunne fortælle det til deres nærmeste, når de skal have taget blodprøver, på weekendtur med Ungegruppen og så videre, da det giver dårlig samvittighed at hemmeligholde og lyve om sygdommen (Thomas: 5 og 9; Kenny: 1 og 5). Ved at anvende indvielsesstrategien fjerner de altså skyldfølelsen over at begå en umoralsk gerning i at holde hiv hemmeligt, ligesom de eliminerer angsten for at blive afsløret og afvist i den konkrete relation.

Derudover kan den indviede kreds bidrage med social støtte, hvilket de unge oplever som en stor hjælp i håndteringen af hiv. Kenny fortæller for eksempel at det vil gøre det nemmere at blive afvist, fordi han ville kunne ringe til sin mor og de sammen ville kunne grine af episoden (Kenny: 16). Thomas fortæller på lignende vis:

“(...) når jeg er med mine venner, det er dem der er der lige i det nu hvor jeg har brug for det, så det er dem jeg snakker mest med om det, tror jeg. Især, jeg har en ven som jeg støtter mig så meget til. Hun er rigtig dygtig, hun er rigtig god til at sige nogle ting, som er gode at høre. (...) det var også hende der havde støttet mig med det der med ”sådan er det jo at man bliver dumpet på grund af det, der er nogle der ikke kan tage det, men det gør jo ikke dig til en dårlig person og sådan nogle ting”.” (Thomas: 13)

Dette viser, at de indviede udgør en væsentlig støtte og bidrager til følelsesorienteret håndtering. Hændelser som at blive afvist kan de unge således ikke ændre objektivt på, men ved hjælp af de sociale relationer kan de bearbejde og regulere deres følelser omkring hændelsen. Betydningsfulde andre kan dermed bidrage til at gøre dem mere modstandsdygtige over for modgang og reducere

angsten for at blive afvist af eksempelvis potentielle partnere. Ligeledes oplever de alle tre Ungegruppen som et værdifuldt forum for social støtte, tilhørsfølelse og fuldkommen accept (Daniel: 13; Thomas: 12; Kenny: 5 og 13). Særligt i Thomas og Kennys fortællinger kommer Ungegruppen – eller de ligesindede – til udtryk som en relation af stor betydning, der beror på en høj grad af intersubjektivitet, som de ikke på samme måde finder andre steder. I selskab med de ligesindede unge hiv-smittede kan de derfor hente unik hjælp og gode råd til at håndtere sygdommen og konstruere deres identitet, alt imens de befinder sig i et frirum, hvor der ikke er behov for passing. For at opsummere, spiller de sociale relationer altså en væsentlig rolle, i kraft af at de hiv-smittede unges narrative identitet samt oplevelse og håndtering af sygdommen konstrueres i samspil med disse.

5.3 Dilemmaer i parforholdet

Intimitet og parforhold er som nævnt tidligere et af de centrale omdrejningspunkter i den unges identitetsdannelse. For hiv-smittede unge kan parforhold og dating imidlertid blive kompliceret af det faktum, at de lever med en smitsom sygdom. Formålet med dette analyseafsnit er derfor at opnå en forståelse af, hvordan hiv påvirker den enkeltes narrativ på dette område, samt hvorledes sygdommen håndteres i forhold hertil.

”Bare det at skulle date - skal man have sex og så fortælle ham det når man har haft sex? Eller skal man fortælle det inden man overhovedet tager på date? Eller når man er i byen og man bare gerne vil have sex, altså... fortæller man det så eller skal man lade være? Og hvad vil jeg have det bedst med? Og hvad nu hvis kondomet springer?” (Kenny: 3)

Uddraget fra Kennys fortælling er illustrativt for de mange dilemmaer, man som hiv-smittet kan opleve i relation til en potentiel kæreste eller seksualpartner. Disse dilemmaer bunder alle i det særlige karakteristikum, der adskiller hiv fra andre kronisk sygdomme, nemlig at den kan smitte ved sex. Med hiv-diagnosen opstår der således helt nye vilkår for at date og være i parforhold – vilkår, der gør en række af de beslutninger, den hiv-smittede skal træffe på dette identitetsområde, væsensforskellige fra andre unges. Dermed befinder den unge hiv-smittede sig i en situation, hvor de almindelige, velkendte håndteringsmåder ikke længere er anvendelige og der ikke umiddelbart viser sig andre selvfølgelige løsninger på problemstillingerne. Den enkelte må derfor selv forsøge at besvare de mange spørgsmål, som et led i den narrative identitetsdannelse med hiv.

De tre unge har alle i en kortere eller længere periode efter de blev hiv-positive tvivlet på deres muligheder for at få en kæreste (Thomas: 14; Kenny: 3; Daniel: 9). En tvivl, der formentlig kun blev forstærket ved deres oplevelse af, at der i det homoseksuelle miljø eksisterer en øget angst for og stigmatisering af hiv (Daniel: 5; Thomas: 6 og 15; Kenny: 16). Heri ligger også en af grundene til, at Thomas og Kenny har følt behov for at udøve informationskontrol, det vil altså sige i en angst for at blive stigmatiseret i dette homoseksuelle miljø (Kenny: 5 og 15; Thomas: 15f). Denne angst er sandsynligvis forbundet med en usikkerhed om, i hvor høj grad mulighederne for at få en kæreste i fremtiden vil blive begrænset – ikke mindst set i lyset af, at homoseksuelle udgør en minoritetsgruppe. Stigmatiseringen vil således kunne sætte begrænsninger for den opgave, der netop er helt central i denne fase af livet og som består i at afprøve forskellige partnere og søge efter intimitet.

Thomas oplever, at det i forvejen kan være svært at finde en kæreste som homoseksuel, hvorfor han ikke tror, det bliver nemmere efter han har fået hiv (Thomas: 14). En af de største udfordringer for ham har været, og er fortsat, at vurdere, hvornår han skal indvie en potentiel partner (Thomas: 5). Han fortæller i den forbindelse, at der blandt homoseksuelle mænd ofte bliver spurgt ind til kønssygdomme tidligt i datingprocessen og skildrer følgende overvejelser om, hvordan han ville håndtere et sådant scenarie:

”(...) jeg har den der med at, hvis man spørger om det lige med det samme, så er det fordi at det er så vigtigt for en, så selvfølgelig burde jeg bare sige "jamen, ja det har jeg", men samtidig vil jeg ikke sige det, fordi jeg stoler ikke på den person, så han kan gå ud og sige det til alt og alle. På den anden side set, så er det også bare åndssvagt at lade det køre videre ud i noget date eller hvad det nu bliver, fordi at man allerede ved at han ikke kan håndtere sådan noget. På den anden side set igen, så kan det jo også være at hvis han så begynder at kende en, som har det, at han så får en anden indstilling til det.” (Thomas: 15)

Fortællingen viser, at der i vurderingen af håndteringsmulighederne er både fordele og ulemper, som han må opveje. Hvis han vælger at indvie den potentielle partner med det samme, kan han øjeblikkeligt få afklaret forholdets overlevelseschancer og dermed undgå en længerevarende angst for at blive afvist. Det indebærer dog samtidig en risiko for at miste informationskontrollen og således også en angst for at blive stigmatiseret. Hvis han til gengæld vælger at holde det hemmeligt i noget tid, er der ingen angst for stigmatisering og måske større chancer for at forholdet kan bestå, fordi sygdommen bliver underordnet i forhold til de personlige kvaliteter. Ulempen herved kan

imidlertid være en anselig angst for at blive afvist på et senere tidspunkt, idet partneren på forhånd har indikeret modvilje mod at være sammen med en hiv-smittet. Hvad enten han vælger indvielsesstrategien eller hemmeligholdelsesstrategien vil det altså kunne få personlige omkostninger og følgelig fremkalde angst. I vurderingen af, hvordan situationen skal håndteres, kan angsten imidlertid blive overskygget af en anden følelse. Thomas fortæller således, at han ikke vil gå i seng med nogen uden først at have fortalt, han er hiv-smittet, fordi det ville hans samvittighed ikke kunne bære (Thomas: 5). Dermed vurderer han efter alt at dømme, at den skyldfølelse, der potentielt kan opstå over ikke at have informeret partneren, overgår angsten for at blive afvist og stigmatiseret, hvilket får ham til at vælge indvielsesstrategien. Ved anvendelsen af denne strategi oplevede han for nylig at blive afvist for første gang. Fyren, han havde datet i lidt tid, mente i første omgang ikke det ville få nogen betydning, men måtte efter kort tid erkende, at han ikke kunne forholde sig til det og derfor måtte afbryde forholdet. Dette var en episode, der påvirkede Thomas meget, men han forventer, at han må vænne sig til sådanne afvisninger på grund af hiv (Thomas: 4f). På den måde finder han det nødvendigt med følelsesorienteret håndtering, det vil sige at udholde og forsøge at bearbejde de følelser, afvisning medfører, eftersom han ikke kan ændre på en potentiel partners angst for at blive smittet og revurdering af håndteringen ikke synes en mulighed.

Daniel var ligeledes usikker på, hvilke konsekvenser hiv ville få for hans parforholdsmuligheder. Han var angst for, at hans eneste mulighed var at blive kæreste med en anden hiv-smittet, hvilket han ikke havde lyst til, *for det skulle ikke være en sygdom der ligesom udgjorde et forhold, altså det skulle jo være fordi man havde lyst til hinanden* (Daniel: 9). Han fik imidlertid ret hurtigt en kæreste og overkom udfordringen i at fortælle en kæreste, han var hiv-smittet, hvilket heller ikke skabte nogen problemer (Daniel: 9f). Efterhånden som hans bange anelser blev modbevist, blev angsten således reduceret. I dag lever han i et fast parforhold med én, som han kendte forud for hiv-diagnosen. Måske havde den nuværende kæreste derfor så godt indblik i hans personlige kvaliteter allerede, at sygdommen var uden betydning. I alle tilfælde fortæller Daniel følgende om indvielsesepisoden: (...) *det fortalte jeg ham så en aften, at jeg havde hiv, så kigger han på mig sådan meget underligt og så siger han "det er jeg da ligeglad med. Det er jo dig jeg vil have"* (Daniel: 8). Daniel oplever heller ikke, at deres forhold og sexliv bliver påvirket af hiv, hvilket ikke mindst skyldes, at han ikke selv er angst for at smitte sin kæreste ved et eventuelt kondombrist, eftersom han er velbehandlet. Dog vælger de

at bruge prævention⁵, idet Daniel ville føle enorm skyld, hvis hans kæreste skulle blive smittet (Daniel: 8f). Dermed tyder det på, at den problemorienterede håndtering af hiv, i form af medicin og prævention, er med til at fjerne den potentielle skyldfølelse og angsten for at smitte. Om det at skulle bruge prævention siger Daniel endvidere følgende:

”(...) jeg synes ikke det er så svært at huske at bruge kondom som folk gør det til, altså, det er jo bare en vanesag. Ej, det synes jeg ikke altså. Det der med kondom det er bare hvad man gør det til. Og så ved jeg godt, at der er nogen fyre der kan have det svært med det og kan miste erektionen ved at anvende det, men altså der findes jo mange muligheder i dag, altså, man kan også gøre det til en sjov og positiv oplevelse.” (Daniel: 8)

Af fortællingen fremgår det, at han ikke ser det som en begrænsning at skulle bruge prævention, i kraft af han håndterer situationen følelsesorienteret. Det vil sige, at han tilskriver prævention en positiv betydning og fokuserer på at integrere det som en sjov oplevelse, for på den måde at undgå negative adfærdsmønstre og følelser omkring deres sexliv. En håndteringsmåde, der er kendetegnene for det meste af Daniels fortælling.

For Kenny har hiv tilsyneladende medført en omfattende transformation af kærligheds- og sexlivet. Da han i sin tid fandt ud af, han var hiv-positiv, ville han gerne blive sammen med sin ekskæreste, som også havde hiv, for på den måde fortsætte livet uændret. I stedet skulle han nu ud at date, hvilket han havde det svært med (Kenny: 2). Dermed tænker han tilsyneladende, at hiv ikke ville have været et ligeså radikalt brud i fortællingen, hvis han og hans ekskæreste ikke havde slået op. Han fandt dog ikke sammen med ekskæresten igen, men begyndte, som det indledende citat i dette afsnit illustrerer, på en kompliceret datingproces, der krævede mange overvejelser om håndtering. I denne proces afskrev han flere potentielle partnere, fordi han forventede at blive afvist, og i et enkelt tilfælde blev et forhold afsluttet på grund af partnerens angst for at blive smittet (Kenny: 15). På et tidspunkt mødte han imidlertid sin nuværende kæreste og indviede ham ret hurtigt i sygdommen, hvad kæresten ikke så som nogen forhindring. Kenny havde selv langt sværere ved at være i et parforhold:

⁵ Nyeste forskning viser, at risikoen for at velbehandlede hiv-smittede smitter ved sex uden kondom er minimal, måske endda ikke-eksisterende. I Danmark er det dog strafbart at have ubeskyttet sex, hvis man har hiv (Københavns Universitet 2010).

”(...) det var svært lige pludselig at være nogens kæreste, og man lige pludselig stod med så meget ansvar hver gang man havde sex. For mig har sex altid bare været noget man gjorde og noget man slappede af når man gjorde, og lige pludselig så stod man med det her helt vildt store ansvar lige pludselig hver gang man har sex. Og... *det* var meget svært for mig, og det gjorde at vi i lange perioder til at starte med ikke havde sex overhovedet. (...) bare det at være nøgen det havde jeg det helt *forfærdeligt* med og generelt bare det at få udløsning det var *slet* ikke noget for mig altså, fordi jeg syntes det var noget farligt noget.” (Kenny: 3f).

Uddraget viser, at Kenny oplevede en voldsom angst-frygt for at smitte sin kæreste med hiv, hvilket blev hæmmende for deres sexliv. I henhold til Lazarus teori kan følelsen karakteriseres som tofoldig, det vil sige en vedvarende angst, der intensiveres til altoverskyggende frygt i intimt samvær med partneren. Angst, fordi han sandsynligvis oplever en potentiel smitteoverførsel som ødelæggende for sin identitet og selvforståelse, og frygt, ikke for sit eget liv, men fordi han ved sex udsætter sin kæreste for fysisk fare. Som det fremgår af ovenstående fortælling blev denne angst-frygt så dominerende, at selv helt ufarlige handlinger, som at være nøgen, kunne fremkalde den. Således var sex ikke længere en behagelig, ureflekteret del af parforholdet, men i stedet en kilde til stressfølelser, som for Kenny syntes uhåndterbare. Dette var også en grundende til, at han tidligt i sit sygdomsforløb udtrykte et stærkt ønske om at komme i behandling, hvilket han dog ikke fik lov til før for et halvt år siden. Ifølge ham selv har dette gjort en stor forskel og givet ham et mere afslappet forhold til sex (Kenny: 4 og 20). Efter alt at dømme ønskede han altså blandt andet behandlingen som et led i en problemorienteret håndtering af sexlivet, hvor medicinen kunne virke som et middel til at minimere angsten for at smitte. Ved at nedsætte risikoen for smitte, synes medicinen dermed ikke kun at have en biologisk effekt, men også en følelsesmæssigt stressreducerende virkning. Tilsyneladende lader den angst-frygt, som Kenny oplevede i en lang periode, sig dog ikke uden videre eliminere og dele af hans fortælling indikerer således, at den har fået varig indflydelse på hans forhold til sex. Blandt andet har han med tiden lært sig selv at tilsidesætte lysten til sex, hvorfor han i dag sjældent tænker på eller tager initiativ til sex med sin kæreste. Derudover er han efter hiv-diagnosen blevet den givende part, i stedet for den modtagende part, for at kunne bevare kontrol over situationen og sørge for at kondomet sidder som det skal. Hermed påtager han sig hele ansvaret for at undgå smitte under samleje med sin kæreste – et ansvar han befinder sig godt med, men samtidig oplever som en stor opgave (Kenny: 17 og 20f). På den måde skaber hiv til stadighed muligheder og begrænsninger for Kennys parforhold.

Måske især i relation til kærligheds- og sexlivet er konstruktionen af den narrative identitet og håndteringen af hiv altså en fortsat proces, der både kan blive ændret af omstændighederne og den hiv-smittede selv. Kærester, potentielle partnere, sociale normer og behandling er tilsyneladende alle medkonstruerende faktorer og har indflydelse på, hvordan de unge håndterer hiv i parforholdet, samt hvordan de narrativiserer deres identitet i denne kontekst.

5.4 Revidering af tilværelsen

Med det biografiske brud, som hiv udgør i den narrative fortælling, ændres livsbetingelserne og en større eller mindre revidering af tilværelsen kan blive nødvendig. Fortællingerne afspejler, at en sådan revidering har fundet sted på en række områder af livet, men i dette analyseafsnit vil jeg koncentrere mig specifikt om de dele, der handler om de unges livssyn og fremtid. Det interessante er således, hvordan deres livssyn og fremtid er blevet påvirket og revideret i lyset af hiv-diagnosen.

På ét område ligner de tre unges fortællinger til forveksling hinanden. De beretter nemlig alle om en øget bevidsthed om døden, som er opstået i kraft af de har fået hiv. For Daniel kom døden særligt tæt på, da hans CD4-tal på et tidspunkt var faldet til 190, hvilket satte gang i følelserne:

”(...) der havde jeg sådan meget paranoia, for når du kommer ned på 200 eller under så begynder du altså at udvikle aids. Jeg ved godt, når jeg skal tænke rationelt over det og se tilbage, at det kunne jeg ikke på så kort tid. For mit CD4-tal havde ikke været lavt nok lang nok tid til at jeg kunne gøre det, men bare det, altså for mig var den der psykiske grænse med at det kom ned på 200 og under, det var *fuldstændig*, altså når jeg stod op om morgenen stod jeg med tungen og hev den ud af halsen, for at se om man havde fået svamp i munden eller man holdte øje med huden om man havde fået de der hudkræft (...)” (Daniel: 3)

Selvom Daniel retrospektivt oplever den som irrationel, var han altså i en periode præget af en overvældende frygt for døden og dermed sin fysiske eksistens. En frygt, han havde svært ved at håndtere og som optog hans tanker og handlinger i nogle uger, indtil medicinen fik hans CD4-tal til at stige hurtigt igen (Daniel: 3). Ingen af de unge er længere præget af frygt for at dø af hiv, men sygdommen har gjort dem bevidste om livets forgængelighed. Dette har fået dem alle til at revidere deres livssyn, således at de nu i højere grad forsøger at leve i nuet og få det bedste ud af livet hver dag. Det indebærer for eksempel at tilbringe mere tid sammen med vennerne, være mere nærværende i samværet med andre og i det hele taget bruge tiden fornuftigt. Og så handler det især

om at tage chancer i livet og ikke hænge sig i ligegyldigheder (Kenny: 17; Thomas: 9; Daniel: 11). Dermed kan de siges at have revideret deres tilværelsestolkning til i dag at have fokus på, hvordan de ved hjælp af både følelses- og problemorienteret kan forbedre livet lige her og nu. Med den følelsesorienterede håndtering forsøger de at tænke på det positive og med den problemorienterede håndtering prøver de aktivt at gøre hverdagen meningsfuld.

Endvidere befinder de unge sig et sted i livet, hvor de som et i led i den narrative identitetsdannelse skal tage beslutninger om fremtiden, og også her har hiv givet anledning til revision. Thomas har i mange år forud for diagnosen drømt om at være udenlandskorrespondent og er netop blevet optaget på Journalisthøjskolen. Denne drøm er imidlertid blevet begrænset af hiv-diagnosen, idet visse lande har rejserestriktioner for hiv-smittede. Om de nye betingelser for fremtiden fortæller Thomas:

“(…) jeg vil rigtig gerne være korrespondent og rejse rundt i hele verden og fortælle om hvad der sker. Men der tror jeg bare mine muligheder er blevet meget begrænset, fordi at der nogle få lande stadigvæk som ikke vil lade hiv-positive rejse ind, så derfor tror jeg de vil vælge mig fra i en eventuel proces, fordi at der er mange steder jeg ikke kan tage til. Og det frygter jeg lidt. Men heldigvis så er der jo også, altså man kan jo også blive korrespondent i et fast, i et andet land, så kan jeg jo blive det i stedet for.” (Thomas: 7f)

Han beskriver her, at han bange for, en fremtidig arbejdsplads ikke vil ansætte ham som udenlandskorrespondent, fordi han som hiv-smittet ikke kan komme ind i alle lande. Med andre ord oplever han en eller anden grad af angst for fremtiden, forstået som en usikkerhed omkring, hvilke konsekvenser hiv vil få for hans fremtidige jobmuligheder. Hiv indskrænker på den måde mulighederne for, hvordan hans narrative identitet, og herunder fremtiden, kan formuleres. I forlængelse heraf udtrykker han desuden i ovenstående uddrag, at han nu i stedet håber at kunne blive fast korrespondent eller som han senere i fortællingen siger: *(…) så kan det være de vælger mig til at lave en reportage om, hvordan det er for hiv-positive at de ikke kan rejse ud for eksempel, og så kunne det jo bare være fedt at de så vælger det* (Thomas: 8). Denne forlængelse af fortællingen er udtryk for, at han ved hjælp af følelsesorienteret håndtering reviderer den anteciperede fremtid. Det vil sige, at han ved forhåbningerne om at blive fast korrespondent eller lave en reportage om hiv-smittedes rejserestriktioner fokuserer på det positive i de ændrede livsbetingelser og narrativiserer nye forventninger for fremtiden. Dermed forkaster han ikke fuldstændig sine fremtidsplaner, men reformulerer dem, således at de integrerer hiv.

Ligeledes har hiv fået markant betydning for Kennys beslutninger om fremtiden, hvilket i høj grad kan tilskrives mødet med Ungegruppen. Det er igennem analysen blevet anskueliggjort, at Kenny i størstedelen af sit sygdomsforløb har oplevet hiv-diagnosen som et omfattende brud, ikke alene på fortællingen, men også på de sociale normer, hvorfor hans selvforståelse har været præget af selvstigmatisering og eksistentielle følelser. Ungegruppen har imidlertid hjulpet ham til følelsesorienteret håndtering, hvorigennem han har formildet de destruktive følelser og nu i stedet narrativiserer hiv som en positiv og meningsfuld del af sin identitet – hvis ikke nærmest en gave (Kenny: 5f, 15 og 23). Om hans nuværende forhold til hiv fortæller han således: *Jeg vil ikke undvære min hiv i dag. Hiv har gjort at jeg er blevet gladere og jeg har fået en mulighed for at lære nogle kundskaber inden for mennesker og inden for mig selv* (Kenny: 6). Han føler altså, at hiv har forbedret hans liv ved at give ham en selvindsigt og menneskekundskaber, som han ellers ikke ville have fået. Med tiden er han på den måde blevet taknemmelig for at have hiv, fordi den livsmening han har konstrueret i lyset af sygdommen synes bedre end den tidligere. På grund af denne ændrede forholdemåde arbejder han nu hen mod åbenhedsstrategien med henblik på at blive repræsentant for hiv-smittede unge i fremtiden. Deltagelsen i en aids-konference var en skelsættende begivenhed i forhold til dette ønske om at være åben:

”(...) jeg kom bare hjem med en følelse af at jeg havde ikke nogen grund til at skulle leve med det her som en hemmelighed... fordi med så mange ildsjæle rundt om i hele verden og så dygtige ildsjæle, så kan det her ikke blive ved med at gå. Og hvis vi vil have en forandring os hiv-smittede, så bliver vi også selv nødt til at komme ud af skabene og sige ja til interviews og... ja til at snakke i radioen og når nogle af os måske bliver lidt sejere, så også sige ja til indslag i fjernsynet, og måske være så skide heldige at vi på et tidspunkt kan få lov til at lave et dokumentarprogram, for at de kan se at vi er ganske almindelige unge mennesker.” (Kenny: 5)

Kennys plan om at blive repræsentant for de ligesindede kan i henhold til denne fortælling siges at være kædet tæt sammen med et politisk ønske om at afstigmatisere hiv. Gennem problemorienteret håndtering vil han således søge at afkræfte fordømmene og forandre sin egen og andres hiv-smittedes situation, ved over for de normale at agere eksempel på, hvor normale hiv-smittede unge egentlig er. Som et led i disse fremtidsplaner, bearbejder han desuden sin krop med motion og sund kost, for at han som et redskab i arbejdet ikke skal se syg ud (Kenny: 13). Hvis han så syg ud ville det kunne bekræfte negative forventninger om hiv-smittede og føre til fortsat stigmatisering. Derudover ønsker han at kunne gøre arbejdet med hiv-smittede unge til et fremtidigt erhverv, han kan leve af.

Han fortæller, at han gerne vil bruge sine egne erfaringer på at hjælpe andre i samme situation og gøre en forskel i deres liv, ligesom Ungegruppen har gjort en forskel i hans. Ved selv at have været igennem hele følelsesspektret i sit sygdomsforløb, føler han således, han har fået stor forståelse og empati for andre hiv-smittedes situation samt unikke kundskaber til at hjælpe (Kenny: 18f og 22). Man kan måske dermed sige, at arbejdet med hiv-smittede unge fremstår som et kald for ham. Et understøttende eksempel herpå er hans følgende fortælling om forventningerne til fremtiden: (...)

“(...) det kommer da nok til at blive med en masse frivilligt arbejde, og det kommer da også til at blive med nej til en masse ting. For eksempel børn, som jeg utrolig gerne vil have, men for mig er det vigtigere, det her er vigtigere, end kæreste og børn og sådan nogle ting.” (Kenny: 23).

Han ser altså dette arbejde som det vigtigste formål i livet og forventer tilsyneladende at dedikere sit liv til det, hvorfor han ikke forsøger at integrere andre planer i den anticiperede fremtid. Dette kan tyde på, at hiv er blevet det meningskabende element i hans narrative identitet, hvorudfra sammenhænge konstrueres og beslutninger træffes. For Kenny må hiv-diagnosen dermed siges at have medført en gennemgribende revidering af den narrative fortælling.

5.5 Den narrative genre

Som afslutning på analysen vil jeg i dette afsnit analysere på genren i de unges fortællinger. Sidst i hvert interview bad jeg dem om at genrebestemme deres liv som var det en film, hvad der faktisk syntes at opsummere det plot, de havde præsenteret igennem deres fortællinger. Hensigten med at bestemme genren er dermed at anskueliggøre, hvilken tilværelsestolkning, der ligger til grund for deres narrative identitetskonstruktion og håndteringsstrategier.

Thomas betegner sit liv som kærlighedskomedie, fordi han anser sig selv for at være en både romantisk og humoristisk person (Thomas: 16). Daniel fortæller, at han har oplevet meget både positivt og negativt i sit relative korte liv, men samtidig går op i at leve livet og have det sjovt, hvorfor han vil karakterisere det som en dramakomedie (Daniel: 17). Kenny kan ikke nævne en specifik genre, men mener det i sidste ende vil blive en livsbekræftende film, hvor man sidder med en følelse af, at (...) *det hele havde en mening, selvom det gjorde ondt* (Kenny: 24).

Det interessante ved disse beskrivelser af genren, og den tilsvarende narrative fremstilling, er, at de alle bærer præg af romancen – en nedadgående beretning af kortere eller længere varighed, der dog altid efterfølges af en opadstigende beretning. Romancen er ofte kendetegnet ved, at

hovedpersonen i løbet af fortællingen udsættes for en række prøvelser, men hver gang ender med at sejre og blive lykkelig. Når fortællingerne deler denne genre, kan det tænkes at afspejle et træk ved samtiden. Om ikke andet kan de tre fortællinger siges at være i overensstemmelse med en fremherskende tankegang i tiden, blandt andet manifesteret i den positive psykologi, der handler om at se livet i et positivt og meningsfuldt lys. I stedet for at narrativisere deres sygdomsforløb som en uforståelig tragedie, som man måske kunne forvente de ville, tilskriver de det således en positiv betydning, på baggrund af den selvudvikling det har medført. Dette kommer blandt andet til udtryk i deres reviderede livssyn, i Kennys fremtidsplaner og i Daniels følgende fortælling om hans indstilling til negative hændelser: (...) *jeg ser det ikke som negativt nødvendigvis, altså jeg ser det som en udfordring, der skal passeres. Og du vokser med opgaven, altså dem der flygter fra problemerne udvikler sig aldrig som person* (Daniel: 17). Han fortæller her, at han anskuer uventede hændelser og problemer som en mulighed for at udvikle sig som person, hvorfor han ikke forsøger at fornægte dem. Deres tilgang bærer på den måde præg af følelsesorienteret håndtering, idet de regulerer deres følelser i en positiv retning ved at fokusere på det, de har lært af sygdommen og de nye muligheder, der er opstået. Dette kan være en særdeles nyttig tilgang, set i relation til de begrænsninger, der er opstået med hiv-infektionen, og som de ikke uden videre kan ændre objektivt på. Hvis de alternativt valgte at affinde sig med sygdommens indskrænkning af mulighederne, ville destruktive følelser kunne føre til passivitet og hæmme deres udfoldelse på en række områder i livet. Dette har for eksempel i en lang periode været tilfældet for Kenny, idet han blandt andet har isoleret sig og undgået sex med sin kæreste. Men ved til gengæld at konstruere en ny positiv mening med de ændrede livsbetingelser, kan de bevare evnen til at handle og optimere livsbetingelserne, således at hiv ikke også får indefra skabte begrænsninger.

Den opadstigende beretning, som de unge afslutter deres fortællinger med, kan derfor betragtes som et forsøg på at skabe mening med, at de skulle igennem al den modgang, hiv har tilvejebragt, hvad enten det så har været for at blive et bedre menneske, kunne hjælpe andre eller få et tættere forhold til venner og familie. Hermed indtager de en aktiv rolle i konstruktionen af deres narrative identitet og søger at integrere sygdommen i fortællingen på en meningsfuld måde, i modsætning til at acceptere et liv med lidelse og et narrativt fravær af mening. Den narrative genre, fortællingen konstrueres i, kan følgelig siges at være en væsentlig strategi i de hiv-smittede unges håndtering af sygdommen og de ændrede livsbetingelser.

6. Konklusion

Formålet med det projekt har været at opnå en forståelse af, hvordan hiv-smittede unges narrative identitetsdannelse påvirkes af det potentielle biografiske brud, som deres sygdom udgør, og hvorledes de ændrede livsbetingelser håndteres igennem narrativet.

Det står klart, at der er væsentlige forskelle på de hiv-smittede unges illness-narrativer, og herunder hiv-diagnosens konsekvenser som biografisk brud. Flere forskellige faktorer spiller ind på dette, men det tyder især på, at den individuelle forholdemåde har betydning for den narrative identitetsdannelse og valget af håndteringsstrategi. Generelt kan man sige, at i jo højere grad hiv betragtes som et karaktertræk, frem for en medicinsk diagnose, jo større transformation sker der af identiteten. Ifald sygdommen opleves som et karaktertræk, overtages den sociale stigmatisering af hiv-smittede og en medfølgende skyld, skam og angst afstedkommer hemmeligholdelse eller camouflering af sygdommen. Disse håndteringsstrategier reducerer imidlertid ikke følelserne af skyld, skam og angst, men bliver i samværet med betydningsfulde andre snarere forstærket, og kan føre til distancering. Derfor har de unge før eller siden revurderet deres håndtering og indviet nære relationer i deres sygdom, hvilket i flere tilfælde har skabt et tættere forhold mellem den hiv-smittede og den indviede. På den måde har hiv influeret på forholdet til andre.

De sociale relationer har ligeledes væsentlig indflydelse på de unges narrative identitetsdannelse og håndtering. Som tilhører er de med til at bestemme, hvordan den unge fremstiller sig selv narrativt i den konkrete relation, hvad der i den indviede kontekst til tider indebærer en forhandling om den hiv-smittede unges sygdomstilstand. Den unge forsøger i denne forhandling at overbevise om, at hans identitet i det store hele ikke adskiller sig fra normalbilledet, med henblik på at minimere bekymringerne og undgå en negativ ændring i forholdet. Endvidere er relationerne som social støtte med til at forme den unges håndtering ved at hjælpe den unge til at håndtere de følelser, der opstår omkring sygdommen, herunder især dating og parforhold. På dette sidstnævnte område bliver de hiv-smittede unges narrativ identitetsdannelse i høj grad påvirket. Hiv-diagnosen blev hurtigt efterfulgt af en angst for ikke at kunne få en kæreste, hvad der har været en af årsagerne til hemmeligholdelse af sygdommen. Af samme grund har et af de store spørgsmål i håndteringen af sygdommen også været, hvornår og hvordan en potentiel kæreste skal indvies, og her har de alle fundet det væsentligt at indvie inden forholdet udvikler sig seksuelt. I nogle tilfælde har dette ikke ændret på noget, mens det i andre har ført til en afslutning af forholdet. I relation til sexlivet er der store forskelle i, hvilken indvirkning hiv har, og den kan således være enten særdeles hæmmende eller stort set uden betydning. Dog synes behandlingen at reducere angsten for at smitte.

Sygdommen skaber på mange måder nye betingelser for de unges tilværelse og identitet, hvilket også omfatter deres livssyn og fremtid. Selvom hiv i dag er en livslang sygdom, har den bragt døden i forgrunden hos de unge og ansporet dem til at revidere deres livssyn. Det betyder, at de nu alle er blevet bevidste om at være mere nærværende og få det optimale ud af livet hver dag. Ligeledes har hiv fået konkret betydning for to af de unges fremtidige jobønsker. Den ene har revideret sine fremtidsplaner, fordi rejserestriktionerne for hiv-smittede begrænser hans muligheder, og den anden har konstrueret nye forventninger til fremtiden, der giver ham mulighed for at bruge sin fortælling til at hjælpe andre. Et mønster tegner sig desuden i måden de hiv-smittede unges konstruerer deres fortællinger, og dermed identitet, idet de med tiden knytter positiv mening til modgang og livsændringer. Med denne narrative meningskabelse kan de unge genetablere sammenhæng i tilværelsen og identiteten efter hiv-diagnosen, og den udgør derfor en væsentlig håndteringsstrategi.

7. Litteratur

Adam, Barry D. (1992): "Sociology and People Living with AIDS" i, Joan Huber & Beth E. Schneider: *The Social context of AIDS*. Newbury Park: Sage Publications.

AIDS-Fondet (2009): *...men jeg er ikke sikker på, at det, jeg ved, er rigtigt – en undersøgelse af danskernes viden, holdninger og adfærd i forhold til hiv og hiv-smittede*. København.

Antoft, Rasmus & Heidi Houlberg Salomonsen (2007): "Det kvalitative casestudium – introduktion til en forskningsstrategi" i Antoft, Rasmus, Michael Hviid Jacobsen, Anja Jørgensen & Søren Kristiansen: *Håndværk & horisonter*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Bruner, Jerome (1999): *Mening i handling*. Århus: Klim.

Burr, Vivien (2003): *Social constructionism*. London: Routledge.

Bury, Michael (1982): "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness*, 4 (2): 167-182.

Bury, Michael (1991): "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects". *Sociology of Health and Illness*, 13 (4): 451-468.

Carstensen, Mie & Anders Dahl (2007): *Hiv og levekår – en undersøgelse af hiv-smittedes levekår og livskvalitet i Danmark*. Hiv-Danmark.

Cullberg, Johan (2007): *Krise og udvikling*. København: Hans Reitzels Forlag.

Elsass, Peter (1992): *Sundhedspsykologi*. København: Gyldendal.

Erikson, Erik (1992): *Identitet – ungdom og kriser*. København: Hans Reitzels Forlag.

Falvo, Donna (2005): *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*. Jones and Bartlett Publishers.

Gergen, Kenneth J. (2005): *Virkeligheder og relationer: tanker om sociale konstruktioner*. Dansk Psykologisk Forlag.

Gerstoft, Jan & Court Pedersen (2002): *Hiv og aids – Hiv-infektionen, følgesygdomme og behandling*. København: Sundhedsstyrelsen.

Giddens, Anthony (1996): *Modernitet og selvidentitet: selvet og samfundet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.

Goffman, Erving (1990): *Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity*. USA: Penguin Books.

Horsdal, Marianne (1999): *Livets fortællinger: en bog om livshistorier og identitet*. Valby: Borgen.

Hydén, Lars-Christer (1997): "Illness and narrative". *Sociology of Health and Illness*, 19 (1): 48-69.

Hydén, Lars-Christer (2007): "Illness Narrative". *Blackwell Encyclopedia of Sociology*. Ritzer, George (ed). Blackwell Publishing. Blackwell Reference Online. 31 October 2010
<http://www.sociologyencyclopedia.com>.

Kehlet, Jakob (2005): *The Group of Young HIV Positives*. Frederiksberg: Her&Nu.

Kristensen, Jytte (2006): "Unge liv med hiv". *Danske bioanalytikere*, 4: 18-19.

Kupferberg, Feiwei (1995): "Biografisk sjælvgestaltning". *Sociologisk Forskning*, 4: 32-57.

Kvale, Steiner (1997): *Interview – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag.

Københavns Universitet (2010): "Medicin bedre end kondom". Set på København Universitets hjemmeside: http://nyheder.ku.dk/alle_nyheder/2010/2010.11/smittefare_hiv-patient/.

Laursen, Tinne & Lotte Ø. Rodkjær (2009): *10 år med Ungegruppen. Rapport om Ungegruppens aktiviteter i 2009*.

Laursen, Tinne, Lotte Ø. Rodkjær, Anne W. Ravn, Hanne Arildsen, Carsten Schade Larsen & Henning J. Sællænder (2009): *At leve med hiv*. MSD.

Lawler, Steph (2008): *Identity. Sociological Perspectives*. Cambridge: Polity Press.

Lazarus, Richard (2006): *Stress og følelser – en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.

Lindqvist, Andreas (2007): "Hiv-smittede holder sygdom hemmelig". *Politiken*, den 12. oktober.

Lohse, Nicolai, Ann-Brit Eg Hansen, Gitte Pedersen, Gitte Kronborg, Jan Gerstoft, Henrik Toft Sørensen, Michael Væth & Niels Obel (2007): "Survival of Persons with and without HIV Infection in Denmark, 1995–2005". *Annals of Internal Medicine*, 146 (2): 87-95.

Maturo, Antonio (2007): "Integrating the Triad Disease-Illness-Sickness: The Concept of "Sickscape". Paper presented at the annual meeting of the American Sociological Association, New York.

McAdams, Dan (1988): *Power, intimacy, and the life story: personological inquiries into identity*. New York: The Guildford Press.

McAdams, Dan (2008): "Personal Narratives and the Life Story" i John, Oliver, Richard Robins & Lawrence Pervin: *Handbook of personality: theory and research*. New York: Guilford Press.

Merton, Robert (1957): "The Self-Fulfilling Prophecy" i *Social Theory and Social Structure*. London: Free Press of Glencoe: 421-438.

Olsen, Henning (2008): *Kvalitative kvaler: kvalitative metoder og danske interviewundersøgelser kvalitét*. Akademisk.

Rasmussen, Maria Birkvad, Johannes Boyen Rasmussen, Vibeke Rosenfeldt Nielsen, Troels Herlin, Niels Fisker, Maren Kathrine Hornstrup, Hanne Vinter, overlæge May Olofsson & Nina M. Weis (2008): "Forebyggelse af vertikal transmission af human immundefektvirus i Danmark". *Ugeskrift for læger*, 170 (34): 2567-2570.

Schwandt, Thomas (2002): "Three Epistemological Stances for Qualitative Inquiry: Interpretivism, Hermeneutics and Social Constructionism" I Denzin, Norman K. & Yvonna S. Lincoln: *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications.

Sontag, Susan (1991): *Illness as a Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. England: Penguin Books.

Statens Serum Institut (2003): Hiv-årsopgørelse 2002: Epi-Nyt, 34: Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2004): Hiv-årsopgørelse 2003: Epi-Nyt, 40: Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2005): Hiv-årsopgørelse 2004: Epi-Nyt, 36: Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2006): Hiv-årsopgørelse 2005: Epi-Nyt, 36: Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2007): Hiv-årsopgørelse 2006: Epi-Nyt, 44: Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2008): Hiv-årsopgørelse 2007: Epi-Nyt, 44: Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2009a): HIV OG AIDS: Epi-Nyt, 48: Statens Serum Institut.

Statens Serum Institut (2009b): Hiv-årsopgørelse 2008: Epi-Nyt, 48: Statens Serum Institut.

Strauss, Anselm (1997): *Mirrors and Masks - The Search for Identity*. New Brunswick: Transaction Publishers.

Sundhedsstyrelsen (2004): *Livet med hiv*. København.

Walkup, James & Laura Cramer-Berness (2007): "Coping with AIDS: The challenges of an Evolving Disease" i, Martz, Erin, Hanoch Livneh & Beatrice A. Wright (2007): *Coping with Chronic Illness and Disability Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*. Boston: Springer Science+Business Media, LLC.