



## **Forord**

Dette antropologiske kandidatspeciale er udført i samarbejde med patientforeningen HIV-Danmark. Jeg vil gerne have lov at takke alle mine unge HIV-smittede informanter, for at give mig et indblik i deres hverdag. Yderligere vil jeg gerne have lov at takke mine tre nøgleinformanter Solveig Roth (Hiv-Danmark), Tinne Laursen (Ungegruppen - Skejby Sygehus) og Lena Vang (Hvidovre Hospital). Sidst men ikke mindst, tak til Adam Wested for forside illustration.

# Indholdsfortegnelse

<b>KAPITEL 1: INDLEDNING .....</b>	<b>3</b>
PROBLEMFOMULERING .....	5
SPECIALETS OPBYGNING.....	5
INTRODUKTION TIL LIVET SOM UNG SMITTET I DK.....	8
<i>HIV-virus</i> .....	8
<i>Behandlingen</i> .....	8
<i>Overvågning og tilknytning</i> .....	10
 <b>KAPITEL 2: SPECIALETS PLACERING.....</b>	<b>13</b>
ANTROPOLOGISK TILGANG TIL UNGDOM .....	13
ANTROPOLOGISK TILGANG TIL HIV.....	14
<i>Stigma</i> .....	16
 <b>KAPITEL 3: TEORETISK RAMME .....</b>	<b>19</b>
SOCIAL NAVIGATION .....	19
DET SOCIALE TERRÆN .....	20
 <b>KAPITEL 4: METODE OG EMPIRI.....</b>	<b>23</b>
FELTARBEJDETS ETNOGRAFISKE FELT .....	23
<i>Empiriens omfang</i> .....	25
REGIONAL KONTEKST .....	26
KULTUREL KONTEKST .....	26
ADGANG – EN LANGSOM OG KONTINUERLIG PROCES.....	27
<i>Gatekeeper</i> .....	28
INFORMANTER OG DERES FORSKELLIGE BAGGRUND .....	28
<i>Den afrikanske hemmelighed</i> .....	34
INTERVIEW OG DELTAGEROBSERVATION.....	37
<i>Interviewsituationen</i> .....	38
<i>Deltagerobservation</i> .....	39
ETIK .....	39
 <b>KAPITEL 5: UNG OG SYG - SOCIAL NAVIGATION I UNGDOMSPERIODEN .....</b>	<b>42</b>
ALKOHOL.....	44
MOBILITET .....	45
OPSAMLING .....	47

## **KAPITEL 6: HEMMELIGHOLDELSE - SOCIAL NAVIGATION I HVERDAGEN .. 48**

FRYGTEN FOR GENKENDELSE .....	49
GOFFMAN OG STIGMA .....	52
MEDICIN OG BREVE SOM STIGMASYMBOLER.....	53
AT PASSERE.....	57
<i>Dobbeltlivsproblematikken</i> .....	60
<i>Autencitet</i> .....	63
OPSAMLING .....	66

## **KAPITEL 7: DISCLOSURE OG SEX - SOCIAL NAVIGATION I DEN INTIME**

### **RELATION..... 68**

DISCLOSURE .....	69
MORALSK SAMMENBRUD .....	71
AT VÆRE HÆMMET .....	72
ANSVAR OG DILEMMA .....	75
TÆTHED PÅ TRE MÅDER - KÆRESTERRELATIONENS IMPLIKATION .....	77
TIMING.....	80
<i>Prøveballon</i> .....	84
DEN SEKSUELLE AKT - MED ELLER UDEN KONDOM? .....	86
OPSAMLING .....	89

### **KAPITEL 8: KONKLUSION..... 90**

PERSPEKTIVERING .....	91
-----------------------	----

### **ABSTRACT .....**

### **LITTERATURLISTE .....**

Bilag 1	Indberetningsskema til Statens Serum Institut ved positiv HIV-test
Bilag 2	Mailkorrespondance med Statens Serum Institut
Bilag 3a	Oversigt over vigtige begivenheder under feltarbejdet
Bilag 3b	Visuel oversigt over feltarbejdet
Bilag 4	Annonce på Hiv-Danmarks hjemmeside
Bilag 5	Oversigt over informanter
Bilag 6	Tabel over anmeldelsestidspunkt for nye HIV-smittede siden 1990
Bilag 7	Tabel over anmeldelsestidspunkt for nye HIV-smittede under 25 år
Bilag 8	Mailkorrespondance med Den Danske HIV-Kohorde
Bilag 9	Tabel over antal HIV-smittede indvandrere og efterkommere af indvandrere
Bilag 10	Oversigt over smitteveje for HIV-smittede under 25 år
Bilag 11	Første 2 interviewguides
Bilag 12	Justitsministerens redegørelse om suspendering af paragraf §252

## Kapitel I

# Indledning

Jeg er på Hvidovre hospital for at interviewe min informant læge Henrik Valerius. Han behandler unge HIV-patienter. På et tidspunkt i interviewet spørger jeg ind til unge HIV-smittedes udfordringer med kærester. Henrik fortæller:

”Det selvfølgelig svært at fortælle til kæresten [at man er HIV-smittet] og hvornår skal man gøre det? Skal man gøre det første gang, man er sammen, hvor man ikke ved, om forholdet er noget som bliver til noget? Eller skal man fortælle det 10. gang eller 100. gang. Og hvis man fortæller det efter 10. gang, hvorfor fortalte man det så ikke første gang!

Jeg har eksempelvis en ældre pige i starten af 20’erne. Hun havde en kæreste og skulle snart begynde på medicin. Så havde vi et problem! For hvis hun bor sammen med en kæreste, er det svært at tage medicinen, uden kæresten opdager det. Compliance er afhængig af, hvor svært det er at tage medicinen, og at man bor sammen med en, gør det altså ikke nemmere at tage medicinen vel! Derfor må han have det at vide.

Vi snakkede og snakkede, nu må du altså fortælle ham det, sagde jeg. Nåh, ja hmm, det var da egentlig i grunden nemmere, hvis jeg droppede ham, sagde hun. Så slap hun for at fortælle ham det. Ja tak, sagde jeg, det jo meget godt, men så får du for fanden da en ny kæreste, og hvad så, han skal jo også have det at vide på et eller andet tidspunkt. Du løser jo ikke noget problem med det her, han skal jo have det at vide. Og i øvrigt, fortalte jeg hende, ville det også være synd. Du kan da ikke være det bekendt over for ham, bare at droppe ham uden nogen forklaring. Han holder jo også af dig. Nej, det også rigtigt, sagde hun, selv om hun stadig mente, det nemmeste var at sige skrid og så køre videre.

Vi snakkede og snakkede og der skete ikke noget. Til sidst sagde jeg, vil du gerne have at vi hjælper dig? Jamen, det ville måske nok være rart, svarede hun. Til sidst blev vi så enige om, at jeg og en sygeplejerske skulle komme hjem til hende en eftermiddag og hjælpe med at sige det, når kæresten kom. Da vi så kom der hjem den pågældende dag, fortalte hun os så, at hun slet ikke havde sovet hele natten, og derfor klokken 5 om morgenen selv havde fortalt det til kæresten!”

Som casen fra mit interview illustrerer, kan det være svært at fortælle, man er HIV-smittet, selv til den HIV-smittedes tætteste bekendtskaber. Casens unge HIV-smittede patient forsøger på bedste vis at leve et normalt ungdomsliv, herunder at indgå i kæresteforhold som andre unge personer. Udfordringen for lægens unge HIV-patient og andre unge HIV-smittede, jeg har talt med, er ikke så meget en biologisk udfordring, men i langt højere grad en social. Dette skyldes HIV-sygdommens stigmatiserende og tabuiserede karakter. Den kan være så stærk, jævnført overstående case, at den unge HIV-patient overvejer at droppe kæresten frem for at fortælle om sygdommen.

Unge HIV-smittede har generelt svært ved at fortælle om deres sygdom, hvorfor størstedelen lever et liv med sygdommen som en hemmelighed. Som casen endvidere illustrerer, er det vigtigt i behandlingen af HIV-virus, at medicinen tages korrekt, det som i sundhedsfaglige termer betegnes compliance.

Dette speciale handler om unge HIV-smittedes praksis, og hvordan de navigerer i forhold til at leve et almindeligt ungdomsliv og samtidig lide af HIV som en stigmatiserende kronisk sygdom.

Siden starten af 1980'erne har konsekvenserne af at være smittet med HIV ændret sig væsentligt. Fra at være en dødelig sygdom, hvor HIV-patienter uundgåeligt fik AIDS og døde, kan HIV virus i dag holdes nede med medicin. Derfor betegnes HIV-infektion i dag, hvor behandlingen er tilgængelig, som i eksempelvis Danmark, som en kronisk sygdom (Scandlyn 2000:131) (Gazzard& Jones 2006). Unge HIV-smittede i Danmark skal i dag ikke forberede sig på at dø, men forberede sig på at leve. Leve et liv, som skal tage højde for de sociale risici forbundet med stigma *social risk management* (Green& Sobo 2000:12).

I 2007 udkom en stor undersøgelse af HIV-smittedes livsvilkår og livskvalitet i Danmark (Carstensen& Dahl 2007). Undersøgelsen fokuserer på HIV-sygdommens sociale aspekter, inklusiv udfordringen med at fortælle andre, at man har HIV samt udfordringerne i forhold til en intim partner. Respondenter under 29 år udgør kun 5% af alle respondenter (Carstensen& Dahl 2007:36), og samtidig har forfatterne helt valgt at se bort fra unge HIV-smittede under 18 år (Carstensen& Dahl 2007:12). De anbefaler, at der specifikt bliver set nærmere på de problemstillinger som børn og unge har. En anbefaling dette speciale til dels forsøger at imødekomme.

Ungdommen er en periode, der kan karakteriseres ved personers overgang fra at være barn til at blive voksen. En periode, hvor vi ofte gør vores første seksuelle erfaringer og prøver kræfter med kærester og parforhold. En periode, hvor vi skal vælge studie/karriere, starte job, flytte hjemmefra og lære at stå på egne ben. En periode, hvor venner er af stor betydning, og hvor vi skal forsøge at definere os selv i forhold til andre ved at skabe vores personlige identitet.

Mit speciale startede derfor som en undren over, hvordan personer tackler de sociale udfordringer som en stigmatiserende sygdom skaber, netop i en social omskiftelig og udviklingsmæssig intens periode. Specialet tager derfor konkret udgangspunkt i følgende problemformulering.

## Problemformulering

*Formålet med specialet er at undersøge, hvordan danske unge HIV-smittede navigerer i det sociale terræn, herunder skabelsen og opretholdelsen af tætte intime relationer.*

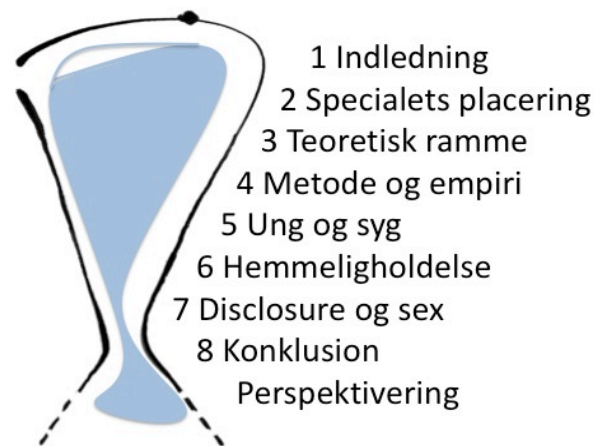
Med udgangspunkt i overstående problemformulering vil jeg analysere de unge HIV-smittedes sociale praksis, hvortil begreberne Social Navigation og Terræn udgør opgavens teoretiske ramme. Opgavens brug af netop disse begreber er inspireret af antropologen Henrik Vigh (2004), der bruger begreberne til at forstå unge afrikaneres handling i et ustabil miljø, beskriver disse begreber som specielt brugbare i analysen af praksis i omskiftelige miljøer (Vigh 2006:13).

## Specialets opbygning

Ud over at give læseren et overblik over specialets opbygning, vil nærværende kapitel endvidere fungere som en læsevejledning.

Specialet har struktur som et timeglas. Det indledes med nogle overordnede og generelle betragtninger om HIV og ungdom og fortsætter med et kapitel om specialets teoretiske ramme efterfuldt af specialets metodiske afsnit, som konkretiserer mit feltarbejde. Herefter kommer tre analysekapitler, som fortsætter indsnævringen fra at se på praksis i ungdommen generelt,

til at gå i dybden med de unges praksis i en enkelt situation. Herefter breder specialet sig ud igen med en konklusion og perspektivering.



Specialet indledes med at give en overordnet introduktion til sygdommen HIV, og hvordan det er at være HIV-smittet i Danmark. En baggrundsviden, som er vigtig for at forstå forudsætningerne for de unge HIV-smittedes sociale navigation. Dernæst følger et kapitel, der placerer specialet i en antropologisk videnskabelig kontekst, der inddrager tidligere antropologers tilgang til HIV og ungdom.

Herefter følger et kapitel, som bestemmer begreberne sociale navigation og terræn, som udgør specialets teoretiske ramme. De teoretiske begreber, som jeg bruger direkte til at analysere min empiri, vil blive præsenteret løbende gennem analysekapitlet.

I specialets metodiske kapitel redegør jeg for feltarbejdets karakteristika. Herunder en beskrivelse af felten, udfordringen med at få adgang til felten og om interview som metodisk hovedkilde til data. Endvidere indeholder metodekapitlet et større afsnit om mine unge HIV-smittede informanter, og forskellen på at blive smittet seksuelt og gennem sin mor.

I første analysekapitel, som er det mindste, vil jeg analysere den generelle udfordring med både at være ung og HIV-smittet. Det vil jeg blandt andet gøre ved hjælp antropologen Lisa Anderson-Levys (2001) forståelse af, hvordan kolliderende identiteter fungerer. Et grundlag for at forstå hvorfor unge HIV-smittede er mindre spontane end andre unge

I andet analyseafsnit analyserer jeg, hvordan det er at navigerer i hverdagen for unge HIV-smittede. Det gør jeg ved at inddrage den amerikanske sociolog Erving Goffman og hans stigmatteori (2009 [1963]-a). Jeg viser, hvordan de unge HIV-smittede navigerer i hverdagen

efter det Goffman kalder stigmasymboler og det at passere. Unge HIV-smittede har ikke nogle synlige tegn på HIV, hvorfor deres liv med sygdommen er meget hemmeligt.

I tredje og sidste analysekapitel vil jeg undersøge unge HIV-smittedes relation til kærester. En relation, som indebærer, at den unge fortæller kæresten om sin sygdom. Dette kræver overvindelse af mange barrierer og en fornemmelse for, hvornår det rette tidspunkt er inde. Til at analysere timingen af denne "afsløring" til kæresten, inddrager jeg den franske sociolog Pierre Bourdieus forståelse af sammenhængen mellem tid og handling (Bourdieu 2007:157-176).

Gennem specialet vil jeg på forskellig vis henvise til mine informanter. Mine primære informanter har været de unge HIV-smittede selv, som jeg også omtaler som de unge. Jeg har endvidere anonymiseret de unge ved at tildele dem nye navne, så læseren nemmere kan skelne personerne fra hinanden. Mine sekundære informanter er læger og sygeplejersker, som jeg generelt omtaler som mine sundhedsinformanter.

Empirien anvendes oftest i opgaven som interviewcitater og kan både optræde som en enkelt linje eller som flere sider. For at synliggøre empirien har jeg formindsket skriftstørrelsen, og når det er over en linje også lavet indryk. Kursiv er derimod brugt til at synliggøre, at der er tale om et citat fra en bog eller til at synliggøre et ord.

I Danmark er AIDS ikke en betegnelse, som bruges i diskursen om HIV-smittede længere. Godt nok døde der 15 personer af AIDS i Danmark i 2010, men i takt med den forbedrede medicinering og HIV-smittedes deraf følgende status som kronikere, er AIDS ikke en betegnelse som bruges, hverken af sundhedspersonale eller de HIV-smittede selv. Derfor vil jeg i denne opgave kun bruge betegnelsen HIV-smittede og kun bruge betegnelsen AIDS, når andre refererer til det. Endvidere giver specialet udtryk for nogle generelle tendenser, som ikke nødvendigvis inkluderer alle unge hiv-smittedes praksis.

## Introduktion til livet som ung smittet i DK

I dette kapitel vil jeg introducere HIV-virus og give et billede af, hvordan vi i Danmark har indrettet behandlingen af HIV-smittede. Dette gør jeg for at fastsætte de praktiske rammer, som livet udspiller sig i, for mine unge informanter. Dermed får læseren en overordnet forståelse af, hvad det indebærer at være smittet med HIV, dermed et bedre grundlag for at forstå de unges sociale navigation.

### HIV-virus

HIV betyder Human Immundefekt Virus. Det er en virus, som hæmmer det menneskelige immunforsvar. HIV-virus inddeles i HIV-1 og HIV-2 samt flere forskellige undergrupper. Den type virus, som står for 99% af HIV/AIDS tilfældene i verden, er type M under HIV-1 (Lyon & D'Angelo 2006:24). HIV-virus smitter gennem blod, sæd og skedesekret og angriber forskellige celler, der med tiden forringer vores immunsystem. Blandt andet de for immunforsvaret vigtige CD-4 celler. HIV-virus er meget aktiv og kopierer sig selv hele tiden. På et tidspunkt bliver kroppens immunforsvar så svækket, at den får en række sygdomme, som immunforsvaret normalt ingen problemer har med at klare, de såkaldte opportunistiske sygdomme. Det er, når disse sygdomme indtræffer, at patientens HIV-smitte overgår til AIDS. Et normalt forløb fra smittetidspunkt til død uden behandling er 10-12 år. Det første stykke tid efter man er blevet smittet, har man meget virus i kroppen og derfor har forholdsvis nemt ved at smitte andre. Derefter lærer immunforsvaret at bekæmpe HIV, og virusmængden falder og immunsystemet bliver bedre. Men virus kan ikke udryddes helt, og i de kommende år bliver immunforsvaret gradvist dårligere - for til sidst at være ikke eksisterende. Patienternes forløb er dog meget individuelle, eksempelvis har jeg en informant, som blev dødeligt syg inden for samme år, som han blev smittet. Og jeg har overværet en konsultation af et ældre ægtepar, som havde gået 10-15 år, uden at vide at de var HIV-smittede. Senere da de blev undersøgt for HIV, havde de et nærmest ikke eksisterende immunforsvar og var rigtig dårlige.

### Behandlingen

Normalt findes der mere end 500 millioner CD4-celler pr. liter blod. I dag starter behandlingen almindeligvis, når den HIV-smittede patient har et CD-4 tal på ca. 350 mill/l. Da medicinen ofte er forbundet med bivirkninger, skal immunforsvaret være reelt svækket, før behandlingen sættes i gang. Grænsen for, hvornår behandlingen starter, har dog rykket sig

meget. Tidligere skulle CD4-tallet været nede på 200 mill/l, før behandlingen startede (Gerstoft & Pedersen 2002:7). I dag skal CD4-tallet som sagt være på 350 mill/l, og i fremtiden kan behandlingen formentlig starte endnu tidligere, blandt andet pga. den medicinske udvikling, som mindsker bivirkningerne ved medicinen.

I 1996 kom behandlingen som kunne hæmme HIV-virus så meget, at sygdommen er blevet kronisk frem for dødelig. Behandlingen kaldes HAART Highly Active Anti Retro Viral eller bare kombinationsbehandlingen. Den hæmmer HIV-virus på tre forskellige steder i dens livscyklus. Kombinationen af pillesammensætning er meget individuel, og mine unge informanter har typisk 2-3 piller, de skal tage dagligt. Nogle tager kun en pille en gang om dagen, som i sig selv indeholder de tre forskellige aktive stoffer, mens andre informanter tager op til 7 piller dagligt fordelt på morgen og aften. Noget medicin skal være i køleskab, noget skal tages med mad, andet på tom mave, nogle har pilleæsker for at holde styr på pillerne, andre ikke.

En del af behandlingen er at måle selve virusmængden i blodet og det føromtalte CD4-tal, som indikerer immunforsvarets generelle tilstand. Det er disse to tal, der refereres til, når mine informanter snakker om "tallene". "Tallene ser fine ud", "tallene går i den rigtige retning", "tallene kunne godt være bedre".

Det er vigtigt for bekæmpelse af HIV-virus, at HIV-patienter husker at tage deres medicin, da virussen ellers er meget aktiv og hele tiden kopierer sig selv. Ved kopiering er der mulighed for, at virus muterer til en type, der er mere modstandsdygtig over for medicinen, og dermed kan patienten blive resistent overfor et medicinsk præparat. Der findes i dag ca. 25 forskellige medicinske præparater, som kan kombineres, og det kan være svært at finde frem til den optimale behandling, hvis man bliver resistent overfor nogle få præparater. Derfor er sundhedspersonalet meget optaget, ligesom lægen i den indledende case, af HIV-patienters compliance, altså hvor god patienten er til at tage medicinen korrekt, fx det rigtige antal piller på de rigtige tidspunkter. At glemme medicinen hver uge er for meget, hvorimod en gang om måneden er acceptabelt. Nogle læger og sygeplejersker fortalte mig, at patienter skal indtage deres medicin 95 % som foreskrevet for at undgå resistens. Mange af mine informanter havde ingen problemer med at tage pillerne, for som flere sagde: "vi tager alligevel vitaminpiller hver dag", mens andre informanter havde problemer med at følge behandlingen optimalt.

En af årsagerne til dårlig compliance kan være medicinens bivirkninger, som fx voldsom drømmeaktivitet, sløvhed, træthed, udslet, kløe, hovedpine, følelsen af at være i en osteklokke,

koncentrationsbesvær og mavesmerter. Nogle vælger at acceptere bivirkningerne, andre forsøger at skifte medicin.

Medicinen opbevares på hospitalet og udleveres, når patienten kommer til kontrol ca. hver 3. måned. Til de jævnlige konsultationer analyserer lægen blodprøverne og snakker med patienten om "tallene" og helbredstilstanden generelt, samt eventuelle sociale udfordringer. Endvidere skal patienten have taget en blodprøve til brug for næste kontrolbesøg. Nogle hospitaler har en anderledes struktur, hvor patienten eksempelvis 14 dage inden kontrolbesøg får taget en blodprøve. Nogle steder er der både en sygeplejerske og en læge tilstede ved kontrolbesøget, andre steder er patienten først hos lægen og snakker om blodprøveresultaterne, og derefter hos sygeplejersken, hvor medicinen udleveres.

### **Overvågning og tilknytning**

Læge Susan Cowen fra Serum Institutet administrerer den nationale overvågning af HIV-virus udbredelse og dermed antal HIV-smittede i Danmark. Overvågningsystemet begyndte i 1990 og foregår på den måde, at der afrapporteres til Serum Institutet ved hver ny HIV-diagnosticering på hospital eller hos privatpraktiserende læger. Dette er anonymt og et indrapporteringsskema er vedlagt som bilag 1. Udover Serum Institutets registrering, så findes der også Den Danske HIV-kohorte, som er en registrering af HIV-patienter til forskningsbrug og indeholder alle HIV-smittede, der er tilknyttet en infektionsmedicinsk afdeling.

Ifølge Susan Cowan fra Serum Institutet<sup>1</sup> lever der ca. 5.500 HIV-smittede i Danmark. 1000 personer ved ikke, at de er smittede og udgør det såkaldte mørketal. Resten er tilknyttet en infektionsmedicinsk afdeling, hvor ca. 3.500 er i behandling med medicin. I de sidste 10 år har antallet af nysmittede årligt været omkring små 300 stk.(graf ind. I en rapport fra den danske HIV-kohorte (Obel 2009:113) er danske HIV-patienter fordelt på danske hospitaler som følger:

---

<sup>1</sup> Se e-mail fra Susan Cowan vedlagt som bilag 2.

Antal HIV positive patienter set ved centrene med sidste ambulant kontrol efter 1. januar 2003

Centre	Antal patienter	Procentvis fordeling
Andre centre	0	0 %
Herning	89	2,0 %
Helsingør	85	1,9 %
Hvidovre	1511	34,4 %
Hvidovre børneafdelingen	35	0,8 %
Kolding	95	2,2 %
Odense	387	8,8 %
Odense -børneafd.	6	0,1 %
Rigshospitalet	1470	33,4 %
Skejby børneafdelingen	14	0,3 %
Skejby voksenafdelingen	500	11,4 %
Aalborg	200	4,6 %
I alt	4395	100 %

Kilde rapport fra den danske hiv korte ved Overlæge, dr. med. Niels Obel : 2009

Som det ses af tabellen, står Rigshospitalet og Hvidovre hospital for behandlingen af næsten 70 % af alle HIV-smittede i Danmark. Det er disse to hospitaler, jeg har besøgt flest gange, og som de fleste af mine informanter er tilknyttet.

Officielt er man barn i hospitalsvæsnet indtil sin 16 års fødselsdag, hvorefter man overgår til voksenafdelingen. Ved kroniske patienter er det muligt at vente med at skifte indtil patientens 18. års fødselsdag, hvilket er en subjektiv beslutning truffet af patientens læge. På Skejby sygehus overgår HIV-smittede børn til voksenafdelingen, når de er 16 år, mens HIV-smittede patienter på Hvidovre børneambulatorium først overgår, når de er 18 år eller senere. Begge afdelinger vil det bedste for sine patienter, men har forskellige strategier. På Skejby sygehus er der således også ansat en socialrådgiver til at rådgive Hospitalets HIV-patiente, mens dette ikke er prioriteret på Hvidovre Hospital eller Rigshospitalet. Opdelingen af det danske hospitalsvæsen i en børne- og en voksenafdeling kan ifølge flere af mine sundhedsfaglige informanter være svær for unge patienter generelt. Som 17 årig er man efter hospitalsvæsnets struktur voksen, men ikke alle 17 årige patienter kan endnu tage ansvar for egen sygdom.

Det er et stort chok for de fleste at få at vide, at de er HIV-smittede. Der er normalt en veluddannet HIV-rådgiver, som står for at viderebringe informationen til patienten, blandt andet på venerologisk afdeling på Bispebjerg og infektionsmedicinsk afdeling på Skejby

Sygehus. Men det er ikke altid, at oplysningen om den positive HIV-test bliver givet af kvalificerede personer. Således fik en af mine informanter beskeden om, at hun var HIV-positiv, gennem telefonen, i forbindelse med at hun var bloddonor.

Nogle HIV-smittede bruger patientforeningen HIV-Danmark, som arrangerer forskellige tiltag og har flere HIV-rådgivere ansat. Det er dog yderst sjældent, at unge HIV-smittede bruger patientforeningen, idet de ofte gerne vil have sygdommen på afstand. Ud over HIV-Danmark findes der andre foreninger, som beskæftiger sig med aspekter vedrørende HIV i Danmark. AIDS-fondet har til opgave at støtte forskning og information om HIV og AIDS, men støtter også HIV-patienter økonomisk gennem forskellige legater. Derudover findes der et tilbud til HIV-smittede med anden etnisk baggrund end dansk kaldet Cross-Over, AIDS-Linjen som rådgiver om sikker sex og administreres af sundhedsstyrelsen, samt den selvejende institution STOP AIDS, som har homoseksuelle som målgruppe.

Efter at have redegjort for de praktiske rammer, som HIV-smittede i Danmark befinder sig i, vil jeg i næste kapitel redegøre for den antropologiske faglige ramme, som specialet er placeret i.

## Kapitel 2

# Specialets placering

Efter en generel introduktion til HIV-patienters liv i Danmark er det nu tid til at placere specialet i en faglig kontekst og dermed belyse antropologiens tidligere tilgange til ungdom og HIV. Kapitlet kan dermed ses som en State of the Art inden for forskning i HIV og ungdom. Dermed får læseren indsigt i hvilke faglige fodspor, specialet udgår fra.

## Antropologisk tilgang til ungdom

Den amerikanske antropolog Margaret Mead (2001 [1928]) satte tidligt fokus på ungdommen som forskningsfelt for antropologien i bogen "Coming of Age in Samoa"<sup>2</sup>. Gennem komparative studier stillede hun spørgsmålstegn ved datidens amerikanske opfattelse af ungdom som en problemfyldt og kaotisk udviklingsperiode eller livsstadie.

I en oversigtsartikel gennemgår den amerikanske professor Mary Bucholtz (2002) antropologers bidrag til ungdomsforskning. Bucholtz hæfter sig ved, at forskningen i ungdommen traditionelt ikke er foregået på unges egne præmisser, men at ungdom ofte er blevet studeret fra et voksent perspektiv og som et stadie i livet, en overgang fra barn til voksen (Bucholtz 2002:525, 528). Problemet, ifølge Bucholtz, er, at antropologer har været for meget inspireret af biologer og psykologer. Konsekvenserne af denne skelen til biologi, skriver Bucholtz, er, at det: "*frames young people primarily as not-yet-finished human beings*" (Bucholtz 2002:529). Fra en socialforskers synsvinkel giver det selvfølgelig ikke mening kun at se unge personer, som endnu ikke færdigudviklede. Unge er noget i sig selv, og antropologer har derfor også anskuet ungdommen som en specifik kulturform. Bucholtz pointerer endvidere ungdomsbegrebets relationelle karakter og eksemplificerer, hvordan unge personer kan kategoriseres som børn i en børnearbejdsdiskurs og som voksne i en retsdiskurs (Bucholtz 2002:527).

---

<sup>2</sup> Jeg er klar over, at senere antropologer, specielt Derek Freeman (1983), har sat spørgsmålstegn ved Meads konklusioner. Men det ændrer ikke ved, at Mead tidligt inddrog ungdommen som forskningsfelt i antropologien.

Antropologen Deborah Durham (2000) tager konsekvensen af ungdomsbegrebets relationelle karakter og udfordringen med at definere, hvornår man er ung. Hun introducerer begrebet social skifter (*social shifter*) og foreslår i stedet, at ungdom skal forstås i relation til omgivelserne (Durham 2000:116). Durham låner begrebet *shifter* fra lingvistikken, hvor ord som "her" og "os" netop får betydning i forhold til, hvem som snakker. Men at ungdommen er en social skifter, betyder ikke kun, at den er kontekstbestemt. Ungdommen skaber samtidig også konteksten, idet at tale om ungdom i en felt eller situation synliggør visse strukturer frem for andre, som Durham siger:

*"As people bring the concept of youth to bear on situations, they situate them-selves in a social landscape of power, rights, expectations, and relationships - indexing both themselves and the topology of that social landscape"* (Durham 2000:116)

Når der er valg i Danmark, kan en 16 årig person ikke stemme, vedkommende er endnu ikke voksen. Når den samme person er patient på et hospital, er vedkommende derimod voksen og forventes at tage ansvar for egen sygdom.

I nyere antropologisk ungdomsforskning er der kommet mere fokus på unges handlinger, aktiviteter og praksisser (Bucholtz 2002:544). Eksempelvis praksisser i forbindelse med unges kamp for at forbedre deres livsbetingelser i Afrika (Christiansen, et al. 2006). Dette speciale vil ligeledes se på unges praksis og samtidig anskue ungdommen som et livsstadie. Ikke så meget for periodens biologiske udviklings skyld, men mere fordi begrebet livsstadie også indikerer, at denne periode indrammer en social omskiftelig periode, som jeg beskrev i indledningen.

## Antropologisk tilgang til HIV

Mit studie af HIV-smittede unge indskriver sig i den del af antropologien, som betegnes medicinsk antropologi og som helt overordnet beskæftiger sig med de sociale og kulturelle aspekter af sygdom, sundhed og behandling.

Antropologer har haft HIV/AIDS-epidemien som forskningsobjekt, siden sygdommen for alvor spredte sig i slutningen af 1980'erne. I starten blev antropologer brugt i forskningen om HIV/AIDS til at kortlægge adfærdsmønstre, som formodedes at have afgørende betydning på

smittespredning (Jöhncke 1996:6,7). Dermed fødes også idéen om risikogrupper (Mogensen & Whyte 2007:184), og risikoadfærd (Brummelhuis 1995).

Individens adfærd er dog ikke en personlig ting, men angår i høj grad også det omkringliggende samfund. I en oversigtsartikel omhandlende den antropologiske research i HIV/AIDS beskriver den medicinske antropologi professor Richard Parker to dominerende antropologiske forskningsretninger inden for HIV/AIDS (Parker 2001:166). Den første retning fokuserer på kulturelle analyser, der kan vise seksuelle systemer eller adfærd. Den anden og efterfølgende retning fokuserer på de mere globale og overordnede strukturer, som har indflydelse på individer og grupper af mennesker, og hvordan disse strukturer influerer på personers risikoadfærd. Han skriver:

*"It has become evident that not just cultural, but also structural, political, and economic factors shape sexual experience".* (Parker 2001:168)

Parker noterer sig en bevægelse i forskningen af HIV/AIDS fra mikroniveau til makroniveau. Startende med et fokus på det enkelte individs seksuelle adfærd, skiftende til et fokus på den kultur, individet er indlejret i, samt til sidst et fokus på, hvordan overordnede strukturer influerer på denne kultur og skaber risikoadfærd.

Makroniveauet i forskningen i HIV/AIDS tager Brooke Schoepf (2001), der underviser ved Harvard Medical School, udgangspunkt i til at vise, hvordan overordnede og globale strukturer rammer lokalt i Afrika.

*"...structural and corporeal violence result in social suffering and contribute to risk of AIDS, and demonstrates the key role of power and inequality in determining the health of populations."* (Schoepf 2001:354)

Schoepf beskriver, hvordan strukturel vold resulterer i social lidelse, som kan øge risikoen for at blive smittet med HIV-virus. Specielt i udviklingslande har der været et fokus på magt og sammenhængen mellem fattigdom og ulighed, som kan lede til øget smitterisiko for HIV.

I takt med den positive medicinske udvikling, som har bevirket, at HIV-smittede kan leve et langt liv, har der i det 21. århundrede været større fokus på de HIV-smittedes egne erfaringer

og deres levede liv. En stor del af livet for mange HIV-smittede har været, og er stadig, frygten for at blive stigmatiseret. Stigma er et socialt element, som altid har været tæt knyttet til HIV-smittede. Et specielt tema kan i en forskningssituation være uløseligt forbundet med et specifikt land. Fx er Indien forbundet med temaet kaste og hierarki, hvorfor kaste er en form for tematisk gatekeeper ved Indien (Appadurai 1986:357). Stigma kan i den forbindelse betegnes som HIV-sygdommens tematiske gatekeeper, stigma er et aspekt ved HIV-smittedes liv, som de ikke kan komme uden om.

De antropologiske studier, som er foretaget i Danmark, omhandler ligeledes sygdommens stigmatiserende karakter, men ofte med afrikanske HIV-smittede som omdrejningspunkt. (Mogensen 2007b) (Mogensen 2007a) (Jöhncke 1995) (Seeberg 1996).

### **Stigma**

Sygdom er ikke kun biologisk, men også altid et biosocialt fænomen (Farmer 1999). I forhold til mange sygdomme og HIV i særdeleshed er det at lide af HIV meget mere end sygdommen i sig selv. Som casen med den unge HIV-smittede som ikke turde fortælle det til sin kæreste, illustrerer og som andre studier viser (Marková& Gillespie 2008), handler HIV i høj grad om, hvordan andre ser og reagerer på ens sygdom. Casens unge patient turde ikke fortælle om sin sygdom af frygt for at blive afvist, hvorved stigmatisering kan ødelægge den sociale interaktion (Green 2009:15).

Når man er HIV-smittet, er det ikke kun ens krop, som angribes af HIV-virus. De negative konnotationer, som HIV-sygdommen er forbundet med, kan siges at angribe den HIV-smittedes sociale identitet. At se virus som en fjende, der invaderer kroppen, og dermed skal bekæmpes og bekriges, betegner forfatteren Susan Sontag som militærmetaforikken. Som kræftamt oplevede hun selv de metaforer, som omgiver kræftpatienter (Sontag 1978), og i en senere bog, skriver Sontag specifikt om de negative metaforer, som i høj grad forbindes med HIV/AIDS (Sontag 1989).

Nu er offentlighedens tilgang til AIDS i slutningen af 1980'erne og tilgangen til HIV i dag ikke den samme. Dommedagsretorikken, som omkransede diskursen om AIDS, som en sygdom, der rammer svage og seksuelt promiskuøse personer, er væk. Væk er også idéen om, at AIDS er guds straf til menneskeheden eller at AIDS er en speciel bøssepest. Samtidig har kombinationsbehandlingen muligvis gjort det nemmere at leve et normalt liv og dermed nemmere at undgå stigma (Green 2009:72).

Men selv om offentlighedens fokus på AIDS og HIV er mindre i dag end i slut 1980'erne og start 1990'erne, og selv om behandlingen er blevet bedre, er HIV stadig forbundet med stigma. En informant beskrev det for mig som et paradoks, at den medicinske udvikling havde taget et kvantespring i en positiv retning, mens offentlighedens holdning til HIV-smittede ikke havde ændret sig overhovedet.

Nogle HIV-positive forsøger aktivt at afstigmatisere HIV-sygdommen og befri den fra sine negative metaforer. En gruppe australske HIV-smittede forsøgte således allerede i starten af 1990'erne at påvirke diskursen omkring HIV i en positiv retning. Det gjorde de ved at være åbne og positive omkring deres sygdom (Whittaker 1992). Det kan imidlertid være svært at ændre den stigmatiserende diskurs, som er tilknyttet HIV, og studiet af stigma i relation til HIV har ofte fokuseret på de negative konsekvenser. En undtagelse er et studie foretaget af den sydafrikanske researcher Jane Goudge (2009). Hun beskriver, hvordan det er lykkedes nogle af hendes HIV-smittede informanter at opløse linket til stigma og diskriminering. Det gjorde de ved at identificere sig med nogle nye meningsfulde roller i stedet for kun at være den HIV-smittede (Goudge, et al. 2009:103). Goudge skelner mellem aktive og passive strategier til at imødegå stigmatisering: "... individuals use a range of strategies, often switching between active resistance and passive avoidance." (Goudge, et al. 2009:102).

En aktiv strategi er at fortælle andre, at man er HIV-smittet. Det er dog de færreste HIV-smittede, som lever åbent med deres sygdom. De fleste HIV-smittede har kun fortalt det til ganske få og er derfor en del af den voksende litteratur, som beskæftiger sig med omstændighederne omkring kommunikation blandt tætte sociale relationer. (Afifi 2009) (Marková& Gillespie) (Manusov& Harvey).

I *The endangered self: managing the social risk of HIV* (2000) skriver sociologen Gill Green og antropologen Elisa Sobo om de sociale risici forbundet med at være HIV-smittet. De undersøger, hvilken betydning det har at have en farlig identitet og at skulle navigere i et landskab bestående af sociale risici som udstødelse, afvisning, degradering og stigmatisering. Green og Sobo tager udgangspunkt i Ulrik Becks tanker om risikosamfundet. Men hvor Beck taler om det moderne samfunds miljømæssige risici, beskriver Green og Sobo de sociale risici for HIV-smittede. De betegner det landskab, som HIV-smittede bevæger sig i, som et risikolandskab (*landscape of risk*) og måden de forvalter disse risici på som *risk management*:

*"...managing the social risk of an HIV identity is akin to juggling a grand piano, an anvil and a feather on a storm-tossed boat in a turbulent sea"* (Green& Sobo 2000:41).

De sammenligner her HIV-smittedes liv med at sejle i stormvejr i en jolle og samtidig prøve at jonglere med et klaver, en ambolt og en fjer. Det er mildt sagt noget af en udfordring! Den maritime metafor med at sejle, vil jeg yderligere konkretisere i næste kapitel, som viser hvordan det at navigere kan være et brugbart teoretisk begreb i forhold til unge HIV-smittede.



En ung informant med dagens piller i hånden.

## Kapitel 3

# Teoretisk ramme

Metaforer har ofte været brugt af samfundsvidenskaben til at beskrive og analysere social praksis. Fx gennem skuespilkunst, og det at performe foran et publikum (Goffman 1987 [1956]) (Hastrup 2004) eller sammenligne social praksis med et spil eller en kamp (Bourdieu 2007) (Wilken 2006). Kapitlet vil redegøre for, hvorfor det maritime begreb navigation er godt til at indfange og forstå unge HIV-smittedes sociale praksis. Endvidere vil kapitlet beskrive, hvorfor unge HIV-smittedes sociale miljø bedst forstås som et omskifteligt terræn.

## Social navigation

Den danske antropolog Henrik Vigh beskriver social navigation som en analytisk optik, der evner at indfange det komplekse forhold mellem agent, terræn, planlægning og handling (Vigh 2004:132). Vigh bruger begrebet social navigation til at forstå, hvordan unge afrikanere fra Guinea-Bissau handler (Vigh 2009) (Vigh 2006) (Vigh 2004).

Ungdom er en social kategori, som i modsætning til vesten ikke er eftertragtet i Guinea-Bissau. Alder er en vigtig politisk og økonomisk faktor for at opnå autoritet og handlefrihed (Vigh 2004:123). I Guinea-Bissau er ungdom forbundet med at være afhængig af sine forældre. Hvis man vil blive voksen og fravryste sig faderens autoritet, har den unge brug for penge. Noget, som er svært i Guinea-Bissau, hvor ressourcerne er få og mange er fattige. Det skyldes, at landet i mange år har befundet sig i krig og kaos. De unge bruger, ifølge Vigh, deres patrimonielle netværk til at undslippe ungdommens sociale tomrum. Et netværk, som bygger på uddeling af landets nationale ressourcer i modydelse for personlige tjenester (Vigh 2004:128). Det gælder altså for mange unge i Guinea-Bissau om at gøre tjenester for dem, som har eller forventes at få magten. Hvilket ikke er ligetil i et foranderligt og politisk omskifteligt miljø, hvor de unge hele tiden må foretage en social navigation:

"... hvor de skal navigere i et terræn i konstant bevægelse, hvor den politiske magt og de politiske alliancer skifter fra det ene øjeblik til det andet ...[og dermed skal ].. handlingen... relateres til konkrete og ikke mindst forventede forandringer i det sociale terræn." (Vigh 2004:129).

Det interessante ved begrebet social navigation er netop, at det indfanger, hvordan aktørers handlinger er bestemt i forhold til forventede forandringer i det sociale miljø. Det er i den forbindelse lige meget, om man forsøger at forbedre sine livsbetingelse i et kaotisk land som Guinea-Bissau eller man forsøger at undgå at blive "afsløret" som HIV-smittet. Begge grupper må konstant tage bestik af det sociale miljø, og dets mulige forandringer.

I Vigs brug af begrebet social navigation er inkluderet en forståelse af aktører som sociale taktikere, der planlægger en kurs ud af ungdommens dødevand. Dette er ikke nødvendigvis tilfældet med mine unge informanter, hvorfor jeg ikke overfører Vighs forståelse af social navigation 100%.

Det helt afgørende ved social navigation som analytisk koncept er, at det i høj grad er gearret til at undersøge praksis i et omskifteligt miljø. Vigh tager udgangspunkt i Pierre Bourdieus interesse for at udvikle en social teori, som både inkluderer determinerende strukturer og individers frie vilje i forståelsen af aktørers praksis. Vigh bruger begrebet 'terræn' om aktørers sociale miljø, da det, ifølge Vigh, rummer praksis i et ustabil, hurtigt foranderligt og omskiftelige socialt miljø (Vigh 2009:426) og dermed indfanger "*...the way we move in a moving environment*" (Vigh 2009:420). Men hvordan er det omskiftelige miljø, som unge HIV-smittede befinder sig i, så karakteriseret? Det skal vi se nærmere på nu.

## Det sociale terræn

Unge HIV-smittede skal foretage social navigation på baggrund af et miljø, som på flere måder enten er ustabil eller hurtigt kan blive det.

Det potentielt ustabile terræn har betydning for de unges praksis. Mange HIV-smittede befinder sig i det, som kan betegnes som et risikolandskab, som jeg beskrev i slutningen af sidste kapitel, på grund af frygten for stigmatiseringen forbundet med HIV (Green& Sobo 2000). For at undgå at havne i en ubehagelig situation, altså at andre bliver bekendt med ens HIV-positive status, må de unge tage deres forholdsregler. Det må de gøre på hospitalet, i skole, på arbejde, til fest, på rejse og med en seksuel partner. Enhver situation og social sammenhæng indeholder potentielt muligheden for at blive genkendt som HIV-smittet. Hvad

kan de sige? Hvordan kan de opføre sig? Hvor befinder de sig? Hvem er de sammen med? De unge skal for at undgå problemer, gøre som Goffman skriver om potentielt stigmatiserede: *"... have et vågent øje for de forskellige muligheder, som ligger i enhver social sammenhæng"* (Goffman 2009 [1963]-b:129).

Ud over et terræn som potentielt kan blive farligt, så befinder de unge sig også i et medicinsk og politisk omskifteligt miljø. Medicinen til HIV-patienter forbedres hele tiden. Et konkret eksempel angår den type medicin, som skulle opbevares i køleskab. Under mit feltarbejde introduceredes en forbedring, så den type medicin ikke længere behøvede at stå i køleskab. Et andet eksempel er den medicinske pille Atripla, som blev introduceret for få år siden, til mange HIV-smittedes begejstring. Pillen indeholder tre piller i en, hvormed mange HIV-smittede kunne nøjes med at tage én pille om dagen. Et andet produkt blev under feltarbejdet lige pludselig taget ud af markedet på grund af problemer. Endvidere går den behandlingsmæssige udvikling i retning af, at HIV-smittede skal starte behandling hurtigere, og at de i fremtiden kun skal konsulteres af lægen ved hver andet kontrolbesøg. Forandringer, som de unge skal navigere i forhold til.

Politisk, befinder HIV-smittede sig også i et omskifteligt terræn. For nyligt er det blevet bestemt, at læger også skal skele til økonomi i deres valg af behandling til HIV patienter. Dermed er den førmtalte pille Atripla, som mange HIV-smittede godt kan lide, ikke længere lægens første valg til behandling, idet Atripla er dyr og man kan opnå samme medicinske effekt med tre separate piller.

Der har også under mit feltarbejde været en del fokus på om HIV-smittede overhovedet kunne smitte. Hvilket er et resultat af en undersøgelse fra Schweiz, som indikerer, at velbehandlede patienter med umåleligt virusmængde ikke kan smitte. Dette har imidlertid ført til suspendering af § 252, som gør det strafbart som HIV-smittet at have ubeskyttet sex uden samtidig at oplyse om vedkommendes sygdom, se evt. justitsministerens redegørelse der er vedlagt som bilag 12.

Ikke nok med at den danske ungdom er karakteriseret ved en række skift og overgange (Nielsen, et al. 2010). Unge HIV-smittede befinder sig også i et socialpolitisk og medicinsk omskifteligt miljø. Et socialt risikolandskab, hvor muligheden for afvisning og stigmatisering

konstant er til stede. Et socialt miljø, som vi med Vighs begreb kan kalde terræn for at tydeliggøre dets konstante omskiftelige og foranderlige karakter.

Inden jeg i analysen vil belyse, hvordan danske unge HIV-smittede navigerer i dette netop beskrevet omskiftelige terræn, vil jeg først præsentere mit feltarbejde og de forudsætninger, hvorunder mine data er genereret.

## Kapitel 4

# Metode og empiri

Dette metodiske kapitel tager udgangspunkt i de betingelser, som har styret og præget mit feltarbejde. Det sker for at synliggøre præmisserne for tilblivelsen af den empiri, som ligger til grund for specialets analysekapitel.

## Feltarbejdets etnografiske Felt

Mit feltarbejde fandt sted i foråret 2010 og var beregnet til at vare 6 måneder. I praksis strakte arbejdet sig dog også til efteråret, idet forhandling om adgang til felten i visse tilfælde først bar frugt på et senere tidspunkt. At feltarbejdet strakte sig udover den planlagte periode, blev først og fremmest muliggjort ved, at både informanter og jeg som antropolog var bosiddende i samme geografiske område.

At være fremmed i sin undersøgelsesfelt kan hjælpe antropologen med at være opmærksom på feltets selvfølgeligheder. Traditionelt har feltbegrebet været relateret til en etnografi, som skulle udføres i uberørte samfund blandt primitive folk. En definition, der i høj grad kan stilles spørgsmålstejn ved (Gupta & Ferguson 1997:7). Mit feltarbejde foregik ikke i et fjerntliggende land blandt en fremmed kultur, men derimod i Danmark blandt danskere, og selv om jeg havde flere ting tilfælles med mine informanter, fx samme sprog, så var felten omkring det at være ung og HIV-smittet mig aldeles fremmed, hvorved jeg stadig stillede spørgsmål til feltens selvfølgeligheder.

Mit feltarbejde spredte sig til flere geografiske rum, hvor viden omkring det at være ung og HIV-smittet var hjemmehørende, og kan dermed betegnes som flerstedet etnografi (*multisited ethnography*) (Marcus 1995). Det, som antropologen Tine Tjørnhøj-Thomsen kalder en bevægelse mellem forskellige, men forbundne empiriske rum (Tjørnhøj-Thomsen 2003:97-98).

I praksis bevægede jeg mig blandt forskellige hospitaler og deres infektionsmedicinske afdelinger, hvor jeg enten kom for at overvære de unge HIV-smittedes kontrolbesøg og interviewe dem eller følge arbejdsdagen for en sundhedsmedarbejder. Over halvdelen af mine unge HIV-smittede informanter kom jeg i kontakt med gennem Rigshospitalet Epidemiklinik

og Hvidovres Børneambulatorium, hvorfor jeg har brugt mest tid på disse lokaliteter. Men jeg deltog derudover også i workshops om udfordringerne ved at være ung kroniker og ung HIV-smittet, arrangeret af henholdsvis Ungdomsmedicinsk Videnscenter<sup>3</sup> og medicinalfirmaet GlaxoSmithKline. Jeg interviewede patientforeningen HIV-Danmarks rådgivere og besøgte mange andre institutioner, som på den ene eller anden måde havde noget med HIV eller kronisk sygdom at gøre. Jeg deltog i informationsaftener for HIV-smittede og deltog også i Ungegruppens<sup>4</sup> årlige weekendtur. Desuden var jeg også på enkelte hjemmebesøg. Se eventuelt bilag 3 for at få et overblik over min etnografiske felt.

Min etnografiske felt følte til tider intens, grænseoverskridende og anderledes. Det var specielt italesættelse af eksempelvis seksuelle intime eller andre private aspekter af mine informanters liv, som til tider kunne virke meget overvældende. Og flere gange kunne jeg krybe i et musehul. Fx da jeg overværer en meget skamfuld ældre pensionist, der intetanende har gjort sin kone meget syg, pga. et gammelt sidespring. Eller når en HIV-smittet psykisk syg mand med store sår på hånden, fordi han ikke følger den medicinske behandling, rejser sig og siger farvel, mens han stikker hånden frem til mig? Eller når jeg lyttede til homoseksuelle, som snakkede om hård sex, eller da jeg blev anset som patient på hospitalet, idet jeg ikke var personale, eller da jeg brugte aftenen på at sms med en 16 årig kvindelig informant, i stedet for at være sammen med kæreste og barn. Jeg husker også tydeligt, da en nervøs asiatisk patient, som er bange for, at hendes graviditet bevirker, at andre, herunder hendes arbejdsplads, bliver bekendt med hendes HIV-status. Fordi hun misforstår begrebet vandrejournale og tror, at informationen om, at hun er HIV-smittet, nu vil "vandre" til alle, hun kender.

På grund af HIV-sygdommens stærke stigmatiserende konnotationer og deraf store hemmeligholdelse har det været svært at deltage i de unge HIV-smittedes daglige liv. Få HIV-smittede informanter havde lyst til at dele tid og rum med mig uden for hospitalet, da det dermed satte dem i et dilemma om at skulle forklare, hvem jeg var og hvad jeg lavede, til deres

---

<sup>3</sup> Ungdomsmedicinsk Videnscenter hører til på Rigshospitalet og har til formål at opsamle og udbrede viden om patienter mellem 12-20 år. Disse patienter står pga. deres alder over for specifikke udfordringer og har svært ved altid at passe ind i hospitalets struktur med opdeling i en børne- eller voksenafdeling.

<sup>4</sup> Ungegruppen er et tilbud til HIV-smittede mellem 15 og 25 år i Danmark. Den har eksisteret siden år 2000, og administreres af frivilligt personale fra Skejby infektionsmedicinske afdeling. Gruppens vigtigste aktivitet er en årlig weekendtur, hvor ligesindede mødes og nyder hinandens samvær.

venner. Dette aspekt har begrænset min empiri. Jeg har i studiet af livet som ung HIV-smittet ofte kun kunnet følge de unge på hospitalet og ikke i deres hverdag. Endvidere har mine andre informanter været læger, sygeplejersker eller HIV-rådgivere, hvorfor feltarbejdet i høj grad er udført i en sundhedsfaglig eller sygdomsrelateret kontekst. Dette var en præmis ved feltarbejdet, og den eneste måde jeg kunne få indsigt i krydsfeltet mellem unge og HIV, og specielt få de unges egne historier. Jeg er opmærksom på, at unge HIV-smittede er meget mere og andet end deres HIV-sygdom, og at jeg med dette speciale kun berører en del af det at være ung og HIV-smittet i Danmark.

Jeg har under hele feltarbejdet forsøgt at fastholde positionen som den nysgerrige antropologistuderende. En position, som jeg i det store hele har haft held til at fastholde og kun få gange har måttet forhandle. Fx skete det, at jeg fik tildelt rollen som ven, og et par andre gange fik jeg på hospitalet tildelt en hvid kittel og dermed i højere grad en rolle som sundhedsmedarbejder end antropologistuderende.

### **Empiriens omfang**

Meget af min empiri bygger på interview. Jeg gennemførte over 40 interviews, hvoraf de 20 har været med unge HIV-smittede personer. De andre interviews har været med det, jeg kalder sekundære informanter, altså læger, sygeplejersker, og HIV-rådgivere. Ud af disse 40 interview, er 20 optaget med båndoptager og transskriberet, og har normalt varet omkring 60 minutter.

Endvidere er tre interview foregået igennem telefon, hvilket gør det nemmere at misforstå informanten, hvormed kvaliteten udebliver. Ligeledes optog jeg de fleste interview i starten af feltarbejdet, idet jeg havde svært ved at få informanter, og derfor ville fastholde alt hvad de få, jeg havde, sagde. Disse interview har nødvendigvis heller ikke alle den store kvalitet, men jeg vurderer, at størsteparten af mine interview er så vellykkede, at de kvalitativt kan bidrage til at indkredse og belyse specialets problemstilling og mål.

Ud over feltnoter fra Ungeweekenden, hospitalsbesøg og andre institutioner, jeg besøgte, så består min empiri af statistisk materiale fra Statens Seruminstitut, bøger og pjecer fra Hiv-Danmark og Ungegruppen, samt kursusmateriale og billeder fra et engangskamera om en informants hjemmeliv.

## Regional kontekst

At kontekstualisere betyder at sætte i sammenhæng. At min undersøgelse har fundet sted i Danmark har visse vigtige konsekvenser for studiet af en sygdom som HIV. Hvor der mange steder i fx Afrika ikke er mulighed for behandling, er den optimale HIV-behandling et gratis tilbud til HIV-smittede i Danmark. Dermed er problemer i forbindelse med at få adgang til den livsforlængende kombinationsbehandling ikke en del af danske HIV-smittedes bekymringer, hvilket overlader endnu mere fokus til de sociale implikationer af HIV.

Det er dog vigtigt ikke bare at skelne mellem i- og u-lande, idet der er store forskelle i sundhedssektorens opbygning internt i i-lande. Eksempelvis er sundhedsforsikring et privat anliggende i USA, hvormed teenagere er den dårligst forsikrede gruppe i USA (Spiegel& D'Angelo 2006:30). Dermed har mange unge fattige HIV-smittede i USA ikke nødvendigvis adgang til behandling. Derfor giver det ikke kun mening at skelne mellem rige og fattige lande, men mere at skelne mellem folk, som har adgang til behandling og dem, som ikke har. Så ikke nok med, at mit feltarbejde har fundet sted i vesten, hvor der er *mulighed* for behandling, det er også foregået i Danmark, hvor alle har *adgang* til behandling.

## kulturel kontekst

For at få en fornemmelse af hvordan det er at skulle navigere i det danske samfund som HIV-smittet, er det vigtigt med en forståelse af det danske forhold mellem individualitet og fællesskab.

Den norske antropolog Marianne Gullestad beskriver, hvordan den Skandinaviske forståelse af lighed er tæt forbundet med at være ens (Gullestad 1991). For at man i Norden opfattes og behandles lige, skal der også være en stor grad af ensartethed, hvilket kan skabe en dobbelt udfordring for flere danske unge HIV-smittede i processen med at blive integreret i forskellige fællesskaber. Mange unge HIV-smittede er ud over at være kronikere også af afrikansk herkomst eller homoseksuelle og har dermed en anden hudfarve og seksualitet end flertallet. Ved indgåelse i fællesskaber fordrer den nordiske kultur et fokus på at være ens, at passe ind og være som de andre. Derfor er det ligheder frem for forskelle, som ofte er omdrejningspunktet for social interaktion. Er forskellene for store, trækker de sociale parter sig væk fra hinanden (Gullestad 1991:11).

Ungdomsperioden udspiller sig i mange forskellige fællesskaber fx familie, skole, arbejde, uddannelse og fritid og de unges trivsel afhænger af integrationen i disse fællesskaber

(Nielsen, et al. 2010:12). Danske unge HIV-smittede er dermed en del af en kultur, hvor det er nemmere at skabe et ligeværdigt fællesskab, hvis man samtidig er ens.

## Adgang – en langsom og kontinuerlig proces

Et aspekt ved mit feltarbejde, som kendetegnede hele forløbet, var udfordringen med at få de unge HIV-smittede i tale. Jeg var godt klar over, at det ikke ville blive nogen nem opgave på grund af emnets følsomme karakter, men var alligevel fortrøstningsfuld, idet jeg var villig til at sætte mig selv på spil. Jeg er gammel nok til at erindre AIDS kampagner fra starten af 1990'erne og fløjte melodien, som skulle få folk til at huske kondom. Jeg havde en forestilling om, at unge HIV-smittede kun havde få venner, og at jeg derfor ville være interessant, idet jeg ville tilbyde mig selv som social samværspartner. Jeg kan huske planlægningsfasen inden feltarbejdet, hvor jeg naivt forestillede mig at skulle gå i biografen, til koncerter og dyrke sport med mine unge informanter. Det viste sig dog hurtigt, at min strategi med at tilbyde mig selv som samværspartner slog fejl, dels fordi jeg havde svært ved at få kontakt med nogle unge HIV-smittede overhovedet, og da det endelig lykkedes, var de slet ikke interesseret i mit sociale selskab og samvær. De unge levede hemmeligt med sygdommen og havde derfor mulighed for at leve et mere eller mindre almindeligt ungdomsliv.

Adgangsprocessen rummer indsigt i den felt, som skal studeres (Kristiansen & Krogstrup 1999:135). At jeg havde svært ved at få adgang til mine HIV-smittede informanter understreger i høj grad hemmeligholdelse som et dominerende element af miljøet omkring HIV-smittede.

Jeg forsøgte i starten at kontakte potentielle informanter gennem HIVmix.com, et internationalt chatforum for folk berørt af HIV. I kraft af mit samarbejde med HIV-Danmark fik jeg samtidig mulighed for at annoncere efter informanter på deres hjemmeside (se evt. annonce bilag 4) samt bruge deres interne mail liste. Dette gav dog kun få resultater. Jeg blev samtidig klar over, at HIV-smittede går til jævnlige kontrolbesøg på hospitalet, og arbejdede derefter med rimelig succes på at få adgang til unge HIV-smittede gennem deres faste sygeplejersker. Derfor har jeg først skulle forhandle adgang med sundhedspersonalet, som havde kontakten med de unge HIV-smittede. Hvorfor det også har været nødvendigt at bruge megen tid på mails og telefonsamtaler omkring, hvem jeg var og hvad jeg skulle bruge interviewene til. Når en enkelt informant havde indvilliget i at snakke med mig, skulle jeg stadig igennem den samme forhandling med den næste informant. Forhandlingen om adgangen til min etnografiske felt var til tider omstændig og vedvarende, og derfor en kontinuerlig proces.

## Gatekeeper

En gatekeeper er en person, som giver adgang til den felt, hvori antropologen vil udføre sin undersøgelse. I sin undersøgelse af patientkultur fik den norske sociolog Dag Album adgang til hospitalsafdelinger gennem sin kontakt med nogle overlæger (Dag 1996:227), (Kristiansen& Krogstrup 1999). Jeg fik også adgang til forskellige infektionsmedicinske afdelinger, ikke gennem overlæger som i Albums tilfælde, men gennem sygeplejersker. Eksempelvis har to bestemte sygeplejersker på henholdsvis Rigshospitalets Epidemiklinik og Hvidovres Børneambulatorium stået for min adgang til disse afdelinger og også formidlet kontakten til 12 af mine unge informanter. Jeg har under feltarbejdet været opmærksom på disse for mit feltarbejde vigtige personer og deres potentielle manipulation af data. En gatekeeper kan f.eks. bevidst eller ubevidst fremstille sig selv, sit arbejde eller sin arbejdsplads i et specielt lys (Kristiansen& Krogstrup 1999:140). Jeg oplevede ikke umiddelbart, at mine forskellige gatekeepers ville manipulere med data. I nogle tilfælde har de undladt at kontakte en potentiel informant, fordi personen var psykisk ustabil eller på anden vis, ifølge sundhedspersonalet, ikke magtede at snakke med mig. I den forstand har sygeplejerskerne til en vis grad sorteret i mine unge informanter og dermed påvirket min empiri. Til gengæld må jeg også konstatere, at uden deres hjælp var det ikke lykkedes overhovedet at snakke med nogen af de unge.

I praksis foregik kontakten til de unge HIV-smittede ofte ved, at sygeplejerskerne eller HIV-rådgiverne kontaktede deres patienter og hørte, om de ville snakke med mig. Herefter har det videre forløb typisk været, at jeg fik lov at jeg deltage i deres næste kontrolbesøg og derefter kunne interviewe dem på hospitalet umiddelbart efter. I visse tilfælde fik jeg lov til at interviewe dem igen tre måneder senere. Andre gange har jeg fået lov til at følge en læge og overvære vedkommendes patientkontakt og har i den forbindelse fået kontakt til unge HIV-smittede og kunne spørge om muligheden for et interview.

## Informanter og deres forskellige baggrund

Mine primære informanter har været unge HIV-smittede, mens deres plejepersonale udgjorde mine sekundære informanter. Mine sekundære informanter dækker hovedsageligt over faggrupper som læger og sygeplejersker, men indeholder også HIV-rådgivere, socialrådgivere, mødre til HIV-smittede og en enkelt pædagog. Jeg har snakket med omkring 30 sekundære informanter, hvoraf jeg har interviewet 12. Dette kapitel skal ikke handle om mine sekundære informanter. Men derimod om mine primære informanter. Jeg har valgt at skrive et større kapitel om mine unge HIV-smittede informanter, fordi de på en række punkter er forskellige

fra hinanden. Denne forskellighed vurderer jeg er vigtig at pointere, fordi det skaber et forskelligt udgangspunkt for de unge HIV-smittedes sociale navigation. Jeg formoder, at dette ulige udgangspunkt nemt kan manifestere sig i praksis, men har ikke noget belæg for at kunne konkludere det med sikkerhed. Derfor vil jeg nøjes med at eksemplificere forskellighederne, så også læseren får indblik i min unge informantgruppes forskelligartede udgangspunkt.

Jeg har interviewet 20 unge HIV-smittede mellem 15 og 28 år, og snakket med endnu flere. Bilag 5 giver et overblik over mine primære informanter. I starten af mit feltarbejde definerede jeg ungdom i lighed med Ungegruppen, som bestemmer ungdom som personer i alderen fra 15 til 25 år. Sent i feltarbejdet var jeg med på en weekendtur med Ungegruppen og fik mulighed for at interviewe nogle flere unge HIV-smittede. De unge, jeg fik mulighed for at interviewe, viste sig at være over 25 år, men havde stadig fået lov til at forblive i Ungegruppen. Jeg har valgt at medtage deres interview, selv om det ikke korresponderer med mit statistiske materiale, som netop tog udgangspunkt i hiv-smittede mellem 15 og 25 år. De fleste nye HIV-smittede i Danmark er mellem 25 og 49 år ( se evt. bilag 6 for en samlet oversigt over alder ved anmeldelsestidspunktet). Ifølge Serum instituttet er der fra 1990 til 2009 i alt registreret 525 nye tilfælde af HIV-smittede personer under 25 år. (Se bilag 7). Flere HIV-smittede er imidlertid blevet ældre, andre er måske flyttet ud af landet. Ifølge Den Danske HIV-kohorte var der i 2010 i alt 113 HIV-patienter mellem 15 og 25 år (se bilag 8).

Gruppen af unge HIV-smittede i Danmark er blandt andet forskellige i forhold til køn, alder, seksualitet og om de er i behandling eller ej. De elementer, som jeg vurderer skaber den største forskel i sygdommens sociale implikationer, er dels måden, hvorpå man er blevet smittet og om den HIV-smittede har en afrikansk baggrund eller ej. Dermed ikke forstået at de, som er blevet smittet på den ene måde, lider fysisk mere end andre, men snarere, at der er visse implikationer, som er specifikt forbundet til smittemåden og etnicitet.

Ud af de 20 informanter, jeg interviewede, var 12 smittet gennem deres mor og 8 gennem sex. Kapitellet tager udgangspunkt i to kontrasterende cases, der skal danne baggrund for en mere generel diskussion om forskellen på at være smittet gennem sex og smittet gennem sin mor.

### Case 1.

Noah er 23 år og fra Storkøbenhavn, har en lillebror og en mor og en far, som stadig bor sammen. Han er homoseksuel og bor sammen med sin kæreste som han snart skal giftes med. Noah er selvstændig behandler og hjælper desuden i sin mors og fars entreprenørfirma.

Noah fandt ud af, at han var HIV-smittet i starten af 2007, da han skulle have undersøgt nogle hævdede lymfekirtler. Noah var blevet smittet af sin ekskæreste, som havde sagt, han var blevet HIV-testet, selv om det var løgn.

Noahs mor er med til kontrolbesøg og har tidligere været meget bekymret for sin søns helbred. Da Noah fik beskeden om, at han var HIV-smittet, var det som at få et slag i hovedet, som han siger. Noah lever til dagligt et hemmeligt liv med sygdommen, hvor det kun er Noahs kæreste, bror og forældre, som er bekendt med, at han er HIV-positiv. Noah vælger trods alt at fokusere på de positive sider af sygdommen og fortæller:

”Der er ikke noget at gøre ved det nu. Og det er ikke så slemt, at det ikke er godt for noget, jeg har fået et andet syn på livet. Lad os nu holde om hinanden og være glade, det er ligegyldigt om tallerkenene er musselmaledede! Man får nogle andre værdier, værdsætter de små ting i livet.

[...]Nej, der er ikke noget, som er forskelligt fra mit liv, i forhold til alle andres, udover jeg skal have taget blodprøve hver tredje måned og tage min pille hver dag, ellers er det et helt almindeligt velfungerende liv lige som alle andres.”

### Case 2.

Nadia er 21 år bor i Jylland. Hun er smittet af sin mor og lige flyttet sammen med sin kæreste i en etværelseslejlighed. Interviewet finder sted hjemme hos hendes mor, hvor også Nadias HIV-smittede lillebror bor. Nadia har gået nogle år på produktionsskole og vil gerne ind på social- og sundhedsskolen. Nadias far smittede Nadias mor og døde af AIDS for ti år siden. Nadia har været i behandling, siden hun var tre år, og synes HIV-sygdommen har fyldt meget i familien. Moderen er invalidepensionist og har det som de hiv-smittede selv og deres behandlere, kalder synlige fedtfordelinger på kroppen. Tynde ben, pukkel og stor mave. Nadia syntes altid, hun har været slank, men føler de sidste par år, at også hun er blevet større omkring maven.

Nadiaz mor bestemte, at Nadiaz skole skulle have Nadiaz HIV-positiv status at vide. Nadia husker skoletiden som svær og uden mange venner. Hun følte sig ikke velkommen i klassen og holdt sig for sig selv. Nadia fortæller om en episode fra skolen, hvor hun lægger hånden på en venindes skulder, hvorefter veninden siger til Nadia, at hun ikke skal røre hende, da veninden har fået at vide fra sin mor, at Nadia er giftig. Nadia har efter folkeskolen valgt at leve et lukket liv med HIV.

Nadiaz mor græder flere gange under mit interview med Nadia og fortæller, hvordan det har været hårdt som enlig forsørger til to børn med HIV.

Nadia har tidligere været i plejefamilie hver anden weekend, mens lillebroren stadig har tilknyttet en støtteperson. Nadia er irriteret over, at hun er afhængig af medicin, og har det svært med at få taget blodprøver, da hun har en fobi for at blive stukket. Hun bruger

bedøvende plaster og går til psykolog for at få bearbejde frygten for nåle. Hun er også irriteret over, at hun ikke tør være ærlig over for veninder, og er træt af alt det hemmelighedskræmmeri. Nadia har et meget tæt forhold til sin mor og synes sygdommen har bragt dem meget tæt sammen.

Både Noah og Nadia er HIV-smittede. De står begge over for mange af de samme udfordringer i forhold til deres sygdom. Eksempelvis udfordringen med at holde sygdommen hemmelig, tage medicin og gå til kontrolbesøg resten af livet. Imidlertid illustrerer de to cases også mange forskelle.

For Noah og mange andre, som er blevet smittet seksuelt, har det været et chok at få meddelelsen om, at de var HIV-positive. Den pludselige overgang fra rask til syg bliver af mine informanter ofte beskrevet som ekstrem hård. Flere informanter sammenligner det at få beskeden om, at man er HIV-smittet, med at falde ned i et hul, møde en mur eller som et slag i hovedet. En enkelt informant var stadig, i det han kaldte bearbejdningsprocessen af sin nye identitet. Da jeg interviewede ham, var det lidt over et år siden, han fik beskeden om, at han var HIV-positiv. Andre fortæller, hvordan de i et halvt års tid gik rundt og ikke rigtig kunne tænke på noget andet en HIV.

Flere af mine unge informanter, som har fået HIV gennem sex, har ligeledes oplevet at blive meget syge, hvilket ofte har været årsagen til, at de blev HIV-testet. Nogle havde et så svagt immunforsvar, at de i 1990'erne ville have fået diagnosen AIDS. Mange af disse informanter er derfor mere positivt indstillet over for at skulle tage medicin end de patienter, som ikke kan mærke til sygdommen, og hvor lægen, ved hjælp af blodprøver, kan se, at det er tid til, at patienten skal starte på medicin.

Nadia har ikke i samme grad oplevet dette pludselige skift, hun har altid haft HIV-virus i sin krop. Hun har taget medicin siden treårsalderen og er gradvist blevet mere og mere bevidst om sygdommen og dets konsekvenser. Hun har ikke erfaret dette pludselige slag i hovedet, som Noah beskriver. Derimod har hun oplevet en barndom med HIV som fast følgesvend.

Når man er et HIV-smittet barn, bestemmer andre om omgivelserne skal have kendskab til, at de er HIV-positive. I starten af 1990'erne troede man, at HIV-smittede kun levede en kort årrække, hvorfor det var normalt at fortælle omgivelserne om sygdommen. Konsekvensen har imidlertid ofte været en ensom barndom, og en folkeskoleperiode, som ud over ensom, til

tider var ubehagelig, fx som da Nadia af en veninde får at vide, at hun er giftig. Eller Ivan på 18 år der oplevede, at mange snakkede om ham, men ingen gad at være sammen med ham. En tredje informant har vækstproblemer og føler sig hæmmet af at være den mindste i klassen.

En anden konsekvens af at have fået virus gennem sin mor er, at de unge i højere grad har oplevet at miste pårørende som Nadia, der har mistet sin far. Flere sundhedsfaglige personer gjorde mig opmærksom på det problematiske i at miste forældre i barndommen og en afdelingssygeplejerske ved navn Annette fortæller her om en dobbelt uheldig patient:

”Jeg har en ung HIV-patient, hvis forældre døde af aids, plejeforældrene af kræft inden for de sidste par år, og nu har han en værge. Han er en god fyr, men har det ikke nemt. Der er mange tab, han skal forholde sig til.”

Endnu en forskel fra de unge, som har fået virus gennem sex, er kontakten med socialforvaltningen. Ligesom Nadia, der har haft en plejefamilie, har mange andre unge informanter, som er smittet gennem deres mor på den ene eller anden måde været i kontakt med de sociale myndigheder. Ofte har det været i forbindelse med, at forældre blev meget syge eller ligefrem døde af AIDS. Anja på 23 år, som er smittet af sin mor, boede hos sin tipoldemor i Afrika og fik først at vide, hvem hendes mor var, da hun kom til Danmark som 8 årig. Hun kender ikke sin far, og da moderen senere dør, flytter Anja på børnehjem som 14 årig. Her knytter hun stærke bånd til en støttekontaktperson og har fx fået tatoveret hendes initialer på kroppen. Anja sammenligner i dag denne relation med et mor-datter forhold.

For Nadia og andre, som er smittet gennem deres mor, er HIV-smitten i høj grad en familieting, blandt andet fordi forældrene er døde af AIDS. Det positive ved at flere i samme familie har HIV, som i eksempelvis Nadias tilfælde, er, at hun kan dele sygdommens bekymringer med sin mor. I Nadias familie kan mor og datter dermed støtte hinanden på en måde, som eksempelvis Noah og hans mor ikke kan. Dog bliver Nadia også mindet om sygdommen ved at se på sin mors synlige fedtfordelinger.

At være bekymrede er dog noget, som både Nadia og Noahs mor har tilfældes.

Under mit interview med Noah var hans mor tilstede og Noah fortæller mig på et tidspunkt, at han snart skal giftes med sin kæreste Rune, hvortil Noahs mor fortæller:

”Det syntes jeg er ret stærkt, at folk tænker sådan, for det var min bekymring... hvad så med dit liv fremover vil det nu være besværligt at skabe tætte relationer. Min mand og jeg har snakket om, at vi syntes, det er utroligt stort af Rune, at han vil indgå i et fast forhold med en HIV-positiv, det er jeg og min mand ikke sikker på, at vi ville.”

Noahs mors bekymring angår også hendes søns muligheder for at indgå i tætte relationer fremover, efter han er blevet konstateret HIV-positiv. En bekymring, som specielt angår stigmatiserende sygdomme. Ofte angår forældres bekymring deres HIV-smittedes barns helbred. Forældrene er bekymrede for at miste deres HIV-smittede barn, hvorfor de har behov for at sikre sig, at deres søn eller datter tager medicinen. Dette kan dog komplicere forholdet som Solveig, der er HIV-rådgiver, fortæller:

”Forældre bliver bange for at miste deres børn og har derfor brug for at kontrollere dem og bliver ved med at være inde over på en eller anden måde. HIV kan dermed forstyrre den normale løsrivelsesproces i ungdommen.”

Ikke nok med at forældre kan have behov for at kontrollere deres unge HIV-smittede søns eller datters liv mere end normalt, hvis de selv er årsagen til, at deres barn er blevet HIV-smittet, bliver forholdet yderligere kompliceret.

Nadias mor fortæller mig, at hun har forkælet Nadia og hendes bror. Da specielt lillebroren blev nemt syg, er han tidligere blevet overbeskyttet og fået sin vilje. Nadias mor fortæller: ”Jeg har nok ikke stillet store krav til dem, jeg vidste jo ikke, hvor længe jeg havde dem!”

En anden mor havde skyldfølelse over at have givet sin datter HIV og påført hende et krav om dagligt at skulle tage medicin. Hun syntes, det var synd for datteren, og gav hende fri for at tage piller i weekenden. Efter et stykke tid blev pigen derfor resistent over for medicinen, da hun ikke tog medicinen som foreskrevet.

Forældrenes lyst til at kontrollere deres HIV-smittede barn bliver blandet med en skyldfølelse, der kan resultere i, at sygdommen bliver en form for sovepude. Tinne, som også er HIV-rådgiver, fortæller om en episode med en ung patient, der lige var startet i behandling:

”Der er nogle, som bliver trætte, når de starter behandling, og det ok. Men så bliver de heller ikke mere trætte. Hun kom hjem fra skole og sagde til sin mor, at hun var træt, og så kunne hun slippe for at lave lektier. Til sidst var der gået de der måneder og halve år, siden hun startede med at tage piller, hvor hun ikke fik lavet lektier. Så hun gik fra at være

mellemgod i skolen til pissetårlig. [...] Hun skal bare blive den dygtigste i den klasse. Hun er sort, hun har HIV, bor alene med sin mor og har ikke mange penge. [...] Så fik jeg en snak med mor og datter om, at nu er det slut dette her. Det kan sku godt være, du er træt, når du kommer hjem fra skole, men der skal bare laves lektier, og inden der er gået et halvt år, så skal du være den bedste i din klasse! Det gik de med på.

[...] Hun kæmpede virkelig bravt det næste halve år den her lille pige og i dag er hun en af de bedste. [...] Min pointe med at fortælle dette her er jo, at vi skal passe på ikke at beskytte dem så meget, at det bliver skadeligt for dem. Så vi ikke stiller dem dårligere. For det er en pisse sygdom at slæbe rundt på, så vi skal gøre alt for, at de bliver gode i sociale sammenhænge og dygtige fagligt.”

Omsorg og kontrol mellem den unge HIV-smittede og forældrene er flettet sammen på en måde, som andre unge er fri for. Den unge HIV-smittede skal støttes, men der skal stadig stilles krav til den unge, så omsorg, skyld og støtte ikke ender med at blive en ulempe på lang sigt.

På et tidspunkt i feltarbejdet får jeg lov til at læse en ung HIV-patient, - smittet af sin mor - sygejournal. Jeg troede egentlig kun, sygejournaler indeholdt medicinske eller biologiske aspekter af patientens sygdom. Derfor jeg blev meget overrasket over, hvor meget der stod om patientens sociale og familiemæssige udfordringer. Om skolegang, ensomhed og familiekonflikter, kontakt til kommune og om alt fra boligsikring til ansøgning om støttekontaktperson.

Mens unge, som er blevet smittet gennem sex, skal forsøge at komme igennem det chok, som det er fra den ene dag til den anden at blive alvorlig syg, så skal unge, der er smittet af deres mor i stedet blandt andet forholde sig til tab af forældre og en ofte ensom barndom. En anden karakteristisk implikation forbundet med at have fået HIV gennem sin mor er den unges afrikanske rødder.

### **Den afrikanske hemmelighed**

Fra Serum Institutttet begyndte at registrere nye smittede i 1990, er der registreret 1875 HIV-smittede, som var indvandrere eller efterkommer af indvandrere (se bilag 9). Dette svarer ca. til en tredjedel af alle HIV-smittede på ca. 5500. Ud af de 20 unge HIV-smittede informanter, jeg interviewede, havde de 10 mindst en udenlandsk forældre. Og ud af de 10 informanter havde de 9 afrikansk baggrund. Hvilket er forståeligt, idet der bor flest smittede på det afrikanske kontinent. En tidligere rapport fra HIV-Danmark viser, at halvdelen af alle HIV-smittede i Danmark med anden etnisk baggrund kommer fra 7 lande, hvor de 6 er fra det

afrikanske kontinent (Bruun 2004:3,4). Alle mine 9 informanter med afrikanske forældre havde fået HIV-virus af deres mor. Og hvis man er under 14 år og HIV-smittet, så er der største smittekilde, at man er blevet smittet igennem sin afrikanske moder (bilag 10).

Flere studier om HIV i Afrika viser, at HIV/AIDS er så tabuiseret, at man ikke kan snakke om sygdommen, selv når folk er døde (Marková& Gillespie 2008:159). I den forbindelse kan eksempelvis tuberkulose være en kode for AIDS (Reid& Walker 2003:86). HIV og AIDS i Afrika har ofte været forbundet med benægtelse, da HIV var den sikre død.

Antropologen Hanne Mogensen har både lavet undersøgelser om HIV i Uganda og i Danmark. I Uganda har hun sporet en stigende glæde, håb og livsvilje med udbredelsen af kombinationsbehandlingen og dermed også mere åbenhed, hvilket hun samtidig pointerer bestemt ikke er tilfældet med afrikanske HIV-smittede i Danmark (Mogensen 2007c:231-232). Ifølge Mogensen lider afrikanere i Danmark under en stereotyp kategorisering, hvorfor det er vigtigt at være yderst hemmelig omkring HIV og ikke bekræfte det omgivende samfund, i, at afrikanere er nogle med HIV (Mogensen 2007c:239). At et minoritetsmiljø kan være sårbart, var, i lighed med Mogensen, også den forklaring, jeg fik under mit besøg i Cross-Over, som varetager de HIV-smittedes med anden etnisk baggrunds interesser. Jeg fik fortalt, at personer med anden etnisk baggrund i Danmark ofte har et meget mindre netværk. Og hvor vigtigt det for afrikanere er at holde fast i deres ofte spinkle netværk i Danmark. Da HIV er stigmatiserende og kan være årsag til eksklusion af minoritetsfælleskabet, er det ekstra vigtigt at være hemmelig omkring sygdommen.

Inden jeg startede på feltarbejde havde jeg en tese om, at unge HIV-smittede, som havde fået virus gennem deres mor, var mere åbne omkring deres sygdom end personer, som havde fået det gennem sex. Fordi disse personer på ingen måde var skyld i deres sygdom. Denne tese viste sig på ingen måde at holde stik. Derimod blev det tydeligt for mig, hvordan HIV-smittede med afrikansk baggrund er ekstra hemmelige omkring deres HIV-positive status. Den sundhedsfaglige informant Tinne fortæller:

”I nogle familier snakker man ikke om HIV derhjemme, selv om alle har det. Den unge lærer af forældrene, at HIV er noget hemmeligt, når man ikke engang kan snakke med sine nærmeste om det.”

Da jeg er til kontrolbesøg sammen med Elmira, en HIV-smittet afrikansk pige på 19 år, der har fået HIV gennem sin mor, spørger lægen på et tidspunkt om hun har fået en kæreste. Elmira

griner lidt, hvilket lægen tolker som, at der er en person, hun ser, men at hun endnu er usikker på, om det udvikler sig seriøst.

Lægen spørger derpå Elmira, om hun har fortalt den potentielle kæreste, at hun er HIV-smittet? "Nej!" svarer hun med en fast stemme. Lægen fortsætter og spørger hende, om hun har tænkt sig at sige det og i givet fald hvornår? Elmira svarer, at hun ikke umiddelbart ser nogen grund til, at han skal vide det og fortsætter; "*jeg har jo også mine forældre at tænke på*". For Elmira er HIV-smitten et familieanliggende og en familiehemmelighed. Elmira føler ansvar over for sine forældre og er sandsynligvis præget af forældrenes lukkede tilgang til HIV. Elmira ved, at hvis hun fortæller sin hemmelighed, sin livshistorie, så kan det samtidig have konsekvenser for hendes forældre.

HIV lader til at være ekstra tabuiseret blandt afrikanere i Danmark. Sundhedspersonalet på de forskellige hospitaler har alle beskrevet, hvordan mange afrikanske patienter har svært ved at komme til kontrolbesøg på hospitalet, og bærer derfor solbriller og hætter af frygt for at blive gendkendt. Nogle sygeplejersker har erfaringer med, at de afrikanske HIV-smittede som ikke kan sproget, ikke vil bruge afrikanske tolke da, "de ikke har tillid til dem", som en sundhedsfaglig informant fortæller. På Malmø Sygehus fik jeg fortalt, hvordan ingen HIV-smittede med afrikansk baggrund ville komme til kontrolbesøg, efter at der på infektionsmedicinsk afdeling var blevet ansat en sygeplejerske med afrikansk baggrund. Miljøet er småt, og de er derfor bange for at blive genkendt og genstand for sladre.

Henriette kom med sin mor til Danmark som 16 årig fra Afrika. Ingen af deres familiemedlemmer i Afrika kender til deres positive HIV-status. Henriette beskriver stigmatiseringen i Afrika således:

"Altså nede i Afrika, hvis du har HIV, så har du sovet med en masse mennesker, de ved ikke, der er en anden måde, du kan få denne sygdom på. Altså, de tror, at du har været sammen med så mange mænd ... og at du dør snart ... sådan er det bare.

*Interviewer: Så der er en vis uvidenhed omkring HIV?*

Det er der, de kan næsten ikke komme tæt på dig hvis du har det.

*Interviewer: Hvad sker der, hvis du siger, du er HIV-smittet i Afrika?*

Så går det galt.

*Interviewer: Vil folk så ikke være venner med dig?*

Nej, det vil de ikke, fordi de er bange for at komme til at røre noget, som du har rørt ved og blive syge."

Henriette var forholdsvis gammel, da hun kom til Danmark, og kan derfor selv huske diskursen omkring HIV-sygdommen i Afrika. De fleste andre informanter med afrikansk baggrund er i høj grad blevet påvirket af deres forældre og deres meget hemmelige liv med HIV. Ligeledes blev jeg opmærksom på, at HIV nødvendigvis ikke er noget, man snakker om internt i familien, selv om både børn og forfædre er smittet. Elmira er overbevist om, at HIV er årsagen til hendes meget tynde ben. Dette er ikke noget moderen har sagt, for som Elmira fortæller, så er HIV ikke noget, de snakker om derhjemme.

## Interview og deltagerobservation

Som tidligere beskrevet bygger denne opgave i høj grad på interviews. Da HIV og seksualitet er omtålelige emner og da mange af mine informanter er unge, fik jeg mulighed for at interviewe en ældre HIV-smittet først. Det gav mig en mulighed for at lære, hvordan jeg skulle gebærde mig i interviewsituationen og om mine spørgsmål var upassende.

Jeg valgte at lave semistrukturerede interviews (Mikkelsen 1995). Hermed sikrede jeg, at informanterne kunne fortælle om det, de fandt vigtigt, samtidigt med at jeg stadig styrede interviewet og sikrede, at udvalgte emner blev berørt. Jeg forberedte en interviewguide til hvert interview, som jeg løbende rettede til, idet nye aspekter og vigtige elementer kontinuerligt dukkede op. Ligesom spørgsmålene hver gang skulle gøres personlige, afhængig af om det eksempelvis var en HIV-smittet eller en sygeplejerske, jeg skulle interviewe. Den første interviewguide er vedlagt (bilag 11).

I begyndelsen havde jeg mange deskriptive spørgsmål (Spradley 1979:79-91). Jeg spurgte eksempelvis, om de HIV-smittede kunne beskrive forløbet af et kontrolbesøg eller en almindelig hverdag. Senere i feltarbejdet blev min interesse for felten mere specifik, hvorfor mine spørgsmål også blev mere strukturerede.

Til sidst i mit feltarbejde, fik jeg sammen med en anden studerende, mulighed for at lave et gruppeinterview med tre unge HIV-smittede, som kendte hinanden på forhånd. Det var utroligt informativt, idet de kommenterede og diskuterede hinandens udtalelser. Desværre har det ikke været muligt at lave flere gruppeinterviews, fordi mange af mine andre informanter ikke kendte hinanden og heller ikke havde lyst til at mødes.

Analysen af mine interviews har været en stor udfordring. Omkring 18 timer transskriberede interviews, er en vældig mængde kvalitative data i sig selv. Men samtidig har den semistrukturerede interviewform bevirket, at forskellige emner bliver berørt i forskellig

rækkefølge og med forskellig tyngde. Endvidere har den løbende tilrettede interviewguide betydet at jeg ikke har snakket om de samme ting med alle mine informanter. Elementer, som har gjort det til en udfordring, at sammenligne de forskellige interviews og fremanalysere de vigtigste aspekter af deres HIV-smittede liv. Et banalt eksempel er mine informanters alder. I starten spurgte jeg ind til deres alder, men ændrede det til fødselsdato, da der skete forskellige fejltagelser med personer, jeg interviewede flere gange, da de i mellemtiden havde fyldt år.

### **Interviewsituationen**

Feltarbejde er en strategi til at dele tid og rum med informanter. Den tid og det rum, jeg delte med mine informanter, var ofte i selve interviewsituationen på hospitalet. Det fysiske rum kan influere på forskerens relation til sine informanter (Gulløv& Højlund 2003:131). At de fleste interview foregik i en lægelig konsultationsstue har bevirket, at rammen for mine interview oftest har været en hospitals kontekst. Det har muligvis indebåret, at nogle informanter har haft svært ved at skelne mig fra sundheds- eller behandlersystemet og dermed ikke haft lyst til at snakke negativt om netop det. Et faktum er, at ingen unge informanter har fortalt noget negativt om deres læger eller sygeplejersker.

Alle fysiske steder motiverer nogle handlinger frem for andre (Gulløv& Højlund 2003:134). Jeg er klar over at hospitalet, som fysisk ramme for mine interviews, måske har fastholdt eller forstærket det sygdomsmæssige aspekt af HIV. Men samtidig har hospitalet som fysisk ramme for interviewene også muliggjort, at interviewene overhovedet har kunnet finde sted. Det har været nemmere for mine unge informanter at sige ja til et interview, når de vidste det kun krævede, at de blev en time længere på hospitalet efter deres kontrolbesøg, frem for at jeg skulle komme på hjemmebesøg.

Jeg blev under feltarbejdet klar over, at min danske etnicitet og det, at jeg er heteroseksuel, har haft betydning for, i hvor høj grad de HIV-smittede ville åbne sig op for mig, ja, i det hele taget snakke med mig. Som tidligere nævnt, er danske afrikanere såvel som homoseksuelle, en del af et minoritetsmiljø, hvor en status som HIV-smittet er meget sårbar. Havde jeg som person selv været en del af disse miljøer, er det tvivlsomt, om jeg som forsker havde kunnet få de HIV-smittede i tale. Dette er et eksempel på, hvordan min fremmedhed har bevirket, at jeg kunne komme tæt på andre og få indsigt i private og intime oplysninger (Simmel 1950:402-408).

Jeg er klar over, at forskerens alder og køn også kan have stor indflydelse på dataindsamlingen (Kristiansen& Krogstrup 1999:118-120), men har ikke vurderet, at det i

mit tilfælde har haft den store betydning. Dog har min alder, køn og etnicitet været en del af den magtbalance, som normalt er en del af feltarbejdets interviewsituation. En magtbalance, jeg har været opmærksom på, og derfor flere gange har underspillet, for at få informanterne til at føle sig bedre tilpas. Dette har jeg eksempelvis gjort ved at gøre mig yngre og snakke med om ting, som interesserede dem, fx fodbold, elektronisk musik, computerspil, steder at gå i byen mv.

I et enkelt interview oplevede jeg, hvordan magtforholdet i høj grad blev sat på spidsen. I dette interview, optrådte jeg som hvid mand i 30'erne iført hvid kittel og forsøgte at interviewe en afrikansk 16 årig HIV-smittet dreng, som havde mistet sine forældre og kun været i Danmark i kort tid. Interviewet foregik på engelsk og lige meget hvor sød og smilende jeg var, hvor meget jeg forsøgte at udvise vores forskelle, så kunne det ikke lade sig gøre. Han sad med hænderne foldet i skødet og kiggede ned i jorden, mens han meget afmålt svarede det, som han troede, jeg ville høre. Dette var et eksempel på et mislykket interview.

### **Deltagerobservation**

Mange gange har deltagerobservation foregået i forbindelse med interviewsituationen. Noget som sagtens kan lade sig gøre og også være frugtbart, idet, som antropologen Cecilie Rubow (2003:227) beskriver, man ikke nødvendigvis holder sig to skridt fra livet i et interview.

Eksempelvis blev en informants hemmeligholdelse af sin HIV-status meget tydelig under et interview. Det foregik ikke som normalt i en konsultationsstue, men i et fællesrum på hospitalet. Her undrede jeg mig over, hvorfor informanten nærmest vred sig på stolen med kroppen halvt drejet ind over bordet. Efterfølgende blev jeg klar over, at informanten prøvede at skjule sig.

I andre situationer, hvor jeg har udført deltagerobservation, har jeg i højere grad været observerende og mindre deltagende, jævnført det klassiske kontinuum med graden af involvering (Spradley 2008:58). Fx ved kontrolbesøg eller når jeg fulgte en sundhedsmedarbejder på arbejde.

I forbindelse med Ungeweekenden, hvor jeg var sammen med 25 unge HIV-smittede gennem tre dage, fik jeg mulighed for at opleve de unge HIV-smittede mere som unge end som syge, med præcis de samme interesser som andre unge.

### **Etik**

Mit feltarbejde blandt unge HIV-smittede har været forbundet med mange etiske overvejelser. Det har som tidligere beskrevet været svært at få unge HIV-smittede informanter i tale, hvorfor jeg har været mere end fortvivlet, når informanter ikke dukkede op til interview eller

på anden måde fortrød at deltage i min undersøgelse. Informanter skal have lov til at fortryde eller trække deres tilsagn tilbage, som det Samfundsvidenskabelige Forskningsråd skriver i deres retningslinjer (SSF 1995:4). Nogle gange valgte jeg dog, at kontakte informanter, som havde fortrudt at mødes med mig, en ekstra gang for at sikre mig, at der ikke var tale om en misforståelse. En af feltarbejdets etiske udfordringer har været, at frembringe forskningsmæssige valide data om et ømfindeligt emne blandt til tider sårbare informanter. Hvornår kunne jeg presse informanten til et svar? Og hvornår skulle jeg lade være? Ingen informanter må lide overlast, men samtidig har mange unge HIV-smittede godt af at blive konfronteret med deres sygdom og snakke om den, som flere sygeplejersker fortalte mig. Hvornår skyldes en pause i interviewet, at informanten tænker over, hvad vedkommende skal svare, og hvornår skyldes pausen en ulyst til at svare. I gennem hele feltarbejdet har jeg måtte bruge min intuition til at vurdere informanten og samtidig vurdere, hvad der var passende at spørge om og hvornår. Eller hvad der var passende at gøre og hvornår: Skal båndoptageren op på bordet eller blive i tasken? Min etiske tilgang kan betegnes som situationel, da jeg har kombineret den specifikke situation med intuition, fornemmelse, moral, ansvar og medmenneskelighed (Tjørnhøj-Thomsen 2003:108).

Hver gang jeg har talt med nogle, har det været vigtigt for mig at forklare, hvorfor jeg vil snakke med informanter og hvad jeg skal bruge interviewene til. Jeg har understreget, at de HIV-smittede vil optræde anonymt i specialet, hvorfor alle HIV-smittede informanter er anonymiseret. Hvad angår de sundhedsfaglige informanter, har de haft deres udtalelser til gennemsyn, inden jeg har brugt dem. Ud over den unge selv har jeg desuden sikret mig, at forældre eller værge har givet tilladelse til interview, i de tilfælde hvor informanterne endnu ikke var fyldt 18 år.

En anden etisk udfordring går netop på informanternes anonymisering. Jeg er i analysefasen af mine data blevet klar over, at anonymisering i mit speciale kræver mere end at give informanterne et nyt navn, anonymisering kan gradbøjes. Offentligheden må ikke kende til mine informanters identitet. Men i hvor høj grad gælder dette også andre HIV-smittede eller mine HIV-smittedes sundhedspersonale? Det har været en udfordring hele tiden at holde styr på, i hvilken sammenhæng en given oplysning er blevet fortalt, og sikre, at mit speciale ikke overskrider disse sammenhænge. Eksempelvis fortalte en ung informant under et gruppeinterview, at han var kommet til at have ubeskyttet sex. Var den oplysning fortalt i et personligt interview, ville jeg sikre, at ingen ville kunne identificere personen. Nu vurderer

jeg, at den oplysning er vedkommende indforstået med, at andre personer som kender til hans sygdom også får at vide. Jeg kunne ligeledes vedlægge et meget detaljeret skema over mine HIV-smittede informanter. Men selv få kombinationer af viden kan afsløre visse identiteter. Fx en bestemt nationalitet på en bestemt efterskole. Det kan også være, at sundhedspersonalet har troet, de har talt hemmeligt om en informant, men at jeg på grund oplysninger andre steder fra er blevet bekendt med, hvem personen er. Disse oplysninger kan jeg ikke bringe sammen uden at anonymisere dem, da jeg derved bryder sundhedspersonalets tavshedspligt.

Efter jeg nu har gjort rede for de forskellige vilkår, hvorunder dette speciales empiri er fremkommet og tidligere har redegjort for opgavens teoretiske ramme, er det nu tid til at blande empiri og teori i tre analytiske kapitler, som hver især viser, hvorledes danske unge HIV-smittede navigerer socialt.

## Kapitel 5

# Ung og syg - social navigation i ungdomsperioden

Dette kapitel analyserer, hvordan unge HIV-smittede foretager social navigation med to modsatrettede identiteter. Kapitlet fokuserer på de unges udfordringer generelt i ungdomsperioden og er dermed første skridt i opgavens analytiske bevægelse, som starter bredt og efterfølgende snævrer sig ind.

Mange informanter har givet udtryk for, at det er en stor udfordring at være ung og HIV-smittet. Kapitlet fokuserer derfor på relationen mellem det at være ung og det at være syg, da det giver os mulighed for konkret at se, i hvilke situationer de to forskellige identiteter kolliderer. Dette betyder ikke, at livet som ung HIV-smittet kun er problematisk, men at gå i byen og drikke sig fuld eller impulsivt vælge at sove hos veninden er en udfordring, når HIV-behandlingen kræver medicinindtag på fastlagte tidspunkter. Kapitlet fokuserer konkret på alkohol og mobilitet, idet unge HIV-smittedes intime relationer, som også er en stor del af ungdommen, behandles mere udførligt i et senere afsnit.

Elisabeth på 24 år er blevet smittet gennem sin nu afdøde mor. Elisabeth blev gift under mit feltarbejde og fortæller her om sine erfaringer med ungdommen, når den kolliderer med det at være HIV-smittet.

”Ens liv bliver lidt mindre impulsivt, når man er HIV-smittet, og det tror jeg egentlig er noget af det mest trælse ved HIV. Man kan ikke altid gøre, hvad man har lyst til, man skal være lidt jordbunden. Og det passer dårligt til det at være ung, det er ikke lige typiske karaktertræk ved ungdommen, at man altid lige skal have det [HIV] med i baghovedet.

*Interviewer: Føler du dig hæmmet på en eller anden måde?*

Ja! Det ikke så slemt mere, fordi jeg er blevet ældre og går ikke så meget i byen mere, men jeg kan huske, da jeg var yngre, at det ikke var rart at tage medicin, hvis man har været ude at drikke, så kunne jeg godt bruge hele næste dag på at kaste op. Jeg vidste jo godt,

hvis jeg havde været i byen og blevet fuld, at jeg blev dårlig, hvis jeg tog de her piller, og så kan man sige til sig selv, ”nåh, men det jo bare en dag uden piller!” Lige indtil næste weekend ik’.

Når man bliver ældre, så kan man bedre se, at det betyder noget at huske at få taget medicinen. Derfor vil jeg jo nok sige, at jeg ikke er den, som har fuldet mig ligeså meget, som jeg gerne ville! Eller som andre danske unge. Og i DK betyder det jo rigtig meget det der med, ”nu skal vi ud at drikke!” Jeg har tit ladet, som om jeg er fuld, men det er altså skide træls at være sammen med fulde mennesker, hvis man ikke selv er fuld. [...] Jeg har også snakket med nogle andre om det, og det jo meget det samme det med at huske at få taget pillerne fordi. Lige pludselig er der en, som ringer på døren og spørger, om man skal med derhen, og så ender det med, at man ikke lige kom hjem den samme dag, som man havde troet, man ville... sådan er det jo, men man kan godt få lidt dårlig samvittighed”

Elisabeth nævner blandt andet, hvordan det at være HIV-smittet passer dårligt til det at være ung. At være jordbunden og ikke kunne handle impulsivt passer godt med at tage medicin, ”men er ikke lige typiske karaktertræk ved ungdommen”, som hun udtrykker det.

Sociologen Pierre Bourdieu beskriver blandt andet, hvordan socialt liv udspiller sig i forskellige sociale rum eller felter. Bourdieu beskriver, hvordan disse sociale felter er karakteriseret ved det, som aktører anser som interessant og værdifuldt, og at dette er forskelligt fra andre felter (Bourdieu 1997:117). Endvidere ser Bourdieu de sociale kampe mellem aktører i disse felter, som et spil eller kamp om at blive accepteret og anerkendt. Det er denne anerkendelse, som Bourdieu refererer til, når han beskriver, hvordan den sociale verden udgør selve meningen med livet (*reason for being*) (Bourdieu 2000:240).

En ting er at vide, hvad der er på spil i et givent socialt felt, og forsøge at opnå og tilkæmpe sig anerkendelse, status og accept i dette sociale felt. Noget andet er den situation, hvor væremåde, som giver accept og pluspoint i et socialt fællesskab, automatisk giver mindre accept samt minuspoint i et andet socialt felt. Det er denne virkelighed, som unge HIV-smittede skal navigere i, og som mange af mine informanter er fuldt ud bevidste om. Som lægen Kirsten Boisen fortæller om sine erfaringer med unge kronisk syge patienter:

”Det med at følge behandlingen er et kæmpe problem for mange syge unge, og jeg vil nærmest sige, selvfølgelig! De er syge – men først og fremmest unge.”

## Alkohol

Ungdom er for Elisabeth blandt andet forbundet med at gå i byen og drikke alkohol. Danske unge har i mange år været dem i Europa, som drikker mest (Cefu 2011). Jakob Demant, der forsker i unge og alkohol ved Aarhus Universitet, sporer en tendens til, at forbruget nok er faldende, men pointerer samtidig, at fuldskab er det mest centrale symbol på ungdom i Danmark<sup>5</sup>.

Udfordringen med at drikke alkohol og være HIV-smittet er, som Elisabeth fortæller, at HIV-medicinen reagerer voldsomt på alkoholen og får Elisabeth til at kaste op. Derfor har Elisabeth ikke altid taget sin medicin, som hun burde, eller altid festet, som hun lystede. Unge HIV-smittede er både med i et ungdoms- og et sygdomsfællesskab. De skal dermed foretage social navigation blandt to modsatrettede identiteter. Elisabeth fortæller, hvordan hun nogle gange, når hun har været fuld, lader være med at tage sine piller og dermed fokuserer på det at være ung. Andre gange fokuserer hun på det at være kronisk syg og navigerer konkret i ungdomsfeltet ved at lade, som om hun er fuld. Det gør hun for at være ligesom de andre og ikke skille sig ud på den forkerte måde. Sådanne karaktertræk kan bevirke, at vennerne synes man er kedelig. Ivan på 18 år har også været HIV-smittet siden fødslen og fortæller her om sit forhold til alkohol:

”De andre [venner] har festet natten lang, men piller og alkohol er en dårlig blanding, så jeg holder lidt tilbage. Jeg drikker en øl med familien, men er ikke fuld hver weekend, og så kan de andre syntes, jeg er kedelig, men jeg vil hellere være nørdet sammen med nogle andre nørder end at rende rundt og skabe mig åndssvag.”

Ivan holder ligesom Elisabeth igen med alkohol, fordi det er dårligt at blande sammen med medicinen. Ivan navigerer ikke i ungdommens felt som Elisabeth, der nogle gange spiller fuld. Ivan er både ung og HIV-smittet og navigerer i de to felter ved i høj grad at leve op til karaktertræk, som er værdsat i sygdomsfelter, altså ikke at undlade at tage medicin. Dette gør han til trods for, at han dermed i ungdomsfeltet bliver kategoriseret som kedelig.

Der hører ofte en identitet med til de sociale fællesskaber, som individer er en del af. Det gælder også ungdomsfeltet og sygdomsfeltet. Antropologen Lisa Anderson-Levy (2001) har beskæftiget sig med modsatrettede identiteter og kan yderligere kaste lys over det at være

---

<sup>5</sup> Side 14 i Dagbladet Information trykt den 14. 05. 2011

ung og syg. Hun viser, hvordan modsatrettede identiteter influerer på folks liv i Jamaica, og hvordan de blandt andet er med til at skabe kvinders liv. Anderson-Levy gør brug af to begreber til at forstå konstitueringen af kvinder i Jamaica.

*"... various identities collide and collude in the daily lives of Jamaican women in ways that constitute the very category of woman."* (Anderson-Levy 2001:186)

Med *collide* mener Anderson-Levy, at identiteter kolliderer på en sådan måde, at de begrænser hinanden. Det erfarer hun selv, da idéen om at være selvstændig og uafhængig kvinde kolliderede med forventningerne til hende som hustru, om at hun skulle hjælpe og stå bag sin mand. Anderson-Levy pointerer, hvordan den ene identitets frihed bliver fjernet af den anden identitet (Anderson-Levy 2001:186). Med *collude* mener Anderson-Levy, at disse kolliderende identiteter ud over at operere simultant, også efterfølgende opererer hemmeligt sammen. Altså har identiteterne indflydelse på hinanden, uden personerne nødvendigvis er bevidste om det. Anderson-Levy er klar over, at identiteter overlapper hinanden ved, at en identitet kan træde i forgrunden i en given situation, for dernæst at træde i baggrunden og overlade rampelyset, så at sige, til en anden identitet. Men Anderson-Levy påpeger, at kolliderende identiteter ikke fungerer uafhængigt af hinanden, selvom den ene identitet er mere dominerende end den anden. Dette modstridende samarbejde er ifølge Anderson-Levy, med til at præge og forme personers praksis (Anderson-Levy 2001:200).

At feste og drikke sig skidefuld passer fint til det at være ung, men dårligt til det at være HIV-smittet og skulle tage medicin. Flere informanter giver udtryk for, at alkohol og medicin er dårligt at blande, hvorfor de nogle gange navigerer socialt ved at drikke og undlade medicinen, mens de andre gange handler modsat og tager medicinen og undlader at drikke.

## Mobilitet

At være mobil er et andet karaktertræk ved ungdommen, som kolliderer med at skulle indtage medicin dagligt. Elisabeth har tidligere fortalt os, hvordan hun kan tage af sted med en ven og så ikke lige kommer hjem til medicinen samme dag, noget hun har snakket med andre unge HIV-smittede om. Solveig, der er HIV-rådgiver hos HIV-Danmark, ser også ungdommens høje mobilitet som en udfordring for det at tage medicin:

”Det [at tage medicin] er besværligt, hvis man eksempelvis har det hyggeligt med veninden og beslutter sig for at sove der og man ikke har sin medicin med. Det besværligt at tage på festival, for hvor skal man have pillerne? Specielt hvis man skal have nogle, som skal stå i køleskab. Det besværligt at tage ud og rejse med venner og veninder, hvis de ikke kender til HIV, for hvor skal man placere al medicinen? Og hvad hvis man bliver taget i tolden? Og hvordan søger man indrejsetilladelse? Det [at tage medicin] er tonse besværligt. Man kan lade være med at rejse! Men man kan også lade være med at tage pillerne! Det bliver sådan en legen med tingene med ens liv som indsats”

Som Solveig og mange unge selv giver udtryk for, er det specielt i weekenden og i ferier, at udfordringen med både at være syg og ung spidser til. I weekenden er det mere normalt at overnatte hos venner og bekendte eller komme sent i seng. Den daglige struktur brydes og derved kan der komme kludder i rutinen med at tage pillerne på bestemte tidspunkter. Nogle vælger derfor at tage pillerne, inden de går i byen, eller næste morgen når de kommer hjem. Mange tager dog piller om aftenen for at blive fri for de efterfølgende bivirkninger, hvorfor det ikke giver mening at tage dem om morgenen som fx Elisabeth.

Bivirkningerne kan være en stor udfordring at klare. Søren på 28 er biseksuel og smittet seksuelt. Han er god til at tage sin medicin og har umåleligt virus-tal. Søren har prøvet at arbejde som bartender sent i weekenden og beskriver, hvordan det føltes, da bivirkningerne kom: ”Woow, det var som at stå og skænke fadøl, mens din hånd oplevedes at være ved siden af! Jeg måtte lige have noget luft.”

Sigurd, som er homoseksuel og 21 år, er måske den af mine unge informanter som lever mest åbent med HIV. Han fortalte mig under interviewet, hvorledes han har medicin stående hos forskellige venner, i tilfælde af at han pludselig overnatter hos dem. Dette er absolut ikke normalt, men viser hvordan Sigurd har valgt en social navigation, der gør, at han i høj grad bevarer sin mobilitet og kan være impulsiv, selv om han dagligt skal tage medicin. Han forsøger at minimere HIV-sygdommens indflydelse på sin mobilitet, at bevare identitetens frihed, som Anderson-Levy beskriver (2001:186).

Afslutningsvis er det vigtigt at pointere alderens betydning for, hvor meget HIV-sygdommen kolliderer med ungdommen. Som Elisabeth fortalte i starten af kapitlet, så er HIV ikke så hæmmende, som det har været. Elisabeth går mindre i byen og er i dag god til at tage sin

medicin, men det var først, da hun blev omkring 20 år, at hun blev compliant og har haft umåleligt virus-tal. Min empiri viser en tydelig tendens til, at dette er i teenageperioden, udfordringen med at tage medicin er størst.

## Opsamling

Flere informanter fortæller, hvordan HIV-sygdommen har hæmmet deres impulsivitet og har haft indvirkning på, hvor meget de har drukket og gået i byen. Samtidig influerer bylivet og ungdommens mobilitet negativt på, hvor gode unge HIV-smittede er til at tage deres medicin. Med Bourdieus feltbegreb og Anderson-Levys begreber om modsatrettede identiteter kan vi bedre forstå unge HIV-smittedes udfordring med både at være ung og syg. Elisabeths sygdomsidentitet influerer på hendes ungdomsidentitet på en sådan måde, at hun generelt er mere jordbunden og mindre impulsiv. Men samtidig påvirker ungdomsidentiteten hendes sygdomsidentitet og bevirker, at hun ikke altid tager medicinen som hun skal. Elisabeth og andre unge HIV-smittede kan ikke skifte mellem at være ung og være HIV-smittet, men foretager en social navigation, der for det første betyder, at de generelt set mister spontanitet i forhold til andre unge, og for det andet, at de har nogle udfordringer i forhold til at følge behandlingen, som andre patientgrupper ikke har. Næste kapitel går yderligere i dybden med hemmeligheder og hvorledes hemmeligholdelse influerer på hverdagen.

## Kapitel 6

# Hemmeligholdelse - social navigation i hverdagen

Langt de fleste unge HIV-smittede lever et liv, hvor deres sygdom holdes hemmelig, hvilket skaber specifikke udfordringer i hverdagen. Jeg vil i dette kapitel analysere, hvordan unge HIV-smittede navigerer i deres ustabile sociale terræn ved hjælp af hemmeligholdelse. Det gør jeg blandt andet ved hjælp af Goffmans begrebsapparat om stigmatisering.

Den danske antropolog Christian Kordt Højbjerg fastslår, at hemmeligholdelse kan karakteriseres som en intentionel handling (Højbjerg 2003:307). Der er en grund til og en intention med at holde noget hemmeligt. Dermed er hemmeligholdelse på en og samme tid både diskriminerende og solidaritetsskabende. Diskriminerende for dem, som er udelukket fra at kende til hemmeligheden, og solidaritetsskabende for dem, som er indviet i hemmeligheden, da dette bidrager til at skabe en samhørighedsfølelse (Højbjerg 2003:307).

Højbjerg fastslår endvidere, at der inden for den antropologiske forskning i hemmeligholdelse har været to dominerende tilgange (Højbjerg 2003:307-308). Den ene tilgang fokuserer på hemmelighed som form frem for essens. En kommunikativ strategi, som organiserer personer i dem, som kender til hemmeligheden og dem, som ikke gør, fx mellem kvinder og mænd, børn og voksne eller mellem et lands magtelite og dets almindelige borgere.

Den anden tilgang undersøger derimod essensen af hemmeligheden og er interesseret i dens konkrete indhold, som eksempelvis religiøse ritualer, krigsteknik eller anden kulturel viden. Når jeg i dette kapitel undersøger hemmeligheder, er det ikke essensen af hemmeligheden, jeg er interesseret i, men hemmeligholdelse som form, som kommunikativ strategi. Hvordan unge HIV-smittede bruger hemmeligholdelse som navigationsværktøj, idet hemmeligholdelse kan bruges til at forhandle den sociale virkelighed med (Herdt 1990:365).

At kontrollere informationer om sig selv er specielt vigtigt for HIV-smittede. Ifølge sociologen George Simmel bygger alle menneskelige relationer på en eller anden grad af viden om den anden person (Simmel 1950:307). Samtidig konstaterer Simmel, at man ikke kan kende den anden person helt (Simmel 1950:308), hvorved hemmeligheder i nogen grad altid er en del af sociale relationer.

Simmel pointerer endvidere, at hemmeligholdelse i høj grad handler om beskyttelse "*...the purpose of secrecy is, above all, protection.*" (Simmel 1950:345). Som jeg vil beskrive i dette kapitel, i lighed med Simmel, bruger unge HIV-smittede hemmeligholdelse som et redskab til at beskytte sig selv mod stigmatisering og deraf afvisning. Men der er altid en indre spændthed eller dynamik ved hemmeligheder, idet muligheden for afsløring altid er til stede (Højbjerg 2003:307). Det er denne dynamiske praksis ved unge HIV-smittedes liv, som jeg nu vil analysere. Når hemmeligholdelse bruges som social navigationsstrategi for at undgå stigmatisering, opstår samtidig frygten for, at selve hemmeligheden bliver afsløret, at den HIV-smittede bliver genkendt.

### Frygten for genkendelse.

Jeg har fået lov til at deltage i Anjas sidste kontrolbesøg på børneambulatoriet, inden hun skal skifte til voksenafdelingen, og jeg møder op på afdelingen i god tid. Der er travlt på afdelingen, og mens jeg sidder i venteværelset blandt børn og legetøj, når jeg kun kort at hilse på den sygeplejerske, som er en af mine nøgleinformanter.

Anja er 23 år og oprindelig født i Afrika. Hun kender ikke sin far og hendes mor døde, da hun var fjorten år gammel. Anja er blevet smittet af sin mor og er meget hemmelig omkring sin sygdom. Hun har fast arbejde og har ikke mærket noget fysisk til sygdommen.

Da lægen ankommer, går vi alle ind på stuen - lægen, sygeplejersken, Anja, hendes støttekontaktperson og mig, og Anja giver lægen de blomster, hun har medbragt. Anja er trykket ved situationen, og alvoren er synlig i hendes øjne. En ting er, at hun skal tage afsked med den læge, hun har haft gennem 12-14 år, noget andet og værre er, at hun skal forlade en lille afdeling med omkring 35 HIV patienter til en afdeling med over 1500 HIV patienter, et sted hvor der er større chance for at blive genkendt og identificeret som HIV-smittet.

Selv om kontrolbesøget til tider bærer præg af afslutningsfest med blomster, kram og snak om gamle dage, er det også et almindeligt kontrolbesøg. Lægen fortæller hende derfor om

hendes virusmængde, at den er umålelig, og at hun derfor har svært ved at smitte. Han spørger også ind til, hvor ofte hun glemmer at tage medicinen, og om hun snakker om sygdommen med andre. Anja er god til at huske sin medicin, men har ikke lyst til at fortælle andre om sygdommen, ligesom hun heller ikke vil deltage i Ungeweekend, et tilbud til alle unge HIV-smittede.

Anja tænker langt fra på at få børn, men lægen oplyser hende alligevel om, at hun skal skifte piller, hvis hun vil være gravid, da dem hun får nu, muligvis kan skade fostret. Anja får udleveret de næste tre måneders piller, som støttekontaktpersonen tager imod, da det er hende, som opbevarer pillerne for Anja.

På et tidspunkt henvender lægen sig ironisk til Anja og siger: "nåh så du vil til voksenafdelingen?", Anja svarer tilbage: "jeg vil ikke, men det er noget jeg skal". Anja fortæller, at hun har dårlige erfaringer med voksenafdelingen. Hun kan huske, at hun har været der med sin mor til kontrolbesøg, den gang hun levede, og at de der mødte en af morens bekendte. Anja fortæller, at det var en meget dårlig oplevelse, da morens HIV-status blev et emne for sladder i det afrikanske miljø, og moren og Anja oplevede at blive generet.

Hun giver tydeligt udtryk for, at hun er bange for at blive genkendt. Samtidig med at hun erkender, at hun som 23 årig ikke kan blive meget længere på en børneafdeling. Efter hun har taget afsked med lægen, går hun mod infektionsmedicinsk afdeling.

Anjas faste sygeplejerske på børneambulatoriet har lavet en aftale med en kollega på voksenafdelingen og følger Anja derhen med det samme.

Da vi står ved skranken og venter på sygeplejersken, som skal tage imod os, møder Anja en af hendes mors bekendte, og det, som ikke måtte ske, er sket - Anja er blevet genkendt!

Mens den nye sygeplejerske fortæller om afdelingen og de forskellige læger, hun kan vælge imellem, bliver Anja mere indelukket. Støttekontaktpersonen begynder at svare på Anjas vegne og fortæller, at de skal sende breve hjem til hende i stedet for hjem til Anja. Noget som den nye sygeplejerske vil forsøge at ordne men ikke kan garantere.

Den nye sygeplejerske fortælle Anja, at hun kan fortælle eventuelle nysgerrige at hun har en svær blærebetændelse, hvis der er nogle, som spørger, hvad hun laver på afdelingen. Samtidig fortæller hun Anja om muligheden for, næste gang at vente på en ledig konsultationsstue, frem for i venteværelset med andre patienter.

## Kapitel 6. Hemmeligholdelse – social navigation i hverdagen

Da døren bliver åbnet og vi er på vej ud af konsultationsrummet, får jeg øjenkontakt med en af mine egne bekendte. Jeg bliver befippet og tænker i et kort sekund, om min bekendte mon nu tror, jeg er HIV-smittet. Jeg smiler efterfølgende forlegent og skynder mig efter Anja.

Vi går mod blodprøvetagningen, som er en fast del af besøget på hospitalet hver tredje måned. Laboranten er overrasket over Anjas høje alder, da hun jo kommer fra børneambulatoriet. Anja kommenterer tørt, at det også er sidste gang, så slipper de for hende. Laboranten har svært ved at få blodet til at løbe ordentligt og må derfor stikke Anja flere gange.

Efterfølgende foreslår jeg Anja, at vi sætter os og snakker. Jeg spørger ind til, hvad hun tror forskellen på at gå på voksenafdelingen frem for børneafdelingen vil blive. Hun svarer, at hun forventer, at det bliver mere synligt. Hun tror, det bliver sværere at gemme sig, da der er flere patienter og det, ifølge hende, er åbenlyst, hvad man laver på en infektionsmedicinsk afdeling.

Vi snakker om det Afrikanske miljø i Danmark og om den megen sladder, som karakteriserer det afrikanske minoritetsmiljø. Hun fortæller, hvordan det er hårdt at blive stigmatiseret og dømt for noget, hun ikke selv har skyld i. Pludselig, mens vi snakker, går det op for mig, at stedet, hvor vi snakker, er upassende. Anja læner sin krop mere og mere ind over bordet med albuen på bordet, drejer ryggen mod gangen, hvor folk går, og skjuler samtidig ansigtet i hånden.

Eksemplet med Anjas kontrolbesøg illustrerer unge HIV-smittedes frygt for at blive genkendt. Deres frygt for at blive afsløret som HIV-positiv. Anja har ikke lyst til at komme på hospitalet, men behandlingen af HIV sygdommen gør, at hun jævnligt skal komme til kontrolbesøg og blodprøvetagning. Anja forsøger at undgå at blive genkendt ved blandt andet at blive på børneambulatoriet, så længe hun kunne. At hun senere blev genkendt på voksen infektionsmedicinsk afdeling har kun bekræftet hende i, at man ikke kan være forsigtig nok. Jeg oplevede selv i et kort sekund denne ubehagelige følelse af at blive genkendt det forkerte sted, da jeg stod ansigt til ansigt med en bekendt, præcis der hvor mange af byens HIV-smittede går til kontrol.

Efter kontrolbesøget så vi, hvordan Anja forholdt sig til endnu en mulig genkendelsessituation. Ved vores samtale tog hun bestik af terrænet og handlede derefter.

Hun vurderede, at der var mulighed for, at hun kunne blive genkendt og gemte sig selv og sit ansigt under vores snak. Anja var forudseende og handlede efter en social situation, som kunne blive farlig.

Anja må vente og se, om genkendelsen på infektionsmedicinsk afdeling forårsager sladder og diskrimination, eller om den bekendte måske er ligeså bange som Anja, for at blive stigmatiseret. Måske var hun på infektionsmedicinsk afdeling for at få undersøgt en svær blærebetændelse!

Eksemplet med Anja illustrerer den store frygt, som mange unge HIV-smittede har for at blive afsløret som HIV-smittet. Det viser samtidig, hvordan Anjas sociale navigation ikke kun er influeret af, hvad der sker, men også hvad der potentielt kan ske (Vigh 2006:13). Jvf. Vighs maritime metafor, skal unge HIV-smittede navigere i et stormomsust hav og både tage højde for vind, understrøm, bølger, stjerne mv. (Vigh 2009:430). Hvilket vi nu skal se, hvordan man gør.

## Goffman og stigma

Sociologen Erving Goffman (2009 [1963]-a) indfører stigmabegrebet i den socialvidenskabelige forskning. Goffman ser ikke stigma som essens, men slår fast, at hans stigmabegreb skal forstås som: ”... en særlig form for relation mellem en egenskab og en stereotyp klassificering af mennesker.” (Goffman 2009 [1963]:45). Goffman mener dermed, at stigma er relativt og kontekstafhængigt, at en egenskab kan være stigmatiserende et sted, men ikke stigmatiserende et andet sted. Goffmans analyse af stigmatisering er meget bred, hvorfor det kun er en del af hans forklaringsbegreber, som giver mening at overføre på stigma i forbindelse med HIV.

Goffman skelner mellem tre forskellige former for stigma. Den *første* egenskab angår ens krop, den *anden* egenskab ens karakter og den *trede* egenskab ens slægt (Goffman 2009 [1963]:46). HIV sygdommen var ikke kendt, da Goffman skrev sin bog om stigma i 1963, og HIV smittede kan potentielt høre til alle tre kategorier. Nogle ældre HIV-smittede har fysiske tegn som tydelige fedtfordelinger med tynde ben, tyk mave og pukkel på ryggen og kan derfor placeres i den første kategori. I kategorien med de afvigende karaktertræk indplacerer Goffman eksempelvis folk med unaturlig lidenskab og nævner blandt andet narkomaner og homoseksuelle, som er en klassisk risikogruppe i forhold til HIV.

I den tredje kategori angår stigma den egenskab, at det kan overføres fra slægt til slægt. Her nævner Goffman etnicitet, nation og religion. Flere af mine HIV-smittede informanter har fået HIV fra deres mor og har derfor også fået stigmaet ”nedarvet”.

En væsentlig og vigtig pointe i forhold til HIV-smittede er Goffmans skelnen mellem den miskrediterede, hvor stigmaet er umiddelbart synligt, og de potentielt miskrediterede, hvor stigmaet ikke er synligt (Goffman 2009 [1963]:83). Hos unge HIV-smittede er stigmaet ikke umiddelbart synligt, hvorved de tilhører kategorien potentielt miskrediteret. Og når stigmaet ikke er synligt, bliver hemmeligholdelse og informationskontrol vigtige redskaber i daglig praksis (Goffman 2009 [1963]:133). Frem for at tackle stigmatiseringen og de ubehageligheder og udfordringer, som følger deraf, hvilket er tilfældet for den miskrediterede, så har den potentielt miskrediterede mulighed for at styre informationen om sig selv, idet stigmaet som sagt ikke er umiddelbart synligt (Goffman 2009 [1963]:83).

Hemmeligholdelse af ens HIV positive status kræver i høj grad, at mine HIV-smittede informanter holder ting, som kan forbindes med sygdommen skjult. Ekstrem tyndhed forbindes af den brede befolkning med AIDS, men er ikke udbredt i Danmark.

To informanter, som er født med HIV, havde ar på brystet fra forskellige operationer i forbindelse med lungekomplikationer. En anden, som også var født med HIV, havde fået væksten hæmmet. Men hverken ar eller det faktum, at man er lille, sidestilles med HIV. Endvidere er medicinens bivirkninger som eksempelvis hovedpine, svimmelhed, træthed, udslet, maveproblemer mv. fænomener, som vi alle kan opleve, og som dermed ikke forbindes med HIV specifikt. Men når unge HIV-smittede ikke har fysiske tegn på HIV, hvad er det så for visuelle elementer, som forbindes med HIV, og som unge HIV-smittede skal navigere i forhold til?

### Medicin og breve som stigmasymboler

HIV medicinen er måske det væsentligste visuelle symbol på, at man er HIV-smittet. For mange af de unge HIV-smittede er det medicinen, som forbinder dem til sygdommen. For 21 årige Rasmus er pillerne af stor betydning, for som han siger:

”Det er faktisk medicinen, som er den største stressfaktor - det er der, jeg bliver konfronteret med HIV i dagligdagen, ellers gør jeg jo ikke”.

Søren på 28 udtrykker det således:

”Jeg tror også, der er forskel på at være HIV-smittet før og under medicin, fordi man bliver lige pludselig mere bevidst om, at man er syg, når man skal tage piller morgen og aften på fastlagte tidspunkter...”

HIV medicinen i form af piller bliver symbolet på deres sygdom, idet de ellers ikke mærker noget til den.

Dette symbol på sygdommen er derfor noget, som unge HIV-smittede er bange for, andre ser og som de derfor gemmer. Nogle gemmer pillerne i en boks med nøgle til, andre gemmer dem under sengen eller i skuffer eller på badeværelset, hvor de er nemme at komme til om aftenen inden sengetid. Det er normalt praksis blandt mine unge informanter at pakke pillerne om, så man eksempelvis har til en uge eller måneds varighed i en mindre eller mere neutral æske eller pose. Hvis de unge eksempelvis er ude om aftenen og har piller med, opbevares de gerne i noget sølvpapir i lommen og kan hurtigt indtages på et toilet.

Anja er ekstra påpasselig i forhold til, om nogle venner skulle finde pillerne hos hende. Anja har derfor sine piller opbevaret hos sin støttekontaktperson, hvor hun løbende henter få piller af gangen. Anja er meget social, har ofte venner på besøg og skal derfor forholde sig til medicinen som symbol på, at hun er smittet. Ud over at hendes støttekontaktperson opbevarer hendes piller, så forsøger Anja også at få sendt eventuelle breve fra hospitalet hjem til hende frem for hjem til sig selv. Og breve fra hospitalet er endnu et symbol på sygdommen, som de unge skal forholde sig til.

Da jeg spørger Henriette på 21 år, om hun er nervøs for, om gæster skal finde breve eller piller svarer hun:

”Ja, når jeg får breve fra sygehuset, så ser jeg, hvornår jeg skal komme, ok fint, så smider jeg brevet ud. Dette er for at undgå nysgerrighed fra besøgende. Det er ikke rart at have venner på besøg, hvis piller mm. ikke er forsvarligt gemt. Dem i køleskabet bliver også gemt, til gæsterne er gået igen.”

Henriette og Anja samt mange andre af mine unge informanter forsøger på forskellig vis at undgå, at andre skal se medicin eller breve fra hospitalet. I forhold til breve fra hospitalet er der en forskellig praksis blandt hospitalerne. Nogle hospitaler tilbyder blanke kuverter, mens andre har fast praksis med at sende kuverter med hospitalets logo på. Det værste for de HIV-smittede er, hvis det på kuverten er specificeret, at den kommer fra infektionsmedicinsk afdeling.

Medicin og breve fra hospitalet er konkrete materielle ting, som informanterne, og måske andre, forbinder med HIV og som derfor skal omgås med forsigtighed. Disse ting opfattes af den unge HIV-smittede som et tegn på, at de er HIV-positive, og kan med Goffmans ord betegnes som et stigmasymbol. Stigmasymboler skal forstås som det modsatte af status- eller prestigesymbol. De er tegn som:

*”... særligt effektivt henleder andres opmærksomhed på en for identiteten nedværdigende brist, hvorved en ellers sammenhængende facade krakelerer - så vedkommende mødes med en heraf følgende nedvurdering fra vores side” (Goffman 2009 [1963]:85).*

Ifølge Goffman formidler disse stigmasymboler negativ social information eller det, han kalder minuspoint (Goffman 2009 [1963]:86). Som vi har hørt Anja og Henriette fortælle, så er de forberedte, når de får gæster. Andre unge HIV-smittede lever eller har levet i mere kollektivlignende boformer, hvor udfordringen med at undgå Goffmans *minuspoint* intensiveres. Anette på 26 er min eneste HIV-smittede informant, som er blevet smittet seksuelt. Hun har tidligere boet i en form for kollektiv, hvilket passede dårligt med brevene fra hospitalet, Anette forklarer:

”... jeg fik faktisk i starten sendt breve hjem til min forældre, fordi tidligere boede jeg i en form for kollektiv, og kunne ikke rigtig forholde mig til, hvis de [bofæller] begyndte at spørge, hvad det var. Nu får jeg dem sendt hjem til mig selv”.

Anette fortæller også, at hun ikke ville tænke så meget over brevene fra hospitalet, hvis hun boede alene. Hun bor i dag ikke i et kollektiv, men dog et sted, hvor der er fælles postkasse, og dermed stadig mulighed for andre at se, hvorfra hun får tilsendt breve. Hun er usikker på,

hvordan hun ville reagere, hvis dem, hun deler postkasse med, spurgte ind til brevenes afsender. Måske ville hun, som hun siger:

”... sige, at jeg arbejder der måske [på hospitalet]...men jeg tror heller ikke, at dem, jeg bor sammen med, vil spørge, da vi hver især har vores privatliv!”

Anette må, ligesom Anja og andre, hele tiden vurdere sit sociale terræn og handle på fremtidige sociale scenarier og mulighederne for at blive konfronteret med sin sygdom og dermed stigma. Anette kunne ikke rigtigt forholde sig til brevene og fik dem tidligere sendt hjem til sine forældre. I dag er hun ikke ligeglad med brevene, men vurderer, at dem hun deler postkasse med ikke vil spørge ind til brevene.

I sin beskrivelse af et stigmas synlighed skelner Goffman mellem et stigmas synlighed og dets bekendthed (Goffman 2009 [1963]:90). Bivirkninger som hovedpine, træthed, tynd mave eller endda hæmmende vækst er ikke noget, som andre umiddelbart forbinder med HIV. For at et stigma aktiveres, så at sige, kræver det, at andre er bekendte med stigmasymbolernes mening. Unge HIV-smittede er derfor kun bekymrede for de ting eller tegn, som utvetydigt symboliserer HIV-smitte såsom HIV-medicin eller breve fra infektionsmedicinsk afdeling.

Jo længere jeg var i felten omkring unge HIV-smittede, desto mere blev jeg bekendt med betydningen af forskellige tegn. Under feltarbejdet var jeg en dag på vej ud af et hospital og så en person, som med stor sandsynlighed var HIV-smittet. Jeg havde aldrig set manden før, men alligevel var der tegn, som gjorde, at jeg formodede, denne person var HIV positiv. Første tegn var, at manden befandt sig på et hospital og var af afrikansk afstamning. Elementer, som ikke modsiger sandsynligheden, da hospitaler er for syge og HIV samtidig er mest udbredt i Afrika. Endvidere, og mere vigtigt, bar personen netop den type plasticpose, som jeg tidligere har set informanter få udleveret medicin i, når jeg har været med til kontrolbesøg på infektionsmedicinsk afdeling. Samtidig gik manden med opsmøget ærme, plaster og bøjet arm, som om han lige havde fået taget en blodprøve. Disse tegn var synlige for alle, men det var, fordi jeg var bekendt med disse tegns betydning eller mening, at jeg kunne konkludere, at personen netop måtte være HIV-smittet.

Vi har set, hvordan tegn som forbindes med HIV gemmes af vejen, så andre ikke får vished om sygdommen. Jeg er dog under feltarbejdet blevet bekendt med en modsatrettet tendens i bøsse miljøet. Her går nogle HIV-smittede bøsser i den modsatte retning, idet de med vilje signalerer, at de er smittet. Nogle bøsser bruger stigmasymboler aktivt til at kommunikere, at de har HIV. De får lavet en speciel tatovering<sup>6</sup> og lader sig brændemærke i stigmatiseringens oprindelige betydning. Eksempelvis fik slaver og kriminelle i Grækenland brændt eller skåret et symbol, som tegn på deres udenforstående status i samfundet (Goffman 2009 [1963]:43) (Krauss 2006:86).

Stigmasymboler handler om kommunikation, uanset om symbolerne skal undgås, som de fleste unge HIV-smittede gør, eller fremhæves, som de færreste gør. At have en tatovering som signalerer "jeg er HIV-smittet" udfordrer vores normale forståelse af stigma. Men det kan ifølge Goffman hænge sammen med personens mentale situation og det, at personen accepterer sin situation og ikke lader sig intimidere af andres meninger (Goffman 2009 [1963]:142). HIV-smittede bøsser kommunikerer ikke til alle, men kun til andre, som er bekendt med tatoveringens betydning. En af mine unge HIV-smittede informanter kom således i kontakt med sin kæreste, fordi han netop kendte til symbolets betydning.

De fleste unge HIV-smittede gemmer HIV-medicin og breve fra hospitalet, da det signalerer, at de er HIV-positive, hvorved deres sociale navigation har en materiel dimension.

### At passere.

Som vi så i kapitel 5 (s. 44) lod Elisabeth somme tider, som om hun var fuld, når hun var i byen. Et hemmeligt liv med HIV kræver, at HIV-smittede dagligt agerer, som om de ikke var smittede. De skal navigere i forhold til deres omskiftelige sociale terræn og må med Goffmans ord være særlig opmærksom på alle aspekter af den sociale situation. Det, der blot er rutinemæssige handlinger for nogle, kan blive til problemer for den potentielt miskrediterede (Goffman 2009 [1963]:129). Goffman pointerer, at informationskontrol er yderst vigtigt for den potentielt miskrediterede, da stigmaet ikke er umiddelbart synligt og dermed af potentiel karakter. Begrebet *at passere* bruger Goffman til at beskrive en vellykket hemmeligholdelse af den stigmatiserende egenskab (Goffman 2009 [1963]:123). Goffman slår endvidere fast, at alle, som har mulighed for det, vil forsøge at passere, på grund af de store fordele ved at regnes for normal (Goffman 2009 [1963]:115).

---

<sup>6</sup> Tegnet Biohazard, se eksempelvis hjemmesiden [www.tothesurface.com](http://www.tothesurface.com)

Et interessant aspekt af at passere angår kæresteforholdet, som Anja fortæller:

”Jeg syntes det er en fordel for mig, at jeg har haft en kæreste i flere år. Hvis man møder en ny kæreste, så kan man jo altid sige, at ens eks kunne klare det. Folk har på et tidspunkt gået og sagt, at jeg var syg, og at jeg havde HIV, for mange mange år siden. Men de kunne ikke rigtig få det til at stemme overens. ”Hvordan kan hun have HIV, og være sammen med Lars i så mange år?” [...] I vores omgangskreds er der folk, som har gået rundt og sagt, at de havde hørt, at jeg havde HIV. Hvor de har det fra, ved jeg ikke, men de kunne ikke få det til at stemme overens med, at jeg har været sammen med Lars i så mange år. ”Anja har HIV, men hun ligner ikke en, som har HIV”. Det har været fordelen med mig, at jeg har haft en kæreste i mange år, og det tror jeg, er det, som har gjort, at de har sagt ...”det kan jo ikke passe, så havde han jo ikke været der, så havde han skredet for lang tid siden”.

Anja oplever det som en fordel at have haft fast kæreste i mange år, da hendes venner ikke tror, HIV-smittede har kærester. Anja og andre unge HIV-smittede kan nemmere passere som almindelige raske personer over for venner og bekendte, når de er, eller har været i kæresteforhold. I andre sammenhænge er kæresteforholdet ligeledes brugt som en form for navigeringsværktøj til at passere. I Indien bruger HIV-smittede og homoseksuelle giftermålet til at signalere til omverdenen, at alt er normalt, så de bedre kan passe ind i en indisk forestilling om, hvad der er normalt (Sarangi 2008).

I dag har Anja ingen fast kæreste og står i et dilemma, fordi potentielle fyre ikke vil beskytte sig. Hun føler, hun har svært ved at passere som normal i et seksuelt forhold, hvis hun insisterer på, at fyren skal bruge kondom. I et af vores interview beskriver hun udfordringen således:

”Det har også været lidt svært seksuelt med fyre, fordi de har den der tendens til, at det skal gøres uden kondom ik’. Jamen der nogle fyre, der synes, det er bedre. Og skal jeg så sige, nej det kan vi ikke, det synes jeg er en svær situation. Fordi hvorfor kan vi ikke det? Du kan bare tage p-piller. Hvorfor bruger du ikke p-piller? Alle andre på din alder bruger p-piller. Det, synes jeg, er svært. Alle mine veninder, de bruger p-piller eller spiral”.

At passere betyder at hemmeligholde den stigmatiserende egenskab, være normal og opføre sig, som andre gør. De unge HIV-smittede skal, som eksemplet med Anja illustrerer, navigere i

den seksuelle situation ved at insistere på brugen af kondom, selv om ubeskyttet samleje er en majoritetsadfærd blandt danske unge mellem 15 og 24 år, hvor 70 % har haft ubeskyttet samleje, som en rapport fra Center for Ungdomsforskning slår fast (Nielsen, et al. 2010:151). Også lægen og formanden for foreningen Sex og Samfund Christian Graugaard slår fast i en artikel fra 2010, at seksuel risikoadfærd er normalt for danske unge. Han hæfter sig ved, at en fjerdedel debuterer seksuelt uden prævention, samt at halvdelen af unge mænd og en tredjedel af unge piger mellem 20 og 24 år ikke konsekvent benytter prævention ved en ny partner (Graugaard 2010:247).

Anja har fortalt, at hun tror, det er nemmere for HIV-smittede mænd at bestemme, om der skal bruges kondom eller ej. Magtforholdet mellem kønnene og retten til at bestemme, om der skal bruges prævention eller ej, er et aspekt ved unges seksualitet, som også kendes fra andre lande (Anderson 2007). En svensk undersøgelse blandt ti unge HIV-smittede mellem 17 og 24 år slår fast, at svenske kvinder generelt har mindre tilbøjelighed til at foreslå kondom, hvorved HIV-smittede kvinder ligger under for et dobbelt ansvar. De kan ikke bare selv bestemme, at de vil beskytte sig, men skal overtale manden til at bruge kondom (Christianson, et al. 2008:240-241).

Det er uheldigt for den unge HIV-smittede, når han/hun kommer til at tiltrække sig unødigt opmærksomhed, hvorfor de sjældent begår samme fejl to gange, hvis de kommer til at agere mistænksomt i deres sociale terræn. Da jeg spørger Ivan, om han på grund af sin seksuelt smitsomme sygdom råder sine venner til at bruge kondom, svarer han således:

”Nej. Jeg sagde det en gang, og de spurgte, hvorfor fanden jeg brugte kondom, når jeg var sammen med min kæreste, hvis vi begge var jomfruer, da vi begyndte med at komme sammen. Der sagde jeg, og det var faktisk ikke løgn, at p-piller ikke er 100 % sikkert. Der kunne man se, at det vidste de ikke, de er i princippet ligeglade med dem selv, deres fremtid og deres liv. Det gider jeg ikke mere tænke på, de må sejle deres egen sø. De kommer op med en masse dumme spørgsmål, og jeg tænker, hvordan fanden skal jeg svare på det, uden at det virker mistænksomt.”

Nogle gange er det for sent at forsøge at passere, og det endda selv om den unge ikke har gjort noget forkert. Når personer først er blevet bekendt med den unge HIV-smittedes positive HIV

status, kan det senere i livet være svært at leve hemmeligt. Sygeplejerske Lena fortæller her om en af sine patienter:

”Før i tiden da man troede, de ikke skulle leve så længe, da var der en tendens til at børnehaver, skoler mm. var informeret om, at disse børn var smittet. Senere når de var blevet ældre, og det har været op til dem selv at fortælle om det [HIV], så har alle stort set valgt at leve lukket med det. En pige udtrykker det klart! Da hun skulle starte i gymnasium, var der en, som ikke ville lave navneleg og holde i hånden med hende, fordi hun var HIV-positiv. Hun vidste ikke, at han vidste det, men det havde han fået at vide af en, som havde gået i børnehaven med hende. Derfor holdt hun op på det gymnasium og flyttede til Jylland for at starte helt forfra”.

Mange unge er meget bevidst om, at når nogle først ved det, så kan den viden ikke tages fra personerne igen. Derfor er de unge varsomme med at fortælle det: ”Det er ikke noget, som jeg skriver på facebook”, som Ivan fortalte mig med et smil på læben. De fleste unge HIV-smittede navigerer i deres sociale terræn ved at passere på bedste vis. Men ved at forsøge at passere placeres den unge HIV-smittede i nogle dilemmaer, som vi nu skal høre om

### **Dobbeltlivsproblematikken**

Enhver stigmatiseret person, som passerer som normal, vil ifølge Goffman opleve dét, som Goffman kalder *dobbeltlivsproblematikken* (Goffman 2009 [1963]:118). Dette handler i sin enkelthed om frygten for, at hemmeligheden skal blive afsløret. HIV er en sygdom, som både fylder meget og fylder lidt. De unge lever et helt almindeligt liv og så alligevel ikke. Da sygdommen ikke er synlig, kan unge HIV-smittede ifølge Goffman passere fuldstændigt (Goffman 2009 [1963]:120). De kan leve hemmeligt med deres sygdom i stort set alle situationer, hvorved frygten for at blive afsløret, altså dobbeltlivsproblematikken, også bliver en følgesvend i mange situationer.

Et grundvilkår ved at være hemmelig og forsøge at passere, er at lyve. At lyve er en strategi til at passere som normal og undgå, at andre bliver bekendt med, at man er HIV-smittet. De fleste af mine unge informanter lyver, hvis de skal have fri fra skole eller arbejde for at komme til kontrolbesøg på hospitalet. Nogle pjækker eller melder sig syge, mens andre tager en fridag eller fortæller, at de skal til lægen uden at uddybe det videre. Ivan skal tage 4 piller hver aften og synes, det er blevet en vane og derfor ikke er det store problem, men som han siger:

”det kan godt være problematisk, hvis man er ude hos nogle venner, som ikke ved det, jeg skal lige have nogle piller! Nåh hvorfor det, jo jeg har noget allergi eller hvad man lige kan bikse op med.”

Ivan har ligeledes fortalt, at han er allergiker, på det bosted, hvor han bor. At have allergi er meget almindeligt og fungerer derfor som en forklaring til nysgerrige, hvis de undrer sig over, at han spiser mange piller eller opbevarer piller på sit værelse.

Andre bruger løgner, hvis de ikke kan overskue at involvere sig med en mulig kæreste, selv om de måske egentlig har lyst. Anja kan således lyve for en bejler og sige, at hun lige er kommet ud af et langt forhold. Elisabeth har på en studietur oplevet, at skulle lyve for resten af klassen om årsagen til, hvorfor hun blev tilbageholdt i lufthavnen ved ankomsten til USA. Hun vidste, det var på grund af HIV, da visse lande som tidligere nævnt har strenge indrejsereregler for HIV-smittede, men måtte efterfølgende lyve overfor klassen og fortælle, at lufthavnspersonalet havde syntes, hun så lidt mærkelig ud og ville sikre sig, at alt var i orden.

En anden ung informant, Anette, beskriver det som stressende at holde styr på, hvad man har sagt til de forskellige personer. Samtidig erkender hun, at hun bliver bedre og bedre til at lyve. Når hun er til Ungeweekend, har hun sagt til familien, at hun er hos nogle venner i Jylland. Mens hun omvendt har sagt til vennerne, at hun skal være sammen med noget familie. Det at lyve er ikke noget, som de unge finder rart eller naturligt. Anette fortæller: ”det er da frustrerende og irriterende, at man skal lyve et eller andet sted.” Mange unge giver udtryk for, at de ikke ville lyve, hvis det kunne undgås.

HIV-rådgiver Tinne Laursen forsøger at gøre de unge opmærksom på deres løgne, så de ikke lyver ureflektet, da det kan have negative konsekvenser i deres sociale relationer. Hun fortæller: ”Det er vigtigt ikke at lyve, da man så er mere autentisk i mødet med andre.” Derfor diskuterer hun med de unge, hvad løgner indebærer for deres liv, for som hun siger:

”Dette gøres ikke for, at de skal lade være med at lyve, men mere for at de ikke skal lyve ureflektet. Det gælder om at se sin frygt i øjnene. Vide hvad der konkret står på spil, og så lyve en bevidst løgn.”

At lyve er en strategi til at passere som normal eller bare undgå at røbe, at man er HIV-smittet. At lyve er også umoralsk, og flere har det ikke godt med at lyve. Jeg synes endvidere at spore en tendens blandt de 20 unge HIV-smittede, jeg har interviewet, at jo ældre man er, jo mere og nemmere har man ved at lyve, ligesom Anette, der erkender, at hun bliver bedre og bedre til at lyve.

Jeg har i kapitel 2 (s.17) om stigmatisering beskrevet, hvordan man som HIV-smittet kan vælge at imødegå stigmatiseringen forbundet med HIV enten aktivt ved at være åben om sin sygdom eller passivt ved at undgå, at andre bliver bekendt med sygdommen. Da unge HIV-smittedes praksis i forhold til HIV blandt andet består i at lyve, at passere og på anden vis være hemmelig, kan det konstateres, at de unge generelt tackler stigmatisering gennem en passiv undgåelse frem for en aktiv modstand (Goudge, et al. 2009:102).

Flere unge giver dog også udtryk for, at de vælger at lyve eller ikke at være åbne om deres sygdom, fordi de ikke vil tiltrække sig unødigt opmærksomhed, medlidenhed eller som en sundhedsfaglig informant fortalte mig: "det værste, de unge ved, er at blive ynket".

Eller som Noah fortæller om sin begrundelse for ikke at fortælle det til sin mormor:

"Jeg gider ikke gøre min mormor bekymret, hun skal ikke tro, at jeg er syg, hver gang jeg hoster."

I sin yderligere beskæftigelse med dobbeltlivsproblematikken inddeler Goffman den stigmatiseredes verden i tre, nemlig den *forbudte*, den *høflige* og den *tilbagetrukke*de verden, hvor stigmaet fylder i forskellig grad (Goffman 2009 [1963]:121-123). Den forbudte verden er der, hvor den stigmatiserede ikke må være, og hvor en afsløring er ubehagelig og fordrer en bortvisning. Den høflige verden er der, hvor omverdenen er bekendt med stigmaet, men pinligt behandler vedkommende som normal. Og til sidst er der den tilbagetrukke

de verden, hvor den stigmatiserede kan leve åbent og ikke behøver skjule sin hemmelighed. Goffmans teoretiske inddeling i tre verdener passer ikke umiddelbart til unge HIV-smittedes liv, men det giver dog alligevel mening at lave en form for inddeling, efter hvor hemmelige de unge behøver at være. Der, hvor unge HIV-smittede ikke behøver at skjule, de er HIV-

smittede, er, når de er sammen med andre HIV-positive, eksempelvis på Ungeweekend, eller sammen med familie eller en kæreste, som ved det, eller til lægen ved kontrolbesøg. Den forbudte verden kan for HIV-smittede sidestilles med den seksuelle situation. Ikke at det er forbudt for HIV-smittede at have sex, men der er et moralsk imperativ om, at det er bedst, hvis den anden part kender til vedkommendes sygdom. Flere unge HIV-smittede har oplevet at have beskyttet sex med en partner, som ikke kendte til deres sygdom, og hvor kondomet efterfølgende er sprunget. Herefter måtte mine informanter informere partneren om deres positive HIV-status, hvilket ofte var chokerende for begge parter og ikke sjældent endte med en rasende sur partner.

I stedet for at inddele i verdener eller steder, som Goffman gør, hvor stigmaet fylder forskelligt, giver det mere mening for HIV-smittede at lave en dualistisk deling mellem dem som ved det, og hvor stigma ikke fylder noget, og dem, som ikke ved det, og hvor stigma er af betydning. Når unge HIV-smittede er sammen med nogle, som ved, de er HIV-smittede, kan de bedre slappe af og behøver ikke at være hemmelige hele tiden. Mens de er hemmelige over for folk, som ikke ved det. På den måde er stigma forbundet med HIV kontekstafhængig, og har forskellig betydning, alt efter hvem den unge HIV-smittede socialiserer med.

### **Autencitet**

Selv om de fleste unge HIV-smittede lyver og er meget hemmelige omkring HIV, har de stadig lyst til at fortælle om deres sygdom til andre. Mange informanter giver udtryk for, at de gerne vil fortælle om HIV, men ikke tør. Dette giver problemer i forhold til at være autentisk og vise, hvem man er. Elisabeth, som er smittet gennem sin mor, fortæller:

”Det kan også gøre mig ked af det, hvis nogle folk, som ikke aner en skid, sidder og snakker lort omkring HIV. Det er en indre kamp, fordi jeg ved alt om det her og har lyst til at sætte dem på plads, men hvad nu hvis de så finder ud af, at jeg selv er smittet. Jeg tror egentlig, det ofte er, når jeg kommer i de der indre konflikter, at det gør mig ked af det. Det ville være fedt at kunne stille op til et interview og sige hey! tag mig som jeg er, men samtidig ved jeg ikke, om jeg kan tage konsekvenserne af det i mit videre liv. Det er jo en indre konflikt, når man ikke kan være sig selv altid. [...] Når man er sammen med nogle, som ikke ved det, så skal man holde bånd på en del af sig selv, og HIV er jo ikke en lille del af mig, men en stor del, fordi det har betydet så meget gennem mit liv. Jeg tror nærmest, at hvis jeg fik at vide i morgen, at jeg ikke var smittet mere, så ville jeg føle mig amputeret, på

## Kapitel 6. Hemmeligholdelse – social navigation i hverdagen

en eller anden underlig måde. Ja, så man er bare mere afslappet med folk, som godt ved det. Man kan for eksempel sige ”fuck, jeg tog mine piller for sent i går, derfor er jeg lidt groggy, da effekten ikke lige er helt aftaget, det er derfor, jeg er lidt underlig lige nu”. Sådan noget kan man ikke sige til andre, man sidder og holder noget tilbage, og kan ikke være sig selv 100 %. Det er jo også derfor, jeg har valgt at fortælle det til de venner, som ikke er HIV-smittede, men tætte på mig, fordi jeg synes, det er træls, man ikke kan være sig selv”.

Elisabeth fortæller flere gange om udfordringen med ikke at kunne være sig selv og oplever det som en indre konflikt. For mange HIV-smittede føles HIV-sygdommen og hemmeligholdelsen af den, som en stor stressfaktor. Og at det er stressfuldt at leve hemmeligt med HIV bekræftes af undersøgelser, som viser, at HIV-smittede har større risiko for at få en depression (Rodkjaer, et al. 2010). At leve et hemmeligt liv med HIV indeholder både frygten for at blive stigmatiseret, men også sorg over ikke at turde vise alle sider af sig selv. Hvor meget HIV betyder for den enkelte er dog forskelligt. For Elisabeth har HIV haft stor betydning og er en stor del af hende, hvorfor det virker ekstra hårdt ikke at turde være autentisk over for alle. Solveig, som er HIV-rådgiver, fortæller, hvor stor den forskel egentlig kan være:

”Nogle tænker kun på det, når de tager piller eller skal på hospitalet, andre har det med i hvert deres hjerteslag.”

Det er vigtigt for rådgiverne at hjælpe den unge med at få sygdommen til at fylde det, den skal, og ikke mere. Flere HIV-rådgivere fortæller, hvordan HIV-sygdommen nemt kan blive en undskyldning for alt dårligt i livet. En anden sundhedsfaglig informant forsøger at huske de unge på, at de er almindelige mennesker og ikke syge. At de er almindelige mennesker, som tilfældigvis bærer rundt på en virus, som hun siger. Men hvor akut sygdom kun kortvarig har indflydelse på personen, er kronisk sygdom permanent og har dermed ofte indflydelse på selve personens identitet (Steffen& Meldgaard 2007:71).

Modsat Elisabeth, som har haft HIV hele livet, så fandt Rasmus på 21 først for lidt over et år siden ud af, at han var HIV-smittet. Han fortæller:

”Der er masser af mine venner, som ikke ved det, og det er jo, fordi at jeg ikke ser mig selv som syg, [...] det skal jo ikke være et liv, hvor det hele handler om en kronisk sygdom vel! Altså, sådan ser jeg ikke mig selv.”

Ligesom Rasmus er mange andre unge HIV-smittede bange for, at hvis de fortalte vennerne, at de var HIV-smittede, så ville de kun blive opfattet som den stakkels kroniske syge.

Dermed er unge HIV-smittede en del af det paradoks, som antropologen Gitte Wind har pointeret i sin Ph.D. afhandling, og som er hverdag for mange kronisk syge. Nemlig, at det er svært både at blive anerkendt som almindeligt værdigt menneske og samtidig blive anerkendt for at være kronisk syg (Wind 2009). I forhold til stigmatiserede personer, så er anerkendelse også et helt centralt element (Goffman 2009 [1963]:50) (Jacobsen& kristiansen 2002:135).

Selv om Rasmus ikke gider fortælle om HIV, fordi han er meget andet end sygdommen, så hjælper stigmatiseringen, som omgiver HIV-sygdommen, heller ikke på taleylisten. Rasmus fortæller:

”hvis jeg havde sukkersyge, var det nemmere at sige det, selvfølgelig var det det. Det har noget at sige, at det er HIV. Man er bange for stigma, selv om der måske ikke er så meget stigma derude, som jeg troede, der var.”

HIV er noget andet end sukkersyge, som Rasmus siger med en skjult henvisning til HIV-sygdommens stigmatiserende karakter.

Rasmus ikke den eneste unge informant, som har givet udtryk for, hvor lidt stigma han trods alt har erfaret både i offentligheden generelt og når han har fortalt nogle, han er HIV-smittet. Dette kunne tyde på, at der muligvis er en uoverensstemmelse mellem den reelle diskrimination af HIV-smittede og oplevelsen af stigma fra HIV-smittede selv.

Den engelske sociolog Graham Scambler (2006) introducerer en todelt sontring i forståelsen af stigma. Scambler videreudvikler Goffmans mikrosociologiske stigmaperspektiv og tilføjer det et mere overordnet og makrosociologisk perspektiv. Scambler skelner mellem det *følte* stigma, som det opleves af den, som stigmatiseres, og et *udøvet* stigma, som er de handlinger der udføres af den, som stigmatiserer. Denne teoretiske sontring skaber mulighed for at forstå Rasmus' positive overraskelse over, at der ikke var så meget stigma i samfundet, som

han troede. Flere af mine unge informanter har ikke selv oplevet at blive afvist på baggrund af deres sygdom, men det betyder ikke, at de ikke frygter det. Endvidere har Rasmus fortalt mig, hvorledes han, før han blev HIV-smittet, var uvidende og nedladende og ikke havde meget tilovers for HIV-positive. Denne opførsel betød imidlertid, at han tog det ekstra hårdt, da han selv var blevet smittet. Han stigmatiserede sig selv.

I patientforeningen HIV-Danmark er selvstigmatisering et element, de ofte støder på i deres rådgivende praksis. Lige meget om de unge har oplevet noget negativt eller ej, er frygten for stigmatisering, diskrimination eller afvisning en del af deres sociale terræn.

Opdelingen af stigmatisering i en *følt* og *udøvet* kan sammenlignes med antropolog og læge Arthur Kleinmans klassiske skelnen mellem sygdom og lidelse *disease/illness* (Kleinman 1981). Sygdom er en defekt i den biologiske krop og bruges af lægen til at diagnosticere i en biomedicinsk forståelse, mens lidelse er den psykosociale erfaring, som den opleves af den syge (Kleinman 1981:72). Kleinmans nuancering af sygdomsbegrebet åbner op for, at en person kan erfare en lidelse, selv om lægen ikke kan diagnosticere en sygdom eller en kropslig defekt i biomedicinsk forstand. På samme måde gør det sig gældende med de unge HIV-smittede, de kan sagtens føle frygt for stigmatisering, selv om de ikke har oplevet at blive stigmatiseret selv.

Kleinmans skelnen mellem sygdom og lidelse kan i sig selv også nuancere unge HIV-smittedes sociale navigation. Forenklet beskrevet er lægen interesseret i at bekæmpe sygdommen HIV og dermed HIV-virus, mens den unge HIV-patient mere er optaget af lidelsen HIV og dermed af at klare de sociale udfordringer, herunder stigma. I specialets indledning ser vi et eksempel på forskellen mellem sygdommen HIV og lidelsen HIV. Lægen vil have patienten til at fortælle kæresten, at hun har HIV, da det ellers, ifølge lægen, er umuligt at opnå en tilfredsstillende compliance. Den unge HIV-patient er derimod mere interesseret i sygdommens sociale konsekvens, og hvordan hun kan undgå at skulle fortælle kæresten, hun er HIV-smittet.

### Opsamling

Hemmeligholdelse er en fast del af de unge HIV-smittedes liv og skyldes frygten for at blive stigmatiseret. Denne hemmeligholdelse indebærer konkrete udfordringer som eksempelvis at skjule de medicinske piller og breve fra hospitalet, så fremmede ikke bliver mistænksomme. Endvidere forsøger mine unge informanter at opføre sig som andre for ikke at afsløre

hemmeligheden, de passerer, som Goffmans betegner det. At passere indebærer eksempelvis at lyve, som de færreste egentlig har lyst til. Men hvis de unge vil holde sygdommen hemmeligt, så må de lyve, når de skal hjem for at tage medicin, på hospitalet til kontrolbesøg eller måske på Ungeweekend. At leve hemmeligt med HIV betyder også, at mange unge føler, at de ikke kan være autentiske og sig selv 100 %. Det er en stressfaktor og indre konflikt, hvis betydning dog afhænger af, hvor meget HIV fylder for den enkelte. Flere sundhedsmedarbejdere pointerer over for de unge, at det er muligt at leve et normalt liv med HIV, hvorfor det er vigtigt ikke at give HIV skylden for alle problemer. Selv om nogle unge ikke vil have medlidenhed eller ikke vil bekymre en mormor, så er frygten for stigmatisering altdominerende som årsag til ikke at fortælle, man har HIV eller på anden måde skjule det. Men unge HIV-smittede er ikke hemmelige over for alle sociale relationer. Næste kapitel handler om kærester og om hvordan de unge fortæller, at de er HIV-smittede.

## Kapitel 7

# Disclosure og sex - social navigation i den intime relation.

Konsekvenserne ved at have en stigmatiserende og seksuelt smitsom sygdom, som oven i købet er potentielt dødelig, påvirker relationen til en intim partner på en helt speciel måde. Jeg vil i dette kapitel undersøge de unges sociale praksis i situationer, hvor HIV-sygdommen kommer til udtryk som et dilemma, der skal overvindes. Men jeg vil også undersøge de unge HIV-smittedes erfaringer med kæresteforholdet mere generelt. Som afdelingssygeplejerske Annette fortalte mig:

”Er det sgu ikke nemt at skulle ud og skabe forhold og prøve sin seksualitet af, når man har den diagnose [HIV] med i nakken.”

Der er der specielt to grunde til. Den ene er udfordringen med, at HIV smitter seksuelt, den anden, er at man er moralsk forpligtiget til at fortælle om sygdommen til kæresten. Dette kapitel vil berøre begge udfordringer, men fokusere på udfordringen med at fortælle, eller afsløre for kæresten, at man har HIV, det der på engelsk betegnes self-disclosure eller bare disclosure.

Først vil jeg gerne slå fast, at danske unge HIV-smittede *har* kærester, idet halvdelen af mine 20 unge HIV-smittede informanter var i kæresteforhold. Andre havde været det tidligere, og hvis jeg ser bort fra mine yngste informanter på 15 og 16 år, så er det alle mine unge informanter, som har erfaringer med kærester. (se evt. oversigt over informanter bilag 5). Som dette kapitel vil belyse, betyder det ikke, at det er nemt at få sig en kæreste eller have sex som ung HIV-smittet, langt fra.

Kapitlet er bygget op omkring situationen med at fortælle sin partner, at man er HIV-smittet. Dermed er dette kapitel sidste del af analysebevægelsen som snævrer ind, startende med et generelt perspektiv på praksis, til at se på praksis i en enkelt situation. Når de unge HIV-smittede skal fortælle deres kæreste, at de er HIV-smittede, er timing af største vigtighed. Til at forstå denne timing inddrager jeg Bourdieus forståelse af sammenhængen mellem tid og handling. Inden vi når der til, vil jeg starte med at fremføre, hvad andre undersøgelser viser om disclosure samt indføre en teoretisk forståelse af moralske handlinger, kaldet moralsk sammenbrud, for at synliggøre mine unge informanters dilemma. Herefter følger et afsnit om, hvordan unge HIV-smittede nærmer sig en potentiel kæreste, som bestemmer de unges store ansvarlighed. Sidste afsnit inden timingen af disclosure, omhandler hvordan den intime relation er tæt på tre måder. Efter afsnittet om timing, følger kapitlet om den seksuelle akt.

## Disclosure

Tre små ord, som er svære at få sagt, vil mange formentlig forbinde med *Jeg elsker dig!* Men når man er HIV-smittet, er disse ord forvandlet til *Jeg har HIV!*, som en dreng ved navn Saul fortæller i en video om livet som ung HIV-smittet i Uganda (Bjørning & Frederksen 2007). Denne udfordring at fortælle eller afsløre sin HIV-sygdom er ens for alle HIV-smittede. Den medicinske udvikling har bevirket, at flere HIV-smittede lever længere. Begge dele har haft betydning for en stigende produktion af teoretiske artikler om HIV-smittedes afsløring af deres sygdom, men endnu meget få empirisk baserede undersøgelser (Afifi 2009:261).

En amerikansk undersøgelse blandt 600 unge HIV-smittede i alderen 13-24 år viser, at jo længere tid man har været smittet, jo større er lysten til at fortælle om det (Batterham, et al. 2005:285). Samtidig viste undersøgelsen, at unge havde tendens til at være mere åbne over for andre smittede og over for personer, de havde en tæt relation til (Batterham, et al. 2005:286). En anden amerikansk undersøgelse med 350 HIV-smittede mellem 13 og 23 år viser, at de fleste unge fortalte deres seksuelle partnere om HIV og at jo yngre de var blevet smittet, desto større var sandsynligheden for, at de fortalte det til deres familie (Lee, et al. 1999:33).

Derimod viser en undersøgelse fra Canada med 18 HIV-smittede mellem 13-22 år, at de endnu ikke seksuelt aktive ville fortælle det til kommende seksuelle partnere. Mens dem, som allerede var seksuelt aktive, faktisk ikke fortalte partneren om deres sygdom (Fernet, et al. 2011:394).

En undersøgelse fra Sverige, som er foretaget på baggrund af ti dybdeinterviews med unge HIV-smittede viser, at nogle få unge helt opgiver deres seksualitet (Christianson, et al. 2008:240). I Sverige er der dog den forskel i forhold til Danmark, at man også skal oplyse om sin positive HIV-status, på trods af, at man har sikker sex.

Indledningen til dette speciale starter med en case, som viser, hvordan en ung HIV-smittet patient har det utrolig svært med at skulle fortælle sin kæreste, at hun er HIV-smittet. Hun er ikke i behandling og har derfor kunne holde det hemmeligt indtil videre. Lægen kan dog ved hjælp af blodprøver se, at hendes immunforsvar snart er så dårligt, at hun skal starte på behandling. Derfor råder han hende kraftigt til at fortælle det til kæresten, da det er hans erfaring, at HIV-patienter er bedre til at tage medicin, når de ikke skal skjule det for deres nærmeste. Andre studier viser ligeledes sammenhængen mellem åbenhed omkring HIV-status og hvor god den unge patient er til at følge behandlingen (Blasini, et al. 2004).

En undersøgelse blandt HIV-smittede afrikanske migrationskvinder i London viser, at kvinderne frygtede at blive forelsket, fordi de så blev nødt til at røbe deres hemmelighed (Doyala & Anderson 2004).

Der er ikke konsensus blandt de forskellige undersøgelser på området angående HIV-smittedes self-disclosure, kun at relationens tæthed lader til at have stor betydning for, om man fortæller det.

Min undersøgelse blandt unge HIV-smittede viser samstemmende denne tendens. At der er større chance for at man fortæller om sin sygdom til personer, man har en tæt relation med. Men samtidig fortæller størsteparten af mine informanter mig, at det netop er derfor, at kæresterelationen er en stor udfordring. Som sygeplejerske Lena fortæller:

”Der er store udfordringer i forhold til kærester, og det at knytte sig til en bestemt person som kæreste. Det er noget, som stort set alle de HIV-smittede unge har svært ved, der ligger mange barrierer i at skulle fortælle en anden person, at man har HIV.”

Unge HIV-smittede har svært ved at overvinde de barrierer, som er forbundet med at sige det. De befinder sig i et moralsk dilemma.

## Moralsk sammenbrud

Antropologen Jarret Zigon, har skrevet artiklen "*Moral breakdown and the ethical demand*" (2007). Zigon tager udgangspunkt i Heideggers begreber *ready-to-hand* og *present-to-hand* (Zigon 2007:136). Heidegger bruger begreberne til at beskrive, hvordan vi skifter mellem en ubevidst og bevidst tilstedeværelse i verden, og han bruger som eksempel situationen med en hammer. Når vi skal bruge en hammer, er det ikke noget, vi skal tænke over. Vi ved, hvordan man bruger den, og hammeren er derfor *ready-to-hand*. Men hvis noget går galt, eksempelvis at sømmet bøjer, hovedet på hammeren går løst eller vi slår os over fingeren, så bliver situationen med hammeren alvorlig og kræver vores fulde bevidsthed. Hammeren er nu det Heidegger kalder *present-to-hand*.

Zigon overfører denne skelnen mellem bevidste og ubevidste handlinger til bedre at forstå etiske dilemmaer. Han argumenterer for, at vi hele tiden foretager moralske handlinger på et ubevidst plan, idet vi bare ureflekteret handler på det, som moralsk forventes af os. Men nogle gange opstår der moralske problemer og vi befinder os i et etisk dilemma, som vi på en eller anden måde skal tage hånd om og handle på. Det er, når vi står i et etisk dilemma og bliver meget bevidste, at der sker et moralsk sammenbrud, et *moral breakdown*, som Zigon beskriver det:

*"The need to consciously consider or reason about what one must do only arises in moments that shake one out of the everydayness of being moral. This moment is what I will call in this article the moral breakdown."* (Zigon 2007:133).

Det er altså, når man bliver rystet ud af hverdagens måde at handle på, når autopiloten ikke er god nok, at der sker et moralsk sammenbrud. Forstået derved at den normale ubevidste måde at handle moralsk på ikke længere er god nok. Den moralske autopilot er blevet rystet, og situationen kræver nu vores fulde opmærksomhed. Det er, når der sker et moralsk sammenbrud, at vi befinder os i et etisk dilemma.

Ifølge Zigon er det umuligt konstant at befinde sig i et moralsk sammenbrud, da man hele tiden vil forsøge at undslippe dilemmaet og arbejde for at komme tilbage til en mere afslappet, ubevidst og velkendt situation (Zigon 2007:138). Han skelner endvidere mellem moral og etik, således at moralske handlinger er ureflekterede normale væren-i-verden handlinger, mens etiske handlinger er bevidste, strategisk velovervejede handlinger (Zigon

2007:137). Som titlen på Zigons tekst illustrerer, kræver et moralsk sammenbrud, at man handler etisk på det. Hvordan nærmer unge HIV-smittede sig egentlig den intime relation?

## At være hæmmet

Min undersøgelse viser, at en konsekvens af at være ung og HIV-smittet i flere tilfælde resulterer i, at man holder sig tilbage over for en potentiel partner. En strategi for at overkomme dilemmaet med at have lyst til en kæreste og sex, men ikke turde fortælle det, er at skubbe udfordringen foran sig. Vente med at tage stilling og i stedet holde igen med sine følelser og lyster.

Evelyn på 15 år er smittet gennem sin mor og en af de få informanter, som endnu ikke har nogle erfaringer med kærester. Hun er usikker på, hvordan hun vil gribe det an. Indtil videre holder hun igen med at involvere sig for meget, selvom hun fortæller, at drenge optager hende en del. Under vores samtale fortæller hun om sine veninder og deres kærester. Evelyns mor er med til interviewet og mor og datter begynder at diskutere, hvordan det kan gribes an. Evelyns mor synes, hendes datter skal være mere åben omkring sin sygdom, mens Evelyn har svært ved at forestille sig, at HIV skal være indgangsreplikken til et evt. forhold. Evelyn er usikker på, hvordan hun skal navigere i den intime relation, og vælger at holde sig tilbage indtil videre.

Solveig, der er HIV-rådgiver, påpeger udfordringen for de unge, som er født med HIV:

”Det er en stor forskel, hvis man aldrig har haft sex før, og først skal debutere, og også skal tænke på kondom, bange for menstruation, og alle de der ting, det meget mere bøvl for de unge, fordi de ikke har nogen erfaring. Så det er sværere for mange af de unge at håndtere det [sex].”

Unge HIV-smittede skal skabe sig en seksuel identitet og erfaring samtidig med, at de skal håndtere deres seksuelt smitsomme sygdom. Tinne, der også er HIV-rådgiver og medstifter af Ungegruppen, holder sin mobiltelefon åben, hvis nogle af hendes unge patienter har brug for råd. Det gør hun blandt andet, fordi hun af erfaring ved, at de unge har mange spørgsmål om sex, men holder sig tilbage over for lægen ved kontrolbesøg. Det er nemmere at sende en sms med et spørgsmål, fordi det er upersonligt og dermed mindre pinligt. Ligeledes kan det være

svært for hospitalspersonalet at berøre den intime akt, da de dermed blotter deres egen seksuelle præferencer, fordomme mv.

Mangel på erfaring er netop det, som flere sundhedsfaglige informanter pointerer, er de unges store udfordring i mødet med en seksuel partner. Ældre HIV-smittede har gjort sig flere erfaringer med kærester og sex, før de blev smittet. De står derfor med andre erfaringer, som de kan trække på i sådanne sociale situationer. Eksempelvis har ældre HIV-smittede højst sandsynligt tidligere prøvet at blive afvist af en kæreste, uden det havde noget med HIV at gøre. En af udfordringerne ved at være ung og HIV-smittet er, at de unge skal gøre sig disse erfaringer samtidig med, at de lider af en stigmatiserende kronisk sygdom.

En sundhedsfaglige informant fortæller, hvordan hun for tiden er meget i kontakt med en HIV-smittet ung pige, som gerne vil have et kæresteforhold til en bestemt person, men i stedet for at være imødekommende overfor personen leger hun "*køleskab*", som informanten beskriver det. Hendes patient er bange for, at fyren skal komme for tæt på, altså at deres relation bliver så tæt, at hun havner i et moralsk dilemma, hvor hun føler, at hun så bliver nødt til at fortælle ham det. Dilemmaet bliver her beskrevet af den sundhedsfaglige informant:

"han begynder jo at synes, hun er vildt mærkelig, nu har det stået på en måned, så lige nu er det på sms, [patienten spørger den sundhedsfaglige informant om råd] hvordan kan jeg gøre? hvad kan jeg sige? Dilemmaet er, hvornår tør man tage mod til sig... eller skal man helt lade være, for at beskytte sig selv. Eller skal man springe ud i det der farlige og så måske blive afvist. Det er rigtig svært, når man er ung."

Henriette på 21 år er smittet ved fødslen. Hun kom til Danmark sammen med sin mor som 15 årig fra Afrika. Efter de var ankommet til Danmark, blev hendes mor imidlertid meget syg, og det viste sig efterfølgende, at hun var smittet med HIV. Datteren Henriette blev derfor også testet for HIV og fik som 15-16 årig at vide, at hun var smittet med HIV virus. Henriette havde på daværende tidspunkt allerede fået en dansk kæreste. Hun fortæller her, hvad hun ville gøre, hvis hendes kæreste ikke havde accepteret, hun havde HIV:

"Ja, så ville jeg IKKE vælge det med kæreste og alt det der, så ville jeg vælge at være alene. Ja, det har jeg også sagt mange gange, hvis min kæreste ikke havde accepteret det, så tror jeg ikke, jeg ville finde en anden, det havde nok været svært. Man er bange for at sige, man

## Kapitel 7. Disclosure og sex – social navigation i den intime relation

har HIV, bange for at sige det til flere. Fordi den første person måske ikke vil have dig, ok så fortsætter du videre og finder en anden, men man kan ikke blive ved! Jeg vil hellere være alene, selv om det er svært. Så jeg har været heldig i hvert fald.”

En anden informant, Annette på 26, som er smittet seksuelt, fortæller, hvordan HIV har hæmmet hende i forhold til senere potentielle partnere:

”Der gik rigtig lang tid, næsten skræmmende lang tid, før at jeg seksuelt var sammen med nogen, efter jeg havde fået beskeden, fordi jeg var så ... jeg kunne ikke sige det til nogen, jeg kunne bare ikke have, at der var nogen, der skulle vide noget så nært om mig, som jeg ikke kendte. Så derfor, i rigtig lang tid, skubbede jeg folk væk og det er nok der, jeg føler, at jeg har været mest hæmmet. Jeg skubbede rigtig mange væk, fandt alle mulige fejl ved dem, for ikke at ... jeg vidste godt selv, hvad grunden var, men det gjorde mine veninder ikke, de var sådan lidt, hvad er der nu i vejen med ham der? Mhh han er bare irriterende! Jeg var bare nødt til at finde nogle fejl ved dem, fejl, som kunne retfærdiggøre, at jeg ligesom skubbede dem væk.”

Mange af mine informanter nærmer sig den intime relation med forbehold på forskellig vis. Nogle gør som Evelyn, udsætter løsningen af dilemmaet og venter med at indgå i noget, der minder om en seksuel relation. Andre flirter lidt, men trækker sig tilbage, når forholdet bliver for alvorligt. Andre igen gør som Anette, der afviser partnere på baggrund af opdigtede fejl. Hvor svært og uoverskueligt det i sidste ende kan være, viser eksemplet med Henriette, som ville vælge at leve alene, hvis hendes kæreste ikke havde accepteret hendes sygdom.

Unge HIV-smittede, som nærmer sig kæresteforholdet, kommer i en situation, som kan sammenlignes med det, Zigon kalder et moralsk sammenbrud. De lever et liv, hvor de normalt er hemmelige omkring, at de er HIV-smittede. Det at agere hemmeligt er det normale reaktionsmønster. Når de unge er på vej til at indgå i en kæresterelation, bliver det at leve hemmeligt med HIV udfordret. De unge bliver rystet ud af deres normale måde at tackle relationer på og bliver meget beviste omkring hemmeligholdelsen. De unge ved, at indgåelse i intime kæresterelationer sætter dem i et dilemma omkring det, at de skal fortælle om deres sygdom. De unge HIV-smittede oplever et moralsk sammenbrud, som kræver en handling. De kan ikke forblive i denne midlertidige tilstand og må enten trække sig fra relationen, som vi

har beskrevet i dette afsnit, eller vælge at åbne sig for kæresten, som de fleste af mine informanter trods alt på et tidspunkt gør.

## Ansvar og dilemma

Gennem interviews med mine informanter blev det hurtigt klart, at de fleste unge HIV-smittede er meget opmærksomme på at undgå at smitte en partner. En læge fortæller her om sine unge patienter:

”Jeg synes absolut ikke de unge, jeg har gående i mit ambulatorium er umodne eller seksuelt uansvarlige, tværtimod, jeg synes, de har været utrolig ansvarsbevidste overfor potentielle partnere.”

Langt de fleste unge HIV-smittede, jeg lærte at kende under mit feltarbejde, er opmærksomme på, at de som HIV-smittet har et særligt ansvar i den intime relation. Ivan, som blev smittet af sin mor ved fødslen, er 18 år og har fast kæreste, han fortæller:

”Sygdommen har gjort mig tidligt moden, idet jeg hele tiden har lært, at jeg skal tage ansvar for andre i forhold til at smitte. I forhold til kæresten, så er det jo mig, der har ansvaret, det mig som smitter.”

Sigurd på 21 er velbehandlet, har umåleligt virus-tal og kan ifølge sin læge nærmest ikke smitte. Sigurd har været i fast parforhold, men har ingen kæreste på nuværende tidspunkt. Da jeg spørger ind til, om han og hans tidligere partner havde usikker sex, svarer han:

”Nej, men det tror jeg, var mit valg, jeg føler mig ikke tryk ved at gøre det, fordi der er en minimal risiko for, at jeg kan smitte en anden person ik’. Risikoen er næsten lig nul, men jeg ville ikke kunne leve med mig selv, hvis jeg fandt ud af, at jeg havde smittet ham. Så derfor har jeg det sådan, at jeg kan lige så godt tage de forholdsregler, jeg kan tage. Der er ikke nogen grund til at udfordre det, selv om man ikke udfordrer det!”

Eksemplet med Sigurd illustrerer både Sigurds ansvarlighed, men også hvordan de unge smittede skal navigere med en sygdom som både er dødelig smitsom og samtidig næsten ikke kan smitte. Dette aspekt tilføjer yderligere en dimension til det omskiftelige og usikre terræn, de unge befinder sig i.

De fleste har det som Elisabeth på 24 år, som på mit spørgsmål, om der er noget, hun ikke kan eller vil, svarer: "Man kan selvfølgelig ikke dyrke sex uden kondom".

Ivans, Sigurds, og Elisabeths udtalelser illustrerer på fin vis, hvordan de fleste af mine informanter føler sig bevidste om deres ansvar og for alt i verden ikke vil smitte nogen.

En ung HIV-smittet informant på 16 år fortæller frustreret på Ungeweekenden, hvordan han ikke tør være sammen med en pige af frygt for at smitte hende, da kondomet kan gå i stykker. Men samtidig tør han heller ikke fortælle potentielle partnere om sin positive HIV-status af frygt for at blive afvist – "Jeg vil få det sygt hårdt, hvis hun afviste mig", som han udtrykte det. De ældre og mere erfarne i Ungegruppen kommer med gode råd. Nogle synes, han skal sige det inden sex, så partneren har mulighed for at sige nej tak, mens andre synes, han skal slappe mere af, dyrke sikker sex og kun fortælle om sygdommen, hvis kondomet går i stykker eller forholdet udvikler sig positivt.

Søren på 28 år har været med i Ungegruppen i mange år. Han fortæller her i et gruppeinterview med to andre unge HIV-smittede, hvordan spørgsmålet om at fortælle, at man er HIV positiv til en intim partner, har fyldt meget i Ungegruppen. Om at der er to holdninger til, hvornår man skal fortælle det, og hvordan han selv har ændret mening:

"Det er netop også spørgsmålet, om man skal sige det til et one-night stand eller ej, som har delt vandene i Ungegruppen i sådan en grad. Altså, jeg var egentlig ombord på jeres skib [de to andre HIV-smittede], indtil jeg selv oplevede det der to gange i træk [at blive afvist på grund af HIV], hvor jeg virkelig gik fuldstændig ned med flaget altså. Anden gang der tog det mig 14 dage bare at komme ud af min seng. Jeg var simpelthen så ked af det, at jeg ikke kunne noget som helst og så besluttede jeg mig for, at det ville jeg bare ikke udsætte mig selv for igen. Og så har jeg bare simpelthen holdt det som en hemmelighed og så har jeg været sammen med folk, men selvfølgelig sørget for at beskytte mig. [...] men det har virkelig også været et kæmpe moralsk dilemma for mig. Men jeg kunne altså bare mærke på min psyke, at hvis jeg gjorde det her en gang til [fortalte det, og blev afvist], så ville mit liv kuldsejle fuldstændigt."

Søren var oprindelig af den opfattelse, at HIV-smittede skulle fortælle om deres sygdom, inden de havde sex. Men efter to afvisninger er han blevet så skræmt, at han nu er mere hemmelig omkring det og undgår afvisning ved ikke at fortælle det.

De unge HIV-smittede befinder sig i et dilemma mellem lyst og ansvar. Som andre unge har de en spirende seksualitet, som skal udforskes, men samtidig betyder dette, at de kommer nærmere en situation, hvor de føler sig forpligtiget til at fortælle det. De unge navigerer i dette dilemma på forskellig vis. Min undersøgelse viser dog, at de fleste unge HIV-smittede er utrolig ansvarsbevidste over for seksuelle partnere og påtager sig ansvaret for at have sikker sex.

## Tæthed på tre måder - Kæresterelationens implikation

De amerikanske psykologer Valerian Derlega og Barbara Winstead (2011) har forsøgt at skematisere, hvem HIV-smittede fortæller deres sygdom til. Det gør de blandt andet ved at inddele årsagerne til self-disclosure i tre kategorier: for den andens skyld, for den HIV-smittedes egen skyld og for relationen mellem de to skyld (Derlega & Winstead 2011:268). Når man afslører sin sygdom for den andens skyld, er det, fordi man føler sig moralsk forpligtet pga. smitterisiko. Når man gør det for sin egen skyld, kan det være for at få økonomisk hjælp til behandlingen. Og når man gør det for relationens skyld, skriver Derlega og Winstead, er det fordi, relationen er tæt og kræver det.

At amerikanske HIV-smittede fortæller om deres sygdom til andre, fordi de har brug for økonomisk hjælp til behandlingen, er ikke en begrundelse, jeg har hørt blandt mine informanter. Dett kunne skyldes Danmarks offentlige sygeforsikring, hvorfor vi også kan konstatere, at årsagerne til at fortælle om sygdommen er kulturelt betinget (Afifi 2009:263).

Den medicinske sociolog Gill Green og den medicinske antropolog Elisa Sobo vurderer, at de kulturelle og moralske forventninger forbundet med eksempelvis venskab, ægteskab og slægtskab er vigtige, når HIV-smittede bestemmer sig for at fortælle, de har HIV (Green & Sobo 2000). Som de her fortæller, er det vigtigt at være ærlige over for vore tætteste bekendtskaber:

*"By definition and ideally, today, at least in our culture [vesten], close contacts are people with whom one can be oneself and the closer one is with a given individual the more personal*

*information one should be able to share without threat of being rejected*” (Green& Sobo 2000:94).

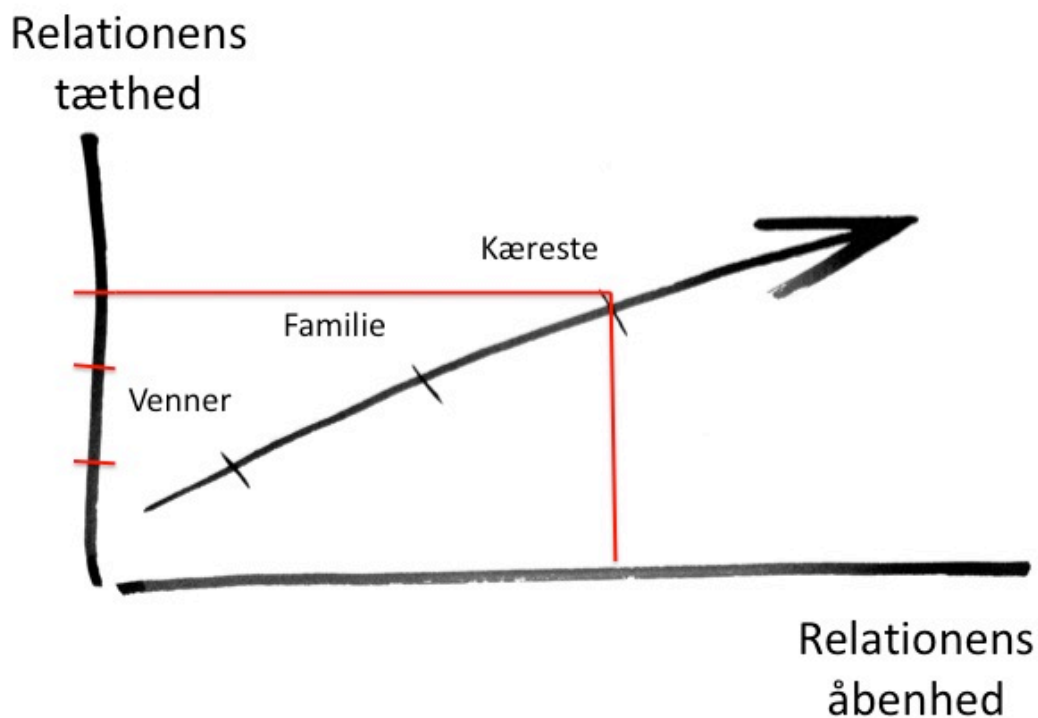
De introducerer et tæthedskontinuum, *continuum of closeness*, hvori den HIV-smittedes bekendtskaber indskriver sig (Green& Sobo 2000:89). Deres erfaring med HIV-smittede informanter er, at jo tættere relationen er, jo større er behovet for den HIV-smittede for at røbe sin HIV positive status. Som de endvidere pointerer, har dette tæthedskontinuum ikke nødvendigvis noget med intim tæthed og dermed reel smitterisiko at gøre (Green& Sobo 2000:89). Dette er ligeledes tilfældet for nogle af mine informanter, der har one night stands uden at fortælle partneren om, at de er smittet. Derfor skal det pointeres, at tæthedskontinuumet i høj grad drejer sig om en social/mental tæthed og ikke kun en intim eller fysisk tæthed. At man ofte kun fortæller det til folk, som man har en tæt relation til, betyder samtidig, at der foregår en form for screening, hvilket betyder, at afvisninger og diskrimination mere er undtagelsen end reglen, når folk fortæller, at de er HIV-smittede (Green& Sobo 2000:112-113).

At mine unge HIV-smittede informanter fortalte, at de var HIV-smittede til deres kærester, passer til den generelle tendens, hvor kærester, *primary partners*, er de personer, HIV-smittede oftest fortæller det til (Green& Sobo 2000:140). Den danske undersøgelse med deltagelse af ca. en tredjedel af alle HIV-smittede i behandling viser samstemmende, at stort set alle HIV-smittede informerer deres kæreste eller ægtefælle om sygdommen (Carstensen& Dahl 2007:74). Grunden til denne åbenhed over for kærester skyldes, at kærester ligger i den tætte ende på tæthedskontinuumet (Green& Sobo 2000:89), samt at kæresterrelationen er en seksuel relation, hvor den HIV-smittede føler sig moralsk forpligtiget til at oplyse om sin sygdom af hensyn til partneren (Derlega, et al. 2004:268).

Da både gode venner og familie kan være meget tætte relationer, hvordan kan det så være, at min undersøgelse blandt unge HIV-smittede viser, at de oftest fortæller det til deres kæreste? Måske er svaret, at kæresteforholdet, ud over at være tæt social og intim, også udgør en *praktisk* tæt relation, forstået derved at kærester bruger meget tid sammen og måske endda bor sammen. Lægen fortæller i specialets indledende case, hvor svært det er at tage medicin, samtidig med at man skal holde det hemmeligt over for en kæreste, man bor sammen med.

Jeg har derfor lavet en model, som yderligere nuancerer Green og Sobos tæthedskontinuum. Det har jeg gjort for at illustrere, hvorfor unge HIV-smittede oftest fortæller om deres sygdom til kæresten, selvom familie og venner også ofte er tætte relationer.

Altså er der tre parametre som bestemmer relationernes samlede tæthed. En relation kan være social/mental tæt, den kan være intim tæt og altså praktisk tæt. En relation, som er tæt på tre parametre, er samlet set tættere end en relation, som kun er tæt på to parametre. Og den tætteste relation er den, som HIV-smittede mest sandsynlig fortæller om sin sygdom.



Modellen illustrerer min undersøgelse, som viser, at unge HIV-smittede er mest åbne over for deres kærester, dernæst familiemedlemmer og til sidst venner. Dette skyldes, som modellen viser, at kæresterrelationen er tættere på flest parametre eller faconer.

Kæresteforholdet er tæt intimt, hvormed der er en risiko for smitte, og et moralsk imperativ træder i kraft om, at de unge skal fortælle det. Kæresterrelationen er mentalt tæt. Da mentale/socialt tætte relationer bygger på ærlighed, kræver dette, at vedkommende fortæller om sin sygdom. Til sidst er kæresterrelationen praktisk tæt, hvorved det er svært at skjule sygdommen samt medicin og breve.

De unge, jeg interviewede, var dernæst mest åbne over for deres nære familie, herunder specielt mødre. Ofte er mødre det familiemedlem, som først bliver bekendt med den unges HIV-sygdom, og dette gælder ikke kun for unge, som har fået virus af deres mor (Wiener& Lyon 2006:111). Familierelationen er socialt/mentalt tæt, men også praktisk tæt i de tilfælde, hvor den unge ikke er flyttet hjemmefra.

Nederst i modellen, der som sagt viser sammenhængen mellem relationers tæthed og åbenhed, og dermed den tætte relation unge HIV-smittede er mindst åbne over for, er relationen til venner. Ofte har den unge HIV-smittede fortalt det til to eller tre tætte venner og ikke flere. Men der er også flere unge, som end ikke har fortalt det til deres bedste ven.

Med andre ord viser min undersøgelse, at danske unge HIV-smittede først og fremmest fortæller deres kærester om deres HIV-sygdom, og dermed er det i forhold til kæresterelationen, at unge HIV-smittede er mest åben. Dog havde alle mine informanter også fortalt det til deres mødre. Men min model vurderer unge HIV-smittedes åbenhed blandt grupperelationer som familie og venner generelt, og ikke til specifikke enkelt relationer. Modellen kunne yderligere nuanceres, hvis eksempelvis kategorien familie yderligere opdeles i nær og fjern.

Jeg har oplyst, at mine unge informanter altid fortæller deres kæreste om, at de er HIV-smittede, og synliggjort, at dette muligvis skyldes, at kæresterelationen er tæt på tre måder. Det betyder altså, at self-disclosure er et centralt aspekt i relationen til en kæreste, idet de fleste overvinder deres frygt for afvisning og fortæller deres kæreste, at de er smittet med HIV. Næste afsnit kommer dermed ikke til at omhandle, *om* de unge skal sige det eller ej. Men derimod om *hvornår* de skal sige det.

## Timing

Som lægen i specialets indledende case fortæller, så er de unge HIV-smittede i tvivl om, hvornår det er bedst at fortælle, de er HIV-smittede til en kæreste. Skal det være første gang de er sammen eller tiende gang? Sigurd på 21, som er homoseksuel, fortæller her om dengang, han fortalte det til sin kæreste:

”Det var svært til at starte med, fordi hvornår skal man ligesom fortælle det og hvornår skal man ikke fortælle det, når personen ikke ved det i forvejen. Men det skete bare helt naturligt.

*Interviewer: Hvad var strategien?*

Jeg havde ingen strategi, det kom bare sådan helt panisk. Det kom bare sådan helt naturligt, nu var det nok på tide til, at jeg skulle tage mig sammen til at sige det, og så gjorde jeg det bare...”

I det Sigurd fortæller, er det specielt interessant, hvordan han i sidste sætning fortæller, at han fornemmede, at det nu var på tide at fortælle. De unge HIV-smittede vurderer hele tiden forholdet, hvordan det udvikler sig og hvornår det er passende at sige. Men hvordan vurderer man som Sigurd, at nu er det på tide at fortælle?

Rasmus, som også er 21 år, fortæller følgende, da jeg spørger ham, hvornår han valgte at sige det til sin kæreste:

”Det gjorde jeg en måned efter... ja det gjorde jeg, da jeg vidste, det var noget seriøst, da jeg vidste, han kunne bruge informationen til noget. Jeg fortæller det kun til folk, som jeg ved kan bruge informationen til noget.”

De fleste gør som Rasmus, de fortæller det overordnet kun til folk, som kan bruge informationen til noget. Det betyder i praksis, at Rasmus, og andre unge HIV-smittede fortæller det til folk, som de har et tæt forhold til, jævnfør det tidligere omtalte tæthedskontinuum. Overfladiske bekendtskaber kan ikke bruge informationen til noget. I forhold til kærester er det vigtigt, som Rasmus fortæller, at vente, til forholdet har udviklet sig seriøst. En ting er at vente med at fortælle det til forholdet er seriøst, noget andet er at vente for længe. Ivan på 18 fortæller her, hvornår han fortalte sin kæreste, han var HIV-smittet:

”Hun ved godt, jeg er HIV-smittet, det valgte jeg at fortælle, efter at vi havde været kærester i en måned. Hun skulle have valget, inden vi fik et seksuelt forhold og inden vi kom for tæt ind på hinanden.”

Ivan valgte at sige det efter en måneds tid ligesom Rasmus. Men Ivan beretter, hvordan han måtte fortælle det, inden han og hans kæreste kom for tæt på hinanden. Min undersøgelse

viser, at unge HIV-smittede venter med at fortælle kæresten, at de har HIV, til de er sikre på, at forholdet er seriøst. Men samtidig viser min undersøgelse, at der heller ikke må gå for lang tid, før de unge fortæller det. Forholdet ikke må blive *for* seriøst, som Ivan fortæller. Altså er disclosure i høj grad et spørgsmål om timing.

Den franske sociolog Pierre Bourdieu forsøger med sin praksisteori at forstå og begribe personers handlinger. Den kan derfor betegnes som en handlingsteori. For Bourdieu er tiden et vigtigt og indflydelsesrigt element til at forstå praksis. Han mener, at praksis modtager sin form, retning, rytme og dermed også mening af netop tiden (Bourdieu 2007:157);(Bourdieu 2005:264).

Flere antropologer påpeger tidens forskellige betydninger, afhængigt af om man opfatter tiden som en universel objektiv kategori eller som en subjektiv kategori (Gell 2001:156); (Hastrup 2004:113). Bourdieu opererer med en subjektiv forståelse af tid som begreb og inddrager subjektiv tid i en generel teori om social adfærd (Gell 2001:270).

Til at kæde tid og handling sammen tager Bourdieu udgangspunkt i Marcel Mauss' klassiske beskrivelse af gaveudvekslingers betydning for relationer (Mauss 2001). Mauss beskriver, hvordan gaver langt fra gives frivilligt, som man ellers skulle tro. Og han ser, blandt andet, tre generelle forpligtigelser i udvekslingen af gaver, nemlig forpligtigelsen til at give, til at modtage og til at gengælde (Mauss 2001:10,58).

Bourdieu pointerer, at gaveudveksling i virkeligheden foregår i tid og at gaven kan undlades at blive gengældt. Dermed kan dén, som giver en gave, ikke være sikker på at få en gave igen, hvorfor Bourdieu mener, at det er forkert at se gaveudvekslingen som en regelbundet cyklusmodel, der er sat uden for tid. Gaveudveksling er ikke en mekanisk ting, som per automatik gengælder en gave. Som Bourdieu skriver:

*"Når man genindfører uvisheden, genindfører man tiden med dens rytme, orientering, irreversibilitet, og man erstatter modellens mekanik med strategiens dialektik..."* (Bourdieu 2007:159)

For Bourdieu er tiden en strategi, som aktører kan bruge til at forme deres handlingers betydning med. Jeg har tidligere beskrevet, hvordan unge HIV-smittede kan have svært ved at gengælde en mulig kærestes tilnærmelser og derfor eksempelvis opdigte fejl eller lege

køleskab. Modparten antager, at den unge HIV-smittede ikke vil forholde sig, selv om det ikke er tilfældet. Den unge HIV-smittede kan kun holde den anden person i uvished i et bestemt tidsrum, inden tiden former handlingen. Bourdieu nævner forskellige måder at bruge tiden på, som alle har forskellig betydning eksempelvis ved at udskyde, se tiden an, hensætte, lade vente, fremskynde, overrumple, overraske, tage initiativ og accelerere (Bourdieu 2007:170).

Tiden imellem, en gave gives og en gave gengældes, er essentiel. Mauss beskriver, hvordan gavegivning i tidligere tiders samfund var af største betydning, og blandt andet skabte og vedligeholdt relationer og bånd mellem folk eller grupper af folk. Derfor var det utaknemligt at gengælde gaven for hurtigt, idet man derved signalerede, at man ikke anerkendte relationen og hurtigst muligt ville frigøre sig fra at stå i gæld til den anden. Samtidig måtte gaven heller ikke gengældes for sent eller undlades, da dette på samme måde er foragteligt og opfattes som en afvisning af forholdet. (Bourdieu 2005:166-172).

Når Bourdieu tager udgangspunkt i Mauss gaveudveksling, er det for at sige noget om tidens betydning for alle udvekslinger og handlinger mere generelt (Bourdieu 2007:160, 168). Udfordringen med at gengælde en gave på det rigtige tidspunkt bruger Bourdieu til at forstå kabylernes æresudvekslinger i Algeriet (Bourdieu 2007:160). Jeg vil derimod gerne bruge eksemplet med gaveudvekslingen og tidens betydning for handlinger til at synliggøre Sigurds, Rasmus', Ivans og de andre unge HIV-smittedes udfordringer med at finde det rette tidspunkt at fortælle, de er HIV-smittede på.

Der er ingen faste regler for, hvor lang tid der præcis skal gå, før det gode tidspunkt indtræder. Tidspunktet er individuelt og strækker sig over et kontinuum begyndende fra tidspunktet, inden man er seksuelt sammen, og til tidspunktet efter man har været kærester flere år, som casen med patienten, der havde svært ved at fortælle det til kæresten. viser. Dette er to yderpunkter på et kontinuum. Faktum er, at mange af mine informanter fortalte det efter en måneds tid. I praksis er det et individuelt spørgsmål, som er afhængig af den enkeltes fornemmelse for situationen og parforholdets udvikling, ligesom det er tilfældet med alle andre udvekslingsrelationer. Som Bourdieu skriver:

*”Alt er her et spørgsmål om måden, man gør tingene på, det vil sige om situationsfornemmelse, når de samme ord, den samme gestus, den samme handling [...] Antager helt nye betydninger alt efter tidspunktet, det vil sige alt efter om tingene gøres i tide eller utide..”* (Bourdieu 2007:168)

At fortælle, man er HIV-smittet til sin kæreste, og andre, skal gøres på det rette tidspunkt. Den unge HIV-smittede skal have situationsfornemmelse for timing af disclosure . Og det er søgen efter dette rette tidspunkt, som er kendetegnende ved unge HIV-smittedes afsløring af deres sygdom.

Det paradoksale for timingen er netop, at det først er aktuelt for den unge HIV-smittede at fortælle til partneren, når forholdet er seriøst, og der er opbygget tillid. Men dermed kan det samtidig være for sent, idet tætte tillidsfulde forhold kræver ærlighed. Og man er ikke ærlig, når man indtil videre har tilbageholdt så vigtig en information. Den unge HIV-smittede er dermed også bange for at sige det for sent og blive bebrejdet at være umoralsk og ikke overholde den tætte relations moralske kodeks. som siger. at tætte relationer er dem. hvor man deler personlige informationer (Green& Sobo 2000:94).

At indgå i en kæresterelation som ung HIV-smittet kræver en social navigation, som i høj grad forsøger at indkredse det rette tidspunkt at fortælle partneren, at man har HIV. Inden den unge HIV-smittede fortæller det til partneren, har vedkommende ofte forsøgt at finde ud af, hvad modpartens holdning til HIV er. Det belyser næste afsnit.

## **Prøveballon**

At fortælle sin kæreste og andre, at man er HIV-positiv, er en proces over tid. En af de måder, hvorpå den unge HIV-smittede navigerer for at finde frem til det rette tidspunkt, er ved at teste partneren. Ivan, som vi tidligere har hørt fortalte sin kæreste det, inden de blev for tætte, beretter her om sin planlægning i forbindelse med at sige det:

”Jeg fortalte, jeg var HIV-smittet ude hos hende. Jeg havde besluttet mig for, at hun skulle have det at vide denne her bestemte weekend. Efter vi havde set en film, spurgte jeg hende, hvordan hun havde det med kroniske sygdomme, jamen hun synes, det var synd for dem, som havde det. Og så fortalte jeg det! Hun havde ikke noget imod det og var mere ked af det på mine vegne. Det var det eneste, hun sagde, hun var ked af det på mine vegne, og så holdt hun om mig. Så stod jeg der og lignede et spørgsmålstegn, jeg havde forberedt mig på, at jeg skulle fortælle og forklare. Det var en lettelse og det gik lettere end forventet.

## Kapitel 7. Disclosure og sex – social navigation i den intime relation

Hun syntes ikke, det var nødvendigt for hende at tage med på Hvidovre, og jeg lod en pjece ligge hos hende med den nyeste viden. Den læste hun igennem og det er, hvad hun ved”.

Ivan, planlægger at fortælle det en bestemt weekend, men først efter han har hørt kærestens mening om kroniske sygdomme. Med dette generelle spørgsmål forsøger Ivan ad omveje at få hendes respons på det, han gerne vil fortælle hende. Han sonderer terrænet og ønsker at få en idé, om hvad hun mener, uden at han direkte har fortalt, at han har HIV.

At finde ud af hvad modparten egentlig mener, uden at røbe man er HIV-smittet, kan sammenlignes med det Solveig fra patientforeningen HIV-danmark kalder *prøveballon*. Hun fortæller:

”Der er nogle, som sætter prøveballoner op! Forsøger at berøre HIV på en eller anden måde, inden de siger det, for at se om vedkommende reagerer negativt. Hvis det tilfældet, så kan de jo lade være med at fortælle det, eller vælge at gå fra personen. Andre kommer til at sige det, når de er fulde eller påvirkede. En person fortrød det bitterligt, og kunne se den anden person blev chokeret, og sagde derfor ”jeg løj bare” og så har man ikke talt om det siden.”

Norman på 26 år stikker en føler ud, som han siger, når han skal teste andres reaktion. Eksemplerne illustrerer, hvordan mange unge HIV-smittede forsøger at danne sig en idé om, hvad den andens reaktion er, inden de fortæller personen, de er HIV positive. Det er formentlig også derfor, mange trods frygten for afvigelse har gode erfaringer med at sige det. Som jeg tidligere har fortalt, fungerer det som en screenings proces, at man kun fortæller det til folk som man har et tæt forhold til (Green& Sobo 2000:113).

Men selv om mange, fx Ivan, Elisabeth, Noah, Rasmus, Nadia har positive erfaringer med at sige det, er der flere informanter, som også har oplevet at blive afvist, som jeg tidligere har eksemplificeret med Søren, som oplevede at blive afvist to gange i træk.

Frygten for afvisning er stor og kan overtrumfe tidligere positive erfaringer med at sige det. Da jeg pointerer for Anja, at hendes ekskæreste ikke reagerede negativt, og hun derfor måtte have nemmere ved at sige det næste gang, hun fik en kæreste, svarer hun:

”Ja, men er andre folk som min ex! Tager de det lige så pænt. Hvem siger ikke, at den næste ikke tager det pænt, det er jo det man frygter, at folk skubber en væk og bliver bange... så farlig er jeg sgu heller ikke.”

Når unge HIV-smittede vælger at fortælle, de har HIV, er det ofte, efter at de har vurderet, hvad modpartens holdning er. Dermed er de unges sociale navigation afhængig af, hvad de tror, modpartens holdning er. Men når hemmeligheden er fortalt og kæresteforholdet cementeret, hvordan er praksis så?

## Den seksuelle akt - med eller uden kondom?

Den unge HIV-smittede skal medtænke sin smitsomme sygdom, når han/hun ligesom andre unge skal navigere i forhold til processen med at skabe sin seksuelle udvikling. Efter de første seksuelle erfaringer er skabt og den unge HIV-smittede er blevet mere afslappet og fortrolig med, hvordan HIV eventuelt smitter, foregår akten på normal vis, som Ivan fortæller:

”Det [HIV] er ikke noget, vi sådan snakker om eller tænker på. Jeg kigger, om kondomet er sprunget eller bristet, det er det eneste. Så det er meget normalt i forhold til andre unge og det dejligt.

*Interviewer: Føler du dig seksuelt hæmmet?*

Næ, oralsex har jeg ikke noget imod at hun gør på mig, jeg kommer aldrig i hende på nogen måde, og på grund af presæd har jeg fortalt, at hun ikke må sluge. Ellers er det helt normalt.”

En forskel i forhold til andre faste parforhold er, at kondom spiller en større rolle. Generelt behøver folk med faste partnere ikke at beskytte sig mod kønssygdomme på samme måde som HIV-smittede. Unge HIV-smittede, som er i parforhold, bruger normalt kondom. Som jeg tidligere har været inde på, er unge HIV-smittede meget ansvarsfulde og synes det værste ville være at smitte en anden, specialt en, de elsker. Det betyder dog ikke, at de unge HIV-smittede altid bruger kondom. Niels på 23 år fortæller i et gruppeinterview:

”Jeg vil gerne indrømme, at jeg har haft ubeskyttet sex med min kæreste to gange. Og jeg havde det frygteligt bagefter.

*Interviewer: Altså ham kæresten du har nu?*

Ja, det er sådan, at jeg ikke har hørt nogle andre sige eller bekende, at de har gjort det, men

det har jeg altså og den første gang tænkte jeg, det for dumt det her og det skal aldrig nogensinde ske igen. Men det skete så et par måneder efter og så tænkte jeg, fandme nej, slut. Jeg tør ikke igen, det værste, der kunne ske for mig, var, at jeg skulle smitte en anden. [...] men nogle gange har man bare så meget lyst [til sex]. Selvom man er i et forhold og selvom man ved, at der er en risiko for, at jeg smitter min elskede, så gjorde jeg det alligevel.”

Niels har haft ubeskyttet sex med sin kæreste, selvom han ikke ville. En sundhedsfaglig informant påpegede for mig, hvorledes det var vigtigt at tage beslutningen om at bruge kondom, inden lysten trænger sig på. Den beslutning har Henriette og hendes kæreste truffet. Henriette på 21 er velbehandlet og gravid. Henriette er blevet gravid på den naturlige måde, og da jeg spørger, om de ellers normalt bruger kondom, svarer hun:

”Nej det gør vi ikke, men det er på grund af ham. Han ved det godt [at jeg har HIV], han har det afslappet med det. Men som jeg er, kan jeg ikke smitte, lægerne siger, at når jeg er kommet ned på de tal, så er der en rigtig lille risiko.”

Som jeg tidligere har fortalt, betyder den nyeste medicin, at velbehandlede HIV-smittede har meget lille risiko for at smitte. Nogle få af mine unge informanter har overvundet frygten for at smitte/få smitte og dyrker ubeskyttet sex. Et nyt forskningsprojekt kaldet Partnerstudiet<sup>7</sup> skal netop undersøge smitterisikoen i parforhold, hvor den ene er HIV-smittet.

Mens nogle få unge HIV-smittede ikke bruger kondom i deres faste parforhold, er det noget andet ved one night stands. Her er det i højere grad reglen at bruge kondom og jeg har ikke kendskab til nogle, som ikke bruger kondom ved one night stand. Flere af mine informanter har dog oplevet, at kondomet er gået i stykker under akten, både hvor partneren kendte til mine informanters sygdom og uden de kendte til mine informanters sygdom. Flere forhold er også gået i stykker ved, at partneren ikke kendte til informanters sygdom på forhånd, men blev bekendt med situationen i forbindelse med, at kondomet bristede. Elisabeth på 24 år, som i dag er gift, har prøvet, hvordan det er:

---

<sup>7</sup> Et forskningsprojekt under KU, der skal undersøge den seksuelle smitterisiko for velbehandlede HIV-smittede.

[http://nyheder.ku.dk/alle\\_nyheder/2010/2010.11/smittefare\\_HIV-patient/](http://nyheder.ku.dk/alle_nyheder/2010/2010.11/smittefare_HIV-patient/)

”Ja, to gange, den ene gang med en kæreste, som godt vidste det, og han tog det rigtig flot. Og den anden gang var en upser, som ikke vidste det, og han tog det knap så godt. Jeg har prøvet det på to forskellige måder, den ene lidt mere behagelig end den anden.”

En læge, som blandt andet behandler unge HIV-patienter, fortæller om en vigtig forskel på sine unge patienter i forhold til de ældre:

”Det helt afgørende er seksualiteten, sygdommen er smitsom, så det kræver, at man skal bruge en barriere i form af et kondom. Men hvad så hvis partneren ikke vil bruge kondom, skal jeg så sige det? Og hvad er reaktionen, hvis jeg siger det, bagefter vi har været sammen? Det er rigtig, rigtig voldsomt for nogle, det er der ingen tvivl om. Det er svært for unge, som ikke har en fast partner, måske har one night stand. Jeg siger til velbehandlede, der bruger kondom, at de ikke har pligt til at sige det til nogle som helst. Til gengæld er det absolut rædselsfuldt, hvis kondomet springer, og man midt i akten bliver nødt til at sige, jeg har den her kroniske infektion, og nu skal du på hospitalet og have medicin i en måned.”

Personer, som har været udsat for en reel smitterisiko, kan inden for 24 timer komme i en forebyggende behandling kaldet Post-Exposure Profylakse, i daglig tale PEP.

Annette på 26 år beskriver dilemmaet, hvis kondomet brister således:

”selvom folk siger, at man godt kan have one-night stand, så synes jeg bare ikke, at det er skide fedt at ligge der om natten med en, man ikke kender, og pludselig sige undskyld, skal vi ikke lige tage på hospitalet og få en PEP-test!”

Anette vil hellere fortælle, at hun er HIV-smittet, inden hun har sex med folk, fordi, som hun siger, folk skal have mulighed for at vælge. Min undersøgelse viser, at det er dem, som er smittet seksuelt og ikke har haft mulighed for at vælge, som oftest mener, partneren har ret til at vide, at de er smittet. Anette fortæller videre, hvordan hun en gang gjorde en undtagelse og var sammen med en fyr uden at fortælle, hun var HIV-smittet. Senere udviklede forholdet sig i positiv retning og hun tog efter en måneds tid mod til sig og fortalte, at hun var HIV positiv. Fyren blev overrasket og bange, specielt set i lyset af at kondomet var sprunget den første gang, de var sammen, men at han dengang ikke ville bekymre hende mht. mulig graviditet og

derfor undlod at sige til Anette, at kondomet var gået i stykker. Eksemplet viser, hvor kompleks den seksuelle akt kan blive, og dermed hvor svært det er for den unge HIV-smittede at forudse, kontrollere og dermed navigere mest hensigtsmæssigt.

De unge HIV-smittede navigerer i den seksuelle akt ved generelt at være meget ansvarlige og beskytte sig med kondom. I de tilfælde hvor unge HIV-smittede har ubeskyttet sex, er det, fordi de er velbehandlede og fordi de, og ikke mindst deres partner, ikke frygter smitterisikoen, som i tilfældet med Henriette. Ubeskyttet sex kan også være noget, man *kommer til*, selvom man egentlig ikke vil. Som tilfældet med Niels viser, har seksuel lyst stor magt. Nogle har one night stands uden at fortælle, de er HIV-smittede, mens andre har mere svært ved at kaste sig ud i sex med en partner, som ikke kender deres sygdomsforhold. Blandt andet fordi de ikke selv fik valget, da de blev smittet, eller ikke vil sætte sig selv i den penible situation at være tvunget til at sige det, hvis kondomet bristede.

## Opsamling

Unge HIV-smittede er generelt meget ansvarsfulde og er optaget af, ikke at smitte andre. I mødet med en potentiel kæreste bliver dette ansvar til et dilemma. Idet de ikke har lyst til at fortælle de er HIV-smittet, men samtidig føler sig moralsk forpligtet til at fortælle det, hvis de indleder et forhold. Dermed føler de unge sig hæmmet i mødet med en potentiel kæreste. Normalt lever de unge meget hemmeligt med sygdommen, men på grund af kæresterelationens implikationer om at være socialt/mental tæt, intim tæt og praktisk tæt, må den unge HIV-smittede overvinde barrieren for at blive stigmatiseret og afvist og fortælle, de er hiv positive til kæresten. Det gør de unge, efter de har vurderet modpartens holdning til HIV-smittede, hvilket samtidig fungerer som en screening. Dermed fortæller de unge det generelt kun til nogle, som ikke vil afvise dem.

I processen med at fortælle kæresten, at de er HIV-smittede, er timing specielt vigtig. De unge venter, til de ved, at forholdet er seriøst, men kan samtidig ikke vente for længe, da modparten har moralsk krav på at vide så vigtig en ting.

Når kæresteforholdet er cementeret, er det normal praksis at beskytte sig ved brug af kondom. Men få informanter har dog ubeskyttet sex, blandt andet på grund af den i dag minimale risiko for at smitte som velbehandlet HIV-patient.

## Kapitel 8

# Konklusion

Danske unge HIV-smittede navigerer i deres sociale miljø ved i høj grad at være hemmelige omkring deres sygdom af frygt for at blive stigmatiseret og afvist. Dette indebærer et hverdagsliv, hvor kursen for de unges sociale navigation sigter mod at bevare en social status som "almindelig". Mens Vighs unge afrikanske informanter navigerer i deres ustabile terræn for at *undslippe* ungdommens moratorium (Vigh 2004:123), så forholder det sig modsat med danske unge HIV-smittede, der i deres ustabile terræn navigerer for at *fastholde* en position som almindelig ung.

Som dette speciale har vist, indebærer en sådan social navigation, at mange unge bliver mindre spontane og impulsive, da behandlingen af HIV-virus kræver regelmæssigt medicinindtag. Samtidig må de unge skjule breve fra hospitalet og medicin, hvorved deres sociale navigation ligeledes må tage højde for materielle ting, som kan afsløre deres status som HIV-positiv. At leve hemmeligt med sygdommen bevirker samtidig, at de unge ser sig nødsaget til at lyve.

Selv om unge HIV-smittede føler sig hæmmet i mødet med intime relationer, viser min undersøgelse ikke desto mindre, at mange unge HIV-smittede har erfaringer med kæresten. Min undersøgelse viser, at alle unge HIV-smittede på et eller andet tidspunkt, ofte efter en måneds tid, oplyser kæresten om deres sygdom. Det gør de af tre grunde: for det første fordi der er en mulighed for at smitte, for det andet fordi tætte relationer kræver, at man er ærlig og for det tredje, fordi det kan være svært at skjule.

I processen med at fortælle kæresten om HIV er timing et vigtigt aspekt. Skabelsen og opretholdelsen af kæresteforholdet forudsætter en social navigation, som indkredser det rette tidspunkt til at fortælle om sygdommen. Den unge vil kun fortælle det til partneren, når de ved, at forholdet er seriøst og tillidsfuldt, men samtidigt må der ikke gå for lang tid, efter forholdet er blevet seriøst. Tætte og seriøse forhold er kendetegnet ved åbenhed og at man kan fortælle personlige erfaringer. Hvis man derfor undlader at sige noget, kan det opleves

som tillidsbrud. Uanset hvornår de unge fortæller om deres sygdom, så er der en mulighed for, at de bliver afvist af kæresten. Denne afvisning kan minimeres ved at time tidspunktet for afsløringen. Endvidere er unge HIV-smittede meget ansvarlige i forhold til ikke at udsætte andre for smittefare, hvorfor det er normal praksis at beskytte sig med brug af kondom.

## Perspektivering

Udfordringen for danske unge HIV-smittede er mere end noget andet HIV-sygdommens stigmatiserende karakter, hvorfor det at leve med HIV er et spørgsmål om at tackle sociale relationer mere end at tackle et svigtende helbred. Jeg vil mene, at andre sygdomme også kan have en stigmatiserende karakter fx spiseforstyrrelser eller psykiske lidelser.

Sundhedsstyrelsens tilgang til kronisk syge patienter er i høj grad, at patienten selv skal deltage i behandlingen, hvorfor de satser på patientuddannelse (Wind& Vedsted 2008:7). Sådan en patientuddannelse sigter på forskellige mestringsteknikker, hvormed den kroniske patient bliver bedre rustet til at tackle fx smerter, træthed, medicin og motion (Lorig, et al. 2007:14,15). Men som dette speciale viser, har kroniske sygdomme også sociale implikationer, hvorfor disse udfordringer burde inddrages i en fremtidig patientuddannelse. Endvidere kan en fremtidig patientuddannelse med fordel inddrage en differentiering af kronikerens alder. Unge med en kronisk sygdom er interesseret i, at kunne forblive sammen med venner, gå i byen og feste som andre unge, mens ældre patienter måske mere er optaget af forholdet til deres børn. For at sikre den bedste fremtidige patientuddannelse af kroniske syge patienter, kunne en sådan uddannelse med fordel, inddrage sygdommes sociale udfordringer samt medtænke alderens betydning for disse udfordringer.

# Abstract

Human immunodeficiency virus (HIV) is now considered a chronic disease rather than a lethal one. This is due to a positive medical development with the introduction of Anti Retroviral Treatment (ARV) in the middle of the 1990s. In Denmark this treatment is free of charge. Therefore, around 5500 people living with HIV in Denmark do not have to consider the costs of the best treatment; instead they have to cope with the stigma connected with HIV. In order to protect themselves for stigmatization and discrimination the majority of HIV infected people in Denmark lives in secrecy with their disease.

If we assume that a life span consists of various stages, youth can be seen as a transition from childhood to adulthood. Young people gradually become more independent and develop their own identity. Often this period includes a lot of social change for youngsters, for instance when they leave home to live alone, finish school, and either begin to study or work. At this stage young people furthermore begin to identify and rely more on friend than parents, and develop their sexuality. Presumably, this stage of life must influence people with HIV in a distinctive way.

My initial interest was a focus on how young people manage to live with a stigmatizing, chronic illness in this specific life stage, which led to my specific research with the aim of revealing the praxis of young HIV-positive people in Denmark.

In order to map this target group's praxis at this specific stage of their lives, I have used the concept of social navigation from the anthropologist Henrik Vigh. Vigh has used the concept to analyse and understand young people's praxis in a constantly unstable and dangerous country such as Guinea-Bissau. I equate the unstable environment of Guinea-Bissau with the unstable environment surrounding people living with HIV. People with HIV constantly have to contemplate their social environment to avoid potential stigmatization and discrimination.

This thesis is based on a six-month fieldwork, beginning in February 2010, and had its primary physical location at two major Danish hospitals (Hvidovre Hospital and Rigshospitalet) where several young HIV-patients are being treated. I participated in the

patients' regular consultations and interviewed them afterwards at the hospital. In addition to that I also interviewed the staff at the hospitals as well as people from other institutions such as patient associations. Moreover, I participated in public information meetings about HIV, joined a workshop for nurses who treat young people infected with HIV, and attended a weekend camp with 25 young HIV-patients. Because of fear of stigmatization it was impossible for me to follow the youngsters in their daily lives, and I only managed to do two interviews in private homes.

The study is mainly based on semi-structured interviews with 20 HIV infected people at the age between 15 and 28 years old. Additionally, I have made several other interviews with doctors, nurses, HIV-councillors and mothers to young HIV-patients. The average length of each interview is around one hour. Eight of the interviews with the HIV-patients were recorded and transcribed just like 11 interviews with health care workers. Furthermore, four patients agreed on doing follow-up interviews at their next hospital consultation three and six months after.

My examination of the praxis of these young HIV-patients shows that they live secretly with their disease because of the fear of being rejected and discriminated. This is possible since they do not have any physical marks of the disease as long as they take their daily medicine. The studies show that young HIV-patients tend to be slightly less impulsive and spontaneous in relation to non-infected people, because they have to take their medicine and, for instance, cannot just decide to stay over at a friend's house. At the same time the medicine does not work well in combination with alcohol. These two aspects make several informants feel inhibited in order to live a normal life of a young person.

Finally, a secret life with HIV includes lying, e.g. when the patients receive letters from the hospital or have to go there for a check-up. Some patients find it problematic not to be able to be honest since they have to hide parts of who they are.

In addition, my study shows that one of the biggest concerns for young HIV-infected persons is the relationship to an intimate partner. Three out of four young HIV-infected people that I interviewed were in an intimate relationship and three informants got married during my fieldwork. This shows that young HIV-infected people do have boyfriends and girlfriends just like many others of the general population at that age. However, young HIV-infected people

feel extra inhibited in the beginning of a potential relationship, partly because they have to reveal their HIV status, due to three reasons. First of all, the virus transmits sexually. Therefore, the young HIV-infected people often feel morally obligated to tell about their disease. Nevertheless, the fear for transmitting the virus is not always enough; several of the informants have one-night stands without disclosing their status. Secondly, an intimate relationship indicates trust and honesty, which pulls in the favour of telling about their disease. Third and last, young HIV-patients disclose their secret to their partners, simply because the treatment is difficult to hide. This emphasizes the need to focus on how young HIV-infected people inform their partners about their disease, and not whether they have partners or if they share the knowledge of their stigmatizing infection with them.

My investigation shows that the timing of self-disclosure is essential. First of all, revealing the disease has to be done once the relationship is defined as serious and after confidence is established in order not to minimize the potential stigma. On the other side, revealing the disease has to be done before it collides with the moral implication of being honest in a close relationship. Therefore, sensing the appropriate time is a crucial and very important factor in young HIV-infected peoples' social navigation.

To summarize, my studies show that the praxis for young HIV-infected people to keep their illness as a secret, includes lying and feeling stressed when not being able to act authentically. This praxis includes a social navigation, which focus on behaving as 'normal' as possible in every social situation, even though it demands hiding certain important aspects of their lives. A traditional way to help people with chronic diseases to overcome their everyday obstacles has been to educate patients about their illness. Primarily, this education has focused on physical aspects of coping strategies in relation to manage pain, tiredness, side effects of medication, or getting exercise etc. What this research shows is a need to focus on the social rather than just the biological implications of a chronic disease. Stigmatization can be an important aspect of a chronic disease, and therefore future education of patients regarding their own disease should also include social coping strategies.

(7199 tegn)

# Litteraturliste

- Afifi, Tamara D., Afifi, Walid A.  
2009 *Uncertainty, information management, and disclosure decisions, theories and applications*. Abingdon: Routledge.
- Anderson, Kermyt G., Beutel, M. Ann & Maughan-Brown, Brendan  
2007 HIV risk perceptions and first sexual intercourse among youth in Cape Town South Africa. *International Family Planning Perspectives* 33(3):98-105.
- Anderson-Levy, Lisa M.  
2001 Colliding/Colluding Identities: Race, class and gender in Jamaican family systems. *I: New directions in Anthropological Kinship*. L. Stone, red. s. 185-203. Lanham: Rowan & Littlefield Publishers.
- Appadurai, Arjun  
1986 Theory in Anthropology: Center and Periphery. *Comparative Studies in Society and History* 28(2):356-361.
- Batterham, Philip, Eric Rice & Mary Jane Rotheram-Borus  
2005 Predictors of Serostatus Disclosure to Partners Among Young People Living with HIV in the Pre- and Post-HAART Eras. *AIDS and Behavior* 9(3):281-287.
- Bjørning, Gertrud & Steen Frederksen  
2007 Unge liv på spil: HIV/AIDS i Danmark og resten af verden. Tværfagligt undervis. mat. Aidsnet, red: Haase & Søn.
- Blasini, Ileana, et al.  
2004 Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: Design, implementation, and evaluation. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 25(3):181-189.
- Bourdieu, Pierre  
1997 [1980] *Men hvem skabte skaberne?: interviews og forelæsninger*. Kbh.: Akademisk Forlag.
- 2000 *Social Being, Time and the Sense of Existence. I: Pascalian Meditations*. s. 206-245. Cambridge: Polity Press.
- 2005 *Udkast til en praksisteori. Over. af Per Bundgård*. Kbh.: Gyldendal.
- 2007 *Den praktiske sans*. Kbh: Hans Reitzel.
- Brummelhuis, Han ten: Herdt, Gilbert,  
1995 *Culture and sexual risk, anthropological perspectives on AIDS*. <New York>: Gordon and Breach Publishers.
- Bruun, Tina  
2004 "Min største frygt er, at jeg en dag vågner op og er død ...": Om mødet mellem hiv-smittede patienter fra etniske minoritetsgrupper og det danske sundhedssystem. Hiv-Danmarks Brobyggerprojekt.
- Bucholtz, Mary  
2002 Youth and Cultural Practice. *Annual Review of Anthropology* 31:525-552.

- Carstensen, Mie & Anders Dahl  
2007 Hiv og Levekår, en undersøgelse af hiv-smittedes levekår og livskvalitet i Danmark. Hiv-Danmark.
- Cefu  
2011 Unge og Alkohol: fest eller misbrug. Konferenceprogram 18 maj. C.f. ungdomsforskning, red: Danmarks Pædagogiske Universitetsskole.
- Christiansen, Catrine, Mats Utas & Henrik E. Vigh  
2006 *Navigating youth, generating adulthood, social becoming in an African context*. Uppsala: Nordiska Afrikainstitutet.
- Christianson, Monica, Ann Lalos & Eva Johansson  
2008 The Law of Communicable Diseases Act and disclosure to sexual partners among HIV-positive youth. *Vulnerable Children and Youth Studies* 3(3):234.
- Dag, Album  
1996 *Nære Fremmede: Pasientkulturen i sykhús*. Oslo: Tano.
- Derlega, valerian J. & babara A. Windstead  
2011 [2001] HIV-infected persons' attribution for the disclosure and nondisclosure of the seropositive diagnosis to significant others. *I: Attribution, Communication Behavior and Close Relationships*. V. Manusov & J.H. Harvey, red: Cambridge University Press.
- Derlega, Valerian J., et al.  
2004 Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: Testing a model of HIV-disclosure decision making. *Journal of Social and Clinical Psychology* 23(6):747-767.
- Doyala, Lesley & Jane Anderson  
2004 'My fear is to fall in love againy' How HIV-positive African women survive in London. *Social Science & Medicine* 60:1729-1738.
- Durham, Deborah  
2000 Youth and the Social Imagination in Africa: Introduction to Parts 1 and 2. *Anthropological Quarterly* 73(3):113-120.
- Farmer, Paul  
1999 *Infections and inequalities, the modern plagues*. Berkeley: University of California Press.
- Fernet, Mylene, Kimberly Wong & Marie-Eve Richard  
2011 Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth. *AIDS Care* 23(4):393.
- Freeman, Derek  
1983 *Margaret Mead and Samoa, the making and unmaking of an anthropological myth*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Gazzard, Brian G. & Rachael S. Jones  
2006 From death to life: two decades of progress in HIV Therapy. *I: HIV/AIDS in Europe: Moving from death sentence to chronic disease management*. WHO.
- Gell, Alfred  
2001 *The anthropology of time, cultural constructions of temporal maps and images*. Oxford: Berg.
- Gerstoft, Jan & Court Pedersen  
2002 *Hiv og Aids, hiv-infektionen, følgesygdomme og behandling*. Kbh.: Sundhedsstyrelsen.
- Goffman, Erving  
1987 [1956] *The Presentation of self in everyday life*. Middlesex: Penguin Books.
-

- 2009 [1963] *Stigma: om afvigerens sociale identitet*. B. Gooseman, transl. Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Goudge, Jane, et al.  
2009 Stigma, identity and resistance among people living with HIV in South Africa. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS* 6(3):94-104.
- Graugaard, Christian  
2010 Vokseværker: et signalement af unge danskeres seksuelle liv. *psyke & Logos* 31:232-256.
- Green, Gill  
2009 *The end of stigma?: changes in the social experience of long term illness*. London: Routledge.
- Green, Gill & Elisa Janine Sobo  
2000 *The endangered self, managing the social risk of HIV*. London: Routledge.
- Gullestad, Marianne  
1991 The Scandinavian Version of Egalitarian Individualism. *Ethnologia Scandinavica* 21:3-18.
- Gulløv, Eva & Susanne Højlund  
2003 At analysere stedets betydninger. I: *Feltarbejde blandt børn. Metodologi og etik og etnografisk børneforskning*. Kbh.: Gyldendal.
- Gupta, Akhil & James Ferguson  
1997 Discipline and Practice: "the field" as site, method, and location in Anthropology. I: *Anthropological locations, boundaries and grounds of a field science*. s. 1-46. Berkeley: University of California Press.
- Hastrup, Kirsten  
2004 *Action: anthropology in the Company of Shakespeare*. Cph.: Museum Tusulanum Press.
- Herdt, Gilbert  
1990 Secret Societies and Secret Collectives. *Oceania* 60(4):361-381.
- Højbjerg, Christian kordt  
2003 Hemmeligheden: Det etiske dilemma. I: *Ind i Verden: en grundbog i antropologisk metode*. K. Hastrup, red. s. 297-324. København: Hans Reitzels Forlag
- Jacobsen, Michael H. & Søren kristiansen  
2002 *Erving Goffman, sociologien om det elementære livs sociale former*. Kbh: Hans Reitzels Forlag.
- Jöhncke, Steffen  
1995 *Hvis kultur?: Politik og praksis i indsatsen for HIV-smittede udlændinge i Danmark*. Kbh: HIV-Danmark.
- 1996 Antropologisk hiv/aids-forskning under forandring. indledning I AIDS. *Tidsskriftet Antropologi* (34):5-16.
- Kleinman, Arthur  
1981 *Patients and healers in the context of culture, an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Krauss, Beatrice J. et al.  
2006 Learning to Live with an Epidemic: Reducing stigma and Increasing Safe Sensitive Socializing with Persons With HIV. I: *Teenagers, HIV, and AIDS: Insights from Youths Living with the Virus*. m.E.L.I.J. D'Angelo, red. s. 83-103. London: Praeger.
- Kristiansen, Søren & Hanne Kathrine Krogstrup

- 1999 *Deltagende Observation: Introduktion til en forskningsmetodik*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.
- Lee, Martha, Mary Jane Rotheram-Borus & Peggy O'Hara  
1999 Disclosure of Serostatus Among Youth Living with HIV. *AIDS and Behavior* 3(1):33-40.
- Lorig, Kate, et al.  
2007 *Patientuddannelse: lær at leve med kronisk sygdom*. Kbh: Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Lyon, Maureen E. & Lawrence J. D'Angelo  
2006 *Teenagers, HIV, and AIDS, insights from youths living with the virus*. Westport, Conn: Praeger.
- Manusov, Valerie Lynn & John H. Harvey  
2011 [2001] *Attribution, communication behavior, and close relationships*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Marcus, George E.  
1995 Ethnography in/of the World System: The emergence of Multi-Sited-Ethnography. *Annual Review of Anthropology* 24:95-117.
- Marková, Ivana & Alex Gillespie  
2008 *Trust and distrust, sociocultural perspectives*. Charlotte, NC: Information Age Pub. Inc.
- Mauss, Marcel  
2001 [1924] *Gaven: gaveudvekslingens form og logik i arkaiske samfund*. Kbh.: Spektrum.
- Mead, Margaret  
2001 *Coming of age in Samoa, a psychological study of primitive youth for western civilisation*. New York: Perennial Classics.
- Mikkelsen, Britha  
1995 Semi-structured Interviews and Question. *I: Methods for development work and research: a guide for practitioners*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Mogensen, Hanne Overgaard  
2007a Den dobbelte ensomhed og det omsorgsfulde system: HIV positive afrikaneres møde med fællesskaber i Danmark. *Tidskriftet for forskning i sygdom og samfund* 4(7):87-103.
- 2007b Livsforlængende integration, forvaltning af fremmedhed, hiv-status og afrikansk identitet. *I: Integration, antropologiske perspektiver*. K.O. Pærregaard, Karen Fog, red. Kbh: Museum Tusulanum.
- 2007c Livsforlængende integration, forvaltning af fremmedhed, hiv-status og afrikansk identitet. *I: Integration, antropologiske perspektiver*. K. Pærregaard & K.F. Olwig, red. s. 229-248. Kbh: Museum Tusulanum.
- Mogensen, Hanne Overgaard & Susan Reynolds whyte  
2007 Sundhedspolitikken veje: Om planlæggere og aktører. *I: sundhedens Veje: Grundbog i sundhedsantropologi*. V. Steffen, red. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.
- Nielsen, Jens Christian, Niels Ulrik Sørensen & Martha Nina Osmec  
2010 Når det svært at være ung i DK: unges trivsel og mistrivsel i tal. Center for Ungdomsforskning.
- Obel, Niels  
2009 Status rapport 2009. Den Danske Hiv Kohorte.

- Parker, Richard  
2001 Sexuality, Culture, and Power in HIV/AIDS Research. *Annual Review Anthropology* 30:163-79.
- Reid, Graeme & Liz Walker  
2003 Secrecy, stigma and HIV/AIDS: An introduction. *African Journal of AIDS Research* 2(2):85 - 88.
- Rodkjaer, L., et al.  
2010 Depression in patients with HIV is under-diagnosed: a cross-sectional study in Denmark. *HIV Medicine* 11(1):46-53.
- Rubow, Cecilie  
2003 Samtalen: Interview som deltagerobservation. I: *Ind i verden, en grundbog i antropologisk metode*. . K. Hastrup, red. Kbh: Hans Reitzels Forlag.
- Saranghi, Srikant  
2008 The micropolitics of disclosure, stigma, and (dis) trust surrounding HIV/AIDS in India. I: *Trust and Distrust, sociocultural perspective*. I.G. Marková, Alex, red. s. 153-178: Information Age Publishing Inc.
- Scambler, Graham  
2006 Jigsaws, Models and the Sociology of Stigma. 5(2).
- Scandlyn, Jean  
2000 When AIDS became a chronic disease. *The Western journal of medicine* 172(2):130.
- Schoepf, Brooke G.  
2001 International AIDS Research in Anthropology: Taking a Critical Perspective on the Crisis. *Annual Review of Anthropology* 30(ArticleType: research-article / Full publication date: 2001 / Copyright © 2001 Annual Reviews):335-361.
- Seeberg, Jens  
1996 *Kulturens sorte kasse: AIDS og Afrika i Danmark. Ph.d. afhandling*. Århus: Det Humanistiske Fakultet ved Århus Universitet.
- Simmel, George  
1950 The secret and secret society og The Stranger. I: *The sociology of George Simmel*. K.H. Wolff, red. s. 307-376, 402-408. london: Free Press of Glencoe.
- Sontag, Susan  
1978 *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- 1989 *Aids and its metaphors*. New York: Farrar, Straus, Giroux.
- Spiegel, Hans & Lawrence J. D'Angelo  
2006 Hiv infection and AIDS: The biology of the disease in adolescents. I: *Teenagers, HIV, and AIDS, insights from youths living with the virus*. M.E.L.J.D.A. Lyon, red. s. 21-28. Westport, Conn: Praeger.
- Spradley, James P.  
1979 *The ethnographic interview*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- 2008 *Participant observation*. South Melbourne [u.a.: South Melbourne u.a. : Wadsworth.
- SSF  
1995 *Vejledende retningslinier for forskningsetik i samfundsvidenskaberne*. Kbh: Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd.
- Steffen, Vibeke & Mette B. Meldgaard

- 2007 Afveje: Normalitet og afvigelse. *I: Sundhedens Veje*. V. Steffen, red. s. 53-78. København: Hans Reitzels Forlag.
- Tjørnhøj-Thomsen, Tine  
2003 Samværet: tilblivelse i tid og rum. *I: Ind i Verden: En grundbog i Antropologisk metode*. K. Hastrup, red. s. 93-115. Kbh. : Hans Reitzels Forlag.
- Vigh, Henrik  
2004 Navigation, Unge i konfliktfyldt terræn. *I: Viden om Verden, en grundbog i antropologisk analyse*. K. Hastrup, red. s. 119-137. København: Hans Reitzels Forlag.
- 2006 *Navigating terrains of war, youth and soldiering in Guinea-Bissau*. New York: Berghahn Books.
- 2009 Motion squared: A second look at the concept of social navigation. *Anthropological Theory* 9(4):419-438.
- Whittaker, Andream  
1992 Living with HIV: Resistance by Positive People. *Medical Anthropology Quarterly* 6(4):385-390.
- Wiener, Lori & Maureen E. Lyon  
2006 Hiv Disclosure: Who knows? Who needs to know? Clinical and ethical considerations. *I: Teenagers, Hiv, and AIDS: Insights from youths living with thw virus*. M.E. Lyon & L.J. D'Angelo, red: Praeger.
- Wilken, Lisanne  
2006 *Pierre Bourdieu*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Wind, Gitte  
2009 *Stiltiende fortællinger, livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv*, Ph.D., Aarhus Universitet Højbjerg: VIA Systeme.
- Wind, Gitte & Peter Vedsted  
2008 Introduktion: Om Kronisk sygdom. *In Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*. S. 5-16, Vol. 9. Højbjerg: Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum.
- Zigon, J.  
2007 Moral breakdown and the ethical demand: A theoretical framework for an anthropology of moralities. *Anthropological Theory* 7(2):131-150.