

Udsagn: AIDS

Anne Brockenhuus-Schack & Poul Birch Eriksen

Udsagn: AIDS

En bog, skrevet i 1988, som ikke fandt en udgiver.

Indtil denne e-bog i 2022

1. udgave, 2022

© Anne Brockenhuus-Schack og Poul Birch Eriksen

Tilrettelagt af Poul Birch Eriksen, København Ø

Opsat i Scribus med Georgia som font

Manuskriptet er det oprindelige, bortset fra enkelte opdaterede dødsdatoer

Af samme forfattere:

AIDS - mellem linjerne

Sommer & Sørensen, København, 1988

Af Anne Brockenhuus-Schack:

Forskeren og samfundet - fra elfenbenstårn til aktionsforskning

Informations Forlag, 1974

Af Poul Birch Eriksen:

Ikke dø af - leve med AIDS

Sommer & Sørensen, København, 1987

Forord

Den flygtige natur, der præger vore medier - avis og radio - giver ofte vore produkter et kort liv. Efter i adskillige år at have beskæftiget os med AIDS-problematikken, mener vi, at der er nogle vigtige indlæg i debatten, der bør fastholdes.

Det er udsagn fra en række mennesker, som enten er smittede med HIV eller syge af AIDS, er pårørende eller som gennem længere tid har arbejdet sammen med patienter, denne sygdom har ramt. Deres erfaringer og smerte, holdninger og kritik, etik og værdighed fortjener udbredelse til en videre kreds, og derfor har vi samlet dem i denne bog. Den er samtidig et vidnesbyrd om, hvor vilkårligt sygdommen hidtil har ramt - hovedsageligt, omend ikke udelukkende, bøsser - men også blødere, transfusionsmodtagere, narkomaner samt mennesker, der i det hele taget har et kønsliv. HIV og AIDS sonderer heller ikke aldersmæssigt - selv børn bliver ofre.

Samtalerne har fundet sted i tiden december 1985-september 1988. En del har tidligere i anden form været bragt i enten Danmarks Radios P1 eller i dagbladet Information. Enkelte er nyskrevet til denne bog.

København, november 1988

Anne Brockenhuus-Schack & Poul Birch Eriksen

Indhold

1. Smilet bag masken.....	5
2. Man vænner sig aldrig til det.....	13
3. Den lille pige og månen.....	21
4. Det er vores liv.....	30
5. Punkterede fodbolde.....	38
6. De indskrumpede.....	45
7. Friheden - til at undre sig.....	51
8. En følsom flok.....	57
9. Tanken som helbreder.....	63
10. Lev som om de andre er smittede.....	70
11. Kändisernes pligt.....	77

Smilet bag masken

Bryllupsbilledet ligger på bordet. Han er i hvidt og smiler. Hun i lysegult - hendes smil er skjult bag en maske. Han ligger i sengen.

Bente og Torben - som de hedder her - blev gift i juni 1987. På hospitalet. Efter at de i næsten 10 år havde boet sammen og fået to børn. En måned inden brylluppet havde Torben fået konstateret AIDS i udbrud. Fem måneder senere var Bente enke.

»Vi blev rådet til at gifte os, fordi det ville gøre tingene lettere for mig efter Torbens død. Oprindeligt skulle vi være gift om tirsdagen, men allerede mandag eftermiddag spurgte han, om jeg troede, han så ville være i live. Derfor fik vi brylluppet fremskyndet.«

Parret traf hinanden på et andet hospital. I en anden tid, under andre omstændigheder. Bente arbejdede der. Torben var indlagt med brækket ben efter at være kørt galt med sin motorcykel. I efteråret 1977 flyttede de sammen i en lejlighed, i 1979 fik de sønnen Thomas og eget hus, og i sommeren 1982 blev datteren Pernille født.

AIDS havde de ikke hørt om før i sommeren 1985, da medierne begyndte at interessere sig for den.

»Vi reagerede som alle andre. Det ramte jo kun bøsser. Ikke os.«

I begyndelsen af september 1985 kom sagen frem om en donor, der havde givet blod i Hillerød og senere var død af AIDS. Først i den forbindelse hørte de om, at også bløderne kunne risikere at blive smittet gennem deres medicin. Torben var bløder. Omend i mild grad.

»Mens han var barn, var der en del besvær med hans blødersygdom. Han blev arbejdsmand, og sygdommen gav ham senere ingen problemer. Som voksen havde han faktisk slet ikke brug for at tage faktor-præparater. Kun forebyggende, hvis han f.eks. skulle have trukket en tand ud.«

Torben og Bente talte om det nye de hørte og blev enige om, at han så hellere måtte få taget en HIV-test.

»Nærmest for at få afkræftet at han kunne være smittet. Vi havde overhovedet ikke snakket om 'hvad nu hvis. . .'«

Den lokale læge foretog testen. På det tidspunkt gik Torben til behandling på en hudklinik, fordi han havde noget svamp og forkølelsessår, der ikke ville forsvinde. Hans egen læge sagde, at han hellere måtte få svaret på testen af hudlægerne. De havde undersøgt ham for allergiske reaktioner i forbindelse med hans arbejde. Og havde samtidig taget en blodprøve.

»Jeg sad i bilen og ventede, mens han var oppe hos lægerne. Det varede ikke længe, inden han kom og bad mig følge med. Så fortalte de, at han var smittet. Og spurgte om ikke jeg ville testes. Jeg overvejede det overhovedet ikke. Jeg var ikke i tvivl om, at det ville jeg. For hellere få sikkerhed end leve med uvisheden.«

Bente og Torben havde ikke brugt kondom som prævention. Hun var også smittet.

*»Den kom trampende ind i vores trygge familieliv
og ændrede alt på et øjeblik«,*

som Bente senere har skrevet i et digt. Hun har svært ved at genkalde sig, hvad hun tænkte. Udover et kaos af følelser, hvor alle mulige tanker for gennem hovedet på hende. Samtidig meldte spørgsmålet sig om også datteren Pernille var smittet.

»Det var slemt, da hun skulle undersøges, fordi hun på det tidspunkt havde tynd mave. Det kunne jo være, fordi jeg havde smittet hende. Under graviditeten. Men igen, usikkerheden er værre end visheden. Hvis man frygter noget uden grund.«

Mavepinen var noget andet. Pernilles prøve var negativ. Så Bente havde ikke smittet hende i svangerskabet.

- Hvordan reagerede Torben, da han fik at vide, at han havde HIV?

»Han talte ikke meget om at være smittet. Men efter en udsendelse i fjernsynet med en AIDS-ramt sagde han: 'Når man ser det, er det som om, man allerede er dødsdømt'. Vi var meget forskellige. Torben sagde ikke så meget, jeg taler hele tiden. Nu kunne det godt virke som om han fortrængte det hele. Jeg oplever det ikke på den måde. Jeg tror han affandt sig med, at sådan var det bare.«

»Nu og da kom der så en bemærkning. Vi havde talt om vi skulle fortælle det til vore venner. Han sagde: 'Så får vi dem da sorteret'. Men det skete ikke. Der var ingen af vennerne, der faldt fra. Selvfølgelig må han da have været bange ind i mellem. Gid han dog havde åbnet munden om det. Dét savner jeg i dag.«

*»Dernæst - et par år, hvor alt er, næsten
som om ingenting er sket«*

Bente og Torben levede videre som om intet var hændt. De valgte ikke at fortælle deres børn, at de var smittede.

»Vi var jo i og for sig sunde og raske, selv om vi var smittede.«

En dag i marts 1987 begyndte Torben at bløde fra lungerne. Han ringede til Bente på hendes arbejde.

»Han fortalte, at mens han ventede på Falck, spiste han den ene is eller den anden. På den måde kunne han holde blødningerne nede.«

Blødningen skyldtes en lungebetændelse. Han blev indlagt på Marselisborg Hospital i Århus. Der fandt man ud af, at den form for lungebetændelse, han havde, var karakteristisk for AIDS i udbrud.

»Torben lå der længe, men jeg regnede med at få ham hjem til pinse. På det tidspunkt skulle han begynde på den nye medicin, AZT. Han hørte til de patienter, der ikke kunne tåle den. Han fik meget høj feber og antallet af hvide blodlegemer faldt. Så Torben blev lagt på isolationsstue, for at han ikke skulle blive smittet af andre sygdomme.«

Det var på dette tidspunkt Bente og Torben blev gift. Derfor havde hun operationsmaske og lysegul overtrækskittel på, da bryllupsbilledet blev taget. For lægerne havde sagt, at de ikke var sikre på, at han overlevede.

Ved samme lejlighed fortalte de familien og vennerne, at han havde AIDS.

*»Vi taler - om livet og døden.
Stadig - angst og håb.
Men så en dag.
Det gik - vi klarede den«*

»En af dagene spurgte han mig, om jeg havde tænkt over, hvor vi skulle begraves. Jeg svarede, at det skulle være på kirkegården derhjemme. Han nikkede og sagde, at han ville brændes. Vi skrev også børnetestamente.«

Torben kom over krisen i sygdommen i juli. Herefter fulgte en periode, hvor han var skiftevis hjemme og på hospitalet. Hjemme i tre uger. Så tre uger på hospitalet for at blive behandlet for nogle bylder han havde fået på arm og kind. Så hjemme i fire dage. En blødning fra endetarmen - endnu en følgesygdom - sendte ham på hospitalet igen. Så kom han hjem og var i en måneds tid, hvor han fik det gradvist dårligere.

»Jeg troede ellers, at vi nu skulle til at leve normalt. Han var meget svag og lå det meste af tiden i sengen. Jeg brokkede mig for at få ham til at stå op, men han var for afkræftet til at skændes med mig. I stedet gav han mig bare ret. Og gjorde ellers som han selv ville.«

*»Han bliver mere og mere afkræftet,
og så - indlæggelse igen.
Den sidste, fandt vi senere ud af.«*

»Han kunne knap holde sig vågen. Jeg var der daglig, og et par gange om ugen var ungerne med. Hver dag, når han lige vågnede et kort øjeblik og så, jeg var der, spurgte han: 'Kommer du i morgen?', og så faldt han hen igen. Vejrtrækningen blev mere og mere besværet.«

Torben døde i oktober 1987. 12 dage før han ville være blevet 32.

»Jeg sad og holdt ham i hånden, slap den kun nødigt. Han var bevidstløs. Men ind i mellem kaldte jeg på ham. Fortalte, at jeg var der. Han døde ved 19-tiden. Ungerne var hos nogle venner. Jeg ringede til dem fra Århus og fortalte børnene, at deres far var død. Vennerne bragte også dem med til hospitalet. Der tog børnene og jeg afsked med Torben. Sad der længe og snakkede. Var der - alle fire. Da vi skulle gå, gik jeg hen og strøg Torben over kinden. Som den sidste afsked. 'Det vil jeg også', sagde Thomas. Han stod lidt og mumlede til sin far. Jeg hørte ikke det hele, men et par sætninger. Som 'nu har han fået fred' - noget børnene havde talt meget om inden - og 'far får aldrig set det elektriske tog mere'.«

»Ude på gangen stod vennerne. Vi aftalte, at børnene skulle sove der om natten, sådan som det hele tiden havde været meningen. Det var også godt nok, for så havde jeg huset for mig selv og kunne gøre, som jeg ville.«

»Den første nat græd jeg helt vildt. Jeg vandrede rastløst om i huset og tudede. I køleskabet fandt jeg en øl. Den tog jeg med i seng sammen med et fotoalbum og en kryds-og-tværs. Jeg kiggede på billederne fra vore ferier. De fik mig til at græde. Så drak jeg noget af øllen og gav mig til at løse krydsord. Indtil jeg igen begyndte at græde og fik udmattet mig selv så meget, at jeg faldt i søvn. Sådan gik de første nætter.«

Dagene gik med at ordne alle de praktiske ting. Aftalte begravelsen med præst og bedemand. Og de økonomiske med banken.

»Jeg fik en ordentlig snak med bankmanden. Han var utrolig god til at lytte. Ikke bare en af dem, der gjorde det af pligt. Men fordi han var interesseret. Vi snakkede om alt muligt. Selv det med pengene fik vi ordnet.«

»I det hele taget kørte jeg meget omkring og besøgte venner. Når jeg kom hjem, begravde jeg hovedet i klædeskabet. Ikke kun for at lugte ham, men lige så meget for at mærke ham. Jeg havde så tit omfavnet ham bagfra og lagt min kind mod hans skjorteryg. Jeg borede ansigtet mod skjorterne og så var det næsten som om. . .«

Børnene havde fået at vide, at deres far var alvorligt syg og skulle dø. Men i den første lange tid blev ordet 'AIDS' ikke nævnt. For at beskytte børnene. Men de forklaringer, Bente havde forsøgt sig med for at skåne dem, troede Thomas ikke længere på.

»Han var klar over at det måtte være noget andet. Og han tænkte meget over det, men spurgte ikke mere selv. I stedet blev han ret aggressiv, og gik i en periode i legeterapi på en børnepsykiatrisk afdeling.«

»Da jeg fortalte Thomas om det, på et tidspunkt hvor hans far endnu levede, havde han ikke tidligere bidt mærke i, at der var noget der hed AIDS. Han havde meget svært ved at udtale ordet. Da Torben døde, fortalte Thomas det til tre af sine kammerater. Også hvad han døde af. Med Pernille var noget andet. Fordi hun er så lille og ikke tænker så meget over tingene som sin bror.«

- Ved børnene, at deres mor også er smittet?

»Jeg har valgt ikke at fortælle dem det. De har haft nok med at deres far var syg og skulle dø. Thomas ved alt om, at det kan smitte seksuelt, men han har aldrig spurgt, om jeg er smittet. Han skal have det at vide. Jeg venter bare på en anledning til, at vi kan få snakket om det. Det var på samme måde, han fik besked om AIDS.«

Bente har heller ikke fortalt sin mor, at hun er smittet.

»Det er også for at beskytte hende. Hun er gammel. Og der behøver jo ikke ske noget. Hun vil måske heller ikke forstå det, ikke kunne skelne mellem at være smittet og at have AIDS, og det vil gøre hende forfærdelig ked af det.«

»Selvfølgelig, hvis jeg bliver syg, er jeg nødt til at fortælle det. Men der er ingen grund til at bekymre sig om noget uden grund. Nu er jeg rask. Jeg bliver næsten aldrig syg. Får andre influenza, slipper jeg med forkølelse. Jeg tror på at ens psyke kan hjælpe utrolig meget.«

- Er du ikke bange for, hvad der skal ske med børnene, hvis du bliver syg og dør?

»Jo, ind i mellem bliver jeg frygtelig bange. Mest på grund af børnene. Hvad skal der ske med dem? Mens Torben levede og endnu var derhjemme, tænkte vi ikke så meget på AIDS. For han var der jo. Også selv om jeg stod alene med det hele. Det er svært at komme over, at han ikke er her mere. Forleden læste jeg noget i avisen og i

et brøkdels af et sekund, tænkte jeg, at det her skal han se. Eller hvis jeg står med et praktisk problem. Hvis bare jeg lige kunne ringe til ham og høre hans stemme eller tage ham i hånden.«

»Det er sådan noget man burde lære at sætte større pris på, mens man har det. Det behøver ikke at være noget særligt. Men trygheden ved at være to. At have én man kan regne med. Der bare er her. Selv de bedste venner kan ikke erstatte det.«

- Hvem snakker du med om alt dette?

»Jeg bruger mine arbejdskammerater, venner og familie, men det er ikke det samme, jeg snakker med alle om. Ofte pjatter vi og griner meget. Jeg kan jo ikke være ked af det hele tiden. Selv om jeg jo ikke ved, hvordan jeg vil have det, hvis jeg en dag bliver syg. Når man så kommer hjem, alene, er ensomheden dobbelt stor. Er jeg trist holder jeg det mest for mig selv. Gid der så kunne stå en ved siden af mig. Jeg græder ikke, når her er andre. Jeg græder alene.«

Efter Torbens død har Bente følt et stigende behov for at tale med andre, der også er smittede. Hun ringede til AIDS-linjen for at komme i kontakt nogle. Hun blev bl.a. henvist til den kvindegruppe, der er i Århus. Men det var for langt væk. I stedet har hun talt i telefon med flere smittede bøsser og har senere besøgt to af dem.

»Vi mødtes hos dem og havde en hyggelig middag og snakkede og snakkede. Jeg fortalte om Torben og hans sygdom, og vi havde det helt fint.«

»I perioder er jeg selvfølgelig smadderbange og begynder at spørge mig selv, hvorfor jeg dog tror, at jeg går fri. Som det ser ud nu, er det halvdelen af de smittede, der bliver syge og dør. Det er ikke det samme som at sige, at der også er en risiko for at køre galt. Det er ikke 50 pct. af befolkningen, der bliver kørt over og dør! Jeg tænkte på, at sæt nu jeg kørte galt. Især mens Torben lå så syg på Marselisborg. Det ville unægtelig være skæbnens ironi at dø af noget helt andet.«

»Jeg husker aftenen inden Torben døde, hvor jeg kørte hjem fra Århus. På det lange stykke efter at have sat min svigermor af og hjem til vores hus, hvor der var mørkt, blev jeg frygtelig bange for, at de havde ringet fra hospitalet og ikke fået fat i mig. Jeg vidste, at han snart skulle dø. Det var en tilbagevendende angst, at jeg ikke nåede derop, inden han døde.«

»Men jeg må lære at leve med den angst. Det er altid værst når jeg er kommet i seng. Så er jeg alene. Så forbander jeg AIDS og græder et stykke tid, indtil jeg falder i søvn eller tvinger mig selv til at tænke på noget andet. Jeg ved jo ikke, om jeg kan blive syg og dø. På den anden side nægter jeg ikke det kan ske. Men det forhindrer ikke angsten i at dukke op en gang i mellem. Det er lige som med

frygten for fremtiden før i tiden. Pludselig kunne man blive helt overvældet ved tanken om, hvad der dog skal ske med os. . .«

Da Bente fandt ud af, at hun var smittet, var hun selvfølgelig chokeret, men oplevede det ikke som et tab af sin kvindelighed, at hun blev frarådet at få flere børn.

»På det tidspunkt var jeg 'gift', havde to børn og skulle ikke have flere. Så det var noget jeg kunne lære at leve med. Jeg har også hørt bøsser tale om, at de følte lede ved deres krop, at de følte sig urene. Sådan har jeg aldrig haft det. Men min situation er måske også en anden. For jeg levede i et fast parforhold med en mand, der elskede mig, netop som jeg var. Og gerne kom med komplimenter. Jeg har f.eks. aldrig følt væmmelse ved min krop, når jeg har menstruation.«

Bente føler heller ikke, hun har mistet værd rent seksuelt. Men skulle hun møde en ny mand, ville hun ikke turde at få børn sammen med ham.

»Selvfølgelig har jeg snakket om det med mine veninder. En af dem foreslog mig at finde en mand, der allerede var smittet. Men jeg vil ikke igen turde have en smittet mand. Jeg ville jo hele tiden være bange for at han skulle blive syg og dø. Og hvis han var rask, ville jeg være bange for at smitte ham. Selvfølgelig kan vi gøre risikoen lille ved at bruge kondom.«

»Det er vel ikke så forfærdeligt at bruge kondom, men nødvendigt. På den anden side er det heller ikke specielt sjovt. Men hvis han nu synes det er morsomt, så kan det jo være jeg ændrer mening.«

I det daglige forsøger Bente at tænke så lidt som muligt på, at hun er smittet. Men det, at en kniv smutter under køkkenarbejdet, sætter noget i gang. For så melder tanken sig, om hun kan smitte.

»Det kan også ske på hospitalet at jeg pludselig stopper op og tænker: 'Nu gør du vel ikke noget forkert?'«

Bente har - i modsætning til så mange andre HIV-smittede og deres pårørende - overhovedet ikke mærket nogen form for negative reaktioner. Hverken fra naboer eller på arbejde.

»Jeg er vred og rasende på AIDS og på Skæbnen. Mest på Torbens vegne. Det er så urimeligt at han skulle dø på grund af det. At han ikke skulle se sine børn vokse op. Han fortjente ikke at gå glip af resten af sit liv.«

»Og havde det så været noget andet, han var død af. Kræft f.eks., så havde det været nemmere at omtale dødsårsagen. Når jeg fortæller at han er død, siger jeg at han døde af AIDS. Og skynder mig at tilføje, at han var bløder. Samtidig er jeg sur på mig selv, fordi jeg kommer med den tilføjelse. Det burde ikke være nødvendigt.«

Da Torben skulle gennemgå en øjenoperation, fik han en dosis faktorpræparat forinden som ren forebyggelse. Det var i 1982. Og sidste gang han tog sin blødermedicin.

Man vænner sig aldrig til det

»Når tre af mine bedste venner, og 15 jeg kendte, er døde af AIDS, er det svært i timevis at skulle vejlede kunderne om deres nye sofa nu skal være grøn eller blå. Der er ikke noget overskud til at være kreativt. Og det er noget nyt. Tidligere gik jeg meget op i mit arbejde som indretningsarkitekt. Nu er der andet, der vejer tungere.«

I 1985 fik Claus at vide, at han var smittet med AIDS-virus, og at han risikerer en dag selv at få sygdommen. Det har ændret den tidligere »fine« bøssets liv. Radikalt.

Indtil han blev positiv, havde han stort set aldrig sat sine ben på et hospital. Nu kommer han der to gange om måneden til undersøgelser af, hvordan hans immunapparat fungerer.

»Resultaterne vænner man sig aldrig til. Er de gået bare en smule ned, reagerer jeg enormt voldsomt. En af mine venner i Positivgruppen går ikke på hospitalet mere, fordi han simpelthen ikke har nerver til at få tallene så ofte. Det bliver aldrig rutine. Hver gang man kommer derud for at få resultatet, tænker man: Er det *nu*? Også selv om udsvinget kan være utroligt lille. Selvfølgelig vil jeg nødig tro, at jeg ikke kan bruge tallene til noget - der kommer jo hele tiden nye forskningsresultater, men egentlig forstår jeg godt min kammerat. For man får simpelthen en dukkert hver gang, hvis ens tal er røget en lille smule ned.«

- Hvad nu hvis de går den anden vej?

»Det er jo pragtfuldt. Så drikker jeg en flaske champagne og føler, at den hellige grav er velforvaret. Tallene svinger meget, og det behøver ikke at betyde noget. Det kan lyde enormt hysterisk, men vi der er smittede er nok noget af det mest sårbare, hospitalerne kan komme ud for. Vi er så fikserede på de tal, vi får, at det en gang imellem nærmest er ved at blive en besættelse.«

Claus har et dagligt morgenritual, der består i at se sig grundigt i spejlet. Han kigger på sin krop, ser om der er nogen små pletter. Er der en lille plet, melder

mistanken sig om det kan være Kaposi Sarkom, en hudcancer som mange AIDS-patienter får. Taber han sig en lille smule - væggtab er også et tegn - har han diarré en enkelt morgen, »straks er frygten der for at *nu* skrider man.«

En fredag, hvor han lige havde fået nogle meget fine tal, skulle han til et selskab:

»Mens jeg børster tænder, gør det ondt på tandkødet, og jeg opdager to, små hvide pletter. Det må være svamp, tænker jeg med det samme. Svamp kan være et tegn på forstadie til AIDS. Jeg går fuldstændig i panik. Det lyder som en enorm overreaktion, men ikke desto mindre. . . Jeg har det virkelig dårligt, men siger til mig selv, at det kan ikke nytte at sidde her og have ondt af sig selv. Så jeg tager til selskabet.«

Det viste sig, at der var en læge til stede. En ørelæge. Som Claus i øvrigt overhovedet ikke kendte. Men da det var fredag og han simpelthen ikke kunne vente til mandag uden at få besked på, hvad det var, tog han en ordentlig whisky for at drikke sig mod til, og gik hen til lægen og spurgte om han ville se på det. Og det gjorde lægen så.

»Det var ingen ting. Men det er bare et eksempel på, hvor stærkt jeg stadig reagerer. Selv om mit immunapparat var helt oppe og ringe. Frygten sidder der konstant. Den er oppe og vende hver dag. Man vænner sig s'gu ikke til det!«

I dag kan Claus ikke give nogen forklaring på, hvorfor han lod sig undersøge, »for jeg havde da været lykkeligere uden den viden.« Han var til regelmæssig undersøgelse for syfilis og gonorré og fik så tilbudt en undersøgelse for den sygdom, han havde læst om fra USA. Dengang, i 1985, var det lige blevet muligt at tilbyde en AIDS-test, og det var få af de læger, der stod for undersøgelsen, der på tidspunkt stillede spørgsmålet, hvad de undersøgte skulle stille op med resultatet. Og om de vidste, hvad de gik ind til. Claus vidste det ikke og tænkte ikke mere over det, før der 14 dage senere - i overensstemmelse med daværende praksis - dumpede en brun kuvert ind gennem brevsprækken.

»Da gik det op for mig, hvad det var jeg havde indladt mig på. I den kuvert lå simpelthen et *ja* eller *nej* til at leve eller dø. Jeg gik rundt om kuverten i en lille times tid og turde slet ikke tage den op. Jeg ringede så til en af mine bedste venner, hun hedder Lis - mine bedste venner er kvinder - og sagde, at det her kan jeg ikke tackle alene. Om jeg måtte komme over til hende? Tog kuverten og cyklede afsted med den i hånden. Hun åbnede den sammen med mig og der stod, at jeg var positiv. Jeg tog det fuldstændig som var det en dødsdom. Jeg faldt hulkende om i armene på hende. Først da gik det op for mig - bogstavelig talt for sent - hvad det var jeg havde indladt mig på.«

Når Claus oplevede resultatet af undersøgelsen som en dødsdom hang det meget sammen med de oplysninger, der var tilgængelige om sygdommen.

»Det man havde læst om det var, at fik man AIDS så døde man! På det tidspunkt - og det gælder vel stadig - kendte folk, inklusive mig selv, ikke forskel på at være HIV-positiv og at have AIDS. Derfor har jeg heller ikke fortalt mine forældre, at jeg er smittet. De ved jeg er bøsse, men ikke det andet. De vil ikke kunne skelne og det vil ikke give dem andet end en masse unødige bekymringer.«

»Man kan blive helt syg, når aviserne skriver at så og så mange har AIDS. På et tidspunkt skrev et af boulevardbladene, at 'hver tredje bøsse i København har AIDS'. Vel har vi ej og får det forhåbentlig heller aldrig. Også det hører med til, hvorfor jeg reagerede voldsomt den gang, og det sidder stadig i mig.«

Også selv om han ved, at som tingene ser ud for øjeblikket er der måske op til 50 pct. eller flere af de smittede, der udvikler sygdommen. Og at der ikke er nogen, der siger, at han er mellem *de* 50 pct. Sandsynlighedsberegningen kunne lige så godt vendes, så han var mellem *de andre* 50 pct., som ikke bliver syge.

»Hvorfor ikke bare være glad og fro? Så enkelt er det altså ikke. Nej, angsten er der. Jeg opfatter normalt ikke mig selv som et pessimistisk eller et negativt menneske, men det har vendt op og ned på mange ting. Og gør det stadig. Det er ikke blevet hverdag at leve som antistofpositiv endnu. Og bliver det formodentlig heller aldrig.«

Claus synes ikke, der er noget paradoksalt i, at hans bedste venner er kvinder, skønt han ikke er 'til damer'.

»Jeg har også gode bøssevenner, men hvis jeg generelt skal sondre mellem heteroseksuelle mænd og kvinder, så har kvinder en større tolerance, mere sans for os bøsser. Jeg kommunikerer enormt godt med kvinder. F.eks. bliver jeg glad hver gang jeg får en kvindelig læge, fordi jeg er meget mere afslappet i hendes selskab og hun meget mere i mit, end en mandlig læge er. De mandlige læger bliver så febrilske og har det ikke godt. Kommer jeg derimod til kvindelig læge, føler jeg mig i gode hænder.«

»Jeg har også en anden veninde, der støttede mig enormt, efter jeg havde været indlagt med en diskusprolaps. Her blev jeg på grund af mine antistoffer nærmest behandlet som en pestbefængt. Da jeg kom hjem, havde jeg det sådan, at jeg hverken fysisk og psykisk kunne være alene i min lejlighed. Hun havde besøgt mig lige efter jeg var blevet opereret, og da hun så, hvordan jeg havde det, sagde hun: 'Jamen, du kommer og bor hos os'. Og de har mindreårige børn, der bor hjemme, men der var ingen panik. Jeg fik sågar, fordi jeg er så høj, overdraget den

ægteskabelige dobbeltseng, fordi det var den eneste der var lang nok. Der lå jeg så i tre uger. Og hun og familien var helt utrolige.«

Da Claus skulle opereres for sin diskusprolaps, deltog han samtidig i et forsøg med et immunstimulerende præparat, der hedder isoprenosin. Det var et såkaldt placebo-forsøg, hvor han fik seks tabletter om dagen og ikke selv vidste, om de bestod af kalk eller isoprenosin. I første omgang blev han indlagt på Frederiksberg Hospital i tre uger for at prøve om prolapsen kunne gå på plads uden operation.

»Jeg ville ikke ligge og tage seks store piller om dagen i smug, så jeg spillede med åbne kort og sagde, at jeg havde antistoffer. Da jeg havde ligget nøjagtig en time i sengen, kom en sygeplejerske med en stor gul cirkel med en trekant i og et stort S - det betyder smitte - og placerede den på enden af min seng.«

Ved siden af sengen blev der anbragt store affaldsposer. En til snavset tøj og en anden til affald. Når han skulle køres til behandlinger, var der specielt én af portørerne der demonstrativt stillede sig an ved fodenden og iførte sig lange gummihandsker.

»En morgen sagde jeg til ham, at det behøvede han ikke, for vi skal ikke i seng sammen. Det syntes han ikke var spor morsomt og blev ved at iføre sig sine lange gummihandsker.«

Også i de varme bade brugte den, der skulle lægge et lagen om ham, gummihandsker. Ligesom sygehjælperen, der bar bakken med resterne af hans mad ud.

»Det virkede meget voldsomt at komme ind i hospitalsverdenen. Jeg havde haft antistoffer i næsten to år på dette tidspunkt og kunne sådan set både grine og græde over det, der skete. Men havde man lige fået konstateret antistoffer, var det nok ikke den rette måde at behandle folk på. Selv ville jeg nok have valgt at springe ud af vinduet. Jeg lå imidlertid i stueetagen, så det havde næppe løst noget.«

Det blev nødvendigt at operere, og efter 14 dage på Frederiksberg Hospital blev Claus overflyttet til Rigshospitalet. Lægen, der skrev journalen, konstaterede, at Claus var smittet med AIDS-virus.

»Jeg spurgte, hvordan de tacklede det, og han sagde, at det ikke var noget problem for ham, 'og det håber jeg sandelig heller ikke det er for nogen af mine kolleger'. Dagen efter stod han inde på stuen og talte med mig, da der kom en sygeplejerske ind og hang en stor sæk op ved siden af min seng. Den var så stor, at den krævede et specielt stativ. 'Nej, nu må I *fandeme* holde op', sagde han. Hun

bare så på ham og på mig: 'Jamen jeg har mine forholdsregler'. Jeg spurgte hende, hvornår hun havde fyraften. Det havde hun klokken to. 'Så kom, min pige'.«

Klokken to skiftede sygeplejersken kittelen ud med cowboybukser og satte sig på sengekanten i halvanden time, mens Claus tegnede og fortalte, hvad han vidste om sygdommen og om smitteveje.

»Da hun gik sagde hun 'Tak for foredraget. Det er bare for dårligt at jeg skal høre det fra en patient'.«

Claus blev opereret uden problemer på Rigshospitalet, men fordi han hører under et andet hospital blev han flyttet tilbage til Frederiksberg Hospital, hvor han skulle ligge de sidste fire dage, inden han skulle hjem.

»Her var jeg så *heldig* at komme til at ligge på en ny afdeling, hvor der udbrød endnu større panik over mig. Det var en seks sengs stue uden bad eller toilet på stuen. Der var fire toiletter en suite på gangen. Jeg fik at vide, at jeg skulle bruge det første toilet. Det var ikke svært at se, for der var hængt et ark A4 på døren, hvor der stod: 'Smittefare - Adgang strengt forbudt'. Og desuden forsynet med den obligatoriske store gule cirkel.«

Han var kommet tilbage til Frederiksberg Hospital en fredag eftermiddag, og fik af sygeplejersken at vide, at eftersom der ikke var stuegang i weekenden og han skulle tale med en fysiurg - hvad der tidligst kunne blive mandag - skulle han nok regne med at blive der til tirsdag.

»Hver gang jeg brugte mønttelefonen skulle jeg tørre den af med noget speciel vædske. Som dog blev stillet til min rådighed.«

»Lørdag morgen vågnede jeg tidligt og spurgte sygeplejersken, om jeg måtte tage mig et bad. 'Nej, der er optaget i øjeblikket'. Jeg gik en tur på gangen og så, at der ikke var et menneske i badet. Samme sygeplejerske kom gående forbi og jeg sagde, at det for mig så meget lidt optaget ud. Ville jeg ikke godt vente med at bade til dagsygeplejersken kom, for hun vidste ikke hvilke forholdsregler hun skulle tage.«

»Klokken ti lørdag formiddag kom der pludselig to læger ind på stuen, undersøgte mig meget overfladisk og sagde, at der var da ingen grund til at jeg lå her. Jeg kunne da lige så godt komme hjem. Jeg er ikke et øjeblik i tvivl om, at afdelingssygeplejersken har ringet og sagt, at hendes personale var panisk over at have en antistofpositiv liggende. Om de ikke kunne komme og se om det var forsvarligt at udskrive mig.«

»Og alt dette her foregik i april 1987.«

Claus føler en gang imellem, at hospitalerne glemmer, at patienter ikke kun er patienter, men også, ofte meget sårbare, mennesker. Som da en læge, efter han i

seks måneder havde været med i isoprenosin-forsøget, og hvor hans tal var røget i vejret, ville tage stoffet fra ham.

»Det virkede som om, at lægerne ikke var interesserede i, at jeg havde haft gavn af det, men mere i, hvad der skete, når de tog det fra mig. Jeg slog i bordet og forlangte at blive ved med at få det, hvad jeg fik i yderligere et halvt år. Da de sidste seks måneder var gået, sagde lægen, som jeg har beklaget mig sådan over, at jeg ikke har ham mere, at nu ville jeg ikke få mere, men at der ikke var nogen grund til panik, fordi de fulgte mig hver tredje måned, og hvis der skulle ske noget, kunne jeg bare få AZT. 'Og lad os være realistiske: I bliver jo stort set syge alle sammen'. Så en gang imellem går man med meget blandede følelser fra hospitalet.«

- Hvis du nu skulle få tilbuddet om AZT, hvad er det for overvejelser du gør dig?

»Jeg vil i dag ikke sige, at jeg ikke vil tage imod det. For det kan forlænge den tid, man har det godt. Og det er utroligt en gang imellem, hvor pragtfuldt det kan være at leve. Men jeg tror nok at den dag de siger, at de vil give mig AZT, vil det være fordi det er nødvendigt. Og så vil jeg tage imod det.«

Claus er medlem af Positivgruppen. En støttegruppe, der blev startet i 1985 af en gruppe smittede bøsser, som gennem avisannoncer efterlyste andre i samme situation. I løbet af kort tid fandt 12-15 antistof-positive bøsser sammen og i begyndelsen af 1988 var der cirka 80 medlemmer i den københavnske Positivgruppe. Som kun er for bi- eller homoseksuelle mænd.

»Jeg ved at man har forsøgt at stable en Positivgruppe for heteroseksuelle på benene. Men så vidt jeg ved har det knebet meget. Til dels fordi heteroseksuelle mænd ikke viser følelser over for hinanden som vi bøsser gør. Vi er mere åbne og ærlige over for hinanden. Og har trods alt kun har os selv at tage vare på. Den heteroseksuelle, der er blevet smittet, kan have både kone og børn derhjemme.«

Medlemskabet af Positivgruppen har bl.a. givet Claus troen på egen seksualitet tilbage.

»Der skete det med mig som også sker med andre, der får konstateret antistoffer mod AIDS-virus, at man går totalt i stå seksuelt. Man føler sig beskidt. Ens blod, ens krop. Forrige sommer havde jeg en utrolig stærk affære med en af mine venner fra Positivgruppen. Den varede den sommer, og han gav mig troen på min seksualitet tilbage. Sikker sex er spørgsmål om fantasi! Jeg mindes den affære som noget at det stærkeste erotiske jeg har oplevet i mit liv. Desværre er det ikke alle, der er kommet så langt. Jeg talte med en anden i Positivgruppen på et tidspunkt og han fortalte at han end ikke onanerede mere. Det er en krise man kommer ud i, der også påvirker én rent seksuelt.«

Claus var ikke med i Positivgruppen fra starten. Måske fordi den lå fjernt fra hans hverdag.

»Det ændrede sig, da jeg blev positiv. Der er jo et *Før* og et *Efter*. Tidligere var jeg en »fin bøsse«, der så de såkaldt rigtige mennesker, og gik til de rigtige premierer. Nu har jeg fundet ud af, hvad gode venner er værd og hvad der ikke er tid til mere. Jeg er nok også blevet socialt bevidst. Der er ting, som jeg går op i nu, som jeg ikke kunne drømme om at gøre før. Det er klart at alt det overfladiske så ryger.«

»Samtidig er jeg begyndt at rejse meget. Jeg har altid drømt om at opleve Burma og Kina med tog og om at sejle på Colorado floden i Grand Canyon på en tømmerflåde. I løbet af de første otte måneder efter jeg havde fået konstateret antistoffer, nåede jeg begge dele og kom hjem med en økonomi i ruiner, så jeg måtte fremleje min lejlighed og bo rundt omkring hos venner. For der er en dead-line en dag, og jeg skulle i hvert fald ikke have noget til gode den dag, jeg ligger der.«

- Hvor går man hen efter man har nået sine drømmes mål?

»Så tager man til Sydamerika. Jeg håber sandelig jeg oplever Inca-riget. Og når jeg at opleve det, er jeg sikker på at der vil være andre steder. Så der er stadigvæk håb. Jeg har meget til gode endnu.«

»Den dag det skulle ske, at jeg får stillet diagnosen, kan jeg jo stadig - afhængig af hvilken form for AIDS jeg måtte udvikle - have det godt i lang tid. Jeg vil rejse så længe jeg kan. Hvordan jeg så reagerer bagefter, ved jeg ikke. Men sikkert med at livet er pragtfuldt - dog ikke for enhver pris.«

»Jeg hørte om en af vennerne, der er indlagt for øjeblikket. Han fik 36 tabletter om dagen. En ny virus medførte, at han måtte tage fire til. De gjorde, at han kastede op hele tiden. Så siger han til lægen: 'Kan jeg ikke godt blive fri for de sidste'? Hvortil lægen svarer: 'Nej, for så dør du'. Så tog han naturligvis alle pillerne.«

»Dér vil jeg nok sige, hvor pragtfuldt kan det være at leve? Det er mit liv, og jeg mener ikke det tjener noget formål at forlænge det koste hvad det vil, fordi det er slut på et eller andet tidspunkt og skal være det. Det vil jeg hverken byde mig selv eller mine omgivelser. Siger jeg i dag og det håber jeg at jeg vil blive ved med at have styrke nok til at sige, at jeg selv bestemmer, når jeg ikke vil mere.«

- Betyder det at få konstateret HIV, at man ikke bare skal forholde sig til det, men også til hele sit liv og tage det op til vurdering?

»Ja det skal man. For det griber så meget ind i ens liv og hverdag. Det er helt klart at man tager sit liv op til en vurdering. Hvad man føler, der er vigtigt, og hvad der ikke er vigtigt. Alt er planlagt. Jeg er 43 og jeg har lavet testamente. Jeg har

planlagt min egen begravelse. Mikael Wiehe skal synge 'Titanic' så det ikke bliver alt for religiøst. Det er jo lidt unaturligt, at en 43-årig planlægger sin egen begravelse. Det kan tolkes som en overreaktion og der er ingen, der siger, at jeg får AIDS. Men jeg *kan* få AIDS - den er altså feset ind og så tager man sine forholdsregler. Måske for mange, men de *er* taget.«

- Det er vel heller ikke helt omkostningsfrit at sige farvel til det man vælger fra, fordi det har været en stor del af ens liv?

»Nej, men så har jeg fået så meget positivt igen. Nye mennesker jeg har truffet i Positivgruppen. I det hele taget de berøringsflader jeg får nu igennem de steder jeg færdes. Det er mennesker jeg tidligere følte - fordi jeg var så overfladisk - at dem havde jeg ikke noget til fælles med. Gav dem ikke en chance og så er det er nogle pragtfulde mennesker. Mit menneskesyn er blevet ændret og jeg har bare fået så mange, virkelig gode venner, så jeg gerne giver afkald på det overfladiske, der ligger bag mig nu.«

- Så var det sandelig godt du blev positiv. . .

»Ja tak«, ler Claus, »Men....«

»Jeg har et enormt privilegeret liv bag mig. De kriser, der tidligere har været, har ikke været nogen man kunne dø af. For at sige det meget kort og firkantet. Det er ikke, fordi jeg er bange for at dø. Jeg tror ikke på noget, hverken at jeg kommer op i himlen eller ned i helvede. Det er første gang jeg er i en sådan krise. I en alder af 40 år finder man ud af, at der er måske en deadline på et eller andet tidspunkt inden for en overskuelig fremtid. Det havde jeg nu ikke drømt om tidligere. Hele ens liv kan i løbet af få måneder være forbi og det går ikke upåagtet hen. To af mine venner døde inden for tre måneder efter de havde fået diagnosen. Det påvirker én utrolig meget.«

»Man har ikke fået ind med modernælken at der var noget der hed AIDS, som man måske kunne dø af. Og at det kommer når man regner med at man kun er nået halvvejs gennem livet. Jeg er ikke opvokset med eller har regnet med at der nogensinde skulle blive nogen begrænsninger på mit liv og udfoldelser.«

Den lille pige og månen

»Fra den første dag har jeg valgt at bekæmpe frygten og vreden alene. At ud-kæmpe de nødvendige kampe i ensomhed - at trænge ned til frygtens rødder og skære dem over helt dernede. Som da månen skræmte mig som barn. Når det var måneskin, gik jeg ind i værelset bag køkkenet og bare *kiggede* på den. Alene og ry-stende. På den måde lærte vi først at kende hinanden, månen og jeg, og blev senere venner.«

Ilse Groth er 54 år. Og HIV-smittet. Hun har valgt åbenheden om sin situation, fordi hun finder det forkert, at AIDS er gjort til en anonym sygdom uden ansigt. Og at kvinderne (lige som samfundet) fortrænger, at AIDS er noget, der ikke blot kan ramme bøsser, bifile mænd, blødere og stofmisbrugere, men også kvinder uden for risikogrupperne.

Siden september, 1987, har hun haft viden om sin smittestatus. Og diagnosen oplevede hun som en lettelse. For inden da gennemgik hun et knap to-årigt, uforklarligt sygdomsforløb med langvarig diarré, stærke smerter, allergier, stort vægttab og idelig træthed.

Som så mange andre havde hun aldrig forestillet sig, at hun kunne blive offer for dette fatale virus. Hun tilhører ikke en af risikogrupperne, men er en heteroseksuel, 'normal' kvinde med akademisk baggrund. Født og opvokset som et forvænt og overbeskyttet enebarn af ældre forældre på så absolut livets solside. Blev mor til to, nu voksne børn. Har to forliste ægteskaber bag sig, og ved siden af sit journalist-job havde hun fået opfyldt et længe næret ønske om at studere teologi.

Ilse Groth vidste, at hun var syg. Lægerne kunne ikke finde ud af, hvad hun fejlede, men hun kunne mærke, at der var noget galt. Hele hendes organisme strittede imod. Det skyldtes også, at hun havde fået et nyt job, som det viste sig, at hun ikke brød sig om - og iøvrigt også blev fyret fra på grund af sit lange sygefravær.

Kiloene raslede af hende - på et tidspunkt vejede hun 48 kilo, 10 kilo under sin normalvægt. Endeløse undersøgelser med scanning og røntgen samt flere indlæggelser afslørede intet. Vægttabet fortsatte og hun blev mere og mere syg.

»Min datter, Nana, var bekymret og syntes, jeg lignede et foto af en AIDS-syg. Hun foreslog, at jeg fik foretaget en HIV-test. Min læge grinede og jeg glemte alt om prøven i de 10 dage, der gik, inden resultatet forelå. Men i det øjeblik, telefonen ringede og de bad mig om i løbet af kun et par timer at komme ud på hospitalet, kendte jeg svaret.«

- At få et navn på en sygdom eller i dit tilfælde en smitte, hvad betyder det?

»Det er i min *nuværende* situation langt mere skræmmende at være syg uden at vide, hvad det skyldes. Med en diagnose tror man at vide, hvad man har at forholde sig til. Jeg var mere bange for at få cancer. Fordi jeg havde set min farmor dø og min far blive meget syg af det. Det var meget smertefuldt og dermed mere uhyggeligt. Cancer er for mig sværere at forholde mig til. Jeg kunne ikke bruge den som AIDS.«

- AIDS er en af de mest skræmmende sygdomme, der findes. Er du ikke bange for at dø af denne sygdom, og hvad gør du med frygten, angsten og vreden?

»Hvis jeg skal dø af AIDS, forventer jeg, at det bliver på en anden måde end med cancer. Jeg er ikke bange for at dø. Men bange for smerterne og for at blive sløvet af medicin. Jeg håber og tror på, at de mange infektioner med AIDS langsomt vil svække mig, så dødslejet ikke bliver så pinefuldt.«

»Vreden og angsten, men så sandelig også skyldfølelsen, har jeg arbejdet mig i gennem. Jeg *har* haft mine nætter, hvor jeg hylende og skrigende gik op og ned ad gulvet. Hvor jeg forbandede Gud, fordi han først havde vist mig, hvor dejligt livet kan være og så bum...Jeg var rasende! Nu var jeg lige kommet i gang med mit studium for straks at blive bremset. Hver gang jeg nøs, troede jeg, at nu skulle jeg dø.«

»Men angsten har jeg - i hvert fald i denne omgang - arbejdet ud, og der er ingen vrede tilbage. Og jeg *tror* også, at jeg har grædt de tårer, jeg skal.«

»I dag er jeg meget opmærksom på min krop og lever intenst. Jeg sørger for ikke at leve i et tomrum eller have et liv in absentia. Fortiden har jeg lagt bort. Uden beklagelse over skæbnen, for den har jeg jo selv valgt. Det værste ved at leve er, at man dør. Og det er vel ikke så slemt endda...«

»Jeg er taknemmelig for, at jeg fik min diagnose på et tidspunkt, hvor jeg kunne tåle at høre sandheden. Det ville jeg ikke have kunnet tre år før. Lægen på hospitalet spurgte mig på et tidspunkt, om jeg ikke følte mig uden for tilværelsen.

Tværtimod. Jeg har aldrig følt mig så meget *midt* i den. Aldrig så levende, som efter jeg blev syg. At være så meget til stede i situationen, i livet.«

- At være smittet med en dødelig virus er altså ikke nødvendigvis ensbetydende med et dårligt liv?

»Selvfølgelig vil jeg hellere være rask! Men sygdommen har ført mig tilbage til mine rødder, til den jeg var tidligere. Jeg har fået den barnlige livsglæde igen. De mange masker, jeg tidligere har båret for at være andre tilpas, er i dag væk. Der er skrælet en masse pænhedslag af og jeg er befriet for hul høflighed og gold konvention. Men også for den løftede pegefinger over for andre - den, der kommer af et 'man-bør'-syndrom.«

»Frustrationer, skuffelser og uopfyldtheden er borte. Skylden er udlignet, fortiden en lærerig oplevelse, en bid af et liv, men den rummer ingen bebrejdelser.«

»Du kan ikke leve med, at manden med leen hele tiden puster dig i nakken. Derfor bliver du varsommere med dit liv og din tid. Du får og giver på en ny, ukendt måde. Det er, som om hele verden suges ind. Jeg føler mig endeløst privilegeret. Som et af de rigeste mennesker på denne jord.«

- Dette, at du føler dig som verdens centrum, tror du det (også) skyldes, at du lider af en 'interessant' sygdom?

»Ja, sygdommens alvor gør det hele mere selvcentreret.«

Hun formoder, at hun fik smitten ved at gå i seng med en afrikansk musiker godt fem år før hun fik smitten konstateret. Samtlige andre seksuelle kontakter på nær én har ladet sig teste, efter at hun har fortalt dem, at hun selv var smittet, og ingen af disse mænd er konstateret positive. At fortælle dem, at hun var smittet, mener hun er en medmenneskelig pligt, som den enkelte må tage på sig, og som ikke kan overlades til lægerne i deres opsporing af smittekilder.

- Føler du ingen vrede over for den mand, der har smittet dig?

»Han er givet lige så uskyldig, som jeg ville have været, hvis jeg uforvarende havde påført andre smitte. At gå i seng med ham var jo mit eget valg.«

- Ville du være gået i seng med ham, hvis du havde vidst, at han var smittet?

»Nej. Tidligere har jeg brudt et forhold til en mand, som jeg syntes var for seksuelt omkringfarende i disse AIDS-tider.«

- Har du ikke stillet dig spørgsmålet 'hvorfor mig'?

»Det blev mig, fordi jeg valgte at gå i seng med *den* mand på *det* tidspunkt! Og det må jeg så bruge til at give mit bidrag til at vælte tys-tys-muren omkring denne sygdom. Men ellers har jeg aldrig problematiseret det.«

- Er det noget du bevidst har undladt?

»Ja...Det er så min form for fortrængning eller blokering. Nu er jeg smittet med HIV, og det er så det. Når jeg ikke yderligere beskæftiger mig med spørgsmålet, er det vel en måde at lægge afstand på følelsesmæssigt. For ikke at konfrontere mig selv med det. Du kan rumme indtil en vis mængde. At leve med at være syg f.eks. Men også at skulle tumle med et 'hvorfor' - det bliver lige som for meget.«

Da Ilse Groth havde fået sin diagnose, ringede en af hendes gode, men ikke allernærmeste venner. 'Hvordan har du det', spurgte han. 'Fint, tak, jeg har AIDS', svarede hun. Det fatale ord var udtalt. I dag siger hun, at det faldt naturligt. Hun måtte prøve det af på nogen 'på en arms afstand' af hende for ikke at risikere at bryde sammen over for sine pårørende. »Min rædsel er tårevædet sentimentalitet og føleri.«

Derfor blev den næste, hun fortalte det til, hendes arbejdsgiver på den informationsafdeling, hvor hun sidst har arbejdet. Arbejdsgiverens reaktion: 'Lad være med at fortælle det på arbejdet, det vil skabe panik og dine kolleger vil behandle dig som en spedalsk'. Eller som Ilse Groth tørt konstaterer: »Ærlig snak, men chokerende. Og den mest negative reaktion jeg hidtil har mødt.«

Derefter kom turen til børnene og hendes 92-årige mor.

»Min dejlige datter kom styrtende fra Jylland. Vi græd, grinede og snakkede og havde en tættere kontakt end nogen sinde. Vi, som er to alen ud af et stykke, har fået et meget fint forhold - også på grund af dette.«

»Jeg ved, at hun den gang følte, at hun gik en lille smule i stykker indeni. Hun blev rådvild og bange - for ikke at være stærk nok. Alligevel formåede hun at være mig til en så fantastisk hjælp! Ved at være der og ved sin åbenhed. En åbenhed, der også betyder, at hun har fortalt om det til sine venner og på sin skole. Til hende kan jeg fortælle, at jeg har det ad helvede til eller er bange - om end jeg ikke misbruger denne mulighed. Hendes åbenhed har hjulpet mig. For hun gemmer sig ikke.«

- Og din søn?

»Hasse er mere knudret. I begyndelsen forsøgte han at lukke af, fordi han ikke kunne bære tanken om at miste mig. Det havde ikke noget med HIV eller AIDS at gøre, men med at han var for presset i sit eget liv.«

- Tror du, det er lettere at være HIV-smittet, når man er i din alder og har fået børn?

»Betydelig lettere. Jeg fik mine to ønskebørn efter seks spontane aborter og skal ikke have flere børn. Samtidig har jeg et liv bag mig. Ikke et langt, ulevet liv foran mig.«

- Hvordan fortæller man sin gamle mor, at man måske snart skal dø?

»Jeg skånede hende ikke. Hun er et menneske, der skal vide sandheden - selv om hun er bekymret og bange. Hun vil så nødig overleve mig. Tidligere var jeg bange for, at min mor skulle dø fra mig, for så ville det sidste af mine rødder være væk. Den angst er jeg også blevet befriet for. I dag ønsker jeg inderligt at måtte opleve min mors begravelse. Så hun slipper for at lægge sit eneste barn i graven.«

Ilse Groth mener, at netop det, at hun selv er mor, har givet hende et ansvar, der har betydet en særlig styrke. At hun skylder sine børn at holde sig i live længst og - ikke mindre vigtigt - bedst muligt. Hun føler, at hun har en forpligtelse over for sin børn ud fra denne sygdomserfaring at bibringe dem en glæde ved livet, dets mangfoldigheder og rigdom samt give dem redskaber til at blive hele, *tydelige* mennesker.

I de seneste par måneder har hun haft rig lejlighed til at overveje, hvorfor AIDS er en så anonym sygdom. Hun mener det beror i uvidenhed og i at sygdommen stadig er ny og skræmmende. Men også i, at det er en sygdom, som 'pæne' mennesker i 'pæne' ægteskaber ikke får. Derfor bygges der en mur omkring ofrene - et udtryk for det moderne menneskes mangel på solidaritet.

- Er især kvinder usynlige ofre?

»Kvinder gør sig nok mere usynlige. Gennem AIDS-linjen - der altid har behandlet mig utrolig sødt og meget hjælpsomt - er jeg bekendt med, at der er fem-seks kvinder i min situation. Jeg vil gerne lave en gruppe, hvor de kan mødes og støtte hinanden. Men de vil ikke komme frem. Tør måske ikke.«

- Tror du det skyldes, at kvinder føler sig mere stigmatiserede af sygdommen end mænd?

»Givet. Kvinder går ikke i seng med fremmede mænd! Det er ikke 'pænt', og skyldes den fortvivlede dyrkelse af 'Jomfru Maria'-idealet. Men når sygdommen er seksuelt overført - ja, så har der været mindst ét knald. Det kan vi ikke komme udenom.«

- Har kvinder lettere ved at fortrænge, at AIDS er noget, der kan ramme dem?

»Ja. En veninde af mig, der havde haft et langvarigt forhold til en mand, jeg senere kortvarigt havde et forhold til, ringede jeg til, da jeg havde fået resultatet af testen. Det tog hende mange måneder, før hun blev testet. Hun viste sig at være

negativ. Men bagefter har hun alligevel brudt kontakten til mig. Hun valgte fortrængningen - og det tror jeg mange kvinder gør.«

»Men problemet er generelt. Langt de færreste har endnu fattet, at dette er en verdensomspændende epidemi, der kan ramme enhver, der ikke lever i cølibat og er testet ikke-smittet.«

»Vi skubber os ind under det store danske grin - det er noget af det mest uhyggelige, der findes. Et stort ha-ha, kondomer er smart, prikkede og selvlysende. Men det bliver *aldrig* morsomt at bruge kondom!«

»Det med kærlighedslivet må angribes anderledes. Kravet om at livet er én lang, lykkelig orgasme, det teknisk gnidningsløse seksualliv, må for mig gerne vige for varme, inderlighed og nærhed. Hvor det kan blive et spørgsmål om at ende, men ikke begynde i sengen.«

- Hvor går en smittet kvinde hen med sine problemer. Positivgruppen er jo kun for mænd...

»Ingen steder. Hun gemmer sig. Det har ikke været et personligt behov for mig, idet jeg har nok og voksende kontakter med raske mennesker. For mig er samme smittestatus ikke nok til et fællesskab. Livet er så meget andet end det.«

- Hvorfor har du valgt åbenheden og at træde offentligt frem?

»For at hjælpe dem, der netop er bange for åbenheden. Støtte de dybt ensomme mennesker, der ikke tør tale om, at de er smittede eller syge. Og jeg er ikke bange for reaktionen. Hvordan skulle den kunne ramme mig? Og hvor havde jeg selv været, hvis jeg havde siddet i min egen følelsesmæssige ghetto og ikke haft nogen at tale med? Jeg ville være dømt. Så ville den mindste forkølelse have væltet mig af pinden. Om ikke af anden grund er mit netværk rendyrket egoisme. Og vennerne har været fantastiske. Uden sentimentalitet eller påtrængenhed har de stillet sig til rådighed.«

»Den glæde jeg føler ved livet og det store overskud, jeg har inden i mig selv, ville jeg også gerne hjælpe andre til at opnå. For at kunne det, må du have en vis robusthed - for at vi som smittede og syge skal kunne hjælpe andre - et krav, som samfundet endnu ikke har befriet os for.«

Ilse Groth er et religiøst, et troende menneske. Og hendes gud er ikke hævneren eller fordømmeren. Selv om hun betegner sig som fornuftig og usentimental, så er hun overbevist om, at vi alle besidder en kraft, har livsenergi, der gør os stærke og muligvis kan holde sygdom i ave. Derfor er det ikke fatalisme, når hun ikke er bange for de andres forkølelse eller infektioner - for skal hun blive syg, så bliver hun syg. Og hun er nået til den erkendelse, at det at være HIV-smittet ikke er livets

ende, »men begyndelsen til en anden slags liv.«

- Din reaktion på diagnosen var at skaffe dig viden. Skyldtes det, at du intet vidste om sygdommen, eller angriber du alle følelsesmæssige problemer intellektuelt?

»Selv langt hen på året 1987 vidste jeg intet om sygdommen. Troede jo aldrig den kunne ramme mig. Men jeg har altid været tilbøjelig til at tage intellektuelt fat på problemer. Som det nysgerrige menneske jeg er. Jeg er jo journalist. Det ligger også i min natur at være kritisk og ikke købe ethvert argument. Endelig var det i den konkrete situation en flugt. For at holde mig beskæftiget, så jeg ikke blev ravende skør.«

»En anden vigtig beslutning var, at jeg ikke ville have beroligende, stimulerende eller smertestillende midler, endsige dølge mig i andre lettere eller sværere grader af misbrug. Jeg vil ikke have sløvet mine sanser. Min psyke er det sidste, der må påvirkes. Det er den, jeg skal overleve på. Jeg kan alene hente hjælp inden i mig selv.«

- Hvordan har du det med din krop?

»I øjeblikket kan jeg ikke li' min krop. Jeg vil i hvert fald ikke dele den med andre. Og jeg er ikke i stand til at have et seksualliv. Men jeg savner lysten til sex. Eller rettere lysten til at have lyst. At dele noget af det smukkeste med en anden. Men jeg har ikke haft et seksualliv i snart et års tid. Fordi kræfterne ikke er der. Og jeg regner egentlig ikke med at få noget seksualliv igen.«

- Er det ikke en meget feminin reaktion? Fordi du mener, din sygdom har ramt dig på din kvindelige 'markedsværdi', på din krop?

»Tidligere har jeg haft perioder, hvor jeg var dybt depressiv, bange for ikke at slå til, selvusikker, uhyre sårbar over for, om andre elskede eller i det mindste accepterede mig. Men jeg har 'levet' på min krop. Jeg har altid følt mig sikker som seksualpartner. Det kunne jeg!«

»Men det er vel det grundlæggende om, at vi som kvinder skal have en parathed over for mændene, 'sælge' os selv til livet på mænds præmisser. Et resultat af kønskampen, om du vil.«

- Dit frivillige cølibat skyldes det ikke frygt for at smitte andre?

»Dér er jeg uafklaret. Det kan også skyldes sygdommen og smerterne. Eller det er et kapitel i mit liv, jeg er blevet færdig med, noget som igen kan hænge sammen med min alder. Det har været langsomt aftagende i de senere år, også før jeg blev syg. Jeg har måske fået nok af det - det har været for stor en del af mit liv. I dag foretrækker jeg at bruge kræfterne anderledes og har fået et mindre kønsbestemt forhold til andre mennesker.«

I kampen om kroppen og psyken har Ilse Groth valgt at afvise medicinsk behandling med AZT. Fordi det kan ødelægge knoglemarven. I stedet går hun til en antroposof, der også er almindelig praktiserende læge, og biopat og får bl.a. mistelten, mineraler og vitaminer. Allergierne er væk, og hår og negle begynder atter at gro, lige som hun har fået konstateret, at mavesmerterne skyldes en betændelsestilstand. Men hun har stadig mange smerter og meget få kræfter.

- Du har valgt at tage skæbnen i egen hånd. Hvordan reagerer lægerne på det?

»De er selvfølgelig skeptiske, men der er vel heller ingen fortilfælde. Min egen læge støtter mig dog 100 pct., og på Bispebjerg Hospital har lægen der stillet mig frit. Jeg kan komme, når jeg har lyst og er ikke udelukket fra medicinsk hjælp. Jeg opfattes som selvkørende og er ikke en umyndiggjort patient.«

»Men jeg er hverken mystiker, en viis gammel kone, der samler urter, eller på anden måde fanatisk. Jeg pendulerer heller ikke over køledisken i Irma. Men spiser store, røde bøffer og er bestemt ikke vegetar. Jeg har blot valgt, hvad jeg mener er bedst for mig.«

- Hvordan ser din prognose ud?

»Den ene dag kan jeg føle, at detteher kun varer kort. Den anden at jeg lever mindst 20 år endnu. Jeg tænker ikke så meget på det. Statistisk ser det ikke for godt ud. Men som heteroseksuel kvinde giver jeg fanden i statistikken!«

- Sker det, at du glemmer, at du er smittet?

»Aldrig! Men jeg indretter mig. Det irriterer mig, at jeg er så træt. Pokkers også, men det kan jeg ikke klare lige nu, må jeg sige til mig selv. Det er svært, når man altid har været et energisk, aktivt og frihedselskende individ. Og nu er min frihed begrænset. Jeg føler mig som en fugl i bur. Vingerne er stækkede. Men denne måde er dog så langt at foretrække frem for en psykisk lidelse.«

Ilse Groth har gjort både sit åndelige og materielle bo op. Skrevet sit Livs Testamente. Betalt sin gæld og skruet de daglige fornødenheder ned på lille blus.

»Vigtigst for mig er at beholde min psykiske integritet. jeg er som sagt ikke bange for at dø, men for at miste værdighed. Jeg vil dø hel i hovedet.«

- Du lyder ikke som en, der vil rejse jorden rundt tre gange, for at nå det før du dør. Men hvad ville du være mest ked af ikke at nå?

»Ikke at få skrevet en bog. En bog til mine børn om, hvorfor deres liv blev, som det blev på grund af mine valg. Om mange af tilværelsens paradokser og skæve sving. Jeg er begyndt at se et mønster. Den røde tråd vil jeg så gerne have fat i og give videre.«

»Jeg vil også gerne til Lapland. Jeg elsker Norden. Jeg kan nyde glæden over at planlægge, men jeg kan ikke gå og glæde mig til at dette eller hint skal ske. Jeg er hele tiden nødt til at have det lille ord 'forhåbentlig' med i det hele. Men heri adskiller min situation sig ikke fra din. Du kan jo blive kørt over om en time. Vi må vel begge forholde os til et 'lige nu'.«

»Min søn har to, små børn, så *allerhelst* vil jeg opleve at også min datter får børn. Kort sagt, at nå at blive udødelig, at blive husket. Det er ren og skær egoisme.«

- Hvordan opfatter du dig selv? Som en HIV-smittet kvinde eller hvad?

»Som et menneske. Med de begrænsninger, der ligger i at være HIV-smittet. En del af verden, hvoraf nogle af os er syge, andre raske. Men herregud, jeg er jo ikke en anden end dagen før, jeg fik resultatet af testen. Jeg er blot arbejdsløs og har ikke så mange kræfter længere. Det kniber at klare trappen herop til femte sal.«

- Ilse, hvad var det, der skræmte den lille fem-seks-årige pige så meget ved månen?

»Den var så uhyggelig. Fordi den var hvid. Og når den ramte vejrhnen på huset overfor - det var det mest skræmmende. Men jeg tvang mig til at konfrontere mig med månen, med min frygt. Og det hjalp.«

Ilse Groth fik at vide, at hun havde AIDS den 5. april 1988.

Hun døde den 10. januar 1990.

Det er vores liv

Et sted i Århus bor en ganske almindelig familie med far, mor og to små børn. Men sådan er det kun tilsyneladende. Da parret mødtes for godt to år siden, vidste manden, at han var smittet med HIV. Først da kvinden var tre måneder henne i svangerskabet med deres fælles barn, fortalte han hende det. I dag har han AIDS i udbrud, og hun - samt muligvis deres 10 måneder gamle datter - er smittet med HIV.

Parret har indvilliget i at fortælle deres historie under forudsætning af anonymitet. I dette interview optræder Århus-parret derfor under de opdigtede navne Espen og Sandra, lige som børnenes navne også er ændret.

De voksne er begge i midten af 20'erne. Sandra har tidligere været gift og har sønnen Simon. Men ellers har hun ingen familie. Sandra er født op opvokset i et sydamerikansk land. Under et diktatorisk styre oplevede hun bl.a. at se sin bror blive myrdet. Kort efter kom hun og hendes mor i koncentrationslejr. Det lykkedes dem at flygte, og efter et ophold i nabolandet fik Sandra asyl i Danmark.

Før Espen mødte hende, læste han på universitetet, afbrød studierne, rejste bl.a. til Østen, var rastløs og eksperimenterede en del med sit liv:

»For mig betød det også, at jeg kastede mig ud i seksuelle eksperimenter. Med mænd. Da jeg en dag mødte en fyr, som jeg havde haft et forhold til, overtalte han mig til at få taget en HIV-test, fordi han selv var smittet. I dag er han død.«

Det var i december 1985. Espens prøve var positiv. Hospitalet fortalte ham det pr. telefon; og hans verden ramlede sammen.

»Jeg kunne ikke snakke med nogen om det. Heller ikke med vennerne. Lægerne havde ikke tid til at sætte sig ind i ens situation. De sagde blot, at jeg skulle leve som hidtil, og det kunne jeg ikke bruge til noget. Jeg følte mig tom - som i en glasklokke - og var skidebange for at dø. Hvordan smittede det? Havde jeg selv smittet nogen? Og for hvor lang tid siden? Jeg kendte jo kun AIDS fra medierne.

Som sensationsstof. Så mange forhold havde jeg jo heller ikke haft, at jeg troede, at det var noget, der kunne ske for mig.«

- Har du smittet andre?

»Ja. Sandra. Men ikke andre. I fem-seks måneder forinden var jeg sammen med en anden pige, hvor jeg nu ved, at jeg var smittet, men hende smittede jeg ikke.«

Espen har ikke boet sammen med nogen før Sandra, men har haft kærestes. Kun i et par tilfælde har han været sammen med mænd, »og efter jeg blev smittet, holdt jeg op med det.« På intet tidspunkt har Espen været stofmisbruger, modtaget blod eller blodprodukter. Derfor kan han kun være smittet af en anden mand, mener han.

Det var musikken og dansen, der førte Espen og Sandra sammen. De mødtes i januar 1986 og flyttede sammen tre måneder efter. I september samme år blev Sandra gravid, men først da hun var tre måneder henne i svangerskabet, fortalte Espen hende, at han var smittet med HIV.

Sandra fik taget en test. Den var positiv. I sommeren 1987 fødte hun parrets datter, Julie. En blodprøve fra navlestrengen viste, at den lille pige havde anti-stoffer. Men først når hun er 15 måneder, kan det afgøres, om hun selv er smittet eller kun har sin mors antistoffer. Julie havde i februar 1988 ikke andre symptomer på smitten.

- Sandra, hvordan har du det med, at Espen ikke forinden fortalte dig, at han var smittet?

»I den sidste tid i mit ægteskab havde jeg levet i cølibat, og da jeg startede et nyt liv med Espen, ville jeg jo gerne vide, hvad jeg gik ind til. Det fik jeg aldrig at vide, og det var lidt dårligt af ham.«

- Er det ikke en kraftig underdrivelse?

»Nej, vitterligt. Mere alvorligt er det ikke.«

Espen siger, at han og Sandra ikke brugte prævention, fordi Sandra syntes, at det var ubehageligt med kondomer. Men de passede på, når de var i seng sammen. Ved for eksempel at praktisere afbrudt samleje.

- Alligevel løb I en risiko for, at Sandra kunne blive smittet, og hun blev gravid. Hvordan har du det med det, Espen?

»Jeg var meget bekymret for hende og barnet. I begyndelsen ville jeg gerne have, at hun fik abort. Sandra var derimod aldrig i tvivl om, at hun ville have barnet. Hun fik overbevist mig, for ingen kunne sige noget sikkert om barnets tilstand. Der var kun et 'måske'.«

Sandra, der er opdraget katolsk, siger, at hendes, nu forladte, barnetro ikke har haft indflydelse på hendes beslutning om at få barnet. Hun er blot imod abort. Liv skal respekteres, også selv om der var en 50 procents risiko for, at også barnet ville blive smittet med HIV.

»Det er et spørgsmål om liv eller ikke-liv«, siger Espen. »Hvis vi tror, at Julie vil leve, er der en stor chance for, at hun får et normalt liv. Den tro holder os oppe. Det er vigtigt for os, og det er vigtigt for Simon, at han har en lillesøster.«

- Har du aldrig følt skyld, Espen?

»Jo mon ikke! Havde jeg ikke været sammen med en anden mand, var dette ikke sket. Da jeg forelskede mig i Sandra, fik jeg hende ud af et ikke-lykkeligt ægteskab, men bragte nye problemer ind i hendes liv. Men var det ikke sket, havde vi aldrig fået Julie, og det ville være helt forkert, hvis hun ikke var blevet født.«

»Men der er forskellige grader af skyld og årsager til den. En meget stor del hænger sammen med påvirkningen fra medierne. Især i starten, hvor AIDS var noget helt forfærdeligt, og man følte sig som pestbefængt. Man skal gøres sig meget stærk for også at klare det, men dér fungerer mit immunsystem i hvert fald...«

Sandra siger, at hun ikke er bitter og aldrig har overvejet at forlade Espen. Krisen i parforholdet skyldes ikke Espens fortællelse, men at han var mindre moden end hun. Sandra har måttet være den stærke:

»Jeg var mor og havde udviklet mig mere. Jeg så ikke AIDS som noget skræmmende, og jeg oplever, at det er godt, at vi er sammen og kan støtte hinanden.«

- Mener du, at Espen har handlet ansvarligt?

»Forargeligt, måske, eller rettere - umodent. Men han var så bange for sygdommen og for at skulle dø. Måske var han også bange for at miste mig.«

- Vil du hævde, at Espen ikke vidste, hvad han gjorde?

»Han gjorde det ikke bevidst for at skade mig. Men han vidste, at han var HIV-smittet, og det var en fejl, at han ikke oplyste mig om det.«

- Forstår du, at andre vil føle, at han har handlet uansvarligt?

»Ja, men det har jeg så også ved at insistere på at føde barnet. Alle fortalte mig jo, at jeg skulle få en abort.«

Første forsøg i den retning blev gjort af Sandras læge, som tog HIV-prøven i forbindelse med graviditetstesten. Ved at sende hende videre til hospitalet, hvor lægen skulle overtale hende til abort.

»Lægen forsøgte at knække os«, siger Sandra. »Lægerne tænker kun på det fysiske. De glemmer det psykiske. Et lillebitte udbrud blæses op til det helt store, og

det kan så afføde nye udbrud. Man kan næsten sige, at lægerne 'skaber' sygdom. Men AIDS er bare en ny sygdom - og bortset fra smitten er den ikke værre end enhver anden, dødelig sygdom som for eksempel kræft.«

»Det eneste hospitalslægen nævnede var sygdom og død. Det gjorde mig vred - og stærk. Så det eneste, jeg kunne svare, var, at det lige så godt kunne dreje sig om sundhed og liv.«

- Var du sikker på at føde et raskt barn?

»Nej, men jeg tænkte heller ikke på, at det skulle blive et sygt barn. Lægerne ville have mig til at fortryde det barn og få mig til at føle, at jeg stod alene med ansvaret. Men jeg var lykkelig over min dejlige, store mave, og jeg oplevede graviditeten som en gave.«

»De prøvede også at tale os fra en hjemmefødsel, men det blev en fin fødsel. Julie kom til verden i skær af stearinlys og til klassisk musik. Hun var og er et ønskebarn.«

Kort efter at Espen havde fået konstateret, at han var HIV-smittet, lagde han sine kostvaner om og gik til homøopat. Han regnede ikke med at blive syg, og det var også det, han kunne meddele sine forældre, da han fortalte dem, at han var smittet. Forældrene blev meget chokerede - men i lighed med alle andre, parret har fortalt om deres situation, var de meget positive. Ingen har slået hånden af dem, eller fået dem til at føle skam, omend nogle har været forundrede over, at Sandra ville gennemføre svangerskabet.

- Men Espen, du *blev* syg. Hvordan har det vist sig?

»Da vi sidste sommer var på ferie på Malta, hoppede jeg af diæten og blev syg. På små halvanden måned tabte jeg 24 kilo, fik diarré og blev tyndere og tyndere. Jeg troede, det var AIDS, men det viste sig, at det var en parasit, som jeg tidligere har haft i Indien.«

»Jeg ville ikke indlægges, men gik til behandling. I løbet af en uge var jeg kureret for parasitten, men nye ting kom til. Høj feber og anfald. Min far, der er læge, fik mig næsten tvangsindlagt på hospitalet. Jeg havde svampeangreb i munden og halsen og kunne ikke synke. Hermed fik jeg diagnosen AIDS.«

»Lungebetændelse stødte til, jeg fik betændelse i årerne, og i hjernen fik jeg en byld, der blev opereret bort. Siden har jeg fået krampeanfald. Lægerne mener, at det kan skyldes ardannelsen efter bylden. I lange perioder har jeg haft 40-41 i feber, og i en halvanden måneds tid var jeg indlagt.«

Dagen inden jeg talte med parret havde Espen haft et nyt krampetilfælde og faldt om på et stengulv. I faldet ramte han sin lille datter. Når han får kramper, føler

han, at han sidder 'ved siden af sig selv', og pludselig forsvinder alt. Ved det sidste fald har han muligvis fået en lille hjerneblødning.

Appetit har han ingen af og føler sig hele tiden lidt halvsøj. På et tidspunkt tabte han håret. Den tidligere, krusede manke blev afløst af tyndt, glat hår.

- Forstår du, Espen, at folk - der er mere på afstand af det hele - kan blive oprørte over, at en mand smitter en intetanende kvinde?

»Ja, men der er ingen, der bevidst vil smitte andre. Og nu den historie, der var fremme fornylig med den 19-årige pige her fra byen, som en mand bevidst skulle have smittet - den er vildt overdrevet. Aviserne appellerer til skræk og ikke til besindighed.«

- Er du lidt af en gambler?

»Det er jeg nok. Jeg har taget mange chancer i mit liv.«

- Kan man gamble med andres liv?

»Nej, det kan man kun gøre, når det alene går ud over én selv. Men at få Julie var ikke blot min beslutning. Det var vor begges. Vi har samme indstilling. Det er vores liv. Til syvende og sidst er det vor afgørelse - og vore valg, der er det vigtigste for os.«

»Selvfølgelig er vi ikke upåvirkelige af andres holdninger, men vi bevæger os mod det samme mål, og det er vigtigt for os, at vi er fælles om det. Men det har været hårdt at leve med den viden om sygdommen og med den skyldfølelse.«

- Kan der ikke opstå et skævt afhængighedsforhold? Har du ikke fået en klemme på Sandra, fordi hun nu er smittet og vel ikke har de bedste vilkår, hvis hun ønsker at forlade dig?

»Det håber jeg sandelig ikke! Det var da en frygtelig tanke! Mener du, at jeg har bundet hende til mig ved at smitte hende? Nej, sådan hænger det ikke sammen. Hvis hun ikke vil bo sammen med mig, så kan hun sagtens frigøre sig.«

Sandra benægter også voldsomt, at der er en sådan sammenhæng. »Jeg nyder livet her og nu. Jeg tænker ikke på døden, men jeg ved, at den er der. Det vigtigste er at leve godt. Vigtigere end at leve langt.«

Lidt af det samme er Espen inde på:

»Også jeg føler livet som en gave. Tidligere levede jeg flygtigt. På overfladen. I dag glæder jeg mig over at vågne om morgenen, over Sandra og over børnene. Jeg kan ikke løbe maraton mere, men kun småture. Der er ikke så mange ydre aktiviteter. Vi har fundet harmoni sammen og med børnene.«

- Skal I have flere børn?

»Det skal vi i hvert fald vente lidt med. Selv om vi begge er arbejdsløse - jeg venter på at få pension - så er to børn i den alder et fuldtidsarbejde«, siger Espen.

- Og seksuallivet - hvordan fungerer det?

»Fint. Vi bruger fortsat ikke prævention, men vi passer mere på end før Julie. Sandra bliver *ikke* igen gravid ved et uheld!«

Sandra har en lidt anden opfattelse. At det er vigtigt at holde lidt igen seksuelt, for at være bedre i stand til at stå imod sygdommen. Om ikke cølibat, så en vis grad af sublimering. Eller som Espen kalder det: »En moderat form for seksualitet.«

Og sidespring og utroskab?

»Jeg har ikke lyst til at være hende utro«, siger Espen. »Selv om jeg fik lysten, ville jeg ikke gøre det. Det indebærer så mange overvejelser og forklaringer. Hvis Sandra kun havde været en affære, var jeg ikke gået i seng med hende. Eller kun med optimal prævention.«

- Men startede det ikke som en affære mellem jer?

»Jo, men ret speciel. Jeg inviterede hende hjem til mig, og så har hun været her siden. Vi vidste begge, at det ikke var et løst forhold.«

- Et parforhold er vel næppe nogen (livs)forsikring?

»Nej, men jeg tror, man bliver mere afklaret om, hvad man vil, hvis man har HIV eller AIDS. Man skal have troen på, at man *vil* noget sammen.«

Parret er meget præget af forskellige former for gammeløstlige og (ny)religiøse indstillinger, terapier og alternative behandlingsformer, der går fra kostbalancer over biopati og homøopati til akupunktur m.v. Det er dyrt med de mange biodynamiske grøntsager og rejser til alternative behandlere - en udgiftsside, der ikke møder den allerstørste forståelse i socialforvaltningen.

De klager også over, at lægerne er så lidt nysgerrige over for deres kostprogram. »Med os har de jo allertidens mulighed for at indhøste nogle erfaringer«, siger Espen.

Et skisma har også været, at Espen på grund af sin sygdom er begyndt på AZT-behandling. Længe afviste han denne behandling, men begyndte i oktober 1987 og har det udmærket med det. Tilsyneladende er der ingen bivirkninger. Han kan dog ikke forestille sig, at hans datter evt. skal gennemgå en lignende behandling.

Selv om Sandra ikke kan lide tanken, så har hun alligevel støttet Espen i hans behandling. Eller som hun siger: »Det er ikke sort-hvidt. Traditionel medicinsk behandling udelukker ikke den alternative. Eller omvendt.«

Men hvordan er hendes egne symptomer?

»Jeg har hævede lymfekirtler og er meget træt. Men i princippet er jeg jo også alene med to børn, idet jeg ikke får megen støtte fra Espen, fordi han er syg. Jeg må lære at være stærk. Det er hårdt nogle gange, men sådan er det, når man lærer.«

- Hvordan forholder du dig til, at Julie måske tidligt mister den ene eller begge sine forældre?

»Selv er jeg ikke bange for at dø, men det er børnene, der bekymrer mig. Vi må tale med nogle gode venner, om de vil være forældre til Julie. Det er noget andet med Simon - han har sin far.«

- Hvordan ser fremtiden ud?

»Det er svært at planlægge med Espen. Hans livskraft svigter lidt. Men vi *skal* leve. Vi skal leve *med* AIDS. Jeg tror da, at vi har en lang fremtid for os.«

Det tror Espen også. Han håber på, at de begge kan uddanne sig inden for alternativ medicin. For det arbejdsmæssige sættes i relief af deres nuværende situation:

»Jeg vil ikke arbejde 40 timer om ugen med et ligegyldigt job og så pludselig stoppe op midt i et arbejdsforløb og være død. Livet har fået en ny betydning for mig. Ting, der tidligere var kedelige, er i dag enormt lækre! Og jeg regner med at leve længe - eller så længe det nu er meningen, at jeg skal leve.«

- Er du ikke bange for at det hele går op i en slags frelstthed og ny-religiøsitet?

»Sådan skulle det nødtigt fremstå. Vi har sammen fundet nogle værdier. Men i en identisk situation kan andre foretage andre valg.«

»For mig har det været en fordel så hurtigt at få konstateret min smittestatus. Det har gjort, at jeg har kunnet vænne mig til tanken og har ændret mit liv. For du kan godt gøre noget selv for dit helbred. Tage dit liv i egne hænder. Her er ydre støtte at hente, men for Sandra og mig er det, der betyder noget, det som kommer indefra.«

Espen arbejder for, at der dannes en heteroseksuel mandegruppe for HIV-smittede og AIDS-syge i Århus. Sandra tog initiativ til dannelsen af landets første kvindegruppe for HIV-smittede, da Espen blev indlagt. Den består af fem kvinder i alderen 19 til 40 år. Bortset fra Sandra bor kun en af kvinderne sammen med den mand, der smittede hende. Espen kalder gruppen for Sandras 'AIDS-familie'.

»Jeg ved godt, hvad han mener«, siger Sandra. »For vi er de eneste, der kan forstå hinanden. Raske kan ikke hjælpe os på samme måde hverken fysisk eller psykisk.«

Gruppen mødes hver 14. dag. Ofte står der terapi på programmet eller 'indre rejser'. Andre gange sidder de bare og snakker sammen. Når de mødes, er de måske langt nede, »men når vi skilles, er vi altid blomstrende og glade«, siger Sandra.

- Når det er en så positiv oplevelse, hvorfor er der så ikke den slags kvindegupper andre steder?

»Fordi selv vi er bange for AIDS. Det at møde nogle i samme situation - eller i en værre. I begyndelsen undertrykker man sygdommen og vil nødig se andre, der er syge. Men efterhånden opstår et behov for at *gøre* noget. Så jeg glæder mig til, at vi kan mødes med mandegruppen og med en kvindegroupe fra København.«

- Som I har understreget, er det jeres liv. Men hvilke erfaringer har I gjort jer, som andre i samme situation måske kan bruge?

»At man ikke nødvendigvis skal gå fra hinanden, hvis sådan noget sker«, siger Espen. »At man også kan vende det til noget positivt. Det har været en prøve for vores forhold - for hvor meget det kunne bære. Og det har kunnet bære *meget*. Personligt har det været en måde at blive også seksuel moden på.«

»Eller bevidst«, indskyder Sandra. »Det må ikke blive til negativitet altsammen. For hvis en kvinde smittes af en mand, smadrer hun sin tilværelse ved hele tiden at tænke på - og beskyldte ham for - at have ødelagt hendes liv.«

- Men det er jo en barsk lære, I har måttet gøre...

»Det har været nødvendigt for mig«, siger han.

Og Sandra tilføjer:

»Den mest barske måde er også den mest lærerige. Man bliver stærkere og klogere. Også til at finde frihed og styrke i sig selv og sammen.«

Espen døde den 7. august 1988.

Punkterede fodbolde

»Der er blevet punkteret et utal af fodbolde i mit hjem. For jeg kunne ikke lade dem ligge. Jeg *måtte* lige prøve et spark. Også selv om jeg vidste, at det bagefter kostede to-tre uger i sengen.«

Som dreng var Jørgen bidt af en gal fodbold. Også selv om han var født med det handicap at være bløder i svær grad. Der er tre grader, let - middel - svær, »og jeg hører til den tunge ende.« For fodbolden var én måde at signalere til omverdenen, at han ville opfattes som de andre. Som 'normal'. Han er i dag i begyndelsen af 40'erne og præget af sit handicap. Hans gang er dårlig og det ene ben stift. Men da den nye bløderbehandling - faktor-præparaterne - kom frem omkring 1970, fjernede den mange af generne ved at være bløder. Indtil AIDS. Jørgen er i dag smittet med AIDS-virus (HIV).

Smitten har han fået ved at tage sin livsvigtige medicin.

Han ved ikke, hvornår han er blevet smittet. Han blev klar over, at han var HIV-positiv i foråret 85. Det skete i forbindelse med en undersøgelse forud for en knæoperation, han skulle have foretaget samme efterår.

»Der blev taget blodprøver, men jeg hæftede mig ikke synderlig ved, hvad det var for nogen. Næste gang jeg kom til undersøgelse, fik jeg at vide, at jeg var positiv. Jeg anede ikke hvad de snakkede om, men har altid regnet med, at når noget var positiv, var det godt. Så jeg sagde, at det var da dejligt. Men det var det sandelig ikke. Lige straks fattede jeg ikke, hvad de talte om. Det er *siden* gået op for mig. . .«

Handicappet var kommet tilbage. Gennem den medicin, der skulle have fjernet det. Erkendelsen kastede Jørgen ud i en krise. Han har prøvet at bearbejde sin nye viden og få hold på sin tilværelse.

»Det mener jeg, at jeg har fået. Men jeg prøver at glemme det i min hverdag.«

Blødersygdommen er en genetisk brist, der betyder at blodet størkner unormalt langsomt. Den arvelige sygdom, der kun rammer drenge, skyldes, at der i blodet

mangler det stof, der får blodet til at koagulere. Blødere kan ikke tåle slag eller hårde belastninger. De giver indre blødninger, der sætter sig i leddene og ødelægger dem. Allerede i slutningen af 1960'erne begyndte man at producere en medicin, der er udvundet af blod fra hundredvis af donorer, og som indeholder den størknende faktor, bløderne selv mangler i deres blod.

Jørgen kan ikke huske nøjagtig, hvornår han første gang fik faktorpræparat. Men omstændighederne står tydeligt.

Han havde været til fest hos nogle venner, og de havde drukket en del. Værtsfolkene havde en stor schæferhund, som sønnen i huset og Jørgen legede med. På en byggeplads smed vennerne med sten, som hunden hentede. Jørgen snakkede åbenbart mere end han kastede - syntes hunden - og var ikke opmærksom, da den kom imod ham. Da han for sent ville kaste stenen, var hunden i kådhed allerede sprunget op og havde lukket kæberne sammen om hans hånd. Med stenen inden i. Ikke for at bide, men bare for at holde fast.

»Næste morgen havde jeg en hånd, der var dobbelt så stor. For den havde alligevel fået bidt lidt. Da havde mine forældre læst om Bløderforeningen, og jeg kom ud på Sundby Hospital for at prøve en behandling, der lige var kommet frem.«

»Den gang blev faktor-præparatet givet ved drop, som når man får blodtransfusion. Det tog et kvarter. Jeg sad og ventede på, at det skulle løbe ind og tænkte, om jeg havde nogen fidus til at den lille flaske overhovedet kunne have nogen virkning på hånden. Der gjorde meget ondt. Men hen under aften kunne jeg bevæge hånden.«

Indholdet i flasken standsede blødningen. Blodet, der havde ophobet sig i leddet fordelte sig ud i vævene, hånden kunne bevæges igen og smerterne hørte op.

»Sådan en hånd ville normalt tage 8-14 dage før den kunne bruges igen. Nu kunne jeg klare det med et døgn.«

Herefter kom han i faktorbehandling. I starten kunne han ikke tage det selv, men skulle på hospitalet. Til at begynde med fik han det kun som behandling ved blødninger, men efterhånden også som forebyggende injektioner. Jørgen begyndte at tage det selv i midten af 70'erne.

»Jeg var ikke helt stolt ved at stikke mig selv, så jeg tog det i begyndelsen kun når det var strengt nødvendigt.«

Men i forbindelse med knæoperationen, hvor han forud gik til optræning, kom han ind i vanen med at tage medicinen som profylakse. Der er ikke tale om nogen forværring i hans tilstand, men hospitalet og han kom frem til, at Jørgen har det

bedst, når han hele tiden er dækket ind, altså koagulerer nogenlunde normalt hele tiden.

»Jeg har færre sygedage, det er ikke så belastende at leve med det, og det generer mig ikke længere at tage det.«

Det var kendt på hans mors side, at der var blødere i familien. Jørgens morbror var bløder og døde ung.

»Men dengang min mor ventede mig, havde hun ikke så store betænkeligheder. For man kendte ikke arvegangen så nøje, som man gør idag. Før jeg blev født havde man en teori om, at det altid sprang to eller tre led over. Så hun var sikker på ikke få en blødersøn. Da de fandt ud af, at jeg var bløder, blev min mor steriliseret. Hun magtede simpelthen ikke at tage flere chancer. Det er dog noget jeg først senere har fået at vide.«

Jørgen var knapt ni måneder gammel, da hans sygdom blev konstateret. Moderen havde dog hos ham set tegn på blødersygdommen. Tegn hun kendte igen fra sin bror. Men hun vægrede sig ved at tro på det hun så. Sagkundskaben havde jo sagt, at det ikke kunne ske. Faderen fik tilbudt flere stillinger i Jylland, men sagde nej for at kunne blive i Hovedstadsområdet, tæt ved sønnens behandlingssted, Rigshospitalet. Også på andre måder greb drengens sygdom ind i familiens liv. Jørgen blev taget ud af skolen i 3. klasse, da han ved at ligge så meget i sengen havde for mange fraværsdage. Og så fik han hjemmeundervisning.

Selve det præparat, Jørgen nu behandles med, er et frysetørret pulver, han har stående i køleskabet, og som skal blandes ved vand inden brugen. Medicinen får han fast to gange om ugen, mandag og fredag. 1000 enheder om mandagen og 500 om fredagen. Når der opstår blødninger, må han tage noget ekstra, som regel 1000 enheder.

»Hvis jeg ikke selv kan overskue det, ringer jeg til hospitalet, som så enten ordinerer, hvad jeg skal tage eller kalder mig ind, hvis det er noget rigtig alvorligt. Stort set administrerer jeg det selv. Det er meget sjældent, jeg har brug for at kontakte hospitalet. Det er ikke ret ofte jeg er ude for spontanblødninger, højst en gang om måneden under normale omstændigheder. Jeg er kommet ind i en rytme. Det er når jeg ikke tænker mig om, at der sker uheld, og så må jeg tage en ekstra portion faktor, som så klarer det.«

Er uheldet ude, skal han have medicin, hvis han skærer sig. Men får han en lille rift, bløder han bare lidt længere end folk gør normalt. Og han har ingen problemer med barbering eller med at børste tænder.

»Det er de indre blødninger, der er de farlige. Store udvendige blødninger giver selvsagt også problemer, men det har man gennem hele opvæksten lært at gardere sig imod. Som bløderdreng leger man ikke så meget med skarpe knive.«

»Men ellers har jeg ikke tænkt så meget over risikoen ved hverken det eller så meget andet. F.eks. det med fodbold, som jeg nævnede. Jeg *vidste*, det kunne koste et par uger i sengen bagefter. Jeg er blevet skældt ud, men jeg skulle være med. Tacklingerne kunne jeg holde mig fra, fordi jeg som regel valgte at stå på mål. Men bare det at sparke til bolden var oftest nok til at give en blødning i knæet nogle timer efter. Jeg vidste at det var prisen for at deltage i legen, men jeg havde det *pragtfuldt* alligevel. Indtil det blev aften og knæet gjorde ondt og hævede.«

»Så blev jeg lagt i seng - ikke fordi jeg havde været uartig - men fordi jeg ikke kunne stå på benene. Blev passet og plejet og fik noget smertestillende - så meget jeg nu kunne tåle - og kunne så bare ligge der og tænke på de skægge timer, jeg havde haft. Og så sagde jeg til mig selv, nu er det altså slut. *Aldrig* mere fodbold! Det holdt altid - lige indtil næste gang. Jeg måtte være med til det, de andre lavede. Undtagen lige at slås. Det har jeg altid kunne holde mig fra.«

Tit og ofte måtte Jørgens forældre sidde hos ham om natten på grund af hans smerter. Når de første tre, fire, fem dag var gået og de værste smerter havde fortaget sig, kunne han ligge og læse og høre radio - det holdt han meget af. Men han skulle passes og var helt hjælpeløs, fordi blødningerne som regel var i benene.

»Det var ikke kun fodbold, der gav problemer, det var også almindelig leg. Så snart jeg kunne bevæge mig, skulle der ske noget. Havde det ikke været fodbold, var det blevet noget andet. Det skulle jeg nok finde ud af!«

Jørgens 'uheld' har været, at han er født for tidligt. I hvert fald i forhold til faktorpræparaterne.

»Havde jeg været yngre og født efter de var kommet frem, var jeg sluppet billigere fra mine narrestreger. Jeg ville heller ikke have haft de leddeformer og de bevægelsesproblemer, jeg har nu. Så det var blevet en hel anden tilværelse.«

Faktorpræparatet har ikke helt fjernet handicappet ved at være bløder, men i 80-90 pct. af tiden oplever han at kunne tillade sig langt mere. Uden at skulle spekulere på, hvad prisen måtte blive.

»Selvfølgelig kan jeg stadig indse, at det jeg lige fik lavet, vist ikke var så smart. Men så kan jeg tage en indsprøjtning, hvis jeg mærker det er gået galt. Faktorpræparatet har gjort mit liv lettere. Selvfølgelig kan jeg stadig få en blødning og må tage et par dage i sengen, men det er noget andet end før. Den gang varede det uger i stedet for dage.«

Allerede på et tidligt tidspunkt i AIDS-epidemiens historie var der forskere, som indså at bløderne ville være i særlig risiko for at pådrage sig sygdommen. AIDS overføres dels seksuelt, dels i denne forbindelse nok så relevant gennem blod. De donorer, hvis blod blev anvendt til fremstillingen af blødernes livsvigtige medicin, kunne uden at vide det være smittede med AIDS-virus. Og virus blev ikke inaktiveret ved fremstillingen. Det tog imidlertid lang tid for bløderne og de betænkkelige forskere at vinde gehør for deres advarsler.

Ved hjælp af en varmebehandling kan risikoen for at overføre smitsom virus nedsættes betydelig. Og sikkerheden kan øges yderligere ved at undersøge det anvendte donorblod for smitte. Varmebehandlingen kom først den 1. oktober 1985 og donorscreening den 1. januar 1986.

For Jørgen var det for sent.

»Jeg har selv uden at ane det sprøjtet smitten ind i mig. En eller anden gang siden 1975. Før jeg fik at vide, at jeg var smittet, anede jeg stort set intet om AIDS. Har aldrig gået op i det og ikke tænkt på, om der kunne være nogen risiko. Tværtimod har jeg oplevet min medicin som en livsforsikring. Da de sagde, at jeg var smittet, gik der et stykke tid, inden jeg fattede, hvad de snakkede om.«

- Hvordan var det de næste gange, du skulle tage dine indsprøjtninger?

»Det var modbydeligt, og det kan jeg stadig fornemme, når jeg tager mine sprøjter. Hvad er det du gør, hvad er det du nu sprøjter ind? Hvad bliver det næste, jeg påfører mig? Men det er så prisen for at slippe for blødningerne.«

- Har du overvejet at lade være at tage sprøjten?

»I en kort periode, ja, lige efter jeg var smittet. Men jeg kunne ikke se andet end, at fordelen var større end eventuelle ulemper. Jeg kan ikke skrue tiden tilbage. Og jeg vil for enhver pris foretrække at være blødningsfri.«

»Selvfølgelig går man ikke rundt med et stort skilt, om at man er smittet. Fordi man risikerer at blive sat i bås. På den anden side er der ikke noget formål i at lyve sig fra det. For kendsgerningerne er, at man *er* smittet. Det må man prøve at leve med.«

»I det daglige, når jeg har nok om ørerne, tænker jeg ikke så meget over det. Men hvis jeg begynder at få lidt ondt i halsen, kan jeg godt få angstfornemmelser og tænke at nu er den der. Det er bevidst, at jeg ikke tænker over det. Bevidst fortrængning. Alligevel erkender jeg, at jeg er smittet. Jeg ved, hvad det vil indebære at få en lungebetændelse. Det prøver jeg ikke at benægte for mig selv, og det giver en kriblen i maven, når der er et eller andet. Men indtil nu har jeg ikke været syg.«

Da Jørgen endelig forstod, hvad det ville sige at være smittet, var det som om hele hans tilværelse væltede. Dels var der kommet endnu en ting oven i det, han havde i forvejen, dels skabte AIDS stor angst hos ham.

»På et tidspunkt holdt jeg op med at leve - forstået som at jeg ikke syntes, det kunne nytte at lægge planer om noget som helst. Det var ikke umagen værd at besøge nogen. For sæt nu de fik noget at vide. Der var jeg inde i en virkelig krise. Den var dog ikke så voldsom og varede heldigvis ikke så længe. Senere har jeg fundet ud af, at jeg da har lige så gode muligheder for at lægge planer som stort set alle andre.«

»Først og fremmest har jeg nogle gode venner og særlig en god veninde, en sygeplejerske og hun talte med mig - *til* mig - med store bogstaver og fik mig op at det meget sorte hul. Så har jeg nogle pragtfulde forældre, jeg også har kunnet tale med. Jeg har bearbejdet det selv og kunnet prøve det af.«

Tidligere kunne Jørgen godt kunne tænke sig at få børn. Men det har fortaget sig med alderen. Han synes ikke, at han kan magte det:

»Og efter jeg er blevet smittet, er det helt udelukket. Jeg kunne ikke drømme om det. Det vil være for dum en risiko at løbe. For 10 år siden kunne jeg nok have fundet på det. Jeg havde ikke den erfaring, jeg har i dag. Ville nok ikke have tænkt mig så meget om. Og selv om man tudet ørerne fulde, kunne man jo komme til at glemme alle formaningerne. I dag vil jeg være bange for at smitte både mor og barn, og for ikke rent fysisk at kunne magte opgaven at have et barn eller to. Man kan sagtens vænne sig til at bruge kondomer. Det er ikke længere et stort behov hos mig at få børn. Og sådan skulle det heller ikke være. Det har jeg det faktisk godt med. Nu. Og min veninde er slet ikke interesseret i at få børn.«

Hvis Jørgen fik børn ville hans døtre være bærere af sygdommen, mens sønnerne ville være raske. Pigerne har ingen problemer bortset fra, at de risikerer at deres sønner bliver blødere. Og det er i dag ikke nær det samme problem som da Jørgen var lille.

»Jeg regner ikke med at blive 60 år. Mere. Før AIDS troede jeg, at faktorpræparaterne havde givet mig et normalt liv, der kunne blive lige så langt som andres. Nu regner jeg det for usandsynligt at kunne blive næsten 20 år ældre uden at få en eller anden sygdom, der slår mig ned.«

Da varmebehandling og donorscreening trådte i kraft, indførtes samtidig en overgangsordning, der tillod Statens Seruminstitut og Nordisk Gentofte A/S i en periode at oparbejde blod, der ikke var undersøgt. Sundhedsstyrelsens kontrollerede imidlertid aldrig, hvordan overgangsordningen blev administreret. Det benyt-

tede begge virksomheder sig af til at sende produkter på markedet, fremstillet på basis af adskillige års ikke-undersøgt blod. Men solgt som testet. På trods af, at der fra politisk hold var givet tilsagn om at blødernes medicin skulle sikres. I april 1987 viste en bløder sig at være blevet smittet med HIV. På et tidspunkt, hvor det ikke burde kunne ske.

- Hvordan indvirker denne Blodsag på dig?

»Den har bestemt ikke være behageligt. Det er rystende, hvad der er foregået, og det har også rokket ved min tillid til præparaterne. Spekulationerne er igen dukket op. Hvad er det nu du sidder og gør, kan du nu regne med det de siger? Man kan jo ikke se noget på pakningerne. Der står de er varmebehandlede og screenede. Men det har der sikkert også stået på den medicin, som ham, der blev smittet, brugte. Og han blev smittet på et tidspunkt, hvor det ikke skulle kunne være muligt.«

»Det har ikke været nogen rar tid. Al det avisskriveri - selv om det er godt, at det er kommet frem. Men det har også bevirket, at nogle har spurgt mig direkte, om jeg var smittet. Det har jeg så også måttet forholde mig til.«

»Jeg tror ikke, jeg kan sætte mig i den pågældende smittedes sted. For vi var alle overbeviste om, at der ikke kunne ske overførsel af smitte den vej. Så det må næsten have været et større chok for ham end det, vi andre har fået. Hvis det er muligt.«

De indskrumpede

»Jeg får ikke AIDS. Hverken som narkoman eller luder. Men jeg har set andre i miljøet blive syge og dø af det. Der er dog ved at ske noget. Narkomanerne er blevet meget mere forsigtige med deres værktøjer. Det er helt ekseptionelt, hvis de låner hinandens.«

Beth R. er 39 år og narkoluder. Fra hun var 17 har hun trukket på Halmtorvet og i Istedgade i København. Året forinden, som 16-årig, røg og solgte hun hash og forsøgte sig med opium. 17 år gammel var hun blevet afhængig af hårde stoffer og som 25-årig fik hun sin første af en række nedtrapninger. I 11 år har hun nu fået metadon og har i dag opgivet at blive stoffri.

Fysisk er hun i dag et vrag, psykisk er hun - trods alt - utrolig stærk, en klog og velformuleret kvinde. Beth fik aldrig den ønskede skoleuddannelse. På arbejdsmarkedet blev det derfor kun til ufaglært arbejde som hotelstuepige, fabriksarbejder, glasvasker. Hun har sejlet med Englands-båden og arbejdet på en kro. Efterfulgt af mange års bistandshjælp.

Hendes kriminelle synderegister er langt: Løsgænger, butikstyveri, pushervirk-somhed, indsmugling af stoffer, tyveri, 'rulleforretninger'. Hun har været fængslet og fået betingede domme. Flere gange har hun været udsat for og har selv øvet vold.

Selv om Beths historie er unik, først og fremmest *hendes* personlige historie, er den samtidig en beretning med mange typiske fællestræk for hele den tunge rest-gruppe af ældre stofmisbrugere, der begyndte deres afhængighed og misbrug i 1960'erne. Det er en *barsk* historie. Fordi livet har behandlet hende kærlighedsløst og voldsomt. Et liv som paria. En beretning om tilværelsen på bunden eller på tilværelsens bund, der næppe kan ses for slammet.

Til dette liv skal føjes AIDS. Ikke som en sygdom hun selv har - men som en sygdom i stofmisbrugsmiljøet. Et udsagn om, hvad AIDS gør ved stofmisbrugerne. Om deres frygt. Og om den ansvarlighed, som narkomanerne også kan have.

»Jeg er på 14 metadoner om dagen og får 100 stesolider, 5 mg, hver 14. dag. I perioder trækker og fixer jeg. Hvad jeg kan få. Heroin - ikke speed og alt det lort. Jeg kan klare mig med op til to fix om dagen. Hellere to virkelig gode end tre almindelige. Men det er også, fordi jeg ikke er så god til at stikke mig mere. Så jeg gider ikke sidde der og rode flere gange om dagen.«

Beth har ikke en eneste tydelig åre eller vene i kroppen. Så hun injicerer stoffet i næsten usynlige, små blodkar - »der er kun plads til hovedet af nålen.« Ofte er risikoen derfor stor for at hun stikker forkert og der kommer betændelse. For nogle år siden fik hun amputeret den ene finger af samme grund. Senere fik hun opereret en byld ud i lysken. »Så nu stikker jeg mig i lysken i den anden side« med en 'kosprøjte' der klarer 20 ml metadon.

Kroppen er oversået med sår, der ikke vil heles, og gamle ar. Når hun er på hospitalet har laboranter og narkoselæger også deres hyr med at stikke rigtigt. Blodprøver får hun tages ved halsen. Helbredstilstanden er om muligt yderligere forringet. Et par dobbeltsidige lungebetændelser har gjort at lungerne ikke rigtig fungere mere. Beth har svært ved at trække vejret, hun har slim i halsen og en konstant hoste.

»Min fysik er som en 60-årigs. Og min tilværelse er lige så kummerlig i dag, som da vi for halvandet år senest talte sammen - eller værre fordi jeg er mere afklaret. Jeg er så træt, så træt, af at leve på denne måde. Jeg trænger til at få min egen lejlighed. Med bad. Og til at være mig selv. Jeg ved, at mine tilværelse så vil blive helt anderledes.«

Først var det nedtrapning, så metadon, derefter uddannelse, der er blevet Beths drøm om en redningen. Intet af det lykkedes. Nu er det lejligheden, der skal afløse det trøstesløse værelse på luderpensionatet på Vesterbro. På mandag skal hun hen og se på en pensionistlejlighed. Så måske. . .

»Jeg får invalidepension nu. 4700 kr. Jeg har lige hentet pengene i dag, men har ikke en krone igen. De 2100 skyldte jeg væk på forhånd og så købte jeg to rør - nok til fire gode fix.«

- Hvor tit trækker du på gaden?

»Vel fire-fem gange om måneden. Jeg bliver nødt til at trække, når jeg er helt flad og ikke kan blive ved med at låne. Og når jeg har lyst til et fix.«

- Hvorfor fixer du, når du får metadon?

»Det giver mig ro i kroppen. Og i hovedet. Man kan vel sige, at jeg får fred i sjælen. Ofte må jeg have et fix, fordi jeg ikke har nogle 'stesøer'. Jeg har nerver på og det hele cirkler rundt. Jeg farer sammen. Uden speciel årsag. Men det er vel et

men fra junkielivet. Jeg må også passe på ikke at tage 'stesoer' hver dag. For så bliver jeg 'hooked' og får kramper, når jeg ikke tager dem. Efter to dage i træk, på andendagen, kan jeg ikke mærke noget selv. Det sløver. Så må jeg holde en pause på fire-fem dage. Som noget nyt får jeg nu også black-out« med 'stesoerne'. Så aner jeg ikke, hvad jeg har gjort eller sagt.«

Beth trækker i 'Strassen', dvs. Istedgade med udgangspunkt i pornobiograferne på strækningen fra Gasværksvej til Hegolandsgade. »Det er alle os gamle narkopiger.« Nye kommer dog til, skolepiger, som Beth mener så sikkert som amen i kirken bliver enten alkoholikere eller narkomaner - »sådan er det jo gået os andre, selv om vi heller ikke troede på det.«

Mens prisen for et samleje på Halmtorvet er 200 kr. - »og de er parate til at gå ned til 150« - er prisen i 'Strassen' 200 for en 'spiller', 300 kr. for 'fransk' og 400 for et samleje.

»Jeg siger at prisen er 300 for 'dansk massage', altså med hånden. Men det er sjældent jeg tjener mindre end 5-600 kr. For jeg snakker mere, end jeg arbejder. Nogle gange tager jeg dem også med hjem - men som regel gider jeg ikke for kun 500 kr., selv om det kun koster 20 kr. med en taxa.«

- Er narkomiljøet blevet hårdere?

»Det er blevet sindssygt! Tidligere købte du bestemte stoffer på forskellige steder i byen og om natten var der intet at købe. I dag kan alt købes på 'det skarpe hjørne', Colbjørnsensgade og Istedgade. Der er s'gu mere af alt muligt - undtagen hash, der stadig skal hentes på Christiania. Alt er samlet på eet sted. Ældre og pensionister ved, hvor de nu skal sælge deres piller. Det vidste de ikke tidligere. En del er selvfølgelig rent pusheri som speed og heroin, lige som det er narkomaner, der sælger deres metadon, men resten er receptmedicin, 'uorganiseret' salg i stor stil. Du behøver blot at stille dig op og vente. Nogle gange går der et par timer, andre kun nogle minutter før der er noget af det, du gerne vil ha'.«

- Og speed, altså amfetamin f.eks., hvad med det?

»Frem for alt speed. Det er derfor stofmiljøet og hele atmosfæren er blevet så sindssyg. For stoffet går jo til hjernen, der løber løbsk. De folk taler sort, glemmer det halve og er pisse aggressive. Du skal gå med listesko. Bare et venligt smil kan opfattes om en provokation. Og så er der måske knivstikkeri i luften.«

»Alle ryger på speed. Selv gamle junkier. Jeg er målløs! I gamle dage brugte jeg også amfetamin og var helt kulret. Men da ikke på den facon. I begyndelsen var det kun de yngre, der var på 'splat' eller speed. Men nu er det alle. Enkelte gode ting,

sker der dog også. Albergin - det ulækre stof, som jeg selv var hooked på - er heldigvis blevet forbudt.«

- Hvad betyder AIDS i stofmisbrugsmiljøet?

»En kæmpeforskel. Der er ingen, der skal få lov til at kysse mig. Heller ikke på munden. Eller slikke fisse. Ikke i dag. Og skal jeg sutte den af på en fyr, så er det kun med gummi. Hver gang.«

- Men det er jo ikke noget nyt for dig. Det har du jo altid gjort. Hvori består så ændringen?

»Ja, det er rigtig. Jeg kan ikke klare at få deres sperm ind i mig. Det er s'gu for ulækkert! Men der er sket en holdningsændring hos kunderne. Tidligere betalte de glædeligt ekstra uden gummi. I dag er det kun en ud af 10. De spørger endog selv efter, om vi har kondomer. Det er da en glædelig nyhed. Men AIDS har ikke betydet færre kunder. De bliver flere og flere.«

Beth skiller det seksuelle meget i 'arbejde' - »jeg føler det som arbejde. Hårdt arbejde« - og privatliv. Til den sidste del hører en fast fyr gennem flere år, men også en kvinde, som hun står i forhold til. Men prostitutionen er kun en af måderne af få - og især videregi' - smitte på. Hvordan forholder stiknarkomanerne sig til spørgsmålet om rene 'værktøjer', altså nåle og kanyler?

»I gamle dage kunne man altid låne 'værktøjer', skylle det og aflevere det igen. I dag er det NUL! Jeg har altid brugt mine egne 'værktøjer' og har ikke lånt af tilfældige. Men måske af gode venner. Det er helt ændret i dag. Selv en tår sodavand, siger man nej til. På overfladen. Men under overfladen låner man stadig værktøjer, når der er panik på. Generelt er holdningen dog, hvis nogen spørger 'åh, du er s'gu da en idiot'. På grund af faren. Men der er ingen panik i miljøet. Omend en vis form for selvjustits.«

- Låner du dine sprøjter og kanyler ud?

»Jeg gør dem da klart, at jeg er i en risikogruppe, selv om jeg for et par år siden fik en ren HIV-attest. Jeg tror ikke jeg smitter, men de andre kan jo ikke vide sig sikre. Men når jeg får det tilbage, smider jeg det altid ud. Pumpen kan jeg overveje at bruge flere gange, men må have en ny nål hver gang. Er nålen det mindste smule slidt river jeg en lillebitte vene eller blodkar over. Mangelen på ordentlige vener gør også, at jeg ikke kan bruge den brune heroin, der kaldes 'tyrker'. For der er iblandet ascorbinsyre, som brænder i venerne. I stedet må jeg have 'tai' eller 'pakistaner', der er henholdsvis hvidt eller svagt brunligt. Men for tiden er der mest af det hvide på markedet.«

- Kender du narkomaner, der er syge eller døde af AIDS?

»En del af dem, der kommer og køber 'dope' har det ikke særlig godt. Nu Marianne. Hun skrumpede helt ind. Og døde. Det tog otte-ni måneder. Jeg ved ikke, om hun også trak. Men hun var 'hooked' i seks år. Da hun fik konstateret AIDS var hendes forældre helt glade. For så kunne hun jo både få metadon og lejlighed. Det var hun skuffet over, men det var ikke gået op for forældrene, at dette ville hun dø af. Der gik nogle uger i mellem jeg så hende. Hver gang var hun skrumpet mere ind. Og så var hun død.«

»Så var der Susanne. Hun lever vist endnu. Hun har haft det i to år. Men man har ikke rigtig kunnet se noget på hende. Ud over at hun har en masse sår i ansigtet.«

Det er ikke Beths erfaringer, at det er blevet lettere at få metadon pga. faren for at blive smittet med HIV. For dem, der bliver smittede og syge mener hun, der bør tilbydes pension og en bopæl. Men ikke i form af hverken ghettoer eller dødshospitaler.

- Nu erklærer du meget definitivt, at du ikke får AIDS. Men kan du udelukke, at f.eks. et kondom springer?

»Jeg passer meget på og styrer det ved at sidde oven på fyren. Det springer lettere, hvis han pumper løs. Så jeg er 99 pct. sikker. Risikoen vil kun være der, hvis uheldet var ude eller jeg ligefrem blev voldtaget.«

- Kan du gardere dig mod voldelige kunder?

»Næ. De udgør to-tre ud af 10. Jeg ville sikkert få nogle øretæver, hvis jeg var en anden. Men jeg er ret kvik og får lynhurtigt vendt. Kan jeg ikke snakke mig ud af det, så bakker jeg.«

- Hvad skyldes, at stiknarkomanerne, der i forvejen lever et så udsat og belastet liv, alligevel har kunnet lægge deres vaner om efter AIDS og opfører sig ansvarligt?

»Det er nok noget med, at der ikke findes nogen helbredelse. Narkomaner er jo også bange for døden.«



Ved at fjerne håndtaget fra vandpumpen i Broad Street fandt lægen John Snow en måde at få stoppet koleraudbruddet i London i 1854. Også selv om han ikke vidste, hvad koleraen skyldtes. En sidegevinst af hans kortlægning af koleradødsfaldene i Soho var, at epidemiologien blev grundlagt.

Friheden - til at undre sig

»AIDS er en voldsom provokation for hele lægestanden. Mod hele vores måde at tænke på. Og behandle. Som 'håndværkere' er vi opdraget til kun at skulle tage stilling til en enkelt sygdom. Med AIDS står vi over for et helt panorama af sygdomme, der kan optræde både uafhængigt af og i samspil med hinanden. Vi risikerer, at vor behandling mod ét symptom giver andre infektioner bedre vilkår. Det betyder, at for at kunne leve op til at være læger, er vi nødt til at være fantasirige. Det er svært, men samtidig også stimulerende.«

Indtil Viggo Faber gik på pension i 1988, var han professor og overlæge ved Epidemifdelingen på Rigshospitalet. Her kom de første danske AIDS-patienter. Langt den overvejende del var mænd i deres bedste alder.

»Jeg har aldrig kunnet acceptere at skulle miste en patient, der var ung og arbejdskraft. Døde et barn af en infektionssygdom, måtte det være, fordi vi ikke havde været gode nok. Og om ikke andet måtte vi kunne blive klogere til næste gang.«

AIDS stillede infektionsmedicineren Viggo Faber over for en infektionssygdom, der ytrede sig på en måde, der ikke var set før. Og det har ikke passet hans medfødte nysgerrighed at skulle gå på pension midt i den epidemi, han føler sig så voldsomt engageret i. Ikke at skulle opleve slutningen på den historie som aktiv.

»I gamle dage under andre epidemier og infektionssygdomme var det noget med her-og-nu og patienter, der blev raske i løbet af otte dage. Det har ændret sig med AIDS. Nu ligger patienterne her længere. Vi kan behandle dem for deres akutte symptomer, men vi kan ikke helbrede den bagved liggende immundefekt. Som gør at de får tilbagefald eller nye infektioner. Og kræver nye indlæggelser.«

»Det har dog betydet, at vi har fået et helt andet forhold til patienterne. Har lært dem at kende på en helt ny måde. Vi oplever deres glæder og deres sorger. Vi oplever deres frygt. Deres tillidsfuldhed. Og deres trofasthed. For mig har AIDS - om ikke andet - betydet et rigere liv! Det er selvfølgelig ikke rigere at se mennesker, man har fået et forhold til, dø. Men for mig, der som læge er opdraget til at skulle

fungere i akutte situationer, der skal kunne handle på stående fod, har det også betydning et bredere, personligt udsyn. Som nok var påkrævet.«

Ifølge en Faber'sk definition kan læger deles op i tre grupper: 'Teknikerne', 'intellekterne' og 'kunstnerne'. 'Teknikere' er alle nødt til at være. Det er dem, der slavisk følger, hvad der står i lærebøgerne. 'Intellekterne' er de læger, der oven i det tekniske fundament kan kombinere deres viden på en anderledes måde. Og 'kunstnerne' er de beåndede, der pludselig kan få indfald og se løsningsmuligheder, ingen andre har gjort før.

Fordi AIDS er så anderledes stiller den krav til 'kunstneren' i lægen. Det er ikke blot et spørgsmål om at 'have det i sig', men i lige så høj grad om en grundindstilling, en metode der kan bruges, mens man venter på at inspirationen skal indfinde sig.

»Jeg vil have min frihed til at undre mig. Til at stille spørgsmål ved, om det vi gør, er rigtigt. Patienter retter sig ikke altid efter lærebøgerne. De iagttagelser, vi gør, må vi kunne omsætte til erfaringer, til viden. Vi kommer ikke videre, hvis ikke vi stiller spørgsmål, ved det, vi gør.«

I sin tid som professor plejede Faber at slutte sine forelæsninger til de studerende med at sige, at det de lige havde hørt var sandheden, som man mente den var i år. Men at de skulle tænke sig om og spørge sig selv, om det nu også ville være sandheden, når de var blevet færdige.

»Hvis ikke vi hele tiden sætter spørgsmålstegn ved det vedtagne, ender vi med at blive dårligere læger. Som i sidste ende lige så godt kan erstattes med computere.«

»Det er også derfor det er så vigtigt at være nysgerrig. Og nødvendigt. Hele tiden at spørge sig selv: 'Er der ikke andet bag?'.«

- Får man mange venner på den måde?

»Videnskabelig set får man nogle meget nære venner. Det er spændende at omgås mennesker, der også kan tænke. Som gerne vil være med til at grave lidt dybere for at få forklaret de ting, der *må* forklares. Som er villige til at indgå i en frugtbar diskussion. Folk som 'bog'er' den for at besvare spørgsmålene. Udtænker modargumenter. Søger. Tvivler. Afprøver.«

»Jeg ved der er folk, der gerne vil være færdige med arbejde kl. 15 eller 16, som helst skal have en fast sandhed, de kan leve med. Det er klart, at det kan skabe irritation, hvis man siger: 'Prøv lige at tænke på den led'. Især hvis folk ikke gider tænke! De er lykkelige nok endda. De bør nok ikke generes med den slags tanker, fordi de i det store og hele får ret. Går de frem efter bogen, får de medhold i 85 pct. af tilfældene. Vi kommer bare ikke videre. Vi får ingen udvikling, hvis vi stiller os

tilfredse med at få ret i de fleste tilfælde. Det nytter ikke noget over for de patienter, hvis sygdom udvikler sig anderledes end beskrevet, og som derfor skal behandles på en anden måde end den gængse.«

Viggo Faber holder på, at når man begynder på en ny, måske ligefrem eksperimentel, behandling, har lægen en forpligtelse til undervejs at være så årvågen og så fleksibel, at han må være parat til at træde ind med en anden behandling, hvis den første ikke viser sig at virke, eller hvis den er for omkostningsfyldt for patienten. Han ved, at der er steder i udlandet, hvor behandlingen af AIDS-patienter stort set opgives. Ud fra devisen: 'De dør alligevel'.

»Men vi må aldrig give op! Hverken rent menneskeligt eller rent fagligt kan vi være bekendt at kapitulere over for en sygdom, som naturen klarer ganske godt hos nogle. Der er jo mennesker, som har levet tæt sammen med smittede, er gået i seng med dem, uden de selv er blevet smittede. Vi har hørt om dem fra udlandet. Vi har set dem her. Partnere til syge, der, alt andet lige, *burde* være smittede, men *ikke* er det. Det må betyde, at naturen kan klare også denne sygdom. De må være indrettede på en anden måde. Og dén forklaring må vi lede efter.«

I løbet af epidemien har AIDS-forskningen og -behandlingen oplevet nogle vældige fremskridt. Fra det første helt uforståelige tilfælde, Epidemifdelingen fik i 1977, til i dag, hvor der begynder at komme medikamenter, der om ikke kan helbrede, så dog holde sygdommen i skak for en tid.

Lægerne kan gøre mere for patienterne i dag, end de kunne for bare to-tre år siden. De har ikke bare fået en større forståelse for sygdommen som sådan, men også for hvor forskelligartet, den udtrykker sig fra individ til individ. De har fundet bedre midler mod de infektioner, der støder til, og mod virus.

»Hvis vi skal sætte tingene på spidsen, er der ikke to patienter, der ligner hinanden i begyndelsen af sygdomsforløbet. I slutfasen kan der optræde flere lighedspunkter. De symptomer, vi ser hos én patient, behøver overhovedet ikke komme hos en anden. Hvorfor kan vi ikke forklare. Der er mange ting vi stadig ikke forstår. Vi kan have nogle gisninger om faktorer, der spiller ind, men vi ved ikke, hvor meget de betyder.«

Hele patientens baggrund spiller en rolle: Familiens sygdomsmønster, har der været nervesygdomme, allergier, bliver familiens medlemmer tidligt ældet. Selv tror Faber på, at der netop i baggrundsmønsteret ligger noget afgørende vigtigt. Og jo før man kan få klarhed over det, desto bedre er mulighederne for at sætte ind med behandling. Før de smittede i virkeligheden mærker noget alvorligt til deres HIV-infektion.

For på trods af de videnskabelige fremskridt der er sket, mangler der stadig bedre og mere effektive midler mod selve virus og mod følgesygdommene, de opportunistiske infektioner. Immunapparatet bryder lidt sammen, hver gang det udsættes for en infektion.

»Vi skal måske også fremover til at se på, hvordan vi kan efterregulere de skader, der sker på det immunologiske apparat. Noget af det reagerer for dårligt, andre dele reagerer for voldsomt. Der kommer mangel på visse antistoffer, mens der samtidig kommer overskud af andre antistoffer, som viser sig at være skadelige f.eks. mod eget væv og kan betyde voldsomme diarreer.«

»Jeg tror på, at fremtiden inden for behandling ligger i det, vi kalder kombinationsbehandling. Når AIDS er så differentieret som vi har oplevet den, ville det være mærkeligt, om et enkelt middel kunne klare det hele. Jeg tror, at nogen vil få glæde af stoffer som AZT (retrovir), nogle vil få det af Fusidin, nogle igen af noget helt tredje. Lige nu befinder vi os på et begyndelsesstadium og vi må prøve os meget frem, hvilke kombinationer der passer til den enkelte. Det kræver dels meget arbejde i laboratorierne, dels at patienterne har stor tillid til os og det vi gør. At vi er kloge nok til, at de tror på os.«

Viggo Faber er blevet karakteriseret som en mand med mange ideer. Inden for AIDS har han forsøgt sig med antistoffer fra komælk, med antabus, med Fusidin, med blodrensning. Nogle har sagt, at ud af hver 1.000 af hans ideer er det kun to, der kan bruges.

»Det er jo ikke sikkert, der er nogen til at følge de tanker op, man lufter. Men det afholder mig ikke fra at komme med dem. Jeg føler mig selv forpligtet til at fremlægge mine ideer, også selv om jeg ved, at jeg ikke selv fører dem ud i livet. Når man siger, at det kun er to ud af hver 1.000 af mine ideer, der kan bruges, kan det jo godt være, at det er fordi de 998 ikke er afprøvet. . .«

Udover at have været opfindsom og nytænkende har Viggo Faber også under AIDS-epidemien måttet bruge megen tid på at komme med korrigerende oplysninger. At bekæmpe tilløb til hysteri. At forklare, hvad det er AIDS handler om. Som oftest ved at skulle gentage noget, han selv betragter som en selvfølge. Men det har ikke kun været sur rutine. For samtidig har det også været spændende at stå over for en helt ny kreds og kunne få dem i tale, siger han. Og fortsætter:

»Folk har en tilbøjelighed til at lukke sig inde i sig selv. Men denne epidemi tvinger dem til at tage stilling. Vi må lære at forstå, at nogle er syge på grund af AIDS, nogle er det på grund af ulykker, nogle er disponerede for at få cancer, nogle bræk-

ker et ben. Der er tale om en mangfoldighed, som vi må lære at acceptere. Lige som vi også må godtage at nogle er bedre til noget end andre.«

»Det giver en *ydmxyghed* at arbejde med infektionssygdomme, fordi man hele tiden lærer noget nyt. På det ene og det andet plan. Skønt Rigshospitalets Epidemi-afdeling har været og er et rigt facetteret sted at arbejde, tror jeg også, at det af og til må have været irriterende for patienterne at ligge der. Bl.a. på grund af læge-overenskomsterne, som gør at de ser for mange læger, hører for mange meninger og skal svare for mange gange på de samme spørgsmål. Løsningen må være færre og fastere læger. Der kender og kan følge deres patienter. Det lærer man også mere af.«

Det har været Viggo Faber lod som infektionsmedicinere at have et speciale, der i mange år blev anset for at være uddøende. Især efter penicillinets fremkomst og den verdensomspændende indsats WHO gjorde for at udrydde kopper. Mennesket havde gjort sig til herre over Naturen og havde udryddet infektionssygdomme. Det vendte AIDS op og ned på.

»Lægerne i Vesten har kunnet en masse, selv om vi ikke har været troldmænd. Men det har efterladt et indtryk af, at de kunne det hele og at infektionssygdomme ikke længere ville komme til at spille nogen rolle.«

»Under polioepidemien i begyndelsen af 50'erne var vi oppe på at få 50 nye patienter ind om dagen, men samtidig vidste vi, at epidemien ville ebbe ud. Vi havde set polio før, og vi ved, at sådan er det med de fleste infektionsepidemier. Her står vi over for en sygdom vi ikke har kendt før, og hvor vi ikke kender slutningen. Jeg kan godt forstå, at lægfolk er bange og nysgerrige. For det er indviklet. Og svært. Og når jeg siger det, er det ikke endnu et forsøg på at sige: 'Ulven kommer'.«

»Vi står over for en alvorlig epidemi. Og jeg har svært ved at forstå den underlige træghed, der har præget indsatsen *mod* epidemien. Jeg har haft besøg af amerikanske eksperter, som sagde, at den holdning, de havde mødt fra danske myndigheders side, nøje svarede til den man kunne finde i visse stater i USA. At AIDS ikke var noget problem dér og heller ikke ville blive det. Der skal åbenbart gå fem, otte, ti år og mange skal blive syge og dø inden alvoren fattes.«

»Politikere og myndigheder vil fortryde, at der ikke blev taget fat noget før på at bekæmpe denne epidemi. De modsatrettede oplysninger, folk får, gør det svært for dem at omgås syge. Det ene øjeblik hedder det, at nu er det en epidemi for heteroseksuelle. Det næste at kun bøsser rammes.«

»Denne sygdom er jo ikke anderledes end folk, der hopper ud fra en vippe og brækker halsen eller kommer ud for en automobilulykke. Vi må behandle dem så godt vi kan. Indtil videre er det menneske-til-menneske kontakten der er den vigtigste. For at sikre at de kan få en værdig og afklaret tilværelse.«

En følsom flok

»AIDS har valgt mig - ved en tilfældighed. Men jeg har også valgt at bruge min energi på dette. Det var noget, jeg *måtte* vælge, for det var en kamp at få disse patienter accepteret i hospitalssystemet. Så megen angst og hetz. Der kunne jeg gøre noget.«

Inge Juul Hansen er afdelingssygeplejerske på Hvidovre Hospital. Hun har været med siden de allerførste patienter i 1980 og 81 kom med symptomer på en sygdom, man den gang end ikke kendte. I begyndelsen var hun på en reumatologisk afdeling, men fulgte senere med over, da den nye infektionsmedicinske afdeling åbnede. Når de HIV-smittede i begyndelsen blev indlagt på den reumatologiske afdeling, skyldtes det, at deres lidelser lignede bindevævssygdomme.

»I starten vidste vi overhovedet ikke, hvad de fejlede. Vi anede heller ikke, at det var smitsomt. Det var ikke det, der var problemet. Men da de første af disse patienter var bøsser, blev vi som plejepersonale nødt til at forholde os til homoseksualitet. Vi var nok vant til at tale om sex med unge, heteroseksuelle gigtpatienter, men for mange sygeplejersker var dette en ny situation.«

- Hvordan tacklede I det?

»Der var alle former for reaktioner. For et er, at du inde i dig selv føler, at det er OK, at nogle er homoseksuelle, noget andet er at blive konfronteret med det. Nogle af sygeplejerskerne stod af. Andre af os fortsatte. Jeg oplevede denne patientgruppe som noget meget positivt. Lærte noget, for jeg kendte ikke bøsser på forhånd. Vi kunne bruge hinanden. Og patienterne tog det fint. De var enormt åbne omkring deres seksualitet. Måske hænger det sammen med at jeg er kvinde. Det gør det muligvis nemmere at forholde sig til bøsser. Barrieren er så langt væk.«

De to første patienter var bøsser. Et tidligere par. Da den ene var indlagt og den anden fik lignede symptomer, blev også han indlagt på samme afdeling. En enkelt patient, der fik konstateret smitten allerede i 1980, lever endnu.

»Men den gang døde de allerfleste hurtig. Vi kunne se, at der var noget galt med immunapparatet, vi så, de døde af lungebetændelse. Der gik nogle år, før vi fandt ud af, at de havde pneumocyster i lungerne. Vi prøvede forskellige behandlinger. Allerede den gang havde vi diskussionerne om, hvor meget man kan byde folk som forsøgspersoner. Efter de første 15 mislykkede behandlinger. Og det gik op og ned. Men det er utroligt, hvor meget patienter kan bære og hvilke ressourcer, de kan hente hos sig selv. 'Nu kommer det s'gu nok', er en af reaktionerne. Vekslede med perioder af dyb håbløshed. Men vi delte håbet med patienterne om, at det denne gang virkede. Det var en *fælles* kamp.«

- Hvordan er det som sygeplejerske at stå med disse meget syge patienter?

»Som sygeplejersker vænnes vi til at kapere lidelse - og se døden i øjnene i en eller anden grad. Men det rører ved noget dybt i dig og er afhængig af, hvordan du har det med dig selv. Hvor meget du tør. Vi lærer at lindre smerte, men vi kan ikke fjerne lidelsen. En del patienter vil gerne opleve den proces, det er at dø. Men det tager sin tid før den menneskelige organisme holder op med at fungere, og denne periode kan være barsk for plejepersonalet. For den viser jo netop - vores magtesløshed. Vi skal kunne behandle, og når vi så ikke kan. . .«

- Kræver det, at I som personale bliver nogle hårde nysere? Eller en slags elitetropper?

»Jeg synes ikke vi er hårde - men en utrolig følsom flok. Måske snarere idealister. Elitearbejde? Næ, nogle af problemerne er ikke så meget anderledes. De er de samme for alle, der er syge. Men vi bliver måske nok presset meget ud over vore egne grænser. Der skal en vis portion mod til. Til at vi f.eks. tør snakke om det. Og her har vi nok behov for psykologisk supervision.«

»Vi har ikke det store gennemtræk af personale. For det er et tilfredsstillende og meget givende arbejde. Måske også fordi man ikke slipper afdelingen, før man er færdig med den personlige udviklingen, arbejdet her sætter i gang.«

Inge Juul Hansen mener, at det var det rigtige valg, hun foretog og på de rigtige præmisser. I dag ville hun foretage det samme valg og med de samme bevæggrunde. Hun føler stadig at det er vigtigt, at arbejde med denne patientgruppe.

»Oprindeligt var vi to, der passede dem. Nu er vi 63. Det er gået meget hurtigt.«

- Hvorfor kun to?

»Ja, du søger jo ikke jobbet, hvis du får kvalme af at se to mænd omfavne hinanden. Det medfører en naturlig udskillelse. Men der er også så mange idealer blandt plejegruppen og i samfundet. Og trods rigelige ressourcer opstår den al-

mindelige udbrændthed. Den er dog ikke speciel med denne patientgruppe. Men på forhånd ved du, at det er et hårdt arbejde, med megen krisebearbejdelse. At man hele tiden giver noget af sig selv. Det er noget, du har valgt. Selvfølgelig sker det, at man føler sig fanget i lort til halsen. I magtesløshed. I ikke at slå til. Ikke kunne give nok. Og ikke kunne støtte hinanden tilstrækkeligt.«

Fra de hurtige dødsfald i begyndelsen har situationen ændret sig. Nu er der flere, der har et bedre liv. De er ikke så syge. Flere følgesygdomme kan behandles. Tidligere var patienterne mere alment dårlige med diarré, svamp og hjerneinfektioner, som man ikke vidste, de led af. Men plejepersonalet oplevede dem som svækkede og apatiske. Den gang var de også indlagt længe i modsætning til nu, hvor der er tale om kortvarige indlæggelser.

- Hvordan er det, at se de samme patienter komme igen og igen?

»Der har været en stadig stigning af patienter, og nu har vi haft så mange, at jeg ikke mere kan huske dem alle. Fordelen er i dag, at vi kan give dem nogle tilbud. Det er nemmere at udveksle ideer og opfatte hinanden som to, selvstændige voksne. Men samtidig sværere. At undgå at føle sympati. Vi skal sige farvel så mange gange.«

- Hvordan reagerede I, da I fandt ud af at AIDS er en smitsom sygdom?

»Det var angstsskabende. For vi vidste ikke, *hvordan* det smittede. Nogle af patienterne havde voldsom diarré, sår og svamp i munden. Så jeg har været smurt ind i afføring og blod. Hvis der skal komme noget positivt ud af AIDS, er det, at den almindelige hospitalshygiejne kommer op at stå, og måske sætter en stopper for de almindelige hospitalsinfektioner. Det har taget utrolig lang tid, at få det på skinner.«

- Har du ikke selv været bange for smitten?

»Nej, af en eller anden mærkelig grund har jeg aldrig været bange. Jeg kendte jo patienterne meget godt og kunne ikke opleve dem som specielt anderledes. Ikke som pestbefængte eller hvad man ellers har beskyldt dem for.«

- Kunne I undgå hysteri på afdelingen?

»Den har i en eller anden grad eksisteret. Alt efter, hvad der kom frem. Fra ikke at foretage os noget, var det pludselig med kitler, handsker og masker, og så til at vi langsomt har smidt det hele igen. Det hænger også sammen med, hvor meget personalet ved. I begyndelsen kom den nye viden med tilpas store mellemrum, så man kunne nå at følge med. Nu er der så mange tykke bøger, der gør situationen helt anderledes for de nye.«

- En norsk undersøgelse peger på, at en meget stor del af sundhedspersonalet føler, at myndighederne forholder dem oplysninger om sygdommen. Har du en tilsvarende fornemmelse?

»Jeg har aldrig følt, at jeg blev forholdt noget og har hele tiden kunnet supplere min viden. Men der er mange andre afdelinger og hospitaler, hvor man ikke synes, man ved nok. Vi bruges meget som undervisere og får her på afdelingen mange studiebesøg. Så vi ind i mellem føler vi os som et rent cirkus. Men det er nok også udtryk for udbrændthed.«

»Og trætheden ved at skulle forholde sig til og gentage de samme ting så mange gange. Det er svært at skulle bearbejde de samme spørgsmål igen og igen. F.eks. om smittemarkering. Der er ved gud ingen grund til, at portørerne har handsker på, fordi de skal trille en seng ned ad gangene. Men denne personalegruppe ved ikke nok. Omvendt er det ekstremt sjældent at ikke HIV-smittede medpatienter er bange.«

- Har du selv fået taget en HIV-test?

»Ja, men først flere år efter. I 1984. Og det skyldtes ikke patienterne, men mit eget sexliv. Og så fordi jeg er bloddonor. Behøver jeg at tilføje, at jeg ikke var smittet?«

- Sker det, at du møder folk, der ikke vil have noget med dig at gøre, fordi du arbejder med AIDS-patienter?

»Det er sket nogle gange. Selv kolleger kan træde et skridt tilbage, når de hører, hvor jeg arbejder. Det sker også i private sammenhænge. Og på barer og restauranter. Nogle gange er jeg ligeglad. Andre gange ikke.«

»Jeg har ikke selv oplevet mænd, der ikke ville i seng med mig af den grund. Måske fordi det er mænd, jeg kender, og de ved, hvor jeg arbejder. Men jeg har hørt om andre, der har seksuelle problemer. Og om sygeplejersker, der har søgt arbejde her, men har opgivet det p.g.a. omgivelsernes reaktion.«

Patientgruppen har ændret sig gennem årene, siger Inge Juul Hansen. Den er blevet mere bred. Nu er der også narkomaner, biseksuelle og heteroseksuelle. Bløderne og børnene behandles på deres stamafdelinger, der også må opbygge viden. Det kan give nogle problemer, men det er den vej, det må gå, mener hun.

- Kan bredden i patientgruppen give problemer? Der er vel forskel på om den 'veltilpassede' bøsse og narkomanen med abstinenser?

»Narkomanerne er meget vanskelige på hospitalerne. Det er stofferne, der er drivkraften. Det er det, der bestemmer over dem. Men der er også forskel på HIV og AIDS. Det forebyggende er vigtigt, og derfor må vi også gå mere ind i ambulator-

riearbejdet. Generelt adskiller AIDS-patienterne sig ved at være en ny gruppe og ved at være meget udskreget.«

I plejegruppen er der generel stor forståelse for, at patienterne anvender naturmedicin. Bl.a. spørger man patienterne, hvad de selv har tænkt sig. »Og vore tilbud er alligevel begrænsede.«

»Vi har aldrig fod på behandlingen. Vi må hele tiden være opmærksomme på ændringer og udviklingen. Vi når aldrig at få en færdig viden om, hvad AIDS er, før det igen har ændret sig. Det bliver aldrig rutine.«

- Forventes I alligevel ikke at have alle svarene?

»Specielt med denne sygdom er det generelt kendt, at svarene endnu ikke findes. Selv om patienterne måske gerne vil have dem, så er der ingen, der forventer svar. Derfor er det nemmere at gå ind i en diskussion. Vi kan ikke garantere nogen helbredelse og oplever det ikke som et krav. Det gør det lettere at være sygeplejerske. For vi er fælles om uvidenheden og tør lufte den. Og vi giver os selv lov til ikke at være skråsikre. Men det er selvfølgelig nemmere for os end lægerne. Lige som det er et personsspørgsmål.«

- Hvad gør I med tavshedpligten over for de pårørende?

»Problemet eksisterer, hvor det i visse tilfælde ikke må hedde sig, at en patient er smittet med HIV. Så giver vi heller ikke de pårørende oplysningerne. Det kan være vanskeligt, når der er så mange AIDS-patienter på denne afdeling, og derfor er det godt, at der også er patienter med andre sygdomme. I begyndelsen opfandt vi en infektion, der begrundede visse særlige foranstaltninger. Og det var jo heller ikke helt løgn. Men langt de fleste har lyst til at fortælle om deres sygdom. Og her kan indlæggelsen på denne afdeling være et middel. Men omvendt er der ingen patienter, der skal tvinges til at fortælle noget, de ikke har lyst til.«

- Når du taler forebyggelse, hvad mener du så om den eksisterende oplysningskampagne?

»Det er nemt nok at køre rundt på busserne med store kondomer. Men man fortæller ikke, at en procentdel - 10 pct. - af præservativerne ikke virker. Gummi er jo ikke til megen nytte, hvis det sprænger eller ikke bliver brugt.«

- En amerikansk dyrlæge blev på et tidligt tidspunkt i epidemien kontaktet af et hospital i San Francisco. En AIDS-patient dér havde fået en parasit-art, der normalt kun angriber får. Dyrlægen blev derfor spurgt, hvad man gjorde ved de smittede får. 'Vi skyder dem', svarede han. Hvad kan I gøre ved jeres håbløse tilfælde?

»Med de hensyn man har over for dyr, ville man vælge at aflive dem. For at beskytte sig selv for lidelse. Men selvfølgelig også for at skåne den, der lider. Sådan er det ikke med mennesker. Men det piller ved ens egen oplevelse at se folk lide. Så er det 'nemmere' at folk dør hurtigt. Så man ikke følger dem. Ikke lærer dem at kende.«

Tanken som helbreder

Kan tanken have indvirkning på kroppens immunforsvar? Er psyke og fysik virkelig to så tæt forbundne størrelser? Vil visualisering af f.eks. et AIDS-virus gøre en HIV-smittet mere rask? Eller får man et bedre liv blot ved at handle?

Det er nogle af de spørgsmål cand. psych. og adjunkt, Bobby Zachariae, Psykologisk Institut ved Aarhus Universitet, har stillet sig. Men han har imidlertid ikke ladet det blive ved det. Han har været med til at foretage forsøg, der har vist, at tankevirksomhed og indlevelsessevne kan forøge kroppens immunforsvar.

Siden efteråret 1985 har han arbejdet med HIV-smittede og AIDS-patienter på AIDS-screeningsklinikken i Århus, fordi det var relevant, men også 'fordi ingen andre tog det op'. Forud var gået overvejelser om psyko-somatiske problemstillinger, lige som han har været med i en undersøgelse af bløderpatienter med HIV. I årenes løb har han haft 35-40 HIV-smittede og AIDS-syge i alderen 20-40 år i terapi.

»Men på et tidspunkt måtte jeg slå bremserne i, fordi det blev for meget. Og siden er der kommet en bedre psykologisk dækning på dette felt, med en psykolog på Marselisborg Hospital og en på Aarhus Kommunehospital.«

Når han overhovedet kom til at arbejde med denne patientkategori skyldes det, hans indsigt i, at viden om, at man er smittet med HIV, skaber en større eller mindre krise. Men det er de traditionelle *krisefaser*, der skal gennemleves, noget andet er *reaktionerne* på den ny viden - uanset om man er offer for smitten eller ej.

Amerikanske undersøgelser har f.eks. vist, at nogle bøsser har valgt at fornægte situationen - hvilket i øvrigt gav en stor fare for 'usikker sex' - og denne reaktion var også præget af depression, vrede og hjælpeløshed med et stort 'hvorfor mig?' Et andet reaktionsmønster var et tilbud om at 'forhandle med skæbnen'.

Eller som Bobby Zachariae udtrykker det, den holdning, at 'AIDS eksisterer kun i København og Århus, så hvis jeg kun boller med mænd fra Vestjylland, bliver jeg ikke smittet'. Og han fortsætter:

»At have AIDS-virus i kroppen er en stress-faktor. Og det kan udmøntes i to, vidt forskellige, men i deres ekstremer lige uhensigtsmæssige, strategier. Den ene går på at kredse om smitten og give efter for ulykken. Den anden at holde fast ved at intet er forandret - som til forveksling ligner fornægtelsesreaktionen. Men det kan ikke opdeles så skrappt, som jeg nu siger det. De fleste svinger frem og tilbage mellem disse to yderpunkter.«

Det mener han skyldes, at »statistik ikke holder for individer.« Altså, enten styrer man ned med flyet eller også gør man ikke. Det afspejles også i de HIV-smitte- des og AIDS-ramtes store sensitivitet over for medierne. At de gang på gang må læse deres egen dødsdom i aviserne. »At forholde sig statistisk til eget liv er også tab af kontrol.«

Når Bobby Zachariae taler om stress, skal det forstås som det enkelte individs manglende evne til at tackle trusler og væsentlige forandringer i sit liv. Stress fremmer visse hormoner, der bevisligt nedsætter immunforsvaret.

Dette at kunne reagere, ikke at være hjælpeløs, kender man fra rotteforsøg. To rotter kan få samme mængde elektriske stød gennem buret, men den rotte, der kan afbryde strømmen - og altså handle - klarer sig bedst.

Langt de fleste samtaler i terapien starter ikke med de eksistentielle spørgsmål som liv, død og angsten for fremtiden. Men med de mere basale: Hvem skal de fortælle det til, hvordan vil andre reagere, skal man sige det på arbejdspladsen etc.

De næste spørgsmål, der melder sig, er forholdet til en evt. kæreste, fremtidige partnere og seksualitet. Hvor 'sikker' er egentlig 'sikker sex'? Er kondom nok beskyttelse mod smitte og 'hvad hvis jeg alligevel smitter min kæreste, hvem har smittet mig og hvem har jeg smittet'.

Bobby Zachariae kan også fortælle om, at flere beretter om modsætningen mellem egne behov og de eventuelle konsekvenser. At de en gang i mellem har trang til at skide på AIDS og hele pivotøjet og bare gøre det, de har lyst til. Men kan de leve med det bagefter?

Efter dette melder sig ofte tanker om fremtiden. Liv og død. Hvilken betydning det har. Muligheden for at overleve, for statistikken siger jo, at kun 30 procent dør...Skyggerne vokser op, og isen i maven tiltager. Hvordan lærer man at leve med den risiko?

Som terapeut må man have fat i den smittedes egentlige følelser - ikke det han eller hun umiddelbart giver udtryk for. Det er vigtigt at have et redskab.

»Kriseteorier kan være en god pejling, men det skal nok tages med et gran salt.

Det er vigtigt ikke at tage disse teorier for bogstaveligt, så der presses løsninger ned over hovedet på folk.«

»Alle kriser er forskellige, men AIDS adskiller sig fra andre ved, at sygdommen ikke kan overstås. Personen er indtil videre dømt til at leve med det resten af sit liv. Det kan betinge en permanent krisetilstand, hvis du ikke lærer at bearbejde det.«

- Kan man få et normalt liv med AIDS?

»Er det et normalt liv for alkoholikeren, der er holdt op med at drikke, hele tiden at skulle passe på spiritussen? Er det normalt aldrig at bolle uden kondom? Men hvis man lærer at leve med AIDS, kan man da få et godt liv, hvis man lægger vægt på *livskvaliteten*.«

Men ifølge Bobby Zachariae er der også andre måder at gribe problemerne an på. Gennem visualisering - rejser i kroppen - gennem nonverbal kommunikation og ved hypnose. Ved at få den smittede til at 'se' et AIDS-virus for sit indre øje kan man arbejde med forestillingsverdenen.

»I den forbindelse er frygten for AIDS ikke mere udspekuleret end angsten for at flyve eller køre med elevator. Ved at arbejde med folks angstforestillinger og faktiske følelser i afslappet tilstand kan de faktisk ændres.«

Ved at ordne og prioritere her-og-nu-problemerne kommer der et tidsperspektiv ind i terapien.

»Det hele er i begyndelsen ét stort kæmpeproblem, men ved at strukturere del-elementerne giver det den smittede en opfattelse af at bestemme selv. At kunne ændre sit liv. Bid for bid. Det øger også fornemmelsen af at kunne *gøre* noget, der er uafhængigt af skæbnen eller lægevidenskaben.«

Et vigtigt led i terapien er også at kunne planlægge. At tvinge folk til at tænke f.eks. fem år frem i tiden. Hvad laver den pågældende på det tidspunkt? Hvordan har han det?

Men det er også et spørgsmål om at forholde sig til den relative tid. I erkendelsen af liv og død. Livet nu i forhold til før. Det kan være et regnvejr eller et værtshusbesøg, en samtale med en god ven. Meget er anderledes - men også anderledes intenst. Stærkere og mere nærværende.

Terapiforløbene er meget forskellige. Nogle klarer sig med et par gange, andre skal komme 10-15 gange. Helt afhængigt af den enkeltes liv, tidligere erfaring, resourcer m.v.

»De, der får mest ud af psykoterapi, er dem med de fleste ressourcer. Jeg har eksempelvis aldrig talt med gifte skabsbøsser, bortset fra de AIDS-syge. De andre søger ikke hjælp.«

- Hovedparten af dem, du har haft i terapi, er bøsser. Er de bedre kørende end andre?

»Mange af de bevidste bøsser har måttet forholde sig til noget vigtigt i deres liv. De er 'sprunget ud' ikke mindst. Det har givet dem en erfaring og bevidsthed. Om at være anderledes, måske, eller om at skulle ruste sig mod afvisninger. Denne bøsseidentitet kan i den givne situation være dem til hjælp. Og i hvert fald er det dem, jeg har oplevet, der har haft størst udbytte af terapien.«

»Omvendt kan bløderpatienterne have levet mere beskyttet og have svært ved at klare omgivelsernes (fordømmende) reaktion. Men de har én fordel: De er vant til at være syge og møder ikke lægerne så mistroiske.«

- Skyldes forskellen, at bøsserne har deres subkulturelle netværk?

»Bøssemiljøet er ikke så åbent og varmt som det postuleres. Bøsserne satser bare på at de er stærke - men gu' er de ej! At påstå det er positiv diskrimination. Bøsser har ikke mindre brug for hjælp end alle andre.«

Det forskningsprojekt, Bobby Zachariae har gennemført i samarbejde med læger fra Aarhus Amtssygehus og Aarhus Universitets Institut for Mikrobiologi, har omfattet 10 raske psykologistuderende. I korthed bestod projektet, der forløb over et par uger, af afspænding og visualisering samt en række blodprøver. Under visualiseringen, der varede tre-fire kvarter efter en forudgående kort indføring i immunforsvaret, forestillede forsøgspersonerne sig en rejse ind i deres krop. Til knoglemarven, brisen, de 'så' virusinfektioner, lymfocytter og forskellige former for celler, der alle er dele af kroppens immunforsvar. Bagefter skulle de tegne og fortælle om deres oplevelser. Tre dage efter dette blev der taget nye blodprøver.

»Alle reagerede positivt. Mens antallet af hjælperceller svingede fra time til time, så forøgedes funktionen eller evnen til at slå f.eks. virus ihjel i en anden del af kroppens hvide blodlegemer, der kaldes dræberceller. Denne forøgelse var i gennemsnit på 25 procent.«

»Det giver en vis sandsynlighed for, at psykologiske faktorer kan ændre kroppens signaler. Muligvis vil reaktionen være stærkere hos folk, der lider af en alvorlig sygdom. Vi ved det bare ikke.«

»I udlandet - bl.a. på velrenommerede universiteter som Stanford og Harvard i USA - er man begyndt at se åbent på, hvilke muligheder, der ligger i psyko-neuroimmunologiforskningen. Om forholdet mellem krop og psyke, sygdom og sundhed.

Det er vigtigt at se mennesket som en helhed. Også herhjemme har jeg i de seneste to-tre år oplevet en stigende interesse blandt fagfolk for disse sammenhænge.«

- Kan du udelukke, at alene forventningen om at noget vil ske - den såkaldte placebo-effekt - har været væsentligt medvirkende til resultatet?

»Næst efter centralnervesystemet er immunsystemet noget af det mest komplekse, vi har. Men du har da ret i, at selve forventningen kan udnyttes i psykoterapi. Vi ved, at mennesker kan kontrollere deres puls, blodtryk og hudtemperatur alene ved at oversætte forestillinger til fysiske respons. Men vi ved ikke meget om, hvad det er, der sker.«

»Det antyder dog, at det ikke er ligegyldigt, hvordan man har det, tænker og forholder sig. Vi ved, at det f.eks. for nogle er muligt at udskyde dødstidspunktet til en eller anden vigtig begivenhed i den pågældendes liv har fundet sted. Ikke ved en mirakelkur, men med bare et psykologisk skub i en bestemt retning.«

»Selv om vi ikke ved, *hvordan* det sker, og der kan være arvelige, fysiologiske, miljømæssige og psyko-soziale faktorer, der spiller ind, så ved vi, at en hel del sker mellem ørerne. Og det er et forskningsfelt, jeg finder rimeligt at undersøge og gerne vil beskæftige mig mere med.«

- Nu var der tale om en slags pilotundersøgelse. Vil du følge denne undersøgelse op?

»Foreløbig er en ansøgning om 300.000 kr. til et 12 ugers projekt blevet afslået af Statens Lægevidenskabelige Forskningsråd. Jeg ved ikke om det skyldes mangel på viden, for skarpe faggrænser, en vis stivhed eller konservatisme i systemet, men jeg må tilstå, at jeg er en anelse irriteret. Jeg troede at formålet med AIDS-puljen var at man ville satse lidt bredere forskningsmæssigt.«

(Senere har han fået bevilget pengene fra Assurandør Societetet).

Forskningsprojektet er ifølge Bobby Zachariae et grænsefelt. Han siger, at han aldrig ville have kunnet foretage dette forsøg, hvis der ikke var brugt millioner af dollars og forskningstimer på at finde metoder til undersøgelse af immunforsvaret. For han skal jo have svar på sine blodprøver.

»Der er bare forskellige måder at angribe virkeligheden på. Det er svært at begrebsliggøre psykiske funktioner, men det er samtidigt spændende. I mødet mellem de hårde og de 'bløde' facts vil noget flytte sig. De traditionelle faggrænser vil flyde og tingene vil glide over hinanden.«

»Det vil i mindre grad være et spørgsmål om 'videnskabelige sandheder', der kun er historisk relative, omend måske med en vis, praktisk gyldighed, og fremtiden vil ligge i et meget pragmatisk syn: Hvad virker?«

- Er det ikke også, hvad de alternative behandlere mener bør ske?

»Det er vigtigt med videnskabeligt samarbejde om sammenhænge mellem krop og psyke, så det ikke overlades til en grå zone af alternative behandlere. Hvad pokker er natur(medicin)? Hvornår er noget naturligt? Jeg kan ikke helbrede AIDS. Det har jeg aldrig påstået. Men jeg kunne sikkert tjene styrtende ved at sælge visualiseringsbånd! Der er så mange, der scorer penge på AIDS - lige fra healere og naturlæger til Nordisk Gentofte - at det grænser til det usmagelige.«

Det alternative marked er alt for rodet og uoverskueligt, mener Bobby Zachariae, og rummer hele spektret fra kvaksalvere og til det, der *muligvis* har en effekt - eller måske blot er udtryk for, at disse behandlere tager sig mere tid til at lytte til folk. Med kraftige ideologiske og religiøse overtoner varetages store økonomiske interesser med stor profit. Vel at mærke uden forskning.

»Der er ikke behov for at grave yderligere grøfter, men at supplere det eksisterende system. Men det er selvfølgelig et politisk valg, jeg her foretager.«

- Altså lægesønnen, der totalt bakker op bag den traditionelle medicin - og dermed lægerne?

»Nej, for det er for ensidigt, man ser på sundhed. En enkelt faggruppe - lægerne - har stået alene med opgaven, men har ikke kunnet varetage alle dens aspekter. Der bruges milliarder på undersøgelse og behandling, der ikke virker. Og der eksisterer en masse ubrugelig forskning. Jeg har ikke tiltro til at politikerne kan gå ind i en ordentlig prioritering af ressourcerne. De kan ikke se ud over næste års budget. Det skal heller ikke være op til den enkelte læge, der lige som andre er bundet op på faginteresser.«

»Problemet er virkelig stort! Og den eneste løsning, jeg kan se, der kan give et bedre bud på prioriteringen, er en tværfaglig pulje af viden. Det er AIDS et godt eksempel på.«

»Vi må udvide behandlingen fra passiv behandling til at patienten er en aktiv, handlende person under hensyn til den enkeltes forudsætninger og ressourcer. Det eksisterende behandlingssystem er bureaukratisk og ufleksibelt. Det skaber sygdom. Er der f.eks. noget mere formynderisk eller fremmede for hjælpeløsheden end en stuegang?«

Også på socialområdet har vi en idé om, hvad der er godt for folk, og som bygger på et gennemsnit, mener Bobby Zachariae. Men folk er forskellige, og alligevel presser bureaukratiet dem ind i meget generelle rammer. Den gode terapeut må tage udgangspunkt i klientens model af verden.

»Derfor er psykoanalysen og gestaltterapien på retur. For disse terapier kræver tilpasning af klienten til deres virkelighedsopfattelse og verdensbillede og ikke omvendt.«

- Stiller AIDS større krav til det grænseoverskridende i behandlingen?

»AIDS kan være med til at overbevise os om, at vi må involvere alle aspekter i behandlingen. Det medicinske, kulturelle, sociale og psykologiske. Vi må nuancere vort syn på, hvad sundhed er. Det kræver tværfagligt samarbejde. For AIDS kender ikke til faggrænser. Kan vi tage den udfordring op, har der været noget positivt i AIDS.«

- Er det en rigtig vægtning, at samfundet i den grad også behandlingsmæssigt fokuserer så meget på AIDS-tilfældene og mindre på de HIV-smittede?

»Der burde i højere grad sættes på de smittede, der endnu ikke er syge. Men vi skal passe på ikke at sygelig- eller klientgøre dem. Som vi plejer i dette land - til folk dør af det - når vi hjælper dem. Vi skal give dem håb, hjælp og muligheder. Bl.a. ved at minimere stressfaktorerne.«

»Dansk fattigdom og elendighed er ikke et spørgsmål om ikke at få nok at spise, men om at den enkelte oplever begrænsningerne af handlemuligheder i eget liv, føler sig magtes- og hjælpeløs.«

- Hvordan vurderer du som psykolog den offentlige oplysningskampagne om AIDS?

»Kampagnen er *for* smart. Den glemmer i for høj grad det menneskelige element. Det er ikke nok at sætte reklamefolk til sådan noget. Uanset hvor længe du bliver ved med at fortælle de samme ting, er der nogen, du ikke når.«

»AIDS er også noget irrationelt, der ikke blot drejer sig om frykten for at gå i svømmehal. Det omfatter hele din forestillingsverden og dit følelsesliv. 'Sikker sex'- og kondombudskaber kan heller ikke stå alene. I så fald risikerer du at drukne hele sagen.«

»Og er det nok bare at være morsom? Er der ikke *også* noget at være bange og bekymret for med AIDS? Her tænker jeg ikke på paniske eller rædselsslagne reaktioner eller ligefrem AIDS-fobi og seksuelle neuroser.«

»AIDS er ikke noget specielt. Men måske blot en af mange kriser. Så kan vi spørge os selv og hinanden, hvordan vi forholder os til folk i krise, til alvorlig sygdom og død? Sådan generelt. Hvor stor er graden af medmenneskelighed? Har du tænkt over, hvordan du selv ville reagere på det? Hvordan du ville ønske at dine medmennesker ville opføre sig?«

»Som kampagnen kører nu, er der nedenunder alt pjattet et lysende neonskilt, der fortsat hedder A I D S ! Hvad gør vi ved det?«

Lev som om de andre er smittede

»I slutningen af 1984 var der tegn på, at den ny-puritanisme, der satte ind i begyndelsen af 70-erne, var begyndt at lette lidt. Og så kommer AIDS og bomber os tilbage til middelalderen. Det rammer i første række de tre bundgrupper:

Bøsserne, de prostituerede og narkomanerne, der får et los ned ad den sociale rangstige og lægges for had. Vi ser det allerede i det små med de traditionelle fagforeningsture til Hamburg, der tidligere omfattede kvinder og druk. Nu er kvinderne strøget. For dér skal mændene ikke have dyppet bananen - eller hvad de nu kalder det.«

Ordene er sexologen, cand. psych. Sten Heglers (SH), der sammen med kriminologen, universitetslektor Berl Kutchinsky (BK) giver et bud på, hvad AIDS vil betyde for seksualmoralen fem-ti år ud i tiden. Samtalen former sig lige så meget som en diskussion om AIDS som om moral. På få punkter er de to enige, på flere uenige.

SH: »Udgangspunktet for min nervøsitet er, at vi alle i den vestlige kulturkreds har en større eller mindre grad af dårlig samvittighed over vort kønsliv. Oven i kommer så AIDS, der udlægges som at naturen, økologien eller Gud har givet de værste grisebasser et skud for boven. Og hvis vi andre ikke passer på, kommer turen til os. Reaktionen er panisk og holdningen nedladende med moraliserende toner som 'de hurtigt kørene' eller 'de promiskuøse'.«

BK: »Forundrer det dig? Sådan er pressen. Det afgørende er, hvad vi gør siden hen. Der er stor forskel på syndsbevidstheden i USA og Danmark. Vi kender de amerikanske undersøgelser, der svælger i skyldfølelse over onani og antallet af dem, man har været i seng med. AIDS gøder og bekræfter den syndsbevidsthed. I det puritanske USA er sygdommen udlagt som 'Guds fartbøde'. Det vil vi jo skrike af grin over herhjemme. Det er to vidtforskellige kulturer.«

SH: »Vi har den samme holdning herhjemme, den er blot bedre camoufleret. Vi har kun skrabet i overfladen. I hvert andet brev, jeg får, spørges jeg, om det kan være fordi den pågældende har onaneret for meget.«

»Men vi behøver slet ikke at gå så langt. Forleden holdt jeg et foredrag for lægerne i Hobro. Jeg havde en overlæge på hver side, der lænede sig frem og talte om 'økologiens indgreb'.«

BK: »Ja, i den grøft falder selv højtuddannede, der ikke har kendskab til subkulturer. Uden sammenligning blev indenrigsministeren (Britta Schall-Holberg, f.a.) også rystet over, at en mand havde tusind forhold i løbet af et år. Så må det jo gå galt, mente hun.«

»Samme udvikling så vi i 1495, to år efter at syfilisen kom til Europa, hvor kejser Maximilian gav et edikt om at det var Guds straf over menneskene. Det gentages ord for ord i dag.«

»Dog formåede Danmark i slutningen af 1700-tallet at udrydde syfilis som folkesygdom. Uden at kende smitteårsagen, men alene ved at opspore og isolere smitekilden.«

SH: »Vi har været mere tolerante og liberale herhjemme. Lægerne er også bedre end i Sverige. Men når vi taler om USA, er der fortsat i 22 stater forbud mod homoseksualitet. Der er stater, hvor det er strafbart at give seksualoplysning og homoseksualitet må ikke nævnes.«

BK: »Sådan har vi jo ikke haft det de seneste, mange år. I 1976 blev den sidste diskrimination afskaffet ved nedsættelse af den homoseksuelle lavalder. Derfor vil det være forkert at følge USAs eksempel i bekæmpelsen af AIDS. Seksuallivet kan ikke omlægges alene ved et moralsk pres. Ikke ved at lave kæmpekampagner om, at folk skal holde sig fra prostituerede eller at bøsser skal leve i parforhold som andre, pæne mennesker. Vi kan ikke lære noget af amerikanerne ud over af deres laboratorier og bevillinger.«

- Nu er seksualmoral vel andet end religion?

SH: »Jeg holder to foredrag om ugen og får dagligt breve, som jeg vil vove den påstand, at også de unge roder med disse ting.«

- Er vi ikke nået et stykke af vejen til friere kærlighed og skiftende partnere?

SH: »I visse, små kredse.«

BK: »Sten, du undervurderer det. . .«

SH: »Der er en tendens, men fri partnerbytte eksisterer kun i mindre, intellektuelle cirkler.«

- Kan moral adskilles fra den økonomiske krise?

SH: »Nej, den følger konjunkturerne. Vi så det i 30'erne, hvor det hed mere politi på gaderne, mere militær, tro, håb og kærlighed.«

- Det er dét du, Berl, kalder risikoen for en seksuel istid..

BK: »Den får vi, hvis vi ikke får stoppet epidemien. Og her er systematisk screening kernen i alle tiltag. Det er et ansvar vi må pålægge de helt uskyldige ofre, de ca. 10.000 martyrer, der er smittet med AIDS.«

SH: »I øjeblikket kan vi ikke helbrede disse folk. Og så længe de ikke er diagnosticeret som positive, går de ud fra, at de ikke er smittede. Det er som at få bilen til FDM. Før var der intet i vejen, når du henter den, er den et vrag. Det er en fundamental meget stærk psykologisk oplevelse og en anstødssten mod at få lavet en grundig undersøgelse.«

BK: »Hvad fører det til?«

SH: »At man skal være meget varsom med at anbefale en test.«

BK: »Det er jo det glade vanvid! Vi må fjerne de psykologiske barriere, så alle tør lade sig teste. Ellers kan vi ikke bekæmpe AIDS. Bærerne har et forbandet ansvar for, at smitten ikke breder sig. Det er måske meget at lægge på tilfældige mennesker, men det bliver vi nødt til.«

SH: »Der er tre gode, egoistiske grunde til at AIDS-smittede og -syge beskytter sig: 1) pga. deres svækkede immunforsvar er andre mennesker farligere for dem end de for andre mennesker, 2) ved at beskytte sig mindsker de antallet af andre smittede, og 3) hermed reduceres faren for gensmitning.«

- Hvilke erfaringer har man for, at folk tager de hensyn?

BK: »Erfaringer fra kønssygdomme kan netop ikke anvendes her. Men hvem fanden vil frivilligt smitte andre? Det er betydeligt lettere at holde sig i skindet i 14 dage end resten af livet.«

- Men skal folk holde sig i skindet?

SH: »Jeg vil ikke være med til at begrænse andres seksualliv. Noget andet er at tage sine forholdsregler. Og her er situationen helt fortvivlende i Danmark. Vi har ingen tradition for at forebygge kønssygdomme. I 1975 sloges jeg for de 10 metoder til en sådan forebyggelse, men den officielle holdning er, at man hellere vil helbrede.«

»Da jeg for nylig spurgte overlæge Michael von Magnus i Sundhedsstyrelsen, om der var noget effektivt mod AIDS, svarede han: 'Jeg er ikke tekniker'. Så er det man har lyst til at foreslå ham, at få fingeren ud eller i det mindste spørge nogle, der ved noget om det. Dette her kommer helt bag på sundhedsvæsenet.«

»Ham den rædsomme amerikaner, Gallo, svarede på et spørgsmål, om AIDS-virus kunne gå gennem et præservativ: 'Det ved jeg ikke, men folk, der bruger den slags, har fortalt mig, at det kan gå i stykker'. En rædsom måde at udtrykke sig på!«

BK: »Kondomet blev i 1530 opfundet for at forebygge syfilis. . .«

SH: »Og mod gonorré fandt man på at indsmøre luderne med vaseline og desinficerende middel. . .«

BK: »Vi må forebygge.«

SH: »Det er vi enige om.«

- Nu taler I om, hvad den officielle holdning er. Hvor er den folkelige moral?

SH: »Nu er det så uheldigt, at bøsserne ikke har været nødt til at forebygge. De skulle ikke være bange for at få børn. Højest kunne de prale med at have haft 30 gonorreer. Nu praler de s'gu ikke. Det er derfor også nye tanker i de kredse.«

- Har p-pillerne ikke vænnet mænd af med at beskytte sig?

BK: »Jo, og det førte jo i de første mange år også til en voldsom stigning først og fremmest i gonorré-tilfældene.«

- Er der ikke også færre automater med præservativer?

SH: »Jo, det er vist gået tilbage.«

BK: »Selvfølgelig skal de op igen. Men der er jo situationer, hvor det ikke dur. Det er f.eks. ikke særlig sjovt at få et stykke gummi i munden, når der slikkes og suttes. Derfor lader man være og smitten spreder sig. Det nytter ikke at sige at bøsser og de promiskuøse. . .«

SH: » . . de promiskuøse er folk, der har flere forhold end jeg. . .«

BK: »Det jeg ville sige er, at alle i flæng ikke skal opføre sig, som om de har AIDS. Det er absurd, at 300.000 skal gå og passe på og tage alle mulige forholdsregler. De eneste, der skal passe på, er de smittede.«

SH: »Ved at tage deres forholdsregler slipper de også for kønssygdomme. I min bog om AIDS skriver jeg 'fortynd for satan' - altså at fortynde smitstoffet. Det gælder også bøssen, der fortryder efter et knald i Charlottenlund Skov. Han kan skylle den med en bajer.«

»Et lille regnestykke: Hvis 1.000 smittes med gonorré og der intet gøres for at forhindre smitten i at brede sig, vil ca. 350 yderligere være smittet i løbet af to år. Men hvis hver femte bruger et halvdårligt middel hver gang, så vil kun omkring 80 ekstra være smittet to år senere. Sådan er det vel også med AIDS.«

BK: »Den bedste forholdsregel er, at du bliver undersøgt. Det næste er, om du tør stole på, at han så virkelig også er negativ.«

SH: »Der kan jo gå længe, før sygdommen bryder ud. . .«

BK: »Hvis man er testet positiv, må man være 100 pct. sikker. Ingen halve løsninger. Tror man ikke på den vildt fremmede, må man tage sine forholdsregler.«

SH: »Det gælder hver gang, det er en du ikke kender, der derfor tilhører en risikogruppe.«

BK: »Det er i første omgang. Når du lærer dem at kende, kan du selvfølgelig stole på dem.«

SH: »Så er det kraftedme for sent!«

BK: »Det er kun den ene gang, den første, du skal beskytte dig.«

SH: »Du lærer dem hurtigt at kende - efter et enkelt knald, hva'? Og efter en uge bryder han sammen og tilstår: 'Elskede, det er godt vi har beskyttet os, for jeg er altså positiv'. Det tror jeg altså er fuldstændig urealistisk! Derfor har screening ingen betydning.«

BK: »Det er da altafgørende i alle parforhold og når du boller med dine venner. Og hvorfor skulle han i øvrigt ikke sige det med det samme?«

SH: »Hvilke dramaer vil der ikke opstå, når konen finder ud af at manden - der er bifil, hvilket hun ikke anede - er testet positiv.«

BK: »Er det bedre, at han smitter? Dramaer kommer der alligevel.«

- Forudsætter det ikke, at man konstant testes og at alle opfører sig korrekt?

BK: »Nej, kun at flertallet gør det. At der bliver tale om *sikker sex*.«

SH: »Du vil altså ikke have lovpligtig undersøgelse?«

BK: »Hvorfor tale om tvang? Det vigtige er, at alle gør det frivilligt.«

SH: »Netop dem, der er bange for at være positive, dem i risikogrupperne, vil ikke lade sig undersøge. . .«

BK: »Det betyder, at hundrede tusinder, der er nervøse, skal beskytte sig uden grund.«

SH: »Det skal de alligevel.«

BK: »Nej! Og derfor må du leve som om du er AIDS-smittet?«

SH: »Slet ikke, men leve som om det var *de andre*, der var smittede! Jeg tror ikke på, at påpegningen af det umoralske i at smitte andre, virker.«

BK: »Er uvished en fordel? Skal man opmuntre den irrationelle holdning?«

SH: »Vi skal i hvert fald regne med den.«

BK: »Nej!«

SH: »Der er vi uenige. Vi får ikke risikogrupperne til frivilligt at lade sig undersøge. Selv undersøgte, jeg kender, har i det seneste halve år taget nogle helt hovedkulds, åndssvage risici. Men efter en tids afholdenhed bliver trangen til at være sammen med et andet menneske for stærk. Så sker det, at de køber sig en fremmed pige på Halmtorvet.«

BK: »Det er jo tåbeligt! I maksimalt to måneder skal man sørge for ikke at smitte. Det er da meget enkelt.«

SH: »Jeg taler om dem, der blev smittet i går, som går hen og bliver undersøgt og først om et halvt år bryder sygdommen evt. ud.«

- Du kan måske vide, hvorvidt du selv er smittet. Men kan du stole på andre?

BK: »Stoler du ikke på dine venner?«

SH: »Vi taler jo også om fremmede. . .«

- Du kan heller ikke være sikker på om din partner - selv om vedkommende er undersøgt - ikke senere bliver smittet. . .

BK: »Vi bliver - som led i ny seksualmoral - nødt til at stole på hinanden, ellers får vi alle AIDS.«

- Giver folkeundersøgelser ikke en falsk sikkerhed?

BK: »Vi bliver nødt til at dele seksualpartnerene op i dem vi tror på eller ej. Det behøvede vi ikke tidligere. I værste fald kunne man få sig en 'dårlig', men den kunne helbredes.«

SH: »Den er der edermame også nogle stykker, der har været på, fordi de da ikke kunne forestille sig, at den unge, uskyldige pige osv. Hvorfor skulle skræk gøre folk moralske? Vi ryger jo bl.a., selv om vi ved, at vi godt kan dø af det.«

BK: »Vi har masser, vi frit kan bolle med, hvis bare vi er undersøgt.«

- Forestiller du dig fremvisning af sundhedsattest på sengekanten?

BK: »Igen: Stoler du ikke på dine venner?«

SH: »Nej, det gør jeg fandeme ikke! Kan man stole på dem?«

BK: »Hvis du var smittet, ville du så kynisk bolle til højre og venstre? Ville du fortælle, at du var negativ testet, hvis du var positiv?«

SH: »Jeg ville ikke fortælle noget, men beskytte mig ved at tage mine forholdsregler. Du står altså alene med dine synspunkter, Berl. Du kan end ikke overbevise os.«

- Sten, hvad er dit bud på seksualmoralen?

SH: »Der er panik og hysteri. En skræmthed ud over alle grænser. Selv hos lesbiske. Jeg er netop kommet hjem fra en sexologikongres i Indien, hvor der igen forlød dette med Guds straf - også blandt de lesbiske. Under kongressen rejste en

australsk læge sig og sagde, at AIDS ikke var udbredt blandt lesbiske og han tilføjede: 'Dette kan tages som udtryk for, at Gud enten har sympati for lesbiske eller at Gud er lesbisk'. Så blev der ikke talt mere om det!«

- Vil seksualmoralen medføre et opsving for de faste parforhold?

SH: »Det bliver svært at bombe folk tilbage i faste parforhold - specielt så dårligt som parforholdene går.«

»Men der er en ting, der har undret mig. En af mine patienter har nu ventet i over fem uger på et svar på AIDS-testen, og hendes mand tager ingen forholdsregler. Han er testet negativ, men har valgt - som et *kærlighedstegn* - ikke at beskytte sig mod evt. smitte. For han har erklæret, at uanset AIDS skal de to blive sammen resten af livet. Hvis han tog sine forholdsregler, ville der komme en følelsesmæssig kløft mellem dem.«

»Nu har vi talt om bøssernes løse knald. Men der findes jo også dem, der bliver forelskede. Her kan der - i den lidt sindssyge tilstand som forelskelsen er - være en tendens til at sige 'hvis du har AIDS, vil jeg elske det'.«

»Vi skal passe på AIDS-hysteriet. Ghandi sagde, at angsten for spedalskheden er farligere end selve sygdommen. Der er døde flere af *frygten* for AIDS end af AIDS. Ved selvmord. Det er en kendsgerning!«

»Især tre grupper er udsat for hysteriet. Bøsserne, der var på vej til at få en identitet som bøsser og tilhørende en gruppe. De, der har opgivet dette forfærdelige parforhold og vælger at være enlige og som udgør en gruppe og særlig i USA har fået en identitet. Ingen af grupperne hilser længere nyankomne velkommen. De er blevet en trussel.«

»Og endelig er der gruppen af unge, der gør bedst i at gøre deres erfaringer og ikke som 14-årige at binde sig til den eneste ene til døden dem skiller. Om ikke andet så skal forældrene nok få sparket tænderne ud på dem.«

- Når du taler om gruppen af enlige, hvad gør så de kvinder, der ønsker at få børn uden en fast partner?

SH: »Spørg Bo Warming.«

BK: »Selv blødere, der er smittet med AIDS, advares jo ikke mod at få børn. De kvinder du taler om, må jo sørge for at få sæd fra en undersøgt donor.«

SH: »Risikoen for smitte er ikke særlig stor. Som det er blevet sagt mange gange, så skal man være ualmindelig uheldig for at få AIDS.«

Kändissernes pligt

»Det værste man i dag kan sige om andre mennesker er, at de har AIDS. Det er meget værre end at beskyldte dem for at snyde i skat. Eller for at være spritbilister. For vi har jo alle vore forestillinger om, hvad det er for nogen, der får AIDS.«

'Ryktat smittar' er den svenske forfatter og læge P.C. Jersilds bidrag til AIDS-oplysningen. Blandt Jersilds øvrige værker kan nævnes 'Barnets Ø', 'Babels Tårn', 'Efter floden' og senest 'Geniernes genkomst'. 'Rygtet smitter' er en timelang monolog, skrevet til - og på kraftig opfordring af - den kendte svenske skuespiller Ernst Hugo Järegård.

»Det offentliges informationskampagner kan bidrage med tørre fakta. Vi kan komme med oplevelsen. Vi kan engagere mennesker. Har man set en intensiv forestilling med en kendt skuespiller, har man taget første trin på vejen. Man forstår en smule mere af det følelsesmæssige. Og man er mere åben over for at ville vide mere.«

Ernst Hugo Järegård har rejst Sverige tyndt med monologen. Har spillet den i teatre. På biblioteker. I kantiner. Og har indspillet den for det svenske fjernsyn. Og så var det nær aldrig blevet til noget. Fordi P.C. Jersild ikke ville skrive stykket.

»Da Ernst Hugo Järegård spurgte om jeg ville skrive en ny monolog til ham - vi har tidligere samarbejdet om en tekst om pensionister - og at den skulle handle om AIDS, sagde jeg nej med det samme. Jeg havde ikke lyst, og der var så meget andet jeg syntes var vigtigere at skrive om. Desuden havde jeg - syntes jeg i hvert fald selv - beskæftiget mig rigeligt med alvorlige emner. Jeg havde aftjent min værnepligt. Han lod som om han stillede sig tilfreds med det.«

»Jeg skylder måske lige at fortælle, at Ernst Hugo er meget temperamentsfuld og handler meget impulsivt. Af og til bliver det hele ham for broget og så siger han alle sine engagementer op. Næste gang han kom til mig, var det for at sige, at nu måtte jeg altså skrive den AIDS-monolog til ham, for han havde ikke noget at lave.

Så jeg begyndte at kigge nærmere på emnet. Og jeg blev som læge grebet af det i al sin tragik.«

»Så det er ikke for meget sagt, at Ernst Hugo Järegård fik mig overtalt til at skrive.«

'Ryktat smittar' handler om et barn, der fødes AIDS-smittet. Eller det er, hvad man tror. Monologens stof er barnets fortælling om sit liv, om sine frustrationer, om at blive frosset ud. Fordi han ved fødslen blev testet HIV-positiv.

»Egentlig er han ikke smittet, men pointen i hele stykket er at rygtet er lige så farligt som selve diagnosen.«

Det viser sig nemlig, da barnet som voksen bliver undersøgt, at der var sket en fejl ved fødslen. Han var slet ikke smittet. Uden at det dog ændrer omgivelsernes syn på ham. For dem er han stadig befængt.

»Det er måske ikke en synderlig realistisk historie, vi har konstrueret, men den har vist sig at være meget pædagogisk til formålet.«

Det var meget bevidst fra P.C. Jersilds side at vælge et barn som hovedperson i monologen. Hovedpersonen skulle være ynkværdig. »Uskyldig - hvis vi da i det hele taget skal tale om begrebet skyld i denne forbindelse.« Det skulle være en hjertegribende skæbne, der oprulledes for tilskuernes øjne og øren. En hovedperson, der ikke ville være omfattet af negative fordomme.

»Skulle han have haft skyld på nogen måde, måtte han som ufødt have haft kammerater. Bøsser og stiknarkomaner. Som havde holdt orgier med ham i livmoderen. Her har vi en hovedperson, der *bliver* smittet. Som selv hverken kan gøre fra eller til. Alligevel bliver han sydebuk.«

»For den videre pointe er nemlig, at det er nok at nogle peger fingre. Mere skal der ikke til.«

Det har dog ikke givet Ernst Hugo Järegård bagslag at skabe og spille monologens figur. Han var klar over, at der kunne være en risiko for, at når han spillede en AIDS-smittet kunne det meget nemt komme til at hedde sig, at så var han det også. Faktisk var han selv på et tidspunkt inde på, at han og Jersild skulle udsprede rygtet om, at Järegård var smittet. Det blev dog aldrig til noget. Bl.a. fordi kendte svenskere med AIDS er stået frem og har fortalt om deres sygdom.

Noget der i allerhøjeste grad har været med til at afmystificere AIDS. For når selv *kändisser* kan blive smittet af HIV, så er det måske alligevel kun en sygdom. Og ikke en skændsel.

»Skal vi prøve at forstå AIDS, er der en række forudsætninger, vi først må have på det rene. Det er vigtigt at forstå, at AIDS kom højst uventet. At AIDS er en

infektionssygdom. Og vi opfatter infektionssygdomme som et overstået kapitel hos os i Vesten. Primitive samfund har infektionssygdomme. Det har vi ikke. Vore sygdomme er cancer og hjertesygdomme.«

»Der er samtidig noget uheldsvangert og dystert forbundet med AIDS. Vi ved ikke, hvor det kommer fra. Det er en sygdom, der ikke kan helbredes. Og at have en uhelbredelig sygdom er i det hele taget uretfærdigt mod hele den medicinske tænkning.«

Ydermere har AIDS heller ikke gjort det lettere for sit omdømme ved at debutere hos, jvf. den almindelige mening, *foragtede* grupper som bi- og homoseksuelle mænd, hvis adfærd opfattes skylds- og syndsbelastet, og hos stiknarkomaner, der betragtes som værende for anderledes.

»Reaktionsmønsteret ville have set ud på en helt anden måde, hvis ikke disse grupper var blevet ramt først. Panikken ville først og fremmest have været større. Som tingene ser ud nu, er det så let at læne sig tilbage og melde hus forbi. Trods alt er det kun *dem*. Vi andre slipper.«

P.C. Jersild ved godt, at sådan forholder det sig ikke nødvendigvis. Men også, hvor svært det er at få oplysningerne om smittevejene til at virke vedkommende. Det er her de kendte kommer ind. Som eksempler.

»I begyndelsen sagde man: 'Vær åben' til de smittede. Nu siger man: 'Hold kæft' for at undgå at sprede panik. Og forhindre fornædring. Lidelse har ingen *positiv* værdi. At påstå det modsatte er ren romantisering. Sygdom er et abstrakt problem. Vi kan ikke laste hverken sygdommen eller de syge. Men vi gør det i dette samfund. Og vores værn er ofte værre end sygdommen selv.«

»Kendte mennesker har derfor en pligt til at stille sig op. Og tale mod forsøgene på at gøre de syge til sydebukke. Udnytte deres 'kendthed' til at skabe opmærksomhed og lydhørhed. Derigennem lindrer de megen ubehag. Jeg ved godt, at det er et umenneskeligt krav at stille, især til de smittede og syge, at de skal kæmpe mod disse tendenser. Derfor skal de heller ikke stå alene. Men have opbakning af forfattere og skuespillere og alle, hvis meninger der lyttes til. For det er nødvendigt. Så vi måske om 10 år kan have gennemført de holdningsændringer, der skal til for at betragte AIDS og andre sygdomme som det de er.«

