

(Varedeklaration bringes ved siden af begge artikler)

I to artikler fortælles historien om Niels, og om hvorfor mere end 20 mennesker i Danmark hvert år dør af hiv. De dør til trods for, at hiv ikke længere er et dødelig virus. Artiklerne prøver også at give et bud, på hvordan godt 200 mennesker kan blive smittet med hiv hvert år; når velbehandlede hiv-smittede ikke kan smitte videre. Niels er et opdigtet navn. Hans rigtige identitet er redaktionen bekendt.

Kan man dø af angst - 1. del

Niels er en nydelig, veluddannet bøsse med fast arbejde. Han bor i København og bager selv sit brød - Og så er han hunderød for at blive hiv-testet.

Af: Kim Birckjær Lund

”Der var gået fem år uden, at jeg var blevet testet. Det rigtige tidspunkt til dårlige nyheder kommer aldrig.”

Niels er bøsse. Han er lige blevet 40 år, men vil sagtens kunne udgive sig for at være yngre. Det drengede look er pænt i alle ordets betydninger. Der er intet ved Niels, der signalerer farlig. I mange år er Niels regelmæssigt blevet testet for hiv, men i 2008 bliver han ramt af en depression, og siden depressionen er han ikke blevet testet. Utallige gange har han lovet sig selv, at nu skulle det være, og lige så mange gange har han fundet en grund til at udskyde testen. Men så en lørdag eftermiddag i 2012 hører han pludselig sig selv sige til en veninde, at han har tænkt sig at lade sig teste.

”Det er svært at forklare. Der var så meget rod i mit liv allerede, så jeg tror, at jeg tænkte, at nu kan jeg lige så godt få det overstået.”

Veninden vil gerne støtte Niels, men hun kan ikke tage med ham i den følgende uge, så aftalen bliver, at de ugen efter skal tage sammen ind til Checkpoint, så Niels kan blive testet.

”Hun skulle gå med for, at jeg var sikker på, at jeg gjorde det. Jeg var simpelthen så bange for at blive kylling i sidste øjeblik. Det var jeg jo blevet før.”

I de år, hvor Niels ikke er blevet testet, er angsten for at være smittet vokset. Niels har lukket af for alt, hvad der har med hiv at gøre. Uanset om det er godt eller skidt, er det blevet lukket ude, hvis det handlede om hiv.

”På det tidspunkt var jeg blevet så bange, at hvis jeg ikke aftalte med nogen, at jeg skulle testes, så ville jeg aldrig få det gjort. Jeg var simpelthen hundeanngst. Det fyldte mere og mere i mit hoved.”

Mandag er Niels tilbage på arbejde, og mens mandagen forsvinder sammen med bunkerne på skrivebordet, så vokser beslutningen i Niels. Der er ingen grund til at vente en uge på veninden. Klokkerne fire pakker Niels sine ting sammen, og tager ind til Checkpoint.

Checkpoint

er Aids-Fondets tilbud om gratis anonym testning for hiv og syfilis. I Odense, Aarhus og København, kan man på Checkpoint blive testet og få svar med det samme. Checkpoint tager også ud på saunaklubber og sexmødesteder og tilbyder test. Her får man ikke svaret med det samme, men skal efterfølgende kontakte checkpoint for at få svaret.

”Det var en meget mærkelig fornemmelse. På vej op ad trappen voksede følelsen af, at min liv fra nu af ville blive et andet.”

Niels venter 40 minutter på at komme ind og blive testet. Efter testen kommer endnu en ventetid før resultatet er klar. For første gang i lang tid føler Niels sig rolig. Han siger til sig selv, at han jo altid maler fanden på væggen. Og selv om der har været smuttere, så er det jo ikke sikkert, at han er smittet. Efter 20 minutter skal uvished blive til vished.

Bøssepesten

I 1970'erne har bøssefrigørelsen fået luft under vingerne, og en vigtig del af den nye homoseksuelle selvbevidsthed er den frie seksualitet. Men i starten af 1980'erne dukker en ny sygdom op. Den rammer næsten udelukkende bøsser. Sunde og raske unge mænd forvandles i løbet af måneder eller i bedste fald få år til afmagrede gespenster, der mest af alt ligner fortidens Kz-fanger. Mønsteret ligger hurtigt fast: De smittede får svamp (Candidiasis), en særlig lungebetændelse (Pneumocystisk pneumoni eller PCP) og hudkræft (Kaposi sarkom), som viser sig ved store lilla brune plamager, der efterfølgende udvikler sig til sår. Konstant diaré, svigtende syn og hvad der kun kan beskrives som sindssyge, følger sig ofte til de øvrige symptomer.

I USA bliver sygdommen i 1981 navngivet AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome). I 1984 bliver det virus, der forårsager aids, fundet. Det bliver døbt Hiv (Humant immundefekt-virus). Og i 1985 kommer den første test, der kan påvise antistoffer mod hiv og dermed om testpersonen er smittet.

Hiv og aids kædes hurtigt sammen med bøssernes seksualitet. Dermed bliver sygdommen en dobbelt trussel for bøsserne. Den slår ikke kun de smittede bøsser ihjel. Den dræber også bøssernes nyvundne seksuelle frihed. I stedet for den repressive tolerance, som bøsserne netop har gjort oprør imod, mødes de nu med repressiv medlidenhed. Det får teatergruppen Buddha og Bagbordsindianerne til at trampe gennem alle tabuer og sparke til al velvillig medlidenhed i forestillingerne ”Det' Scener Endianer” i 1986 og ”Intet Nyt Fra Pestfronten” i 1987. Gruppen, der udsprang af Bøssernes Befrielses Front og Bøssehuset på Christiania, var selv ramt af den nye pest. Tre af de fem skuespillere, der indgik i de to forestillinger, var smittet med hiv og dør inden for få år.

Det første aids-dødsfald i Danmark registreres i 1983. De kommende år stiger antallet af dødsfald år for år indtil kulminationen i 1995, hvor 255 dør af aids. I 1996 brydes spiralen af dårlige nyheder og stigende dødstal. En ny behandling HAART introduceres. Den bliver hurtig kendt som kombinationsbehandling. Syge, der lå for døden, rejser sig som ved et mirakel fra sygesengen, og kurven over aids-



Buddha & Bagbordindianerne Aids-komedien "Intet Nyt fra Pestfronten" Dronning Surrowa, Britta Barfoed, Wanda Liszt og Lasse.

Billede: ”Virkelige hændelser fra et liv ved fronten” af Sven Omann.

Bøssernes Befrielses Front

BBF opstod i juni 1971. Dengang var den seksuelle lavalder for homoseksuelle højere end for heteroseksuelle. Det var heller ikke tilladt for to personer af samme køn at danse sammen. BBF benyttede sig af civil ulydighed som danseaktioner på Rådhuspladsen. I 1973 flytter BBF på Christiania i Bøssehuset, der i 80'erne danner ramme om en række banebrydende shows og teaterforestillinger.

Kombinationsbehandling

I 1987 kommer de første lægemidler mod hiv på markedet. De er af en type kaldet NRTI, og har alle det til fælles, at de har voldsomme bivirkninger og hurtig mister effekten. I 1996 opdager man, at man ved at kombinere to slags NRTI med en ny medicin kaldet Indinavir kan reducere dødeligheden ved aids med mellem 60 og 80 procent. Den nye behandling kaldes HAART-behandling (highly active antiretroviral therapy)

dødsfald knækker. I 1997 dør 65 personer af aids, og i 1998 falder tallet til 38. Siden 2006 er 20 til 30 mennesker døde årligt af sygdommen, der ikke længere er dødelig.

Selvdestruktiv

”Jeg havde en periode i forbindelse med min depression, hvor jeg søgte grænser. Og i princippet kunne jeg, hvis jeg havde været til det, have valgt at springe bungy jump eller faldskærm. For mig blev det ubeskyttet sex, der blev grænsen.”

Bareback eller bare BB, som analsex uden kondom kaldes blandt bøsser, gav Niels et kick. Den risiko som BB medførte, gjorde sexoplevelsen mere intens. Nu, syv år senere, kan han stadig huske den første gang, han dyrkede BB som et bevist valg og ikke som en smutter, hvor man i kampens hede glemmer kondomet.

”Jeg var hundeanngst, men jeg blev også helt høj af det.”

For Niels handlede det om at søge grænser, men den psykolog han konsulterede på grund af depressionen, så anderledes på det. For hende var Niels' fascination af BB et udtryk for selvdestruktiv adfærd og efter at have arbejdet med det i terapi i en periode, accepterer Niels, at BB ikke er en sund og fornuftig adfærd for ham. Han bekæmper lysten til farlig sex, og kampen vindes også 99,5 procent af tiden. Niels holder op med aktivt at søge BB, men interessen forsvinder ikke. Der er stadig en lyst til at overskride grænsen. Det farlige har ikke mistet sin tiltrækningskraft.

Smutterne, de enkeltstående tilfælde, hvor lysten overvinder tugtelsen, begynder at fylde i Niels' hoved. Ny dæmoner dukker op. Hvad nu, hvis han er smittet? Og hvad, hvis han smitter andre? Straffelovens såkaldte hiv-paragraf kan give op til otte års fængsel. En ung mand er året før blevet idømt tre års fængsel for at have smittet tre andre unge mænd. Vil Niels kunne dømmes, hvis kondomet ”smutter”? Og hvad med rejserne til USA? Og vil udgifterne til medicin ruinere ham?

Fra fornuft til dæmonisering

I de første år med aids i Danmark er befolkningens holdning præget af to ting: Angsten for at blive smittet ved en hvilken som helst form for kontakt med en smittet - som eksempelvis at røre ved det samme dørhåndtag - og medlidenhed med de smittede, der er sikre på at dø.

Folketinget beslutter d. 31. marts 1987, at bekæmpelsen af aids skal bygge på frivillighed, anonymitet og tillid. Den danske aids-politik skal bygge på fornuft og ikke fordomme. Den politik kommer under pres, da politiet i 1992 rejser anklage efter straffeloven mod en hiv-positiv for at have dyrket ubeskyttet sex uden at have oplyst, at han

Rejserestriktioner.

En lang række lande har haft indrejse restriktioner for hiv-smittede.

I USA blev hiv-smittede nægtet indrejse fra 1987 og indtil 2010.

I dag er Rusland et af de få lande, der stadig har restriktioner for hiv-smittede.

Gratis medicin

Hiv-medicin er gratis i Danmark.

Hiv-loven

Da Højesteret afgør at straffelovens §252 ikke kan bruges til at dømme ”Haitianeren” vedtager Folketinget et stk. 2. til paragraffen så man kan dømmes for at smitte med en livstruende og uhelbredelig sygdom. definitionen af en ”livstruende og uhelbredelig sygdom” er ved lovens vedtagelse, at man ved smitte almindeligvis vil dø inden for 10 til 15 år. I 2001 oplyser Sundhedsstyrelsen, at mindre end 15 procent må forventes at ville dø inden for 10 til 15 år. Loven kan med andre ord ikke bruges mere. Folketinget beslutter derfor, at det nu skal være justitsministeren, der med en bekendtgørelse kan beslutte hvilke sygdomme stk. 2. skal gælde for. Han bekendtgør, at den skal gælde for hiv. I 2011 ophæves bekendtgørelsen, men paragraffen fastholdes uændret.

var smittet. Han bliver hurtig kendt i befolkningen som ”Haitianeren.”

”AIDSDRÆBEREN” står der hen over hele Ekstrabladets forside, da bladet d. 11. august 1992 vælger at trykke Haitianerens navn, adresse og billede. B.T. bidrager med en Observationsundersøgelse, hvor 82 procent mener, at hiv-smittede skal dømmes for drabsforsøg, hvis de har ubeskyttet sex.

I Byretten bliver ”Aidsdræberen” idømt fængsel for at sprede hiv-smitten. Og Landsretten stadfæster dommen. Da sagen er den første, hvor en hiv-smittet dømmes efter straffeloven for at have ubeskyttet sex, ender den i Højesteret, der afgør, at han ikke kan straffes for at have dyrket ubeskyttet sex. Afgørelsen begrundes med, at der i Folketinget var bred enighed om ikke at kriminalisere aids, da man vedtog den danske aids-politik i 1987. Nu er der lagt op til en lynændring i den danske aids-politik. På kun halvanden måned bliver straffeloven ændret, så det bliver kriminelt at udsætte andre for smitte.

Reducere mængden – ikke fornøjelsen

”Hiv-loven var en hovsa-løsning. Det var på grund af Haitianeren, der udsatte pigerne for smitte. Men pigerne havde også et ansvar. De kunne have brugt kondom.”

Ordene er Hanne Sørensen. I mere end 25 år arbejdede hun som sygeplejerske, smitteopspor og rådgiver på kønssygdomsklinikkerne på Rudolf Berg og Bispebjerg. Siden 2012 har hun arbejdet på Checkpoint. For Hanne giver det ikke mening at gøre den ene part i et seksuelt forhold eneansvarlig for smitte eller forvente, at lovgivning skal kunne beskytte os mod smitte.

”Jeg oplever afrikanere, der tror, de ikke er smittede, fordi en eller anden præst har sagt, at det er de ikke. Og der er psykisk syge, der ikke kan tage vare på sig selv. Hvorfor pokker skal vi bruge lovgivningen til at stemple dem? Det er dem, der ikke lader sig teste, der er problemet. De kræver så meget af andre, men intet af sig selv.”

På Checkpoint handler bekæmpelse af hiv ikke om at bekæmpe de smittede, men om at bekæmpe smittespredning. En af måderne det gøres på, er ved at hjælpe både smittede og eventuelle kærester eller ægtefæller med at udvikle strategier, der kan mindske risikoen for smitte.

Solveig Roth er patient-rådgiver i Aids-Fonden. Hun er uddannet sygeplejerske, sorgterapeut og sexologisk rådgiver. For hende handler det om, at dem, hun rådgiver, får noget i rådgivningen, som de kan bruge.

”Hvis vi taler om sikker sex-delen, så taler vi om: Hvor er det, det smutter for dig? Hvad er det, der er det svære for dig? Jeg tegner ofte, hvordan huden ser ud på pikhovedet og i røven, så de kan se, hvorfor det er så nemt at blive smittet i endetarmen, og hvad de kan gøre for at mindske risikoen.”

Solveig forsøger at komme bag om seksualiteten og finde frem til det, der tænder den. Hvis man

Risiko ved ubeskyttet sex

Hiv smitter mest, når man lige er blevet smittet og når man har været smittet i så mange år, at immunforsvaret er nedbrudt.

Risikoen for smitte er størst ved samleje - især analt samleje og den modtagende part er i størst risiko.

Der har endnu ikke været eksempler på, at velbehandlede hiv-smittede (hvor virus ikke kan måles i blodet) har smittet videre. Ubeskyttet sex med en velbehandlet smittet vurderes som lige så sikkert som beskyttet sex med en ikke behandlet smittet.

elsker smagen af sæd, er det en bedre strategi at tage en lillefinger og dyppe i sæden og køre den rundt i munden, end det er at tage hele ladningen – altså reducere mængden.

”Jeg godt lide at hjælpe folk med at lave strategier i forhold til deres seksuelle virke ude i den virkelige virkelighed. Så de føler, at de har nogle handlemuligheder. Så det ikke kun bliver sort eller hvidt, kondom eller ikke kondom.”

Svaret

På Checkpoint venter Niels på svar på sin hiv-test. Han bliver kaldt ind, og selv om hele forløbet står uklart for ham i dag, så går det med det samme op for ham, at testen er positiv. I to timer taler Niels med rådgiveren uden, at han i dag kan huske, hvad de talte om. Enkelte brudstykker fra samtalen stikker op som øer i et glemslens ocean. Som da rådgiveren spurgte, om han havde nogen ide om, hvordan han var blevet smittet.

”I mit hoved havde jeg alle løgnehistorierne parat. Om kondomet, der var sprunget eller en der forgreb sig på mig eller noget andet i den stil.”

Men i en nyvunden erkendelse af, at løggen ikke fører nogen sted hen, fortæller Niels om, hvordan han har udfordret sin depressionen med usikker sex.

”Han var den første, som jeg fortalte, at jeg var ret sikker på, at jeg var blevet smittet dengang under min depression. Jeg gjorde ting dengang, som jeg ikke burde have gjort.”

Ellers kan Niels kun huske to ting fra samtalen: Rådgiveren fortalte, at der ikke længere var så mange bivirkninger ved medicinen, som der tidligere havde været, og så spurgte han Niels om, hvad han skal den følgende dag. Niels skal på arbejde. Det synes rådgiveren ikke er en god ide. Han synes, Niels skal sygemelde sig og tage på Hvidovre Hospital og blive undersøgt. Niels overgiver sig. Fraværet af den fordømmelse, han har frygtet, nedbryder al modstand.

”Jeg mødte kun omsorg den eftermiddag. Det gjorde mig så blød, at jeg tænkte, nu gør jeg bare, hvad de siger.”

Alene hjemme om aftenen er Niels' største bekymring, hvad han skal sige næste morgen, når han ringer til arbejdet for at melde sig syg. På checkpoint har de anbefalet, at han bare siger, at han er syg – punktum. Men Niels plejer jo at sige, hvad han fejler. Så han synes ikke, at han kan ringe uden at fortælle, hvad han fejler. Skal han så finde på en løgn? Næste morgen sender Niels en email til arbejdet om, at han er syg.

På Hvidovre Hospital er Niels ventet. Checkpoint har aftenen før aftalt med hospitalet, at Niels kommer klokken kvart over ni, så da Niels ankommer til Infektionsmedicinsk Afdeling, står projektsygeplejersken parat til at tage imod. Niels får taget blodprøver, og sygeplejersken tager sig tid til at tale med Niels om, hvad det betyder, at han er hiv-smittet. Hun anbefaler Niels at tage nok en sygedag og bruge den på at overveje, hvem der skal vide, at han er hiv-positiv.

Niels husker, at rådgiveren på Checkpoint også havde opfordret ham til passe på med, hvem han fortalte, at han var hiv-smittet. Det havde bekræftet Niels i hans angst for at være smittet med en sygdom, som omverdenen har en negativ holdning til, og som det derfor er bedst ikke at snakke med nogen om. Aftenen før havde han ringet til veninden, der skulle have været med til testen, men

Bacheloropgave E14 – Farlig uvidenhed af Kim Birkkjær Lund

ellers har han ikke fortalt nogen, at han er hiv-smittet. Da han kommer hjem fra hospitalet ringer han og fortæller nok en veninde det, men ellers har Niels besluttet, at ingen andre behøver at vide, at han er smittet. En beslutning han kommer til at fortryde.

I forsættelsen i morgen får Niels at vide, at han er en såkaldt sen-tester. Læs, hvilken betydning det har i "Kan man dø af angst - 2. del."

Kan man dø af angst – 2. del

Efter at være blevet testet hiv-smittet er Niels tilbage på arbejde. To uger efter testen ringer telefonen. Det er hospitalet: ”Du skal i behandling med det samme.”

Af: Kim Birckjær Lund

”Jeg tænkte på det hele tiden. Jeg sad og snakkede om alt muligt andet, men ikke om det, der var vigtigt i mit liv.”

Niels er blevet testet hiv-smittet. Siden han for fem år siden fik en depression, har han ellers ikke turdet lade sig teste. Under depressionen havde han en selvdestruktiv trang, der fik ham til at prøve grænser af. Bareback eller blot BB, som analt samleje uden kondom kaldes blandt bøsser, var en af de grænser, der blev afprøvet. Niels kom igennem depressionen og fik stoppet sin risikoadfærd, og for fire dage siden overvandt han endelig angsten for at lade sig teste. Mandag eftermiddag efter arbejde tog han ind til Checkpoint og blev testet.

Prøven var positiv og på opfordring fra rådgiveren på checkpoint, havde han sygemeldt sig næste dag, og i stedet for at tage på arbejde var han taget på Hvidovre Hospital. Her var der blevet taget nye prøver, og sygeplejersken havde opfordret ham til at tage nok en sygedag. Hun havde anbefalet ham at overveje, hvem der skal have at vide, at han er hiv-smittet. I dag, torsdag, er han så på arbejde for første gang, siden han blev testet. Han har valgt at fortælle to veninder om testen, og besluttet, at ingen andre behøver at vide, at han er hiv-smittet.

På arbejdet fortæller en kollega om en pårørende, der har fået konstateret en uhelbredelig sygdom, og de andre kollegaer er fulde af omsorg og trøst. Niels længes efter at blive trøstet, selv om han jo godt ved, at han selv har valgt omsorgen fra ved ikke at fortælle kollegaerne, at han er smittet. Udfordringen med at opretholde facaden på arbejde er langt større, end Niels har forestillet sig.

”Jeg bruger så sindssyg mange kræfter på bare at holde mig oven vande, at jeg er fuldstændig udmattet, når jeg kom hjem om aftenen.”

I chok

14 dage efter testen ringer Niels' telefon, mens han er på arbejde. Det er projektsygeplejersken fra Hvidovre Hospital. Hun ringer, fordi prøverne har vist, at Niels' CD4-tal er noget lavere end forventet. Det er nede på 155, og behandling igangsættes, når CD4-tallet er under 350, hvis patienten ikke selv har ønsket at begynde tidligere. Niels skal derfor i behandling med det samme. Han har en

CD4-tallet

er antallet af hjælpende t-celler per kubik millimeter blod. Cellerne er en del af vores hvide blodlegemer og dermed en del af vores immunforsvar.

Normalt har man et CD4-tal på over 800 og helt op til 1500. Hiv binder sig til CD4-cellerne, og antallet af celler falder derfor ved hiv-smitte.

Når man lige er blevet smittet, styrtdykker CD4-tallet, og en tredjedel af de smittede oplever en eller anden form for infektion, der ofte vil minde om halsbetændelse eller influenza. Det kaldes akut eller primær hiv-infektion. Hos enkelte kan CD4-tallet falde til under 350. Det var tilfældet for 7 ud af de 85, der i 2013 blev konstateret smittet og som havde et CD4-tal på under 350 (der foreligger kun CD4-tal på 165 af de 231 nyregistrerede hiv-smittede i 2013). Når denne første infektion er overstået retter CD4-tallet sig igen til nogenlunde niveauet inden smitte, hvorefter det falder langsomt men stabilt med typisk 50 celler per år.

tid på hospitalet dagen efter, men man vil tilbyde ham at være med i et forsøg med en kombination af medicin, som man hidtil ikke har anvendt til patienter, der skal starte i behandling. Sygeplejersken vil derfor give ham lejlighed til at overveje, om han vil være med i forsøget, inden han skal komme næste dag.

”Så gik jeg i chok. Jeg var sikker på, at jeg var døden nær. Jeg gik rundt om mig selv, og op og ned ad gangene på kontoret, og på et tidspunkt siger jeg: Jeg er nødt til at gå, og så sagde jeg farvel og gik.”

Da Niels næste dag kommer ud på Hvidovre Hospital, siger han i første omgang nej tak til at være med i forsøget. Han får sin medicin udleveret, men på vej ud af hospitalet fortryder han og går tilbage.

”Jeg tænker, at der jo kun er den her medicin, fordi der er andre, der har villet være med i forsøg tidligere. Så det er jeg også nødt til. Jeg kan ikke være sådan en, der bare får min medicin og så ikke hjælper til.”

Sygeplejersken forklarer, at selv om bivirkningerne ved medicinen er få, så er der en del, der oplever bivirkninger de første uger. Niels bør derfor forberede sig på, at han måske vil få behov for at sygemelde sig. Den besked får Niels til at beslutte sig for at fortælle sin chef om hiv-smitten.

”Hvis jeg skal være sygemeldt i fjorten dage, eller nogle dage skal komme på arbejde og ligne en hængt kat, så synes jeg, hun bør vide hvorfor.”

Seks gange større dødelighed

Mellem 20 og 30 hiv-smittede dør hvert år af deres sygdom. De har én ting til fælles. De er det, lægerne kalder sen-testere. Det er dem, der bliver konstateret hiv-smittede mange år efter, at de er blevet smittet. Ofte opdages hiv-smitten først, når de indlægges med de sygdomme, der udløser diagnosen aids, og som ender med at koste dem livet. Sygdomme som lungebetændelsen PCP og hjernebetændelsen Kryptokokmeningitis.

Af de godt 200 personer, der hvert år konstateres hiv-smittede i Danmark, har godt halvdelen et CD4-tal under 350. Det er grænsen for, hvornår hiv-smittede senest skal sættes i behandling. Omkring en tredjedel har et CD4-tal på under 200. Det er der, hvor de sygdomme, der udløser aids-diagnosen, som oftest bryder ud.

I USA medfører et CD4-tal under 200, at man får diagnosen aids i udbrud. Med et så svækket immunforsvar er dødeligheden seks gange større, end den er hos de øvrige hiv-smittede. Kommer man i behandling og klarer det første år, falder overdødeligheden det følgende år til to til tre gange dødeligheden for øvrige hiv-smittede. Også på længere sigt kan sen-testere have en lidt øget dødelighed. Når immunforsvaret har været helt i bund, så vil der være nogen, hvor det ikke bliver restitueret til normalt niveau, hvilket giver den øgede dødelighed på lang sigt. Det er særlig hjertekarsygdomme og cancer, som sen-testere har overdødelighed af.

Sen-testerne risikerer ikke kun for tidlig død. Kvaliteten af det liv, som måtte være tilbage, kan også blive forringet af en række alvorlige følgesygdomme: Infektioner i hjernen, der ødelægger evnen til at fokusere og dermed evnen til at læse, ødelagte nerver til benene så personen ikke længere kan gå eller stå, konstante diarre-tilstande, der ødelægger det sociale liv, eller lunger der er så skadede, at

patienten får koldbrand i tærne, der så må amputeres, er nogle af de følger, som sen-testere risikerer.

Hemmeligheden vokser

Næste dag fortæller Niels sin chef om hiv-smitten og behandlingen, som han skal begynde på. Samtalen med chefen går godt. Hun er meget imødekommende, og da Niels fortæller, at han er usikker på, om kollegaerne vil kunne acceptere, at han er hiv-smittet, siger hun, at hvis nogen har problemer med at acceptere en hiv-smittet kollega, så arbejder de et forkert sted.

I den kommende tid er chefen sød til at spørge Niels om, hvordan det går med behandlingen. Til trods for den klare opbakning fra chefen er Niels stadig ikke klar til at fortælle kollegaerne om hiv-smitten. Syv en halv time dagligt bruger Niels al sin energi på ikke at fortælle det, han har allermost brug for at fortælle.

Og det er ikke kun på arbejdet, Niels har problemer med sin hemmelighed. Tre uger efter testen skal Niels til en familiefødselsdag. Lige som på arbejde kæmper Niels for, at han selv og hans liv skal se ud fuldstændigt som det plejer. Men han føler ikke, at hans liv er som det plejer. Han føler ikke, at noget som helst er som det plejer, og han kan ikke forstå, at omgivelserne ikke kan se den kæmpestore hemmelighed, som han bærer rundt på.

”Jeg prøver at få det til at fungere, prøver at få en normal hverdag, prøver ikke at lade mig påvirke af det, men efter tre måneder giver jeg slip, og går fuldstændig ned. Jeg sygemelder mig.”

Niels giver chefen lov til at fortælle kollegaerne, hvorfor han er sygemeldt. Nok en beslutning, som Niels skal komme til at fortryde.

Sen-testerne

Hiv, mænd der har sex med mænd og køb og salg af sex, er alt sammen ting, som mange har det svært ved at tale åbent om. Hvis man er sådan en, der har hiv eller dyrker sex med andre mænd eller køber eller sælger sex, så vil man i dele af samfundet – og måske også i egen opfattelse - blive stemplet som social og moralsk mindreværdig. Stemplingen som mindreværdig, kan spille ind både i forhold til ikke at blive testet, men også i forhold til de svar, man giver, når man i forbindelse med test bliver spurgt om seksuel adfærd og sandsynlig smittekilde.

Statens Serums Institut opgør hvert år, hvor mange der er konstateret hiv-smittede, deres alder, køn, risikogruppe, herkomst og smittested. Og der er nogle grupper, hvor andelen af sen-testere er højere end for andre grupper. Heteroseksuelle, indvandrere fra Afrika og ældre bøsser er i overtal blandt sen-testerne.

Hiv-testede med et CD4-tal mindre end 200. 2005-2009		
Køn	antal	procent
Mænd	242	71
Kvinder	88	29
Alder		
Op til 34	86	26
35-44	113	34
45-54	74	22
55 og op	56	17
Fødested		
Dansk	196	59
Øvrige Europa	30	9
Afrika, syd for Sahara	63	19
Melleøst, Nordafrika	8	2
Asien	27	8
Amerika	6	2
Sandsynlig smittevej		
Mænd sex med mænd	114	35
Heteroseksuelt	180	55
Injicerende stofmisbrug	14	4
Blodtransfusion	2	<1
Mor til barn	3	<1
Ikke anført	17	5
Kilde: Sentestere af Anders Dahl & Morten Rye Eirsted		

Bøsserne forsøger man at finde med tilbud som Checkpoint, mens Cross-Over, også et projekt under Aids-Fonden, forsøger at nå indvandrerne. Kun gruppen af heteroseksuelle har man ikke nogen målrettede initiativer for at finde.

Susan Cowan, afdelingsleder ved Infektionsepidemiologi Statens Serum Institut, mener ikke, at man

kan nå gruppen af heteroseksuelle hiv-smittede med information eller testtilbud. Hun tror, at fortrængninger er en del af grunden til, at nogle, der ikke tilhører risikogrupperne, ender som sen-testere. Hun nævner kvinden, der fortrænger, at manden er biseksuel som et eksempel og manden der godt ved, at kærestens forrige kæreste var afrikaner, som en andet eksempel på fortrængt risiko. Her vil kampagner ikke hjælpe. Susan Cowan opfordrer i stedet lægerne til at være mere opmærksomme på signalsygdomme.

”Mange af dem med et meget lavt CD4-tal, som ikke tilhøre en risikogruppe, har været til lægen en del gange i årene inden, de bliver testet. De kunne være fundet tidligere, hvis lægen havde tænkt: Hvad søren er det her? Lad os tage en hiv-test.”

En stor fejl

”Det var en stor fejl at få chefen til at fortælle, at jeg var sygemeldt på grund af hiv. Det var ikke en fejl, at kollegaerne fik det at vide, men det var en fejl, at jeg ikke selv sagde det. Det blev meget akavet, da jeg kom tilbage.”

Fordi Niels ikke selv havde fortalt, at han var hiv-smittet, så var der ikke nogen, der turde snakke med ham om det. Ved at overlade det til chefen at fortælle, at han var hiv-smittet, havde Niels sendt et signal om, at han ikke selv ønskede at tale om det. Hiv blev elefanten i rummet.

Niels kunne ikke selv finde ud af at tage emnet op og få brudt situationen. I dag kan han godt se, at han selv havde stor andel i, at hiv-smitten blev et tabu, men det kunne han ikke se for to år siden, da han stod midt i krisen. Han ventede på, at kollegaerne skulle sige noget, og da de ikke gjorde det, følte han sig bekræftet i, at omverden ikke bryder sig om at høre om hiv.

Den farlige angst for vished

Til trods for, at 90 procent af de knap 5.000 registrerede hiv-smittede i dag er i behandling og dermed ikke kan smitte videre, så bliver godt 200 mennesker smittet hvert eneste år. Hvordan kan det lade sig gøre? Hvem bliver de smittet af?

”Det er skuffende, at antallet af ny-diagnosticerede ikke falder. Ikke mindst i forhold til, at andelen af velbehandlede er steget utrolig meget over de seneste år. Det skyldes nok, at den væsentligste smitte sker fra personer, der ikke ved, at de er hiv-smittet.”

Forklaringen kommer fra Maria Helleberg, læge ved Epidemiklinikken på Rigshospitalet. Man regner med, at der er 1.000 hiv-smittede i Danmark, der ikke er registrerede. Formentlig ved de ikke, at de er smittede og måske ønsker de heller ikke at finde ud af det.

Anders Dahl og Morten Rye Eiersted lavede i 2010 en undersøgelse af sen-testere. Den viste, at sen-testerne selv opgav fire grunde, som hovedårsager til, at de var blevet testet så sent:

- At man ikke mente sig i risiko for at være smittet
- At man frygtede negative reaktioner fra omgivelserne
- At man var bange for at være smittet
- At man ikke kendte de fysiske symptomer på at være smittet

Det er ikke kun mulige hiv-smittede, der dukker alt for sent op hos lægen. Fænomenet kendes også hos kræftpatienter. Her kaldes begrebet ”patient-forsinkelse.” På Aarhus Universitet forsker psykolog Anette Fischer Pedersen i, hvorfor mange kræftpatienter venter længe med at søge læge

efter, de har mærket det første symptom på det, som senere viser sig at være en kræftsygdom. Forskningsarbejdet er ikke færdigt, men Anette Fischer Pedersen og hendes kollegaer arbejder med nogle af de samme forklaringsmodeller som Sentester-undersøgelsen gør.

”Det kan være uvidenhed om, at symptomet er tegn på noget alvorligt, og så kan det paradoksalt nok være det modsatte. At man har på fornemmelsen, at det er noget alvorligt, og derfor ikke har lyst til at blive bekræftet i, at man er syg. Bekymringen og angsten for at være syg kan være et tveægget sværd. Det kan få folk til lægen, men det kan også få folk til at blive væk fra lægen, afhængig af hvilken personlighed man er, og hvilke muligheder man har for at blive rask igen.”

Frygten for negative reaktioner fra omgivelserne er forskerne også stødt på blandt kræftpatienterne. I interviews har lungekræftpatienter givet udtryk for, at de har tænkt, at de bare har fået som fortjent og at de ikke er værdige til behandling, fordi de har røget. Patienterne er bekymrede for, hvad lægerne og det øvrige sundhedspersonale tænker om dem. Om de overhovedet vil behandle dem? Og om de kommer bagest i køen?

For de fire–fem lungekræftpatienter, man har interviewet, har tankerne om selvforskyldt sygdom haft en betydning for, at de har ventet med at søge læge. Anette Fischer Pedersen understreger, at der er tale om ganske få kvalitative interviews, og at det kræver en bekræftelse i en stor undersøgelse for, at man kan sige, at det er en årsagsforklaring.

En heldig hiv-smittet

”Der gik meget lang tid, før jeg igen fik et jeg skulle lige til at sige: Inden jeg igen fik et normalt sexliv. Men hvis jeg skal være fuldstændig ærlig, så har jeg stadig ikke et normalt sexliv. Jeg har i hvert fald ikke genfundet lysten til det uforpligtende sexliv.”

Tryghed og intimitet har fået større betydning for Niels. Tidligere var det fint at ”nøjes” med sex, men efter to år med hiv, fylder tanken om en kæreste på en måde, som den aldrig har gjort før.

Når Niels i dag kigger tilbage på sit forhold til hiv, som det var inden han blev smittet, er han forundret over sin egen uvidenhed. Udviklingen inden for hiv-behandling var gået fuldstændig hen over hovedet på ham..

”Jeg havde jo overhovedet ikke fanget budskabet om, at velbehandlede hiv-smittede ikke kan smitte. Jeg troede, at man var lige smitsom hele tiden. Jeg var en af dem, der siger nej til en velbehandlet hiv-positiv og ja til en, der ikke er testet. Jeg har været meget uvidende.”

Niels' liv er blevet forandret af hiv-diagnosen. Det lykkedes ham aldrig at få genetableret relationen til kollegaerne, og han endte med at forlade arbejdspladsen. Hans sexliv er - om ikke ødelagt - så sat på standby. Alligevel er Niels taknemmelig og betragter sig selv som heldig. På hospitalet har de fortalt ham, at hvis ikke han selv var blevet testet dengang for to år siden, så ville han være endt på afdelingen hos dem inden for højst seks måneder. Indlagt med symptomer på aids. Nu er han mirakuløst sluppet for følgesygdommene og for diagnosen aids i udbrud.

”Det er gået op for mig, at hvis man får diagnosen aids, så hænger den ved resten af livet. Så jeg er lykkelig for, at der ikke står aids i min journal, men at der bare står hiv.”