

Hiv og liv gennem 25 år

Evaluering af et rehabiliteringsophold med fokus på fortællinger mellem mennesker der har levet et langt liv med hiv

Hiv og liv gennem 25 år – evaluering af et rehabiliteringsophold med fokus på fortællinger mellem mennesker der har levet et langt liv med hiv

Forfattere: Mia Jess og Helle Timm
Copyright © 2019
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat nr. 18
November 2019
1. udgave

ISBN: 978-87-93356-38-2 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPA-notater følger op på områder, som efterspørges af myndigheder, samarbejdspartnere, fagfæller, forskere, praktikere og andre målgrupper, som videncentret deler interesser med.

Notaterne er ikke reviewet, men fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan downloades fra www.rehpa.dk.

| | |
|---|-----------|
| Forord | 5 |
| Dansk resumé | 7 |
| English summary | 9 |
| Introduktion | 11 |
| Indhold og centrale begreber | 11 |
| Formål | 12 |
| Baggrund | 13 |
| Om hiv og aids | 13 |
| Litteratur om ældre mennesker med hiv | 13 |
| Medicinsk litteratur | 13 |
| Etnografisk litteratur | 15 |
| Intervention – teori og udvikling | 17 |
| Teoretisk afsæt i værdighedsterapi | 17 |
| Udvikling af forløbet | 18 |
| Brugen af fortællinger som innovativ rehabiliterende indsats | 19 |
| Målgruppe, rekruttering, henvisning og kvantitative data | 19 |
| Beskrivelse af interventionen | 20 |
| Faciliteter og økonomi | 21 |
| Deltagere | 21 |
| Deltagernes skriftlige evaluering af forløbene | 23 |
| Evaluering – formål, design, teori og metoder | 25 |
| Formål | 25 |
| Design | 26 |
| Teori | 26 |
| Metoder | 27 |
| Deltagerobservation | 27 |
| Fokusgruppeinterview | 28 |
| De kollektive fortællinger | 28 |
| Forskningsetik | 28 |
| Analysemetode | 29 |
| Resultater | 29 |
| Et langt liv med hiv | 29 |
| Sygdom, medicin og bivirkninger | 29 |
| Hudsult | 31 |
| Døden som følgesvend | 32 |
| En overset og til tider skjult gruppe | 34 |
| Fortælling og rehabilitering | 40 |
| En ny fælles fortælling | 40 |

| | |
|---|-----------|
| Fortællinger | 44 |
| Stedet | 50 |
| En modfortælling | 50 |
| Praktiske og analytiske perspektiver | 53 |
| Praktiske perspektiver | 53 |
| Analytiske perspektiver..... | 54 |
| Konklusion..... | 55 |
| Litteratur | 56 |
| Bilag | 58 |

Forord

Med udvikling, gennemførelse og evaluering af to rehabiliteringsforløb med fokus på fortællinger blandt mennesker, der har levet et langt liv med hiv – er der taget nogle vigtige skridt.

For det første har alle, der har bidraget til de to forløb, gennemført i sent efterår 2018 og tidligt forår 2019, været med til at kaste lys over de udfordringer og styrker, gruppen af såkaldte langtidsoverleverede med hiv, lever med i Danmark. Arbejdet bør ikke stoppe her, og vi håber, at notatet kan bruges af alle, der gerne vil gå videre med at synliggøre og understøtte behov for lindring og rehabilitering til mennesker smittet med hiv.

For det andet har REHPA med disse ophold taget hul på at tilbyde og afprøve rehabiliteringsophold til andre end mennesker ramt af kræft. Det har hele tiden været planen, og nu er vi godt i gang også i forhold til andre end mennesker med hiv.

For det tredje har REHPA med disse ophold afprøvet brugen af livsfortællinger og ikke mindst skabelsen af en ny/genfortalt fælles fortælling, som en intervention, der synes brugbar i rehabiliteringsforløb. Det vil vi også arbejde videre med.

Stor tak til deltagerne på de to forløb – for jeres mod, åbenhed og bidrag til mere viden.

Tak til Steen Peter Nielsen og Jytte Skov-Pedersen for at udvikle en både teori- og erfaringsbaseret intervention, som blev gennemført med stor professionalisme.

Tak til den bredt sammensatte referencegruppe for gode råd og drøftelser – og for at tage jer tid:

- Anders Dahl, antropolog og forsker
- Jytte Skov-Pedersen, sygeplejerske og familieterapeut
- Lene Kirkemann Rosenørn, afdelingssygeplejerske, infektionsmedicinsk ambulatorium, Hvidovre Hospital
- Lotte Kehlet, Chef for forebyggelse og rådgivning, AIDS-Fondet
- Lotte Rodkjær, sygeplejerske, MHP, ph.d., lektor, afd. Q, Skejby Hospital
- Martin Carlsen, formand, Positivgruppen
- Olav Ditlevsen Larsen, overlæge, infektionsmedicinsk afd., OUH
- Paul W. Thomsen, Patientforeningen Hiv Danmark samt Danske Patienters repræsentant i Fagudvalget vedr. hiv/aids, Medicinrådet
- Steen Peter Nielsen, psykolog
- Tinne Lauersen, HIV rådgiver og psykoterapeut, afd. Q, Skejby Hospital

Desuden deltog fra REHPA i referencegruppen for projektet:

- Annette Rasmussen, klinisk leder, REHPA, sygeplejerske, cand.cur.
- Helle Timm, leder af palliationsgruppen, REHPA, professor
- Jan Tofte, forløbs- og projektleder, klinikergruppen, REHPA, socialrådgiver
- Mia Jess, forskningsassistent, REHPA, antropolog
- Nina Rottmann, psykolog, REHPA, adjunkt, ph.d.

Tak til Tina Broby Mikkelsen, forsker ved REHPA, for at have opgjort de kvantitative data, der præsenteres i notatet. Tak til Vibeke Graven, postdoc ved REHPA, for konstruktivt internt review af notatet.

På REHPAs vegne

Annette Rasmussen, klinisk leder, REHPA, sygeplejerske, cand.cur.

Dansk resumé

Notatet handler om et rehabiliteringsophold for midaldrende og ældre danskere, som blev smittet med hiv i 1980'erne-90'erne. Som baggrund beskrives kort udvalgt medicinsk og etnografisk litteratur om målgruppens særlige livsudfordringer – fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt.

I samarbejde med psykolog Steen Peter Nielsen og sygeplejerske og familierapeut Jytte Skov-Pedersen samt en referencegruppe bestående af fagpersoner, interesseorganisationer og repræsentanter for målgruppen har REHPA udviklet, afholdt og evalueret et rehabiliteringsforløb for mennesker, der har overlevet og levet længe med en hiv-diagnose. Der er gennemført to rehabiliteringsophold á fire dage i REHPAs forskningsklinik på Nyborg Sygehus, første gang i efteråret 2018 og anden gang i foråret 2019. Begge ophold blev efter 12 uger fulgt af to dages opfølgning samme sted. I alt har 23 personer deltaget, heraf 23 på ét af de to første ophold og 19 også på et opfølgningsophold. De 19 deltagere, der både deltog på ophold og opfølgning, var ml. 48 og 70 år, 12 mænd og syv kvinder og kom fra det meste af landet, dog knap halvdelen fra København. 16 ud af de 19 deltagere var pensionister.

Interventionen var tilrettelagt med afsæt i de generelle rehabiliteringsforløb i REHPA, Nyborg – hvor der lægges vægt på imødekommende rammer, venlighed og rummelighed samt en høj grad af professionalisme i en tværfaglig personalegruppe – første dag introduceres til opholdet og hinanden, mens der dag to og tre er fokus på interventionen og den fjerde dag afrundes opholdet. På tværs af dagene er der både fælles og individuelle aktiviteter, mulighed for gåture, samvær og samling omkring måltider, oplæg, yoga, mindfulness m.v. I dette tilfælde havde interventionen fokus på livsfortællinger, dels deltagernes individuelle historier (eller dele af dem) og dels den fortælling, som deltagerne viste sig at have tilfælles. Interventionen blev udviklet og gennemført af de to fagpersoner Steen Peter Nielsen og Jytte Skov-Pedersen i forlængelse af deres store erfaring med 'værdighedsterapi' i den specialiserede palliative indsats i Danmark samt deres arbejde med 'livsfortællinger' som private konsulenter, der uddanner fagfæller. I denne forbindelse er den værdighedsterapeutiske metode dog udviklet med inspiration fra andre psykologiske og terapeutiske traditioner og i metode/form, således at der ikke her er arbejdet med et langt individuelt skriftligt dokument, men med mundtlige fortællinger, individuelle notesbøger og et kort skriftligt dokument om den fælles historie, der kom ud af opholdet.

Evalueringen af forløbet er kvalitativ og bygger udover baggrundslitteratur særligt på deltagerobservation på de 4 dages ophold og 2 dages opfølgning for hold 1 samt fokusgruppeinterviewene med alle deltagere fra begge hold i forbindelse med opfølgningsophold. Metoderne er nærmere beskrevet i notatet. Det teoretiske afsæt for evalueringen er narrativ teori; teori om form og indhold i fortællinger samt om betydningen af det at fortælle (og lytte til fortællinger). I notatet er den teoretiske referenceramme kun kort beskrevet, og den foldes heller

ikke særligt ud i evalueringen, som er begrænset til en beskrivende indholdsanalyse af det kvalitative datamateriale. Vi håber at kunne arbejde videre med materialet i en videnskabelig artikel.

Evalueringen viser, at:

- deltagerne på de to rehabiliteringsophold har mange (de samme) udfordringer, som dem, der beskrives i litteraturen om denne gruppe, eksempelvis fysiske udfordringer knyttet til mange års liv med hiv, medicin og bivirkninger, samt psykiske og sociale udfordringer knyttet til det at have levet med en sygdom, der i mange år var dødelig
- det at arbejde med ens egen fortælling i en gruppe med en række fælles erfaringer blev oplevet som meget meningsfuldt
- det, at få skabt (og dokumenteret) en ny fælles fortælling om at have levet et mangeårigt liv med hiv i Danmark, blev generelt oplevet som en styrke og hjælp til at se tilbage på sit liv og til at se på den aktuelle livssituation og fremtiden i et nyt lys.

Erfaringerne fra de to ophold vil kunne bruges både på hiv området – og på andre områder, hvor mennesker lever et langt liv med alvorlig sygdom. REHPA har planer om at arbejde videre med både intervention, teori og dokumentation i forlængelse af ovenstående, men primært i forhold til andre målgrupper.

English summary

This report concerns two rehabilitation stays for Danish middle-aged and elderly men and women infected with HIV in the 1980s-1990s. The report contains a background to the evaluation of the rehabilitation stays, which shortly outlines selected medical and ethnographic literature on the specific life challenges – physical, psychological, social and existential - that these men and women face.

REHPA has in cooperation with psychologist Steen Peter Nielsen and nurse and family therapist Jytte Skov-Pedersen as well as a reference group consisting of professionals, interest groups and representatives of the target group, developed, organized and evaluated two rehabilitation stays for people who have survived in the long-term with HIV. The rehabilitation stays consisted of a four-day course and a two-day follow-up 12-weeks later, at REHPA's research clinic at Nyborg Hospital in Funen, Denmark. The first rehabilitation stay took place in the fall of 2018 and the second in the spring of 2019. In total, the initial four-day courses had 23 participants, and the two-day follow-ups had 19 participants. Of the 19 participants attending both the initial course and the follow-up, 12 were men and 7 women, aged between 48 and 70 years old. Participants came from different regions of Denmark, however, almost half of the participants came from Copenhagen. Sixteen out of the 19 participants were retired.

The organization of the intervention was based on the general rehabilitation stays conducted at REHPA's research clinic at Nyborg Hospital, which are characterized by accommodating surroundings, an open, patient approach to all participants, as well as a high degree of professionalism in the interdisciplinary staff group. On day one of the initial four-day course, the participants are introduced to the schedule and each other, on day two and three the focus is on the intervention, and on day four there is a closing session. Across the days there are both joint and individual activities, and the participants have their meals together and can go for walks, do yoga and mindfulness, hear talks etc. In this case, the intervention focused on life stories, both the participants' individual stories (or parts of them) and the collective stories that the participants shared, due to being infected with HIV in the 1980s-1990s. The intervention was developed and facilitated by the two professionals Steen Peter Nielsen and Jytte Skov-Pedersen. Steen Peter Nielsen and Jytte Skov-Pedersen have extensive experience with 'dignity therapy' in specialized palliative care in Denmark and working with life stories, and as private consultants they also train peers in these tasks. In regard to this intervention, the dignity therapeutic method was developed with inspiration from other psychological and therapeutic traditions. Thus, the participants did not work with their life stories as a long individual written document. Instead, they worked with the stories orally, in individual notebooks and as part of a written summary produced by Steen Peter Nielsen and Jytte Skov-Pedersen that summarized the stories contributed by the participants.

The evaluation of the rehabilitation stays is based on qualitative methods and consists, in addition to literature on the topic, of participant observation on the four-day course and two-day follow-up for group 1, and two focus group interviews with the participants from group 1 and group 2 during the follow-ups. The methods are described in detail in the section on methodology. The theoretical foundation for the evaluation is narrative theory, i.e. theory on the form and content of stories and the meaning and impact of storytelling and listening to stories. In this report, the theoretical framework is only described briefly and the framework is not unfolded extensively in the evaluation, as the analysis is limited to a descriptive content analysis of the qualitative data. However, the authors plan to continue working with the data and theory to produce a scientific article.

The evaluation showed that:

- The participants attending the two rehabilitation stays had many (of the same) challenges, as the ones described in the literature for this particular group. For example, physical challenges connected to a long life with HIV, medication and side effects, as well as psychological and social challenges connected to living with an illness that for a long period of time was fatal
- Working with one's own story in a group of people with similar experiences was found to be meaningful for the participants
- Creating and documenting a new collective story on living a long life with HIV in Denmark, was experienced by the participants in general as a strength and a help; to look back on one's life, and to see the current life situation and the future in a new light.

The experiences from the two rehabilitation stays can be used both in the HIV-field and in other areas where people live with serious illness. REHPA plans to continue working with the intervention, theory and documentation, but primarily in connection to non-HIV target groups.

Introduktion

På REHPAs årlige netværksmøde for patientforeninger og interesseorganisationer, blev vi i januar 2018 prikket på skulderen af en repræsentant fra HIV-Danmark: "Er I klar over, hvor meget ældre hiv-smittede kunne have brug for et rehabiliteringsophold, som det I beskriver for kræftpatienter – kunne det være en mulighed?". Repræsentanten var Paul W. Thomsen, der selv er ældre og har hiv og som senere blev medlem af den referencegruppe, REHPA nedsatte for at planlægge et relevant forløb for målgruppen.

Det, Paul gjorde opmærksom på var, at der i Danmark er en gruppe af mennesker med hiv, som har levet længe med smitten, forskellig slags medicin og en ofte barsk historie om at være blevet ramt af en dødelig epidemi, der fra midten af 1990erne ikke var dødelig mere - hvis man vel at mærke boede i et land med adgang til den nye, effektive men også stadigt eksperimenterende medicin. Paul gjorde opmærksom på, at der er en generation af midaldrende og ældre mennesker med hiv med en særlig fælles historie, og mange af dem er præget af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle udfordringer, hvilket har fået en øget bevidsthed internationalt, men kun ret begrænset indtil videre i Danmark.

For at gå videre og evt. planlægge et forløb for denne særlige målgruppe, var vi naturligvis nødt til at få syn for sagen; ved at afdække litteratur på området og ved at kontakte NGO'er samt aktører fra det kliniske og forskningsmæssige felt og høre nærmere. "Mange af de sygdomme, der giver diagnosen AIDS, kan behandles i dag, og den medicinske behandling kan gøre immunforsvaret stærkt igen. Man kan derfor godt få et langt og godt liv, selv om man har fået en aids-diagnose, men selve diagnosen kan man desværre ikke slippe af med igen" (AIDS-Fondet).

Den dominerende kollektive fortælling om hiv/aids i Danmark og andre vestlige lande er tilsyneladende, at hiv/aids (efter at der i anden halvdel af 1990erne kom behandlingsmuligheder) stadig findes, men kan behandles, så den smittede kan leve et helt normalt og langt liv på trods af smitten, jfr. citatet. I Politiken kunne man i marts 2018 læse en lang reportage om et homoseksuelt par begge smittet med hiv i 1980erne; og begge stadig aktive i et langt og spændende liv, angiveligt ubesværet af sygdom og behandling (Thorsen, 2018). Fra både Pauls fortælling og andres erfaringer (fx Halkitis, 2013) vidste vi dog, at et langt liv med først en dødelig sygdom og senere såkaldt kronisk sygdom og behandling samt mange følgesygdomme præger livskvaliteten for mennesker med hiv. Vi vidste imidlertid ikke meget om de konkrete erfaringer hos de nu midaldrende eller ældre danskere, der blev smittet med hiv, og for nogens vedkommende fik diagnosen aids inden, der var udviklet en effektiv behandling – men som overlevede.

Indhold og centrale begreber

Efter præsentation af formål med rehabiliteringsforløbene/interventionen og evaluering er notatet opbygget, som det fremgår af indholdsfortegnelsen: I første del af notatet introduceres til

baggrundslitteratur om målgruppen, så beskrives udvikling af og indhold i rehabiliteringsforløbene og derefter evalueringsdesign og metoder. I anden del af notatet beskrives evalueringens fund.

I forhold til målgruppen for dette projekt er mange betegnelser i spil: Midaldrende, ældre og gamle mennesker med hiv, hiv-smittede, hiv-positive, hiv-overlevere, langtidsoverlevere, aids-generationen m.v.. Efter drøftelser i referencegruppen og modne overvejelser betegnes målgruppen herefter midaldrende og ældre mennesker med hiv, ind imellem forkortet til enten "ældre med hiv", "målgruppen" eller "deltagerne".

I forhold til opholdet i Nyborg er der også mange mulige betegnelser: Rehabiliteringsophold, internat, forløb, ophold, kursus m.v. I resten af notatet bruges begrebet "forløb" om de 4-dagesophold og de 2-dages opfølgning.

I notatet anvendes betegnelserne "livsfortælling og livshistorie" til at angive, at det er deltagernes hele livsforløb, der er i spil (fortid, nutid og fremtid). "Fortælling og historie" anvendes ens og om empiriske og konkrete fortællinger, som ikke nødvendigvis er en sammenhængende livsfortælling, men deltagernes beretninger om eller refleksioner over deres liv – episoder, perioder, relationer eller andet. Betegnelsen "narrativer" anvendes om analysen af de konkrete fortællinger.

I notatet er livskvalitet defineret ved begreberne "sammenhæng, mening og retning" i tilværelsen. Denne definition viser dels tilbage til en forståelse af fortællinger som medvirkende til at skabe sammenhæng og mening i vores tilværelse: "Vi har behov for sammenhæng og mening i tilværelsen for at kunne agere i verden i samspil med andre. Vi har behov for sammenhæng og mening for at opleve følelsen af at have en identitet. Vi har behov for sammenhæng og mening for at kunne skabe fællesskaber og tage ansvar" (Horsdal, 2017). Dels viser definitionen tilbage til en forståelse af rehabilitering, som en indsats, der medvirker til et meningsfuldt liv og består af en indsats, der hænger sammen med borgerens øvrige liv (MarselisborgCentret, 2004). Og endelig viser definitionen tilbage til REHPAs generelle intention om via opholdene blandt andet at bidrage til afklaring af deltagernes aktuelle situation og til at "sætte sit liv i bevægelse" (REHPA).

Formål

Formålet med forløbet var, ved at arbejde med individuelle og kollektive livshistorier, at øge livskvaliteten blandt deltagerne i form af individuel oplevelse af øget sammenhæng, mening og retning i tilværelsen.

Formålet med evalueringen var at undersøge, hvorvidt rehabiliteringsforløbet førte til, at deltagerne oplevede en øget livskvalitet i form af øget sammenhæng, mening og retning i tilværelsen. Herudover var formålet at samle og formidle viden om målgruppen.

Baggrund

Om hiv og aids

I Danmark lever ca. 6.400 mennesker aktuelt med hiv, og ca. (nogenlunde stabilt) 180 nye personer får årligt konstateret, at de har hiv virus i kroppen, heraf er ca. 1/5 kvinder og resten mænd (AIDS-Fondet; Statens Serum Institut, 2018). Globalt lever ca. 37.9 mio. mennesker med hiv. Færre dør af aids, fordi behandlingen bliver en mulighed for flere, men i 2018 døde ca. 770.000 mennesker af aids-relaterede sygdomme, og samme år blev ca. 1.7 mio. mennesker smittet med hiv. Det sydøstlige Afrika er hårdest ramt med over halvdelen af alle mennesker med hiv. Væksten i antal mennesker, der smittes med hiv sker dog særligt i Østeuropa og Centralasien (AIDS-Fondet; Statens Serum Institut, 2018).

Hiv (Human Immunodefense Virus) er en virus, der over tid nedbryder immunsystemet hos den smittede, hvilket fører til sygdom som følge af ukontrolleret vækst i mikroorganismer. Aids (Acquired Immune Deficiency Syndrom) er betegnelsen for det stadie i forløbet, hvor alvorlige symptomer rammer den smittede. Behandling gør, at færre danskere udvikler aids. Hiv overføres mellem mennesker via blod, sæd, skedesekret og modermælk, når disse kropsvæsker får adgang til blodbanen. Smittefarens har været særlig udbredt blandt homoseksuelle mænd, stofmisbrugere og andre grupper, der i forvejen bliver udsat for stigmatisering. Siden anden halvdel af 1990'erne har man haft et tilgængeligt behandlingstilbud i den vestlige verden inkl. Danmark. Både behandlingsregime og strategier for forebyggelse er udviklet siden da, men stigmatisering og tabuer er angiveligt fulgt med (Carstensen & Dahl, 2007; Dahl, 2016).

Litteratur om ældre mennesker med hiv

Midaldrende og ældre mennesker med hiv omtales overordnet i to typer af litteratur, dels i medicinsk litteratur, der fokuserer på den medicinske behandling, effekt, senfølger og bivirkninger – og dels i mere kulturteoretisk og etnografisk litteratur, der fokuserer på livshistorier og hverdagsliv, når man har levet (og overlevet) et relativt langt liv med hiv. Vi har ikke gennemført et systematisk litteraturstudie, og nedenfor giver vi blot nogle eksempler på de to typer af litteratur.

Medicinsk litteratur

Både Europa og Nordamerika oplever en stigning i antallet af ældre mennesker med hiv (Smit et al., 2015). Inden for det medicinske område er der også sket en øgning i litteratur, der sætter fokus på konsekvenserne af en aldrende hiv-population. I en dansk statusartikel fra 2013 sætter læge Ann-Britt Eg Hansen fokus på hiv og aldring i en dansk kontekst (Hansen, 2013). Hun skriver, at på dette tidspunkt var 37 % af mennesker med hiv i Danmark over 50 år, og at ”højere alder har implikationer for alle faser af HIV-behandlingen”, blandt andet i forhold til hiv-smittedes respons på den behandling, som de modtager samt en stigende risiko for komorbiditet, dvs. når flere sygdomme

og/eller tilstande optræder på samme tid, og polyfarmaci, dvs. brugen af mange medikamenter på samme tid (Hansen, 2013). I forhold til komorbiditet skriver Hansen, at ældre mennesker med hiv har mere komorbiditet end ældre uden hiv, og at der særligt er en række af sygdomme – hiv-associerede non-aids (HANA-) sygdomme¹ - som rammer mennesker med hiv. Den øgede forekomst af disse sygdomme samt andre faktorer har, ifølge Hansen, medført en hypotese om, at hiv kan forårsage tidlig aldring. Hansen mener, at denne hypotese blandt andet skyldes observationer af, at mennesker med hiv oplever en tidligere forekomst af aldersrelaterede sygdomme end mennesker, der ikke har hiv. Der argumenteres dog for, at studier viser, at der hos mennesker med hiv og mennesker uden hiv ikke er de store forskelle på gennemsnitsalderen ved diagnostidspunktet for disse aldersrelaterede sygdomme. Hansen skriver endvidere, at der er brug for mere viden om ældre mennesker med hiv, blandt andet hvordan man håndterer behandlingen af aldersrelateret komorbiditet blandt hiv-smittede og undgår uhensigtsmæssig polyfarmaci, hvilket ifølge forfatteren kræver en bred medicinsk viden. Der opfordres derfor til en diskussion af, hvornår hiv-relaterede forhold, herunder komorbiditet, skal varetages i infektionsmedicinsk regi, og hvornår andre medicinske specialer skal overtage screening og behandling (Hansen, 2013).

Den amerikanske læge, Edward J. Wing, pointerer i en review-artikel fra 2016 baseret på fund fra et nyere studie (Marcus et al., 2016), at mennesker med hiv stadig har en lavere forventet levealder end mennesker der ikke har hiv. Endvidere fremhæver Wing, ligesom Hansen, at der er argumenter for, at hiv accelererer aldring, men påpeger også, at der er argumenter i mod, hvorfor han mener, at det er vigtigt at undersøge denne påstand yderligere. Wing nævner også, ligesom Hansen, at mennesker med hiv oplever en øget komorbiditet som i stigende grad vil komme til udtryk ved aldring. Derudover skriver Wing, at hiv kædes sammen med en række kognitive lidelser, der betegnes "HIV-associated neurocognitive disorders" eller i forkortet form: "HAND" (Wing, 2016), samt at omkring 50 % af mennesker med hiv i mere eller mindre grad oplever neuropsykologiske udfordringer. Wing påpeger endvidere, at livskvaliteten blandt ældre med hiv ikke kun er udfordret af fysiske handicap samt fysisk og psykisk sygdom, men også af tabet af venner og partnere, social isolering samt stigma. Wing påpeger således, at ældre mennesker med hiv lever med nogle andre udfordringer og behov end yngre mennesker med hiv, og at der skal tages højde for dette i behandlingen (Wing, 2016).

En review-artikel fra 2019 sætter ligeledes fokus på hiv og aldring. Forfatterne skelner mellem kronologisk alder – antal leveår – og biologisk alder – dvs. hvor gammel kroppen virker ud fra et fysiologisk perspektiv. Forfatterne pointerer, at mennesker med hiv har en højere biologisk alder end deres jævnaldrende uden hiv. Endvidere beskrives det, at mennesker med hiv oplever en højere og tidligere forekomst af aldersrelaterede komorbiditeter sammenlignet med mennesker uden hiv samt en øget forekomst af funktionsnedsættelse og geriatriske symptomer. Forfatterne konkluderer, at

¹ HANA-sygdomme omfatter "kardiovaskulær sygdom, visse ikke AIDS-definerende cancerformer, nyresygdom, leversygdom og osteoporose/osteoporose" (Hansen, 2013)

man bl.a. på denne baggrund kan kategorisere mennesker med hiv som ældre, hvis de er over 50 år (Sánchez-Conde, Díaz-Alvarez, Dronda, & Brañas, 2019).

Et hollandsk studie fra 2015 har undersøgt, hvilke implikationer en aldrende hiv-population vil have for hiv-behandlingen i fremtiden (Smit et al., 2015). Ifølge studiet vil gennemsnitsalderen for mennesker med hiv i Holland stige, og i 2030 vil mennesker over 50 år udgøre 73 % af hiv-smittede i landet. Smit et al. pointerer, ligesom Hansen og Wing, at en større gruppe af ældre med hiv også vil medføre aldersrelaterede sygdomme og komorbiditet, øgede problemer med polyfarmaci samt en stigende andel af patienter, som er i risiko for at opleve komplikationer i deres hiv-behandling. I forhold til sidstnævnte skriver Smit et al., at nogle af de fremskridt, der er sket inden for hiv-behandling indtil nu, potentielt kan blive udfordret af den aldrende hiv-gruppe. Dertil kommer, at behandling af ældre mennesker med hiv i højere grad er nødt til at trække på forskellige medicinske specialer, som eksempelvis geriatri, kardiologi og onkologi. Smit al. påpeger, at ældre mennesker med hiv indtil for nylig har været en overset gruppe, men at både fremtidig forskning samt hiv-behandling og retningslinjer er nødt til at tage højde for denne voksende gruppe. Selvom studiet har fokus på Holland, mener Smit et al., at studiets fund også har relevans for andre europæiske lande samt Nordamerika (Smit et al., 2015).

De fire eksempler på medicinsk litteratur påpeger alle, at aldrig *har* betydning for mennesker med hiv, herunder risikoen for komorbiditet og implikationer for behandling. Hvorvidt, hiv direkte fører til tidlig aldring, er en fortsat diskussion inden for det medicinske felt, men der foregår, som vist ovenfor (Sánchez-Conde et al., 2019) forskning på området. Hvad der dog er vigtigt at udlede af ovenstående eksempler er, at ældre mennesker med hiv ikke bare kan sidestilles med yngre, men at det er en særlig gruppe, og det skal der tages højde for, i den behandling og støtte som tilbydes.

Som det første studie (Hansen, 2013) viser, er der også i en dansk medicinsk sammenhæng opmærksomhed på, at ældre mennesker med hiv slås med en række særlige problemstillinger. De fagprofessionelle i projektets referencegruppe gav udtryk for, at der også i klinisk praksis er opmærksomhed på og en særlig indsats for ældre mennesker med hiv. Af drøftelser i referencegruppen fremgik dog, at der i Danmark angiveligt ikke anvendes specifikke retningslinjer for indsatsen for ældre mennesker med hiv, hvilket er tilfældet i flere andre lande.

Etnografisk litteratur

Selvom både mænd og kvinder kan blive smittet med hiv, er hiv i den vestlige verden i høj grad en sygdom, der har ramt og rammer homoseksuelle mænd (Halkitis, 2013). Perry Halkitis sætter i bogen "The Aids Generation: Stories Of Survival And Resilience" fokus på homoseksuelle amerikanske mænd, som blev smittet med hiv i deres ungdom i 1980-90erne, og som forberedte sig på, at de skulle dø af sygdommen, men som overlevede, og nu er midaldrende eller ældre. Om disse mænd

bruger Halkitis betegnelsen "langtidsoverlevende". Med udgangspunkt i semistrukturerede interviews og et fokusgrupeinterview med såkaldte langtidsoverlevende undersøger Halkitis, hvordan hiv og aids formede mændenes fysiske og psykosociale liv, hvordan mændene håndterede at leve med en sygdom, der indtil 1996 ikke fandtes nogen effektiv behandling i mod, og hvordan de forstod og håndterede det at ældes med hiv (Halkitis, 2013).

Halkitis beskriver, hvordan det at få en hiv-diagnose for aids-generationens unge mænd var en krise, som ændrede den enkelte persons selvopfattelse, opfattelse af egen krop samt opfattelsen af andre mennesker og verden omkring ham. De mænd, som overlevede, står nu over for en "normal" forventet levetid efter i en årrække at have forberedt sig på at skulle dø. Halkitis beskriver således, hvordan det at blive midaldrende og ældre for aids-generationens mænd er kompliceret, idet disse menneskers liv allerede har været præget af flere helbreds-mæssige udfordringer og tab end de fleste andres. Hiv-behandlingen har forlænget deres liv, men samtidig bærer deres kroppe fortsat præg af mange års sygdom og behandling. Endvidere påpeger Halkitis, som nævnt, at der for disse mænd er psykosociale udfordringer knyttet til, at de nu står over for at have en fremtid, som de ikke havde forventet, samtidig med at de forsøger at forlige sig med fortiden, dens handlinger, beslutninger og forspildte muligheder. Endelig kan langtidsoverlevende, for at bruge Halkitis' formulering, opleve manglende forståelse fra omverdenen, når de er nået til den midaldrende eller ældre fase af deres liv og har hiv. Flere mænd, som Halkitis interviewede, beskrev således, hvordan samfundet og mediernes fremstilling af hiv som en kronisk sygdom, som man *bare* kan tage medicin for og ellers leve normalt med, ikke tog højde for, hvordan de til stadighed er påvirket af sygdommen på daglig basis. Eksempelvis i forhold til et højt dagligt medicinindtag, kognitive udfordringer, træthed m.m., samtidig med at deres kroppe også er ældet (Halkitis, 2013).

Gareth Owen & Jose Catalan har ligeledes undersøgt, hvordan aldrende homoseksuelle mænd smittet med hiv erfarer det at ældes (Owen & Catalan, 2012). Deres studie tager dog udgangspunkt i en engelsk kontekst, nærmere bestemt London, og er baseret på en biografisk narrativ metode, hvor deltagernes erfaringer omkring det at ældes med hiv blev undersøgt på baggrund af fortællinger fra deres liv. Owen & Catalan fandt frem til, at mændenes holdning til det at ældes hang sammen med: den indvirkning hiv havde haft på deres helbred; om de havde oplevet aids-relaterede dødsfald tæt på samt deres egen levede erfaring med hiv/aids-epidemiens historie. Endvidere viste deres fund, at de mænd, som blev smittet med hiv inden 1996, det vil sige før, der var en egentlig behandling, havde sværere ved at omstille sig til det at ældes med hiv, end de der var smittet efter 1996. I forlængelse heraf fandt Owen & Catalan også, i tråd med Halkitis, at nogle af de mænd, som havde levet med hiv som en akut livstruende sygdom, havde en oplevelse af, at deres traumatiske erfaringer blev nedvurderet og glemt i den fremtrædende opfattelse af hiv som en kronisk sygdom, der kan behandles (Owen & Catalan, 2012).

Ligesom Owen & Catalan, har Beuthin et al. også brugt en narrativ tilgang til at undersøge ældre mennesker med hiv, hvordan de fortæller om deres erfaringer og skaber mening omkring det at ældes. Studiet har fokus på ældre mænd og kvinder med hiv i Canada (Beuthin, Bruce, & Shields, 2015). Beuthin et al. fandt i deltagerne fortællinger seks temaer, der gjorde sig kollektivt gældende, om end på forskellig vis, hos den enkelte mand og kvinde: Deltagerne kropsliggørelse af sygdommen, skabelse af mening, død og tab, hemmeligheder og stigma, identitet, og relationsdannelse. Beuthin et al. fandt, at graden af hvorvidt deltagerne accepterede eller håndterede forskelle mellem deres individuelle erfaringer og overordnede kulturelle fortællinger påvirkede, hvor godt de levede og ældedes med hiv. Beuthin et al. pointerer således, hvor vigtigt det er at give ældre mennesker med hiv mulighed for at fortælle deres (sygdoms)historier, idet meningsdannelse opstår i fortællingen (Beuthin et al., 2015).

Tilsammen viser de tre ovenstående eksempler på etnografisk litteratur, at oplevelsen af at ældes for mennesker, der blev smittet med hiv i 1980-1990'erne, ikke bare er påvirket af nutidige udfordringer, eksempelvis den ældre krop, fysiske og psykiske symptomer forårsaget af hiv og manglende forståelse fra omverdenen, men også fortiden – den individuelle sygdomshistorie samt hiv/aids epidemiens historie og kriser, tab og sorg, som knytter sig hertil. Endvidere fremhæves det i litteraturen, hvorledes det at fortælle sin livshistorie for midaldrende og ældre mennesker med hiv kan være meningsgivende i deres liv.

Intervention – teori og udvikling

Teoretisk afsæt i værdighedsterapi

Steen Peter Niensens og Jytte Skov-Pedersens erfaringer bygger på den canadiske metode "Værdighedsterapi", som de har været med til at afprøve og tilpasse i en dansk kontekst. "Dignity Therapy" er udviklet af den canadiske psykiater Harvey Chochinov og hans team, der anvender livsfortællinger som en form for værdighedsterapi blandt uhelbredeligt syge mennesker (Chochinov et al., 2005). Fortællingen skabes over flere samtaler, optages, udskrives og redigeres til et skriftligt dokument til pårørende og/eller efterladte. I Danmark har metoden været afprøvet på Bispebjerg Hospital og er beskrevet i et ph.d.-studie (Houmann, 2010) samt afprøvet i andre kontekster (Graven & Gjørup, 2013; Justesen, Venborg, Nielsen, Skov-Pedersen, & Nielsen, 2013).

I de senere år, har Steen og Jytte gennemført en række kurser og uddannet en stor gruppe praktiskere (primært sygeplejersker) i brug af den værdighedsterapeutiske metode. Målgrupperne for arbejdet med livsfortællinger i forbindelse med disse kurser har fortsat været kræftsyge.

Steen og Jytte gav fra starten udtryk for stor interesse i både at udvikle en intervention med en "lettere" (mindre ressourcekrævende) intervention end den traditionelle værdighedsterapi, at arbejde med mennesker i et rehabiliteringsforløb og gerne en anden målgruppe end kræftpatienter.

Til inspiration for dette rehabiliteringsforløb har Steen Peter Nielsen og Jytte Skov-Petersen trukket på flere teoretiske kilder, som er omsat til oplæg og øvelser i det konkrete program. Udover Chochinovs værdighedsterapi (Chochinov et al., 2005), hvorfra blev fastholdt inspiration til at optage, redigere og oplæse en (her) kollektiv fortælling, har de særligt trukket på den australske socialrådgiver og familieterapeut Michael Whites narrative terapi (White, 2006a, 2006b). White har blandt andet arbejdet med, hvordan man kan ændre fokus i livet ved at ændre fokus i fortællingerne om det; herunder, hvordan man kan skabe alternative fortællinger eller ændre på, hvad der hidtil har været "tynde", ofte betydningsfulde, men oversete, fortællinger, så de får større betydning på bekostning af de hidtil dominerende, ofte negative "tykke" fortællinger. Den norske psykiater Tom Andersens brug af genfortælling af hinandens historier i mindre grupper har også været en inspiration (Andersen, 2005). Den australske læge, terapeut og coach Russ Harris (Harris, 2012) har inspireret til arbejdet med vigtige værdier i livet, herunder det at finde frem til handlinger og planer for at leve efter disse værdier. Fra den amerikanske forsker, coach m.m. Barnett Pearce (Pearce, 2007) er fundet inspiration til at arbejde med netværksskort, og fra den amerikanske psykolog Kenneth Gergen (Gergen, 1997) er blandt andet fundet inspiration til arbejdet med tidslinjer i livshistorien.

Udvikling af forløbet

Målgruppen for rehabiliteringsopholdene i REHPA er ikke i udgangspunktet mennesker med fremskreden sygdom eller palliative behov. Men mennesker med livstruende sygdom, der har behov for og ønsker at deltage i et rehabiliteringsophold, kan være præget af stor lidelse og et behov for lindring, som gør i hvert fald dele af den værdighedsterapeutiske tilgang relevant. Samtidig er værdighedsterapien dog meget ressourcekrævende ift. terapeutisk tid til samtaler og ikke mindst redigering af et livsfortællingsdokument (se tidligere). Og endelig har værdighedsterapien fokus på den individuelle livsfortælling – og ikke de fælles eller kollektive fortællinger, som grupper på fx rehabiliteringsophold kan dele.

Med de forbehold satte projektgruppen og ikke mindst de to terapeuter sig for at udvikle et program for et 4-dagesophold med fokus på både individuelle fortællinger og en fælles fortælling om liv med hiv for midaldrende og ældre mennesker i Danmark. Det teoretiske og erfaringsbaserede afsæt hos de to terapeuter/undervisere er kort beskrevet ovenfor, og det blev herefter udfoldet til et konkret program indenfor de rammer, som et rehabiliteringsophold i REHPA, Nyborg, giver.

Brugen af fortællinger som innovativ rehabiliterende indsats

Rehabiliteringsforløbene bestod af et 4-dagesophold samt et 2-dages opfølgingsforløb 12 uger efter opholdet. De to forløb fandt sted d. 26.-29. november 2018 med opfølgning d. 5.-6. marts 2019, samt d. 25.-28. februar med opfølgning d. 28.-29. maj 2019.

Målgruppe, rekruttering, henvisning og kvantitative data

Målgruppen for de to rehabiliteringsforløb var mænd og kvinder med hiv, som var smittet i 1980erne eller første halvdel af 1990erne. For at komme i betragtning til opholdet skulle deltagerne endvidere: ønske at bidrage til "den store fortælling" om hiv og liv; være interesserede i at tale om sig selv og deres liv med hiv; være interesserede i at være sammen med andre i en tilsvarende situation; kunne klare sig selv, da et ophold ved REHPA ikke rummer mulighed for hjælp og pleje; være indstillede på at udfylde spørgeskemaer og deltage i interviews mv.; tale og forstå dansk og ikke have et aktivt misbrug, se Bilag 1 – Informationspjece.

Informationsmateriale om Hiv og liv-projektet og rehabiliteringsforløbene blev udarbejdet af REHPAs kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup med henblik på rekruttering af deltagere.

Informationsmaterialet bestod – udover pjecen – af Go-Cards og plakater, se Bilag 2, som blev distribueret til en række cafeer i København, Aarhus, Odense og Aalborg samt til de samarbejdende infektionsmedicinske afdelinger på Nordsjællands Hospital – Hillerød, Hvidovre Hospital, Odense Universitetshospital, Rigshospitalet, Sjællands Universitetshospital, Aalborg Universitetshospital og Aarhus Universitetshospital. Endvidere blev information om projektet lagt op på REHPAs hjemmeside samt på REHPAs facebookside. Herudover blev information lagt på Hiv Danmarks Venners facebookgruppe.

Deltagelse i et rehabiliteringsforløb hos REHPA kræver en lægehenvielse og en intern visitation. Deltagelse på Hiv og liv-forløbene fulgte den sædvanlige procedure: Interesserede deltagere blev henvist via et skema udfyldt af en læge og vurderet af klinisk leder og forløbsleder på Hiv og liv-forløbene, Anette Rasmussen, med afsæt i kriterier for målgruppen, som nævnt ovenfor. Henvielse-skemaet omfattede blandt andet nogle behovsafdækkende spørgsmål i form af den såkaldte REHPA-skala, som i dette tilfælde var tilpasset hiv-relaterede problemområder. Der blev spurgt til praktiske, arbejdsmæssige, psykiske, fysiske og åndeligt-eksistentielle problemer eller bekymringer. Alle henviste, bortset fra én, blev vurderet egnede til et ophold.

Et generelt målgruppekriterie for REHPAs rehabiliteringsophold er, at man, som deltager, accepterer at indgå i forskning. Det indebærer dels, at hver deltager udfylder nogle spørgeskemaer, som indgår i en samlet REHPA-database, dels at deltagerne på udvalgte forløb indgår i en evaluering af det konkrete ophold og interventioner, som den, der er beskrevet i dette notat. I dette tilfælde var

spørgeskemaerne dels et skema til måling af generel livskvalitet, dels et skema vedrørende oplevelsen af ensomhed. De kvantitative data er i denne evaluering kun brugt som en baggrundsviden om gruppen af deltagere, hvorfor notatet også kun indeholder en kort beskrivelse af baggrundsdata fra henvisningsskemaerne samt en beskrivelse af deltagernes skriftlige evaluering af ophold og opfølgninger. Herudover har data været baggrundsviden for de klinikere fra REHPA, der har været en del af Hiv og liv-forløbene.

I notatet beskrives dog også kort data fra den dokumentation og evaluering, som er standard ved REHPAs rehabiliteringsophold.

Beskrivelse af interventionen

Rehabiliteringsforløbene for mennesker, der har levet længe med hiv, fulgte overordnet set den model for ophold, der anvendes generelt i REHPA og som bygger videre på erfaringer fra Rehabiliteringscenter Dallund². Rehabiliteringsopholdene havde således fokus på både fysiske, psykiske, sociale og åndeligt-eksistentielle dimensioner, dog her med en særlig vægtning af brugen af livsfortællinger til både individuelt og i fællesskab at skabe/understøtte deltagernes livskvalitet i tilværelsen. Se nedenstående eksempel på ugeskema:

| Program HIV og LIV uge 48, 26.-29. november 2018 | | | |
|--|--|--|---|
| Mandag 26/11 | Tirsdag 27/11 | Onsdag 28/11 | Torsdag 29/11 |
| | | 7.30-8.15 Morgenmad | |
| | 8.15-8.30 morgenmotion (valgfri) v. Jens-Jakob, Træningssal | 8.15-8.30 morgenmotion (valgfri) v. Jens-Jakob, Træningssal | |
| | | 8.45-9.00 Morgensamling | |
| 10.00-10.30 Ankomst og indkvartering 3. sal | 09.00-10.00 Den kollektive fortælling fortsat v. Steen og Jytte Undervisningslokale | 9.00-12.00 Betydningsfulde situationer, roller og værdier v. Steen og Jytte Møderum 1 | 09.00-12.00 Livet fremover v. Steen og Jytte Møderum 1 |
| 10.45-12.00 Velkommen, introduktion og præsentation v. Annette Undervisningslokale | 10.30-12.00 Vendepunkter i livet Undervisningslokale | | |
| 12.00 Frokost i Spisesalen på 3. sal | | | |
| 13.00-14.00 Bevægelse og leg v. Rikke Træningssal | 13.00-14.30 Mindfulness v. Susan Træningssal | 13.15-14.30 Yoga v. Annette Træningssal | 12.45-13.00 Check-ud fra værelser – bagagen sættes i aktivitetsrummet i stueetagen |
| 14.30-16.30 Den kollektive fortælling om Hiv og liv v. Steen og Jytte Undervisningslokale | 15.00-16.30 Vendepunkter i livet fortsat v. Steen og Jytte Møderum 1 | 15.00-16.30 Din fortælling i fokus v. Steen og Jytte Møderum 1 | 13.15-14.30 Når fortællinger deles. v. Steen og Jytte |
| 17.45 Introduktion v. aftenværtinde Susanne dagligstue 3. sal | | | 14.30-15.00 Evaluering og afslutning v. Annette Træningssal |
| 18.00 Middag | | | |
| 19.30-20.30 Stomp Træningssal | 19.30-21.30 Tilbud om aktiviteter | 19.30-21.30 Fælles samvær | 15.00 Afrejse |

² RcDallund var et rehabiliteringscenter for kræftpatienter drevet af Kræftens Bekæmpelse fra 2001-2014.

Psykolog Steen Peter Nielsen og sygeplejerske og familierapeut Jytte Skov-Pedersen stod, som nævnt flere gange, for at lede og facilitere arbejdet med livsfortællinger. I de to rehabiliteringsforløb introducerede de deltagerne for forskellige øvelser, der lagde vægt på:

- At etablere en kollektiv fortælling om at have levet længe med hiv i Danmark. Fortællingen skulle fungere som ”bagtæppe”/kontekst for de individuelle livshistorier
- Hvordan det at skabe den kollektive fortælling prægede deltagerne hver især
- Personlighedsstærkende fortællinger om de roller, deltagerne hver især havde haft igennem deres liv
- Fortællinger om de værdier, der var vigtige i den enkelte deltagers liv
- Fortællingernes betydning for fremtiden med afsæt i både den kollektive fortælling samt deltagerens individuelle livshistorier.

Deltagerne arbejdede mundtligt og skriftligt med øvelserne i den store gruppe sammen med Steen og Jytte, i mindre grupper på to til fire deltagere samt individuelt. Deltagerne fik på opholdets første dag udleveret en notesbog, som de kunne skrive i, når de skulle lave øvelser. På den måde blev det, deltagerne skrev under øvelserne, samlet ét sted til deres eget brug. Foruden arbejdet med livsfortællinger, var der på forløbene også fysiske aktiviteter, for eksempel yoga og mindfulness, som blev faciliteret af ansatte ved REHPAs klinikergruppe.

Faciliteter og økonomi

Hiv og liv-forløbene foregik i Nyborg, hvor REHPA på Nyborg Sygehus har etableret nogle attraktive rammer for rehabilitering med udsigt til Nyborg Vold og mulighed for at bruge de rekreative omgivelser her. På 3. salen af Nyborg Sygehus har REHPA indrettet individuelle værelser med bad og toilet, spisestue, samt to opholdstuer og en spisesal. Endvidere råder REHPA over et sammenhængende område i stueplan bestående af en træningssal, et undervisningslokale, en reception, en café samt grupperum og rum til massage og individuelle konsultationer.

Afholdelse af forløbene og evalueringen heraf blev dækket økonomisk af REHPA.

Rehabiliteringsopholdene, inklusiv overnatning og forplejning, var således gratis for deltagerne. Dog skulle deltagerne selv betale transport til og fra Nyborg Sygehus.

Deltagere

På første forløb deltog seks mænd og fem kvinder – 11 deltagere i alt – på både opholdet (26.-29. november 2018) samt opfølgningen (5.-6. marts 2019). På andet forløb deltog ni mænd og tre kvinder – 12 deltagere i alt på opholdet, og seks mænd og to kvinder – otte deltagere i alt – på opfølgningen. Årsagen til afbuddene på anden opfølgning var, at to personer var syge, en person skulle flytte, og en person meldte fra uden at angive en konkret årsag. De 19 deltagere, der indgår i

den kvalitative undersøgelse – via deltagerobservation, uformelle samtaler og/eller fokusgrupeinterviewene – var mellem 48 og 70 år, med en gennemsnitsalder på 57 år. Se Tabel 1:

Tabel 1. Baggrundsdata om deltagerne

| Deltagere (N=19) | Antal | (procent) |
|-------------------------|-------|-----------|
| Køn | | |
| Kvinder | 7 | (37 %) |
| Mænd | 12 | (63 %) |
| Beskæftigelse | | |
| Pensionist | 16 | (84 %) |
| Andet | 3 | (16 %) |
| Bopælsregion | | |
| Hovedstaden | 9 | (47 %) |
| Syddanmark | 4 | (21 %) |
| Sjælland | 3 | (16 %) |
| Midt | 3 | (16 %) |
| Nord | 0 | (0 %) |
| Civilstatus | | |
| Enlig | 8 | (42 %) |
| Samboende | 11 | (58 %) |
| Børn under 18 år | | |
| Ja | 1 | (5 %) |
| Nej | 18 | (95 %) |

Som tidligere nævnt modtog deltagerne før opholdene og igen før opfølgningerne på REHPA et spørgeskema indeholdende REHPA skalaen, EQ-5D-5L, T-ILS samt spørgsmål om socialt netværk, herunder oplevelse af ensomhed. Besvarelserne på skemaerne forud for de to første ophold er gennemgået af Tina Broby Mikkelsen, forsker ved REHPA, med henblik på at få indblik i nogle af de områder i deltagerens liv, hvor de oplevede udfordringer og problemer. Da der er tale om en meget lille gruppe, som har besvaret spørgsmålene, skal det understreges, at de kvantitative resultater ikke kan benyttes til at tegne et generelt billede af udfordringer og problemområder for mennesker, der har levet et langt liv med hiv, men blot kan give baggrundsviden om deltagerne forud for og efter deres første ophold hos REHPA.

REHPA skalaen måler, hvor langt eller tæt deltagerne er fra at leve det liv, de gerne vil med sygdommen samt spørger ind til, hvilke problemer deltagerne oplever i deres hverdag opdelt under fem hovedtemaer. Deltagerens svar på REHPA skalaen forud for opholdet på REHPA viser, at nogle af de problemområder, der står frem, er: Arbejds-studie- eller skoleproblemer, især "egne

forventninger" (9 ud af 19 deltagere); psykiske problemer, især "bekymret" (11 ud af 19 deltagere) samt "bedrøvet" (8 ud af 19 deltagere); fysiske problemer, især "koncentration" (9 ud af 19 deltagere), "muskel- og/eller ledsmerter" (8 ud af 19 deltagere) samt "nedsat sexlyst" (8 ud af 19 deltagere).

Det generiske livskvalitetsspørgeskema EQ-5D-5L viste, at det især er smerter/ubehag samt angst/depression, som trådte frem som problemområder i deltagernes besvarelser. Således angav 17 ud af 19 deltagere forud for opholdet på REHPA at have lidt til store problemer med smerter/ubehag, og 14 ud af 19 deltagere angav at have lidt til store problemer med angst/depression.

Til spørgsmålene om socialt netværk og ensomhed (T-ILS) viste deltagernes svar forud for opholdet på REHPA blandt andet, at 9 ud af 19 deltagere angav, at de ofte eller en gang imellem er alene, selvom de mest har lyst til at være sammen med andre. Samtidig var det dog kun 4 ud af 19, der svarede sjældent eller nej til, at de har nogen at tale med, hvis de har problemer eller har brug for støtte. Endvidere angav 9 deltagere ud af 19, at de en gang imellem eller ofte føler sig isoleret fra andre, 9 ud af 19 angav, at de ofte føler, at de savner nogen at være sammen med, og 12 ud af 19 angav, at de ofte føler sig holdt udenfor.

Deltagernes skriftlige evaluering af forløbene

Deltagerne på begge hold blev bedt om at udfylde en skriftlig evaluering efter ophold og opfølgning. I evalueringen blev deltagerne spurgt ind til relevans og udbytte af aktiviteter, indkvartering, måltider og forløbet som helhed. Deltagerne kunne vurdere de forskellige områder ud fra en skala fra 0-5, med 0 som det laveste, og 5 som det højeste. Endvidere kunne de tilføje skriftlige kommentarer, hvis der var noget, som de ønskede at uddybe.

De skriftlige evalueringer indikerer, at deltagerne på begge hold var meget tilfredse med forløbene. Første ophold og opfølgning fik en gennemsnitlig score på hhv. 4,9 og 5 ud af 5 for forløbet som helhed, og andet ophold og opfølgning fik en gennemsnitlig score på hhv. 4,8 og 4,4 for forløbet som helhed. De skriftlige kommentarer fra begge holds deltagere er samlet og gengivet ordret i skemaerne nedenfor.

Skema 1: Skriftlige kommentarer til ophold og opfølgning – hold 1

| Ophold – hold 1 |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• <i>Savnet: massage og mere tid, da det er meget tunge emner og bredt favnende. Fantastisk at gruppen er samlet hele tiden</i>• <i>Stomp mandag aften ville være bedre tirsdag eller onsdag</i>• <i>Savnet tid til en frokostlur</i>• <i>Savnet: måske noget om sexlivet, som mange har store problemer med, og som ingen taler med os om. Men det kunne sikkert give stof til et helt kursus for sig selv</i>• <i>Super god sammenhæng mellem aktiviteter for hjerne, sjæl og krop. Jeg deltog i det hele og er meget tilfreds.</i>• <i>Savnede lidt mere mindfulness</i>• <i>Super ophold og super proff program</i>• <i>Savnet meditation i mindfulness</i>• <i>Savnet større pauser om morgenen</i>• <i>Savnet muligheder for søvn/hvile/andre input pauser</i>• <i>Super personale, søde imødekommende</i>• <i>Godt og velfungerende kursus/ophold</i>• <i>Har bemærket ROEN, "langsommeligheden", venligheden</i>• <i>Savnet noget omkring sexualliv/intimitet</i>• <i>Savnet meditation (a la introduktion til mindfulness og yoga)</i> |
| Opfølgning – hold 1 |
| <ul style="list-style-type: none">• <i>Presset program i forhold til at vi er ramt på de kognitive evner i forskellig grad. Kunne godt bruge noget massage, da mange af os ikke har meget fysisk kontakt i hverdagen. Opfølgningsuge, meget presset og noget sværere at få ro i hoved til at være til stede</i>• <i>Som HIV+ + 25 år ville det have været relevant at have sex/sexualitet på programmet. Skyld - skam. Super personale, søde og hjælpsomme</i>• <i>Det har været skønt at være her!</i>• <i>Dybfølt tak !!!</i> |

Skema 2: Skriftlige kommentarer til ophold og opfølgning – hold 2

| Ophold – hold 2 |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• 1. Måske overveje ikke at have underholdning den første aften, men flytte arrangementet til tirsdag. Alle har grundet rejse været meget tidligt oppe og mange indtryk og informationer den første dag. 2. Opgradere wi-fi forbindelsen på 3. sal (Rehpa området - og især på værelserne (forstærkere)• Jeg var besværet af min sygdom• Jeg havde et delebadeværelse og var meget glad for ikke at skulle dele det med nogen - især fordi mine toiletbesøg kan være temmelig tidskrævende. En stor tak til alle de engagerede medarbejdere, der på alle måder tog sig af os på en fantastisk måde. PS. Det ville have været praktisk, hvis ugeprogrammet havde været ophængt i fællesarealet på 3. sal• Tak for fire dejlige dage. Er meget glad for jeg tog afsted• Tak for et udbytterigt og behageligt ophold. Værelse 15 stram lås på dør (når der skal lukkes udefra)• Hellere tam tam om tirsdagen• Dejligt at have været med |
| Opfølgning – hold 2 |
| <ul style="list-style-type: none">• Jeg synes, at opfølgningssdagene var for begrænsede i forhold til tiden. Kunne godt ha' brugt ca. 1 døgn mere, men skønt at møde alle igen |

Evalueringsformål, design, teori og metoder

Formål

Formålet med evalueringen var, som nævnt: At undersøge, hvorvidt rehabiliteringsforløbet førte til, at deltagerne oplevede en øget livskvalitet i form af øget sammenhæng, mening og retning i tilværelsen? Herudover var formålet at samle og formidle viden om målgruppen.

I forlængelse af formålet blev formuleret følgende spørgsmål, som har været vejledende både i dataindsamling og analyse:

- 1) Hvilke udfordringer i forhold til livskvalitet (fysisk, psykisk, socialt og åndeligt-eksistentielt) har målgruppen generelt og deltagerne på de to konkrete REHPA ophold evt. specielt?
- 2) Kan et rehabiliteringsophold med fokus på gruppens individuelle og fælles livsfortællinger understøtte deltagerens livskvalitet i form af en øget oplevelse af sammenhæng og meningsfuldhed i tilværelsen og retning i forhold til fremtiden?

3) Hvordan hænger de konkrete livsfortællinger (både de individuelle og den kollektive) sammen med den eller de dominerende fortælling(er) om hiv som en kronisk sygdom, som man kan leve et normalt liv med?

Design

Med afsæt i ovenstående formål og spørgsmål er gennemført en evaluering med et udelukkende kvalitativt design og kvalitative metoder; litteraturgennemgang, deltagerobservation, uformelle samtaler og fokusgruppesamtaler.

Teori

Det teoretiske afsæt for evalueringen er narrativer; vores erfaringer og vores fortolkninger af dem skabes og formidles i form af fortællinger på forskellige niveauer. Som sådan er vores liv narrativt struktureret – både på et samfundsmæssigt, et hverdagsligt og et individuelt niveau.

På et overordnet, samfundsmæssigt og diskursivt niveau struktureres vores liv af narrativer i form af overordnede rammer, forståelser og normer for, hvordan vi kan/må handle, tænke og udtrykke os – fx når det gælder køn, seksualitet og sygdom. Det er således ikke alle erfaringer, der "må" eller kan fortælles (Timm, 2006). Og der er dominerende fortællinger, der ikke altid passer til konkrete grupper eller enkeltpersoners erfaringer.

På et hverdags niveau struktureres og understøttes vores liv af mange forskellige – og nogle gange modsatte fortællinger om de sammenhænge, vi indgår i; i familien, blandt venner, naboer, i netværk, på arbejdspladser, interesse organisationer, foreninger m.v.

På et individuelt niveau struktureres vores liv af historien om vores liv og hvem vi er – og her kan også være flere fortællinger. "Vi skaber mening i livets bevægelse ved at opleve den som et forløb, en fortælling. Vi griber ind i tidens gang med begyndelser og slutninger, som indhegner, demarkerer et forløb, så vi kan tilskrive det mening" (Horsdal, 1999).

Der er flere forskellige traditioner i arbejdet med narrativer i relation til sygdom. Antropolog og læge, Arthur Kleinmann (Kleinman, 1988) har, som sociologen Arthur Frank (Frank, 1995) inspireret mange forskere og praktikere til at støtte syge og patienter via livsfortællinger. Deres fokus har været at "give stemme" til lægfolks hverdagslivsorienterede forståelse af sygdom og lidelse – i relation til sundhedsvæsen og samfund. Frank har dog også arbejdet mere analytisk med typer af narrativer: Frank skelner mellem: 1. Restitutionsnarrativer, 2. Kaosnarrativer og 3. Udforskningsnarrativer (Frank, 1995). Det første omhandler de fortællinger, der har fokus på helbredelse og restitution. Det andet omhandler de fortællinger, som mangler sammenhæng, fokus og retning. Det tredje omhandler de fortællinger, der omhandler refleksion og udvikling og forandring. Meget kort kan

siges, at restitutionsnarrativet dominerer i det medicinske felt og den sygdomsorienterede praksis; her er medicinen og den sundhedsprofessionelle indsats så at sige "helten" i det dominerende narrativ. I udforskningsnarrativet er den syge helten = han eller hun, der anvender sin situation og sygdom til en "udviklingsrejse", mens kaosnarrativet modsat lægger op til en antihelt; han eller hun, der "hopper fra tue til tue" – "uden mål og med" – og som måske slet ikke kan fortælle sammenhængende eller fremstille sit liv eller dele af det som sammenhænge.

Teoretisk tager evalueringen altså afsæt i en bred forståelse af narrativer: 1) I forståelsen af hverdagspraksis som en fortællepraksis, der naturligvis også anvendes i livet med alvorlig sygdom og krise – til at skabe struktur og mening og 2) I en forståelse af, at det at fortælle og dele fortællinger kan være helende, lindrende og styrkende.

Vi har ikke i det teoretiske afsæt for evalueringen fundet teori, der særligt betoner betydningen af den kollektive fortælling, men både Kleinmann (Kleinman, 1988) og Frank (Frank, 1995) omtaler dog det helende ved at bevidne hinandens fortællinger. Professor i klinisk sygepleje Lis Adamsen mfl. (Adamsen, Midtgaard Rasmussen, & Sønderby Pedersen, 2001) har dokumenteret betydningen af at dele erfaringer mellem ligesindede behandlet for kræft og antropolog Vibeke Steffen (Steffen, 1997) har udforsket betydningen af at dele historie og erfaringer blandt ligesindede med misbrugsproblemer.

Metoder

Deltagerobservation

I denne kvalitative undersøgelse blev deltagerobservation benyttet som metodisk praksis under første forløb, dvs. ophold samt opfølgning. Grundet manglende ressourcer var det ikke muligt også at foretage deltagerobservation under ophold og opfølgning for hold 2. Dog deltog Helle Timm i introduktionen for hold 2 for at møde deltagerne og præsentere formålet med evalueringen.

Under deltagerobservation opstår datamaterialet ved at forskeren tager del i – og både *deltager* og *observerer* – det sociale liv, der udgør undersøgelsesfeltet for derigennem "[...] at erfare og forstå, hvordan verden ser ud fra de studeredes perspektiver [...]" samt "[...] afdække det sociale livs taget-for-givethed" (Tjørnhøj-Thomsen, 2007). Deltagerobservation gav under ophold og opfølgning således mulighed for at komme bag om deltagernes ord, forstået på den måde at det blev muligt at undersøge deltagernes reaktioner, interaktioner og forholdet mellem ord og handling i forhold til aktiviteterne undervejs, samværet med de andre og ikke mindst de udfordringer, deltagerne lever med.

Metodisk er der tale om en kontinuerlig bevægelse mellem nærhed og distance, eftersom det ikke er alt, som forskeren kan og skal deltage i, og derfor er graden af deltagelse afhængig af en given situation. Under ophold og opfølgning skiftedes Helle Timm og Mia Jess til at være til stede under aktiviteter samt måltider og andet uformelt samvær. Graden af deltagelse afhang, som tidligere nævnt, af de givne situationer. Således deltog forskerne på lige fod med deltagerne ved aktiviteter såsom introduktion og præsentationsrunde, morgensang, mindfulness og stomp m.m., men forholdt sig observerende under aktiviteter knyttet til deltageres livsfortællinger. Endvidere bestod deltagerobservationen også af uformelle samtaler med deltagerne – eksempelvis under måltider eller i pauser. Deltagerobservationen var guidet af en observationsguide udarbejdet på baggrund af forskningsspørgsmålene, se Bilag 3, og erfaringerne herfra blev skrevet ned som feltnoter.

Fokusgruppeinterview

På opfølgningen for både hold 1 og hold 2 blev der den sidste dag afholdt et fokusgruppeinterview med deltagerne. I et fokusgruppeinterview er det deltageres "sociale interaktion, som er kilden til data" (Halkier, 2010), og formålet med de to fokusgruppeinterviews var således at få deltagerne til at tale om og diskutere brugen af livsfortællinger som en rehabiliterende indsats, dvs. om forløbene, opfølgning og de aktiviteter, som fandt sted, kunne bidrage til øget livskvalitet hos mennesker, der har levet længe med hiv. De to fokusgruppeinterview blev faciliteret af henholdsvis Mia Jess og Helle Timm med den anden som observatør, se Bilag 4 for interviewguide. Samtalerne blev, med samtykke fra deltagerne, optaget på bånd.

De kollektive fortællinger

De kollektive fortællinger, som deltagerne konstruerede på opholdet, indgår også i datamaterialet. Fortællingerne er skabt på baggrund af gruppeøvelser, hvor deltagerne ud fra en række spørgsmål delte erfaringer omkring at have levet et langt liv med hiv. Efter gruppeøvelserne diskuterede deltagerne deres erfaringer i plenum. Den fælles erfaringsopsamling blev faciliteret og optaget på bånd af Steen Peter Nielsen og Jytte Skov-Pedersen, som derpå skrev deltageres erfaringer ned i én samlet, kollektiv fortælling for hvert hold, se Bilag 5 og 6. Fortællingerne blev dagen efter læst op for deltagerne, som derpå kunne kommentere på den kollektive fortælling, som de havde bidraget til. Fortællingerne er således ikke en ordret gengivelse af deltageres udsagn – med mindre dette er angivet – men en fortolkning af deres erfaringer, som deltagerne godkendte og gav udtryk for at kunne tilslutte sig.

Forskningsetik

Dataindsamlingen og behandling af data er godkendt hos Region Syddanmark (journalnummer: 15/41698). Forud for opholdene modtog deltagerne information om, at der i tilknytning til opholdene ville blive indsamlet data via spørgeskemaer, deltagerobservation og fokusgruppeinterview samt formålet med dataindsamlingen. Endvidere blev deltagerne informeret

om, at personfølsomme oplysninger ville blive behandlet fortroligt, og at de i formidlingen af data ville blive anonymiseret. Eksempelvis er meget illustrative eksempler fra datamaterialet udeladt i notatet, hvis det er vurderet, at det kan sætte en deltagers anonymitet på spil. Deltagerne gav skriftligt samtykke til indgåelse i forskningsprojektet, se Bilag 7 for samtykkeerklæringer. I forbindelse med de to fokusgruppeinterview modtog deltagerne desuden mundtlig information om interviewets formål og rammerne omkring interviewet, bl.a. at interviewet blev optaget på bånd, samt at deltagerne til enhver tid kunne forlade interviewet, hvis de ikke længere ønskede at deltage.

Analysemetode

Feltnoter fra deltagerobservation, interviewudskrifter fra fokusgruppeinterviewene samt de skriftlige fremstillinger af de to kollektive fortællinger er læst og kodet ud fra en tematisk indholdsanalyse (Sørly, 2017) med afsæt i den kvalitative undersøgelses forskningsspørgsmål. Tematisk indholdsanalyse kan bruges til at analysere forskelligt datamateriale, som her, og har til formål at identificere datamaterialets meningsindhold og derved belyse hvilke temaer, der er relevante i forhold til undersøgelsesfeltet (Blix, 2017:99). De identificerede temaer foldes ud i resultatafsnittet med inddragelse af uddrag fra de kollektive fortællinger, feltnoter og deltagernes egne udsagn.

Resultater

Et langt liv med hiv

I dette afsnit præsenteres de temaer, der knytter sig til, hvilke udfordringer deltagerne havde i forhold til livskvalitet, det værende sig både fysisk, psykisk, socialt og åndeligt/eksistentielt.

Sygdom, medicin og bivirkninger

Deltagerne på både hold 1 og hold 2 fortalte om en lang række fysiske og psykiske udfordringer, som påvirkede deres liv, og som de knyttede til mange års liv med hiv samt hiv-behandling og bivirkningerne heraf. Disse udfordringer er opsummeret i uddrag fra deltagernes kollektive fortællinger:

Historisk set oplever vi mange bivirkninger og følgesygdomme, såsom træthed, tankemylder, søvnløshed, kvalme, uoplagthed, angst, led og muskelsmerter og abnorm fedtfordeling. Mange af bivirkningerne slås vi også med nu, de er akkumuleret over tid. Nogle hiv-positive er handicappede på grund af tidligere skader, der skyldes aids. For os er det svært at skelne, hvad skyldes hiv og hvad skyldes noget andet, som kan være alder eller andre sygdomme. Vi har en tendens til at tænke om os selv som nogle skravl. Lige så snart der er et nyt symptom vækker det en slags historisk bekymring – bekymring for forværring, kræft eller andre alvorlige ting (uddrag fra kollektiv fortælling 1).

Fortællinger der beskriver kroppens reaktioner efter mange års hiv-behandling, er fortællinger om tegn på for tidlig alderdom, maveproblemer, diarré, blodpropper og forhøjede kolesteroltal. Herudover hele problematikken omkring abnorm fedtfordeling, vægtproblemer i form af lipo-dystrofi og lipo-atrofi, kronisk nervebetændelse i fødderne, der dels medfører supersensivitet og følelseløshed. Alle disse bivirkninger på grund af medicinen. Mange af os har manglende sexlyst og kæmper med det. Knogleskørhed, træthed og hiv-demens er yderligere tilstande, der vækker både frustration og bekymring [...] (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

De oplevede udfordringer og graden heraf kunne variere fra deltager til deltager, men uddragene fra de kollektive fortællinger viser, at deltagerne til trods for variationer havde det til fælles, at udfordringer knyttet til hiv, medicin og bivirkninger samt en aldrende krop til stadighed påvirker deres liv, hvilket er i tråd med Halkitis beskrivelse af amerikanske homoseksuelle "langtidsoverleverere", som, på trods af at være velbehandlede, ligeledes er påvirket af hiv på daglig basis (Halkitis, 2013).

Udfordringer som træthed, maveproblemer, fysiske begrænsninger og kognitive udfordringer blev endvidere italesat af deltagerne og observeret under første ophold og opfølgning. En deltager kunne eksempelvis ikke deltage i morgenmotion på grund af tidskrævende toiletbesøg, tre deltagere måtte trække sig tilbage og tage hvilepauser undervejs i programmet og kunne derfor ikke deltage i alle aktiviteter, og nogle af øvelserne knyttet til de individuelle livsfortællinger krævede ekstra støtte på grund af en deltagers kognitive udfordringer: "En mandlig deltager siger at han [under en øvelse] har haft tanker i gang, men det er svært at få dem ned på papir. Han siger at det skyldes [hiv-relaterede kognitive udfordringer], og han synes at det ville være en fordel at have en partner under øvelsen" (uddrag fra feltnoter, ophold).

Deltagerne beskrev endvidere en række psykiske påvirkninger, som de dels knyttede direkte til hiv og medicinbivirkninger, som det fremgår af den ene kollektive fortælling:

Det er meget stigmatiserende med de psykiske aspekter af hiv, som kan skyldes medicinske bivirkninger eller depressionsperioder. Mange af os har lange perioder med depression. Vi opfører os psykisk aparte på grund af medicinen. Psykisk har vi en lav stresstærskel [...] (uddrag fra kollektiv fortælling 1).

Endvidere blev de psykiske påvirkninger italesat som skam over fysiske udfordringer, hvilket fremgår af den anden af de kollektive fortællinger: "[...]Det er ydmygende at gå i Fakta med ble og alligevel have diarré rendende ned af benet" (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

Endelig kunne de psykiske påvirkninger også være knyttet til bekymringer, som man kan stå over for, når man lever med en sygdom, som en gang var dødelig, og en frygt for at den bliver det igen, hvilket både blev italesat af en deltager samt i den ene af de kollektive fortællinger:

[...] Jeg er mere obs på tingene i min krop, end så mange andre er, fordi jeg virkelig har været ude at hænge i en tynd snor (citat fra fokusgruppe 1).

Vi kender også til at være i et konstant beredskab, både psykisk og fysisk. I gamle dage var det angsten for, hvad blodprøverne viste, i dag er vi i konstant beredskab over for bivirkninger, følgesygdomme og tidlig død [...] (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

[...] Flere har tanker om, hvornår vi bliver syge igen eller kan risikere at udvikle resistens. Denne bekymring kan fylde en del i hverdagen. Ligesom bekymringer for at skulle skifte medicin igen og hvilke bivirkninger, der så følger med (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

Hudsult

Flere af deltagerne, både mænd og kvinder, homoseksuelle og heteroseksuelle, nævnte under uformelle samtaler under ophold og opfølgning samt i fokusgruppeinterviewene, at de oplevede udfordringer i forhold til deres sexliv. Især var det manglen på sex og intimitet, som fyldte hos deltagerne:

Og det er en ting, som altid har fyldt meget i mit liv, og stadig fylder meget, men der sker ikke en skid, og det er seksualitet. Og vi var nogle stykker, der snakkede om det på et tidspunkt – det snakker vi aldrig om. Det er bare forbudt – det emne har vi slet ikke haft oppe [...] (citat, fokusgruppeinterview 1)

[...] Ja, i det her forum er jeg så småt begyndt at ville turde lukke op og snakke om det, og jeg har altid mere eller mindre bevidst – og især op til det her – haft meget stor lyst til at snakke om det. Sex, erotik, intimitet, netop fordi det ikke er der og har ikke været der i årtier [...] (citat, fokusgruppeinterview 1).

Udfordringer i forhold til sexliv blev dels italesat af deltagere som manglende lyst kædet sammen med den medicinske behandling – og ikke blot behandlingen for hiv, men også behandlingen for diverse følgesygdomme. Dette kom bl.a. til udtryk i den ene af de kollektive fortællinger, og endvidere udtrykte en deltager under et fokusgruppeinterview: "[...] Jamen, hvad gør den her stærke medicin, vi går rundt og tager hver dag... Hvad gør den også ved vores seksualitet? Hvad gør de der depressionspiller også ved vores seksualitet? Og dem mod blodtrykket og kolesterol? [...]" (citat, fokusgruppeinterview 1).

Flere deltagere nævnte desuden, at frygten for at smitte stadig sad i dem, selvom de er klar over, at de ikke kan smitte andre som velbehandlede:

En deltager siger at det [seksualliv] er et problem som mange har, og selvom man fornuftmæssigt godt ved, at man ikke kan smitte, kan kroppen tro noget andet (uddrag fra feltnoter, ophold).

Ja, der vil jeg sige at jeg har ikke haft sex i mange år, og jeg plejede at være et meget seksuelt væsen, og det var noget, der stammer... Altså, det var ligesom om, at når man først var blevet spedalsk [smittet med hiv], så er det eddermame svært at komme ud af det... (citater, fokusgruppeinterview 1).

Udfordringer i forhold til sex og intimitet kan lede til det, som flere deltagere på hold 1 under fokusgruppeinterviewet betegnede "hudsult". Deltagerne beskrev hudsult, som mangel på kropslig kontakt og nærhed med andre mennesker og knyttede det til ensomhed og/eller skam. Der er således ikke blot tale om problemer i forhold til sexlivet som en fysisk udfordring, men også noget der påvirker deltagerne psykisk og socialt.

Deltager 1: [...] Jeg kigger jo ikke på nogen mere end en tiendedel af et sekund, fordi jeg skal ikke sende noget ud, fordi jeg kan ikke... jeg er spedalsk... altså, selvom jeg godt ved at jeg ikke kan smitte nogen, men at skulle overbevise nogen om det. Altså, jeg har prøvet et par gange, og nogle gange har jeg da også haft kærester og sådan noget, men... ja, det er faktisk rigtig svært, og for nylig er det der med hudsult gået op for mig...

Deltager 2: Jamen, det var egentlig også bare det jeg tænkte på ikke også.

Deltager 1: Og det kæmper jeg jo meget med – altså jeg lider af hudsult, ikke. Og der er så meget skam forbundet med det at lide af hudsult og af at være ensom – det er så skamfuldt, så det simpelthen sådan er det største tabu. (citater, fokusgruppeinterview 1).

Døden som følgesvend

Det blev observeret under ophold, opfølgning samt under fokusgruppeinterviewene, at mange af deltagerne ofte snakkede åbent og ligefremt om døden, og den tilstedeværelse som døden havde haft i deres liv. Det være sig både i form af tab af venner og bekendte med hiv eller i forhold til, at flere af deltagerne selv havde været tæt på at dø:

Folk døde som fluer. Du kan slet ikke forestille dig det. Der er ingen anden sygdom, hvor folk er døde på den måde". Under maden slår det mig, hvor ligetil [...] deltagerne snakker om døden og de som er døde af hiv. De [deltagerne] sammenligner tal [antallet af CD4-celler i blodet, da dette tal var lavest], og tallene lader til at binde dem sammen, samtidig med at det er et bevis for hvor tæt de har været på døden (uddrag fra feltnoter ophold).

En deltager fortæller mig at hun har været ved at dø flere gange, og hospitalet ringede til hendes familie så de kunne sige farvel, men hun forstod det aldrig selv (uddrag feltnoter, ophold).

Deltagerne fra hold 2 beskrev i deres kollektive fortælling, at det at have fået en så alvorlig diagnose som hiv havde været et vendepunkt, som ændrede deres liv: "For mange af os betød diagnosen et vendepunkt. Vi ser to liv – forstået som et liv før hiv og et liv efter hiv diagnosen [...]" (uddrag, kollektiv fortælling 2).

Den uvished omkring døden, som fulgte i kølvandet på hiv-diagnosen, beskrev flere deltagere som forbundet med krise. En deltager under fokusgruppeinterview 1 sagde eksempelvis: "[...] vi er jo en gruppe – som man også kan læse ud af det [den kollektive fortælling], har været dødelige... gået rundt, hvor vi ikke rigtig vidste om vi kom til at leve eller ej, og det er der jo også nogle kriser forbundet med" (citater, fokusgruppeinterview 1).

Flere deltagere beskrev endvidere, hvorledes det at skulle leve med døden som potentiel følgesvend, ofte fra en ung alder, gjorde at de havde fokuseret på at leve i nuet og ikke tænke over fremtidsplaner, da de ikke troede, at fremtiden var dem forundt: "[...] At ting i livet kunne være ligegyldige i forhold til at livet kunne være tidsbegrænset og vi skulle dø. Vi spurgte os selv, ville uddannelse overhovedet give mening" (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

[...] Jeg kan huske, at jeg plejede at sige, når jeg holdt foredrag, at jeg blev frataget retten til mange ting sådan... og drømme... altså, frataget retten til at drømme, fordi jeg vidste, at jeg skulle dø, og det var jo en konkret viden, vi havde. Det vidste vi, og det var ikke en frygt – det var noget vi vidste, og vi kunne se, at dem omkring os gjorde det og sådan noget, ikke også. Så på den måde kan jeg også godt sådan sidde tilbage nu som 60-årig og tænke: Okay, jeg kunne have været bedstefar nu, og jeg kunne have haft en karriere og sådan noget, men det var ikke det værd. Og det kan jeg godt... det er sådan en erkendelse og et tab nu i situationen for mig nu og noget, jeg skal forholde mig til nu, ikke [...]" (citater, fokusgruppeinterview 1).

Uddraget fra den ene af de kollektive fortællinger samt citatet fra fokusgruppeinterviewet viser, hvordan uvisheden om sygdom og død også trækker tråde ind i nutiden, idet dødens nærvær har formet de valg, som deltagerne har truffet i livet, og fravalget af uddannelse, karriere og familie påvirker dem den dag i dag, og kan føles som et tab eller en ny krise, som en deltager udtrykte under fokusgruppeinterview 1:

Deltager: [...] jeg oplever i hvert fald lidt selv, at jeg står lidt i samme eller bare en anden type krise omkring det i forhold til for 20-25 år siden, ikke.

Interviewer: Altså, omkring det at have hiv?

Deltager: Ja, at have det i mit liv på en måde, fordi der er så mange valg, jeg har truffet, kan jeg jo se, og som præger mit liv nu, som jeg kunne ønske var anderledes måske, hvis jeg havde vidst at jeg faktisk ville overleve det.

(citater, fokusgruppeinterview 1)

Fortiden influerede dog ikke blot på deltagernes nutid, men også på deres forestillinger om fremtiden eller manglen på samme. Flere deltagere fortalte, at de havde svært ved at forestille sig en fremtid, efter i mange år at have troet at de skulle dø. Selvom det var tydeligt, at deltagerne var taknemmelige over at være i live, hvilket både fremgår af de kollektive fortællinger og deltagernes udsagn, var der flere, der udtrykte, at det var svært at skulle omstille sig til, at døden udeblev, og at de derfor nu står over for en fremtid og en alderdom – et liv – som de ikke havde regnet med: "[...] Først da jeg fik diagnosen... først så skulle jeg jo ligesom vænne mig til at jeg skal dø, og det skal jeg nok om lidt, og nu står man sådan... eller jeg står sådan lidt: hvad skal jeg nu, og hvor skal jeg hen? [...]" (citater, fokusgruppeinterview 1). "[...] For nogen af os, har det været enormt svært igen at få en fremtid, efter at have været dødsdømt. For mange betød det virkelig en krise. Det har været vanskeligt at skulle bekymre sig om småting igen" (uddrag fra den kollektive fortælling 1).

Dødens tilstedeværelse i deltagernes liv har således skabt nogle eksistentielle udfordringer i forhold til forestillinger om liv og død, nutid og fremtid og de valg, som deltagerne har truffet i livet.

En overset og til tider skjult gruppe

Datamaterialet peger på to overordnede spor i forhold til de sociale udfordringer, som deltagerne oplever. Det ene spor omhandler deres møde med sundhedsvæsenet. Det andet spor omhandler deres sociale relationer, dvs. interaktion med familie, venner og bekendte. Fælles for de sociale udfordringer på tværs af de to spor er, at deltagerne kan have en oplevelse af at de, som mennesker der har levet længe med hiv, er en overset og til tider skjult gruppe.

I forhold til sundhedsvæsenet, fremgår det af den ene kollektive fortælling, at de infektionsmedicinske afdelinger tidligere var et slags andet hjem, idet deltagerne havde en hyppig gang på afdelingerne: "Vi oplevede det lidt som familie, når vi kom til kontroller. Vi var ligesom heltidspatienter i nogle år" (uddrag fra kollektiv fortælling 1).

Nogle af deltagerne var fortsat tilfredse med den behandling, de fik på de infektionsmedicinske afdelinger, imens andre deltagere følte sig oversete. Disse deltagere havde en oplevelse af, at der kun er mulighed for at tale med lægerne om deres fysiske udfordringer, og at der ikke er tid eller ressourcer til at snakke om andre ting, såsom psykisk velbefindende eller seksualitet. Dette udtrykkes både i de kollektive fortællinger og blev yderligere understøttet af deltageres udsagn i uformelle samtaler under opholdet:

Alt afhængigt af hvilken infektionsmedicinsk afdeling vi er tilknyttet i landet, oplever nogle at have et godt forløb i sundhedsvæsenet. "Vi føler os hørt og taget godt med på råd, der er tillid og tryghed". For andre er det tværtimod sådan, "at vi oplever at der ikke er tid nok til at lytte til os" (uddrag fra kollektiv fortælling 2)

Sundhedsvæsenet kan være fint, men vi bliver glemte og vi er ikke så interessante mere som vi var en overgang. Tidligere spurgte personalet til vores velbefindende og nu forholder de sig kun til vores tal 'de ser jo fine ud, så alt må være ok'. Vi synes at vi bliver glemt, og personalet spørger ikke til, hvad vi ser og oplever (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

De spørger ikke til børn, seksualitet eller psykisk velbefindende, det mangler vi. Vi har oplevet at det er psykologer og socialrådgiverne, der ryger først, når der er nedskæringer. De er en nødvendig del af normeringen, når der skal ses på os som hele mennesker. Lægerne ser kun på det fysiske og vi kan have behov for, at der bliver set på den psykiske dimension (uddrag fra kollektiv fortælling 1).

Endvidere nævnte deltagere fra både hold 1 og hold 2, at de havde en oplevelse af, at symptomer, som de selv mente var forårsaget af, at de have levet et langt liv med hiv, blev affejet af sundhedsvæsenet, hvilket også medvirkede til, at de kunne føle sig oversete:

[...] Et af de steder i samfundet, hvor vi som hiv-smittede og hiv-positive har kunnet komme og få tryghed og føle os trygge i sådan en safe zone, det har jo været på hiv-ambulatorierne, men vi hører jo fra rigtig mange hiv-positive, at de ikke føler sig hørt derude mere... altså, at os langtidsoverlevere, og de symptomer, vi kommer med, træthed og kognitive problemer og depression og sådan noget, der er rigtig mange, der

bare sådan får det affejet: Ja, men det er prisen ved at have overlevet, og det må du bare sådan... og nej, der er ikke andre, der har de problemer og sådan noget, ikke [...] (citater, fokusgruppeinterview 1)

[...] jeg synes tit at jeg har oplevet at man bliver kastebold. At den praktiserende læge siger, det må du vist hellere tale med dem om på den infektionsmedicinske afdeling. Og den infektionsmedicinske afdeling siger, det er måske noget der hører under egen læge [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

Endelig fortalte flere deltagere under uformelle samtaler, hvordan at de i mødet med sundhedsvæsenet uden for de infektionsmedicinske afdelinger havde oplevet fordomme og diskrimination, fordi de havde hiv. Dette kom ligeledes til udtryk i den ene af de kollektive fortællinger: "Vi oplever at alle andre sundhedsfaglige personaler fra andre afdelinger [end de infektionsmedicinske] ikke ved nok, om hiv-positive. Nogle af os erfarer, at fordomme og uvidenhed flourer" (uddrag fra kollektiv fortælling 1).

I forhold til deres møder med sundhedsvæsenet, kan deltagerne således føle sig oversete i forhold til at få hjælp til at tage hånd om andre symptomer end de fysiske, samt de symptomer som de selv knytter til et mangeårigt liv med hiv. Og endelig har flere deltagere oplevet uvidenhed og fordomme blandt sundhedspersonale uden for de infektionsmedicinske afdelinger, hvilket også kan knyttes til at de som mennesker med hiv er oversete - i den forstand, at det, ifølge udsagn fra deltagerne, kan tyde på at der til stadighed mangler oplysning omkring hiv – også blandt sundhedspersonale.

Angående det andet spor; deltagerens interaktion med familie, venner og bekendte, udtrykte flere af deltagerne, at de oplevede, at deres familie og venner ikke forstod de udfordringer, som de har, efter at have levet mange år med hiv: "En mandlig deltager nævner at når man ser sund og rask ud udadtil, har folk svært ved at forstå at man er syg" (uddrag fra feltnoter, ophold).

[...] Altså det er jo en af de grunde til, at vi også har så meget brug for det her [at skabe en kollektiv fortælling], fordi på mange måder var det jo sværere at få livet tilbage end at få at vide at vi skulle dø, og det er der ingen mennesker, der kan forstå. Der er ingen mennesker, der kan forstå det – de synes bare: Jamen, nu har du jo hiv, det går godt ikke... at vi må være glade og lykkelige [...] (citater, fokusgruppeinterview 1).

Uddraget fra feltnoter og citatet viser således, hvordan deltagerne kan opleve en manglende forståelse fra omverdenen. Endvidere gav flere deltagere under ophold, opfølgninger og fokusgruppeinterview udtryk for, at der er stigmatisering, skyld og skam forbundet med at have hiv.

Skammen knyttede sig især til det at være blevet smittet med hiv, som det både fremgår af den ene af de kollektive fortællinger samt i et udsagn fra en deltager:

At være skamfuld kan være et underliggende tema i manges liv. Skammen over at have fået den her sygdom og være hiv-positiv. Skam får den betydning at det er svært at fortælle omverdenen, hvorfor vi f.eks. får pension. Skammen kommer til at fungere som en blokering til at fortælle. Skammen handler også om risikoen for at komme til at smitte andre (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

[...] Jeg føler så meget skam... altså... det er nok noget af det som det her kursus har givet mig, at det er en ting jeg er nødt til at arbejde med, fordi skammen har så stor en magt over mig som person, at masken den kan ikke ryge, fordi det er skam over at være blevet hiv-smittet (citater, fokusgruppeinterview 2).

Som uddraget fra den kollektive fortælling beskriver, kan skammen gøre det svært at være åben omkring, at man har hiv. I forlængelse heraf fortalte flere deltagere, at de kun havde fortalt deres allernærmeste, at de havde hiv og ellers levede med sygdommen i skjul. Dette kom frem under introduktionsrunden på første ophold samt under fokusgruppeinterviewene, og endvidere opsummeres det i den ene af de kollektive fortællinger:

Det kræver mange psykiske og mentale kræfter at føre et dobbeltliv. Mange af os har historier om ikke at leve offentligt med at være hiv-positiv. Det er nogle gange kun de allernærmeste og få familiemedlemmer, det ved det, og vi har holdt det skjult i arbejdslivet og foreningslivet. Det er et konstant dilemma om jeg skal fortælle om min hiv eller ej. Giver det mening eller giver det ikke mening [...] (uddrag fra den kollektive fortælling 2).

Endvidere fortalte flere deltagere, at de prøvede at opretholde en facade i mødet med omverdenen ved kun at fortælle en del af sandheden omkring deres liv, eksempelvis i forhold til hvorfor de har et fleksjob eller modtager førtidspension:

[...] jeg ville ønske jeg kunne sige [til omverdenen] at jeg er hiv-smittet og jeg orker ikke at arbejde så meget... men folk ser jo ikke... du ser jo rask ud. Så er der nogle andre ting der har gjort [deltager har oplevet anden sygdom], og det kan jeg så ligesom hænge det op på, at det er derfor at jeg har et fleksjob, men realiteten er jo faktisk at jeg fik et fleksjob fordi bivirkninger ved medicinen gjorde at jeg ikke var i stand til at passe et job på 37 timer. Og det er der meget skam i synes jeg... [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

Deltager 1: Vi fortæller den del af sandheden, som vi tror folk kan tåle at høre.

Deltager 2: Ja, eller som vi selv kan tåle at fortælle.

Deltager 3: Jeg er også på pension og har været det i mange år, og jeg har det ligesom [anden deltager]. Det var simpelthen noget af det værste, når man kom til familiefester eller andre sammenkomster, fordi det er så typisk dansk, 'nåh men hvad laver du'. 'Ja, jeg er på pension'. 'Nåh, hvorfor er du det?' Så [deltager har anden sygdom], det er den der har fået skylden altid. Og det har virkelig været svært. Det var meget svært at komme ud over den (citater, fokusgruppeinterview 2).

Flere deltagere nævnte, at den manglende åbenhed omkring det, at de havde hiv, kunne skabe selv-stigmatisering og føre til, at de trak sig fra andre mennesker: "[...] For nogle af os er der brugt megen energi på at forsøge at passe ind og holde facaden. Som igen kan medføre, at vi holder andre mennesker et skridt fra livet for ikke at risikere at de kom for tæt på" (uddrag fra kollektiv fortælling 2).

[...] Jeg vil ikke sige at jeg oplever at blive stigmatiseret, men jeg selv-stigmatiserer mig, kan man sige ikke. Alle jeg har fortalt det til har ikke på nogen måde... eller jo der har været heteromænd, de er gået fuldstændig i koma selvom jeg ikke har haft nogen seksuel relation til dem eller noget, så har de lige pludselig skulle fortælle mig hvor skønne alle andre kvinder var eller sådan, selvom vi bare var venner [deltagerne griner]. [...] men ellers har jeg ikke oplevet på nogen måde at der er nogen der har reageret uhensigtsmæssigt over for mig, men jeg holder mig... jeg lever skjult som hiv-smittet, og det ville jeg egentlig godt blive mere afklaret med om jeg skulle være, skjult eller ikke skjult. På en måde så synes jeg det er uhensigtsmæssigt for mit liv fordi der er nogle ting jeg skal omgås sandheden med, jeg skal undlade at fortælle hvad jeg laver og sådan [...]. Men i mit liv der lever jeg jo med at jeg skubber folk væk og holder folk væk [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

Flere deltagere fortalte, at de følte sig ensomme, ikke blot i forhold til seksualitet og intimitet, som nævnt i et tidligere afsnit, men fordi de generelt følte sig socialt isolerede. En deltager udtrykte for eksempel under fokusgruppeinterview 1: "[...] Jo, det er lige netop det der har været min situation [ensomhed], og det er blevet værre og værre med årene. Jeg har ingen venner – jeg har nogle bekendte og nogle Facebook-venner, men jeg har sgu ingen venner... Jeg har ingen venner, jeg har kunnet tale med det her [hiv] om" (citater, fokusgruppeinterview 1).

Køn og seksuel orientering kunne være en faktor, der bidrog til ensomhed. Således fremgår det af den ene af de kollektive fortællinger, at det har været svært for heteroseksuelle mennesker, og især

kvinder, at organisere sig og på den måde blive en del af et hiv-fælleskab, fordi de har været en overset gruppe:

I Danmark er det at være kvinde og være hiv-positiv ofte en historie, der ikke er blevet fortalt, det gælder også disse kvinders seksualitet. Det har været sindssygt ensomt, der gik lang tid i historien, for hiv-positiv kvinder blev organiseret, hvor kvinder kunne tale sammen om deres erfaringer ved at finde sammen og organisere sig. Homoseksuelle mænd har historisk været nødt til at organisere sig og være i netværk [...] (uddrag fra den kollektive fortælling 2).

Selvom det fremgår af uddraget fra den ene kollektive fortælling at homoseksuelle mænd har haft bedre mulighed for at organisere sig, lader det til, at homoseksuelle mænd med hiv også kan have oplevelser af at de har været "uden for" i det homoseksuelle miljø, hvilket blandt andet kom frem i den ene af de kollektive fortællinger samt i en udtalelse fra en deltager under fokusgruppeinterview 2: "Selvom homoseksuelle af nødvendighed har støttet hinanden, så blev de hiv-positiv skilt fra, som en minoritet i minoriteten" (uddrag fra den kollektive fortælling 2).

[...] Vi oplever altså stadigvæk at, inden for... jeg vil sige bøsseverdenen... i hvert fald mænd der har sex med mænd, der er et A- og et B-hold. A-holdet det er dem der ikke er smittede, B-holdet, det er dem der er smittede. Og det synes jeg simpelthen det er så nedværdigende, at man ser ned på os der er smittede, selvom vi er velbehandlede osv. [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

Ikke bare i sundhedsvæsenet, men også i deltagernes sociale relationer og i mødet med omverdenen generelt, kan de således føle sig oversete i forhold til deres hiv-status og de udfordringer, der knytter sig hertil. Endvidere er hiv en sygdom, der for mange er forbundet med stigma og skam, hvilket, ifølge eksempler fra flere deltagere, influerede på deres sociale relationer og interaktioner og kan lede til, at de lever med deres hiv i skjul og endvidere trækker sig fra andre mennesker og oplever ensomhed.

Tilsammen viser fundene i afsnittet om et langt liv med hiv, at et langt liv med hiv for deltagerne er forbundet med en række udfordringer, der knytter sig til: sygdom, medicin og bivirkninger; til (mangel på) seksualitet og intimitet; til tilstedeværelsen af død i deltagernes liv, hvilket til stadighed influerer på nutiden og forestillinger om fremtiden; og endelig at deltagerne i mødet med sundhedsvæsenet og i sociale interaktioner med familie, venner og bekendte kan opleve at være oversete, og endvidere kan deltagerne føle det nødvendigt at opretholde en facade og skjule, at de har hiv i mødet med omverdenen. Endvidere er temaer der går igen i flere af disse udfordringer: skam og stigma.

Fortælling og rehabilitering

I dette afsnit præsenteres de temaer, der knytter sig til, hvorvidt et rehabiliteringsophold med fokus på de to gruppers individuelle og fælles livsfortællinger kan understøtte deltagernes livskvalitet i form af en øget oplevelse af betydning og meningsfuldhed i hverdagen og i forhold til fremtiden.

En ny fælles fortælling

Vi sidder i undervisningslokalet. Jytte rejser sig fra sin plads og sætter sig på en stol foran deltagerne, som sidder i små grupper ved bordene. Jytte tager papirerne op foran sig og begynder at læse den kollektive fortælling højt. Deltagerne lytter koncentreret og stille til Jyttes oplæsning. Nogle kigger på hende, andre kigger lige ud i luften, eller ned i hænderne eller bordet. Ind i mellem er der en deltager der rører på sig for at nikke, grine lydløst, sukke dybt eller ryste på hovedet. Da Jytte er færdig med at læse, kigger jeg rundt i lokalet, og kan se at deltagerne er tydeligt bevægede. Flere har tårer i øjnene. En deltager siger at fortællingen er godt skrevet sammen. En anden deltager siger "tusind, tusind tak". En tredje deltager spørger om de kan tage fem minutters pause, da han synes at det virker som om at folk har brug for det. Under den korte pause, går en stor gruppe ud og tager luft på terrassen der ligger uden for undervisningslokalet. Jeg kan se gennem de store vinduer at gruppen snakker engageret sammen. Den samme engagerede stemning hersker blandt de resterende deltagere i lokalet, som snakker intenst sammen, og nogle græder og krammer hinanden. Da pausen er slut, siger Steen at han og Jytte gerne vil høre en tilbagemelding på deltagernes arbejde. Steen lægger vægt på at det er deres ord der har skabt den kollektive fortælling. En kvindelig deltager siger at hun har stor taknemmelighed over ikke at være alene med den her fortælling og udtrykker det som en 'stor forløsning' og en kæmpe ro at der nu er en fortælling (uddrag fra feltnoter, ophold).

Beskrivelsen af deltagernes oplevelse af at få den kollektive fortælling læst højt opsummerer, hvad den kollektive fortælling overordnet betød for deltagerne, nemlig fællesskab, sårbarhed, genkendelighed og forståelse. Betydninger som vil blive uddybet i dette afsnit.

Feltnoter og interviewudskrifter fra de to fokusgruppeinterviews viser, at der gennem de to gruppers arbejde med den kollektive fortælling i starten af opholdet, hvor de delte deres personlige erfaringer med at have levet længe med hiv, samt i (op)læsningen af de færdige kollektive fortællinger, blev etableret et fællesskab deltagerne imellem. Som en deltager udtrykte under fokusgruppeinterview 1:

Jeg tror at det, overleverede med den kollektive fortælling, at vi alle sammen havde så meget tilfælles i vores historier, åbnede det terapeutiske rum, som vi har været i. Det var

meget følelsesmæssigt... ja, man blev rørt og lettet... meget lettet over, at man ikke stod alene – man følte virkelig det fællesskab, der er mellem langtidsoverlevende, at vi er i samme båd, og vi kan lære så meget af hinanden, og der kom en enorm tryghed over at gå ind i det arbejde sammen, fordi vi fik lov at lave den her fælles fortælling. Det er ligesom, at man har altid stået alene og sagt: Jamen, sådan og sådan... og folk ville høre på det, og folk ville ikke høre på det, men nu var det ikke bare min – nu var det noget, vi havde sammen, og det var ligesom at falde ned i en stor, blød, dyb, tryk seng... altså helt vidunderligt. Sådan havde jeg det (citater, fokusgruppeinterview 1).

Fællesskabet kunne tydeligt ses og mærkes under ophold, opfølgningen samt de to fokusgruppeinterview. Deltagerne virkede trygge ved hinanden, omgangstonen var venskabelig, og deltagerne var meget åbne over for hinanden og delte meget personlige ting. Denne åbenhed og tryghed blev der også lagt mærke til hos flere fra REHPAs kliniske personale. En kliniker fortalte eksempelvis den ene af forskerne i en pause på første opholdsdag, at det virkede som et meget sammentømret og åbent hold, især i forhold til hvor kort tid deltagerne havde kendt hinanden.

Under ophold og opfølgning blev det endvidere observeret, at humor fyldte rigtig meget i deltagerens interaktion med hinanden, samt i deres interaktion med Jytte og Steen. Når deltagerne eksempelvis skulle fortælle om hårde ting fra deres liv, blev det leveret på en humoristisk måde eller med en joke i slutningen af fortællingen, og deltagerens respons til hinanden og uformelle samvær i pauser, under måltid etc., var ligeledes ofte præget af en humoristisk omgangstone. Flere deltagere gav udtryk for, at humoren var en af de ting, der også tidligere havde præget hiv-miljøet, og det fællesskab der var der – og nu også i de nye fællesskaber der var etableret på forløbene. En deltager sagde eksempelvis under fokusgruppeinterview 2:

Jeg har været en del i hiv-miljøet da jeg var yngre og har også været frivillig i hiv-miljøet, og trak mig til sidst, fordi jeg syntes at hiv fyldte for meget i mit liv, og det blev mere en identitet end det blev en del af mig... Men jeg har i hvert fald fundet ud af ved at komme her, at den der nærhed og samhørighed, den har jeg faktisk savnet... Og den der lidt sorte humor, altså den er ekstrem livsgivende. Og det der med at man ikke behøves... og skal sige... nåh ja... hvis nu jeg sagde til hvem som helst: 'ja, så var jeg ved at dø, og så fejlede jeg det, og så gjorde jeg det'... men jeg står stadig på benene og sådan, så er de jo nærmest ved at falde om, altså... hvor det her, det ved alle, det er sådan [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

På opfølgningen for hold 1, lod det til, at deltagerne hurtigt trådte ind i det fællesskab, der var etableret under opholdet, og allerede under første øvelse delte de igen meget dybe og personlige

ting med hinanden. At fællesskabet havde bestået over tid, blev ligeledes understøttet af udsagn fra deltagerne fra hold 2. En deltager sagde eksempelvis under fokusgruppeinterviewet:

Jeg synes... jeg var lidt spændt på at komme tilbage, og vi har ikke været sammen i to minutter da vi mødtes i går, så havde vi den samme klikkende effekt, som vi skabte på fire dage. Jargonen var der, sammenholdet... den her samhørighed. At vi har noget helt unikt til fælles, og skabt noget helt unikt i mellem os, det er en sindssyg følelse som ikke er til at beskrive. Som vi vil ønske at der var mange flere der fik muligheden for, fordi den er så givende, også netop for det videre arbejde som vi så går i dybden med. Og vi har en eller anden indforståethed og en... det behøver ikke at skulle forklares ud til mindste deltalje og... den er der bare, selvom vi ikke har været sammen i 12 uger, og det synes jeg er fedt at mærke (citater, fokusgruppeinterview 2).

Det skabte fællesskab deltagerne imellem, gjorde, ifølge flere deltagere, at de turde være sårbare og vise denne sårbarhed over for hinanden. Som deltagere sagde under de to fokusgruppeinterviews:

Jeg synes at det er enormt dejligt her i denne her kollektive fortælling, men også det kollektive samvær her, at jeg kan vise at jeg er sårbar [...] Og når jeg fortæller det til mine venner, så kan de næsten... eller jeg kan være bange for, at de forventer at de skal give mig... at jeg synes at de skal give mig et klap på skulderen og sige: 'Ih, hvor er du dygtig... hvor er du sej', ikke også. Og det er slet ikke det, det handler om, når jeg vil tale om min sårbarhed. Og så er det dejligt at være i et forum, hvor jeg ikke bare får ros for det, jeg siger, men jeg får noget pingpong tilbage, og det er det der giver mig en personlig udvikling ved at være her (citater, fokusgruppeinterview 1).

[...] jeg synes, at jeg har fået en ny sårbarhed, som jeg ikke er helt... ved ikke helt hvad jeg skal stille op med den eller hvordan at jeg kommer videre med den. Jeg har tænkt meget over at... at jeg har haft enorm meget... eller har enorm meget vrede, det er en meget nemmere følelse for mig at have med at gøre. At blive vred. Og det har det her [forløbet] åbnet op for, at jeg bliver nødt til at se på den der vrede og den der skam, samtidig med. Og det tror jeg er det jeg tager med herfra, den der sårbarhed [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

De kollektive fortællinger skabte endvidere en genkendelighed deltagerne imellem, som gjorde, at deltagerne, selvom de ikke nødvendigvis kunne relatere til alle aspekter af deres kollektive fortælling, alligevel kunne spejle sig i hinandens erfaringer. Som en deltager under fokusgruppeinterview 1 udtrykte:

Deltager: [...] Og jeg synes at det var vildt nok at sidde med vores livsfortælling i grupperne og få sat ord på, og det var nemt at supplere hinanden, fordi man kunne genkende tingene, men det var enormt hårdt at få oplæst...

Interviewer: Altså, den kollektive fortælling?

Deltager: Ja, da det hele var samlet og så få det oplæst – det var både fremmed, men også [kort tænkepause] min historie [deltageren græder].

Flere deltagere nævnte blandt andet, at de gennem genkendelsen af sig selv i andres fortællinger havde fået øjnene op for, at hiv måske påvirkede deres liv mere, end de hidtil havde troet eller villet erkende:

For mig... Jeg har jo altid, i alle de her år, ikke ville se mig selv som patient. Jeg havde brug for en identitet der var noget andet end at være hiv-patient, eller kræftpatient, eller... på den måde ja... men bare at være mig selv. Og det gør så også lige så meget at det er sådan folk ser mig. Og jeg kan så nu også begynde at mærke lidt mere omsorg og lidt mere forståelse for, at godt nok er jeg måske ikke patient, men jeg har sgu en hel del ting som jeg går og bokser med [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

[...] Jeg tænker også, i forhold til behandlingssystemet. Vi har alle sammen levet et langt liv, været udsat for alt muligt i vores liv, uheld og måske fået nogle skavanker og så videre, men jeg synes faktisk at det var givende at komme her og finde ud af at nogle af de symptomer man har... okay, det er faktisk medicin eller hiv, og de ting som vi også har talt om, demens og vi har større chance for dit og dat og dut [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

Flere deltagere gav således udtryk for at have fået en større forståelse af sig selv ved netop at kunne spejle sig i ligesindede: "En mandlig deltager siger: "Da vi sad i går [og arbejdede med den kollektive fortælling] var der mange udsagn, hvor jeg tænkte sådan har det ikke været. Men nu når det blev læst op var der en masse ting jeg forstod. Både hos andre og hos mig"" (uddrag fra feltnoter, ophold).

Jeg synes også sådan at det er blevet mere synligt, fordi jeg har haft tænkt... 'nåh ja jeg har det problem og det problem og sådan', men det er ikke det jeg har haft fokus på i min hverdag, jeg prøver på at sådan... at leve med det på en eller anden måde. Men det har egentlig været rart at se, det her det rummer vi alle sammen, og det har gjort at jeg egentlig er blevet mere tolerant og forstående over for mig selv i forhold til, jamen det er

sgu da egentlig meget forståeligt at... du klarer det sgu egentlig meget godt med alt det her til trods. Så jeg har fået større forståelse over for det jeg egentlig kæmper med i dagligdagen (citater, fokusgruppeinterview 2).

Endvidere havde flere deltagere vist deres kollektive fortælling til familie og venner og havde oplevet, at det, at deres familie og venner havde læst den kollektive fortælling, havde skabt en større forståelse for dem og deres situation, hvilket blandt andet kom til udtryk på opfølgningen, da Steen spurgte ind til, hvordan deltagerne havde haft det siden sidst:

En mandlig deltager siger at han har printet den kollektive fortælling ud og haft den til gennemlæsning hos familie og venner, ca. 8-10 personer. Han har sagt til dem 'at når I læser det her, kunne det lige så godt have været mig der har skrevet det'. Han nævner at folk har været positive over det og spurgt 'har det været sådan?'. Og så mener han at det har været rart for folk at læse at andre også har det sådan [ligesom ham] (uddrag fra feltnoter, opfølgning).

En kvindelig deltager fortæller at hun har vist det [den kollektive fortælling] til sin kæreste og sin bedste veninde. Hendes bedste veninde sagde at det var en rigtig god fortælling, som var let at forstå, da det ikke var forskningssprog, og hun fik et stort udbytte af det. 'Jeg havde afleveret noget til hende som var en helhed, og ikke bare de brudstykker som hun allerede kender' tilføjer den kvindelige deltager (uddrag fra feltnoter, opfølgning).

En mandlig deltager fortæller at han har vist det til to. Han siger at det fyldte meget de første par dage [efter opholdet]. Han synes at det var rart at fortællingen 'ikke var mine ord som jeg viste, men andres ord' (uddrag fra feltnoter, opfølgning).

Fortællinger

I forhold til arbejdet med deres individuelle fortællinger nævnte flere af deltagerne, at øvelserne havde givet dem mulighed for at se deres liv på en anden måde og aktivt arbejde med at ændre nogle ting – et arbejde som nogle deltagere fortalte, at de havde fortsat med, efter at de var kommet hjem:

Altså, jeg har jo fået [mellem ophold og opfølgning] handlet på nogle af de ting jeg ønskede at handle på... der er stadigvæk ting jeg ikke har handlet på, men jeg har fået handlet på nogle af de ting som det gik op for mig var vigtige for mig, og jeg har også taget nogle beslutninger for min fremtid som jeg synes der er vigtige for mig [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

I og med at jeg har fået en større forståelse for nogle ting, så har jeg også fået mere ro og et overblik, for jeg har været i stand til, selvom jeg har haft et lidt... jeg har haft nogle udfordringer vil jeg sige på de 12 uger siden jeg har været her sidst... men jeg har stadigvæk formået at skabe overskud via nogle af de redskaber jeg fik med herfra. Og det synes jeg edderbankme er sejt... Det er jo lidt sparket i røven som [anden deltager] var inde på og det havde jeg brug for, og nu har jeg tiden og så... så på den måde har jeg brugt det synes jeg rigtig konstruktivt og er meget mere i balance, føler jeg nu end da jeg kom [...] (citater, fokusgruppeinterview 2).

Det blev dog under opfølgningen og de to fokusgruppeinterview tydeligt, at det var svært at adskille betydningen af arbejdet med de individuelle fortællinger fra arbejdet med de kollektive fortællinger. Både under opfølgningen og fokusgruppeinterviewene var det den kollektive fortælling, der trådte tydeligst frem, når deltagerne snakkede om opholdets betydning for dem – idet deltagerne simpelthen talte mest om den kollektive fortælling. Endvidere lader det til at skabelsen af den kollektive fortælling i de første dage af opholdene var en vigtig ramme for arbejdet med deltagerne individuelle fortællinger: "[...] En kvindelig deltager siger at det var godt at de startede med den kollektive fortælling, forinden de individuelle fortællinger, så de knyttede bånd over den kollektive fortælling, inden der blev åbnet op individuelt" (uddrag fra feltnoter, ophold). "Jeg tænker også at... eller sådan jeg ser det nu, så har jeg mest en oplevelse af, at min egen fortælling kan jeg bedst bruge i sammenhæng med den fælles fortælling [...]" (citater, fokusgruppeinterview 1).

Under fokusgruppeinterviewene blev det nævnt, at arbejdet med både den individuelle og kollektive fortælling havde givet deltagerne mulighed for at mærke sig selv igen og lukke op for nogle dele af deres liv, som mange havde lukket ned for. Som en deltager sagde under fokusgruppeinterview 1:

Jeg bliver simpelthen lige nødt til at sige tak til jer, fordi altså, det har simpelthen så længe handlet om at lægge det her bag sig, det her hiv ikke – det har handlet om at lægge det bag sig... altså, nu er der jo ikke noget mere med det... altså læg det dog bag jer ikke. Så vi skal lade alt det der være – alt det svære ikke... døden og tabet og angsten ikke... altså, det har vi bare skullet lægge væk, ikke. Så jeg vil gerne sige tak for at få lov til at få al den fortrængte smerte op til overfladen. Så når man kan se på den og bearbejde den, ikke, så har man jo mulighed for at få forløst nogle af de fortrængte traumer og følelser og få fred med det på en måde. Det hjælper jo ikke at lægge det væk, som vi har været tvunget til at gøre. Så det her er jo en chance for at få det op, få det kigget på og så lige pludselig mærke sig selv igen... mærke sine følelser igen, fordi det har jo bare kostet så meget at lægge det væk, fordi det har så stor betydning for os - altså, det kan vi jo høre på alle. Så vi kan jo ikke lade som om at vi har et godt liv, når vi har alt det bagage, som vi ikke har fået lov til at kigge på (citater, fokusgruppe 1).

Flere deltagere italesatte endvidere at arbejdet med den individuelle og kollektive fortælling havde givet dem en oplevelse af selvaccept og indre ro: "[...] Så det at høre min egen livsfortælling sammen med andre, har gjort, at jeg står ved den, kraftedeme med stor kærlighed... der er ikke nogen, der skal komme og fortælle mig, at jeg skal anderledes [...]" (citater fokusgruppe 1).

En mandlig deltager siger, at de ting i livet der skal komme, skal nok komme. Han nævner at mange [der har levet længe med hiv] slås med problemer i livet og skammer sig. 'Skal der ikke bare være plads til det'. Han siger at han føler at han har haft en masse forvirrede år efter at han har haft hjernehindebetændelse, og efter REHPA-opholdet har han haft mere indre ro (uddrag fra feltnoter, opfølgning).

Flere deltagerne nævnte også at arbejdet med de individuelle og kollektive fortællinger havde gjort, at de igen var begyndt at have håb for fremtiden: "En mandlig deltager siger at han håbede at han [gennem opholdet] ville få et håb, og det har han nok fået med pil opad" (uddrag fra feltnoter, ophold).

[...] Jeg synes, at noget af det der slog mig rigtig meget sidste gang, det var, at der var rigtig mange, der ikke havde noget håb for fremtiden – jeg hører ikke på det her ophold [opfølgning] noget om nogen, der ikke har noget håb for fremtiden. Så det synes jeg måske er en af de væsentligste ting, opholdet har været med til at gøre – at give os håb [...] (citater, fokusgruppeinterview 1).

I tillæg til de positive udmeldinger om deltagernes udbytte af opholdet, nævnte flere deltagere også, at de synes, at det havde været hårdt at arbejde med øvelserne. For eksempel sagde deltagere under fokusgruppeinterviewene:

[...] Jeg vil sige, at jeg var i hvert fald en af dem, da jeg skulle sidde og fortælle min livshistorie til andre på det hold jeg var på, der pludselig måtte opleve at den her facade, den krakelerede totalt og aldeles. Og det var grænseoverskridende... og det var meget... altså det var voldsomt for mig at opleve at jeg egentlig ikke selv kunne styre den der... men samtidig var det så også meget givende bagefter at få den der opbakning fra de andre, og sige, ok, det er faktisk i orden, at du ikke altid har den facade på. Altså, så den der livshistorie, alt det man går og har gemt inde i sig selv, at få åbnet op for den, det var for mig, meget sundt (citater, fokusgruppeinterview 2).

[...] Og jeg synes at det var mega spændende at arbejde sammen med jer alle sammen omkring at lave det her skriv [den kollektive fortælling]– jeg synes, at det var voldsomt

grænseoverskridende og vanvittigt hårdt... det synes jeg faktisk, at det var (citater, fokusgruppeinterview 1).

Flere deltagere fra hold 1 nævnte desuden på opfølgningens første dag og under fokusgruppeinterviewet, at de havde haft det dårligt, da de kom hjem, fordi de netop havde åbnet for nogle ting, som de havde fortrængt. En deltager sagde i denne forbindelse, at han godt kunne have tænkt sig, at det havde været muligt at få noget støtte mellem ophold og opfølgning:

[...] Mit hoved er bygget op som sådan en reolhal, ikke, og helt ude bagved står der altså nogle små kasser i de der reoler – de står længst nede, de er meget, meget støvede, og alle de her kasser bliver åbnet [under opholdet], og på et tidspunkt så går der så meget skudder mudder i alle mine kasser, så papirerne flyder rundt i det hele. Og da jeg kommer hjem herfra, der skal jeg simpelthen til at ommøblere hele lageret, og puha det var tungt og hårdt. Og der kunne jeg i forløbet måske godt have haft brug for en eller anden mulighed for opfølgning til lige at få en lille smule hjælp til at få styr på de kasser igen... [...] (citater, fokusgruppeinterview 1).

De deltagere, der havde givet udtryk for at have haft det dårligt, da de kom hjem efter første ophold, sagde dog, at de havde fået det bedre af at komme på opfølgningen, da de dels kom tilbage til det fællesskab, som de havde fået skabt, og fordi der her blev arbejdet videre med tingene, og det havde gjort, at det gav mening for dem:

Jeg har på en måde glædet mig rigtig meget, og så alligevel også med en vis ærefrygt i det, fordi jeg synes, at første kursusforløb var sindssygt hårdt følelsesmæssigt, men når man så kommer tilbage og mærker gruppen, så er det bare fedt at være sammen med sådan en flok positive mennesker [der grines let i gruppen] [...] (citater, fokusgruppeinterview 1).

Jeg vil sige, at der var sådan nogle øvelser, hvor jeg blev udfordret til at se på sin sådan livsline og vendepunkter og sådan noget... altså, jeg ved ikke, om det var første gang, jeg havde set på mit liv som sådan en helhed eller noget... det var simpelthen så tragisk... [griner let]. Jeg har sådan et tragisk liv, så det er helt forfærdeligt. Og det har jeg simpelthen ikke... det har jeg ikke syntes før faktisk – der har jeg ligesom taget det en ting ad gangen – og så pludselig det her. Fuck, det har jo været en fucking tragedie fra første dag. Og det gjorde mig virkelig ked af det, og det har ligesom holdt ved – altså, siden jeg var her første gang, har jeg sådan ligesom været: Fuck mand, sikke et liv [griner let]. Og af en eller anden grund, så har det altså lettet, siden jeg kom her tilbage igen –

så jeg er rigtig, rigtig glad for at jeg kom tilbage, fordi så var jeg simpelthen: 'Nåh ja... altså ligesom, at der er en grund til det – det er okay' [...] (citater, fokusgruppeinterview 1).

Generelt gav alle deltagerne udtryk for, at de var glade for at komme tilbage på opfølgningen, se de andre deltagere igen og blive mindet om det arbejde, som de havde påbegyndt på opholdet. Som en række deltagere eksempelvis sagde under fokusgruppeinterview 2:

For det første er det dejligt at se alle igen fra... tilbage fra februar måned. Men for mig er det også sådan en lille... et lille spark bagi til at sige, det som jeg måske ligesom kom hjem med sidste gang, som jeg fik nået af udført og gjort, og det som jeg ikke har fået gjort så meget ved [griner let], lige få et lille ekstra spark til det, og tænke 'nåh ja, det var også det'... jeg skulle have lidt mere gang i og ændre lidt på og sådan noget... At jeg lige får en lille genopfriskning af de ting... det er meget godt for mig (citater, fokusgruppeinterview 2).

Jeg gik derhjemme, og tænkte inden jeg skulle herover på det her anden gang... tænkte, hvad skal jeg egentlig derover efter, andet end at være sammen med nogle søde mennesker, som jeg har det rigtig hyggeligt sammen med. Jeg har egentlig ikke rigtig fået noget ud af det. Det var sådan lige min første tanke, og indtil vi egentlig i går så begyndte at arbejde med det, så gik det pludselig op for mig at en del af det vi havde arbejdet med sidst, havde jeg jo sådan set gået hjem og havde egentlig gået i gang med det uden at tænke over det, men... men jeg havde faktisk fået mig selv sparket i gang uden at tænke over det... Så det var egentlig godt for mig at få sådan en 'wake up'. Der sker egentlig noget for dig (citater, fokusgruppeinterview 2).

Jeg har ikke været en del af det her hiv-miljø og... dels det at komme her første gang, var... kom jeg i kontakt med nogle ting i mig selv som jeg egentlig havde puttet væk, eller ladet som om ikke var en del af mig. Og så vil jeg sige, at det at komme tilbage igen her de her to dage [på opfølgningen] var egentlig ikke noget jeg havde stillet spørgsmålstejn ved, fordi at det var... jeg havde 'committed' mig til at det lød altså... da jeg meldte mig til var det de der to dage. Så for mig var det slet ingen 'option' at kunne melde mig fra. Og jeg vil sige at det har... selv om det kun er lige lidt over et døgn at vi er samlet her. Det at komme tilbage til de mennesker som man har siddet og delt nogle ting med, og nogle dybe ting jo også... det er der en enorm stor ro i... og det også som du [anden deltager] siger, at man bliver lige mindet om, at der er lige nogle ting som man havde lovet sig selv. At det er guld værd lige at komme herved og lande i den del af sig igen. Det synes jeg har været fantastisk, og jeg ville sådan ønske at der var sådan to... bare lige sådan godt og vel sådan et døgn opfølgning om et års tid for eksempel, så man lige

kan lande her igen. Det ville være fantastisk. Jeg synes at det giver sindssyg god mening at komme igen. Dejligt at se alle igen, men også et spark bagi til at arbejde videre (citater, fokusgruppeinterview 2).

Dog var der også ting på de to opfølgingshold, der kunne forbedres, hvilket blandt andet kom til udtryk hos en deltager, der mente, at opfølgingsprogrammets formål skulle tydeliggøres og måske ændres, og at programmet også skulle indrettes herefter:

[...] Omkring de her to opfølgingsdage, der synes jeg ligesom at I [REHPA] har sat jer lidt mellem to stole. Hvis vi kigger på i går så havde vi... brugte vi den første del af tiden på at diskutere hvad havde vi gjort med det der var kommet ud af det, opfølgning og sådan. Og det synes jeg var enormt godt. Og så var der sådan lidt tid til ligesom at lægge et nyt lag oven på med den øvelse [ny øvelse] vi lavede til sidst, og det var sådan hverken fugl eller fisk synes jeg, fordi enten skulle vi have en dag mere og så kan vi arbejde videre med nogle af de temaer eller også skal vi forsøge at lade være med at lægge oven på. Altså enten er arbejdet gjort første gang og så kan vi nu snakke om hvad har vi gjort med det og sådan eller også lægger vi et lag på denne gang [på opfølgningen], men så skal vi altså have mere tid end vi har haft. Så jeg synes at det blev lidt sådan... hverken fugl eller fisk og jeg kunne godt have ønsket mig at det havde været tre dage denne gang, så vi ligesom havde, også kunne gå mere i... [...] Hvor kan vi så komme videre med de ting og ikke bare sige hvad har vi gjort med det der kom ud af det. Så det vil være mit råd til jer, hvis I laver noget tilsvarende. Overvej hvad I vil bruge de her dage [opfølgningen] konkret til, og så som sagt så enten det ene eller det andet, men ikke sådan hverken/eller, eller både/og på en eller anden måde.

Flere deltagere nikker. En deltager siger: 'God pointe' (citater, fokusgruppeinterview 2).

Endvidere virkede det under opfølgningen for hold 1, som om at det var svært for deltagerne at komme i gang med at arbejde med de individuelle fortællinger igen. Deltagerne virkede udfordrede og havde svært ved at samle sig om øvelserne. En observation som blev understøttet af et udsagn fra en af deltagerne: "Jeg synes, at det var dejligt at komme tilbage igen, fordi jeg synes, at det her er et dejligt sted, og det var rart at se alle de andre, som var med i november, men det var noget af en hård start i går [opfølgningens første dag], synes jeg. Det kunne være, at man skulle have startet med mindfulness [griner let]" (citater, fokusgruppeinterview 1).

Stedet

Foruden arbejdet med de individuelle og kollektive fortællinger, gav flere deltagere også udtryk for, at *stedet* havde haft en positiv betydning for deres udbytte af opholdet. I deltagernes udsagn bliver det tydeligt, at der med *sted*, ikke blot menes de fysiske rammer, men også de sociale rammer, forstået som det personale deltagerne har mødt undervejs på forløbene: ”En mandlig deltager siger, at den høje faglighed skinner igennem det hele, ”det hele virker medmenneskeligt”” (udrag fra feltnoter, ophold). ”En kvindelig deltager siger: ”I drømmer ikke om, hvor mange forløb vi har været igennem af velmenende folk uden forforståelse for HIV. Sådan har det ikke været her. I har sat jer ind i det her og det har jeg aldrig oplevet før”. En anden kvindelig deltager tilføjer at der er læst på lektien og flere deltagere siger højt ja” (udrag fra feltnoter, ophold).

[...] fordi det er jo ikke kun forståelse, vi får fra hinanden, det der med at vi bliver set og hørt – det er jo også selve stedet, fordi I som fagpersonale har forstand på at omgås folk, som har haft en ... eller har en dødelig sygdom eller en diagnose. Så alle de der sårbarheder, vi har – vi føler os jo så velkomne her, som jeg nok ikke altid gør ude på mit hiv-ambulatorium. Så det er jo ikke kun os indbyrdes – det er jo også stedet... (mandlig deltager).

Tilsammen viser fundene i afsnittet om fortælling og rehabilitering, at det at *fortælle* om sit eget liv, både i relation til en kollektiv fortælling, samt i individuelle fortællinger, skabte øget livskvalitet for deltagerne i form af netop mening, sammenhæng og retning i og for deres liv. På forløbene trådte deltagerne, gennem bl.a. den kollektive fortælling, ind i et fællesskab af ligesindede, hvor de turde åbne for sårbare aspekter af deres liv, som de måske til dels havde skubbet væk. I fællesskabet kunne de spejle sig i hinanden, hvilket for flere gav en ny forståelse af dem selv og deres situation samt en ro, idet de fik bekræftet, at de ikke var alene om deres livserfaringer. Flere deltagere berettede om, at det, at se på deres liv på en ny måde, havde gjort, at de aktivt havde ændret nogle ting – det kunne være at flytte, være mere opsøgende socialt, eller at være åben omkring deres hiv, for bare at nævne nogle eksempler. Flere deltagere oplevede det dog også som belastende at se tilbage på et liv med mange tab og forspildte muligheder. Til gengæld viste opfølgningen på hold 1 samt fokusgruppeinterviewene, at manglende forestillinger om fremtiden, som tidligere havde været kendetegnende for deltagerne, for mange var blevet erstattet af (forsigtige) håb for fremtiden. Med andre ord, deltagere turde forestille sig en fremtid igen. Endelig var de sociale rammer for forløbet vigtige i forhold til, at deltagerne følte sig velkomne og trygge under forløbene.

En modfortælling

I dette afsnit præsenteres temaer, der knytter sig til, hvordan deltagernes fortællinger – både de individuelle og kollektive – hænger sammen med den dominerende kollektive fortælling om hiv i Danmark.

Som nævnt i notatets indledende afsnit, er der i Danmark og andre vestlige lande en dominerende kollektiv fortælling om hiv, som en kronisk sygdom, man som velbehandlet kan leve et normalt og langt liv med. Dertil kommer, at de konkrete erfaringer hos danskere, der har levet et langt liv med hiv, er et område, som er sparsomt belyst.

Med denne evaluering har midaldrende og ældre mennesker med hiv fået mulighed for at fortælle om deres erfaringer. Deltagernes kollektive fortællinger og brudstykkerne fra deres individuelle fortællinger er fortællinger om liv, der i større eller mindre grad er præget af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle udfordringer, der blandt andet knytter sig til: Sygdom, behandling samt bivirkninger og nu: aldring, død, en aflyst fremtid og mangel på håb samt skam, stigma og ensomhed. Selvom deltagerne ikke nødvendigvis oplevede de samme udfordringer, gav de alle alligevel udtryk for, at de kunne genkende sig selv i den kollektive fortælling, som de havde været med til at skabe.

Flere deltagere italesatte en frustration over det billede, der er blevet skabt af hiv som en kronisk sygdom, som man kan leve et "normalt" liv med, med andre ord den dominerende kollektive fortælling om hiv i Danmark. Personligt betød denne fortælling for dem, at deres omgivelser kunne have svært ved at forstå deres situation, samt at de kunne opleve sig glemte eller oversete:

Da jeg læste den reviderede skrift omkring den kollektive fortælling, så tænkte jeg, at det er dejligt at der er nogen, der videnskabeligt vil gå ind i og kigge på det her, og at de sådan vil beskrive det her, fordi om nogle år er det her jo væk, men os, der ved mest om det, det er jo os, det har været involveret i det her [...] Altså, jeg tror at det er meget vigtigt, at det her er blevet lavet for fremtiden, men også for nutiden, fordi der er altså rigtig mange mennesker, der har den der opfattelse af, at i dag er det en dans på roser at være hiv-smittet – man får bare nogle piller, ligesom man har sukkersyge, og så kan man bare køre derudad. Og sådan er virkeligheden jo ikke – virkeligheden er jo, at der er mange problemer, især for os, der er gamle og har været smittet i rigtig mange år, hvor de unge nu om stunder og den moderne medicin er en anden snak, tror jeg... [...] (citater fokusgruppeinterview 1).

Jeg har simpelthen brugt det der skriv der er lavet [den kollektive fortælling], fordi der er ingen tvivl om, at nogle af mine venner og familie sådan, de ser jo: Nå, men [deltagers navn], han kan det hele – det går bare derudad, og han tager sine piller, og så er der ikke mere i det [...] (citater fokusgruppe 1).

Deltager 1: Men det er jo fordi, de også taler om i radioen at.. 'jamen hiv i dag er jo noget man behandler, man dør jo ikke af hiv længere'. Det er der jo masser af læger som

også siger, og man taler jo om det i radioen, så dermed så bliver det gjort til nærmest bare... 'nåh ja, du er hiv-positiv, og hvad så' altså agtigt.

Deltager 2: Gå hjem og æd dine piller

*Deltager 1: Du får nogle piller og så er det i øvrigt det. Man glemmer hele det der ligger nede under isbjerget faktisk [...]
(citater, fokusgruppeinterview 2).*

Endvidere italesatte en deltager, hvordan fortællingen om hiv som en kronisk sygdom, man kan leve "normalt" med, blandt andet havde betydet, at hun havde forsøgt at opretholde en facade udadtil, for derved at skjule hvordan hun egentlig havde det, da dette ikke passede ind i den eksisterende fortælling om hiv:

[...] Og så ligger det både i os selv og i tiden, at man skal være så dygtig og så stærk, og man skal vise, at man kan klare det hele. Så vi har lært at overleve – vi er jo overleverne... Dem, der har overlevet alt det værste i verden. Men har vi givet os selv lov til at leve? Nej, fordi nu er det også blevet sådan, at med de mennesker omkring, de vil også gerne se, at vi er stærke, og vi overlever, og vi klarer os, og historien om hiv er nu, at alt er godt, og vi klarer den og vi overlever. Men når vi skal vise den styrke udadtil, så kan vi ikke vise vores sårbarhed, og hvor svært vi egentlig har det – og så overlever vi bare, og så mister vi evnen til at føle os selv og føle vores omgivelser og føle vores liv. Og det er den evne, som jeg synes, at det [den kollektive fortælling] har været med til at vække igen – i hvert fald for mig... altså, at jeg kan stå ved min sorg, og det er simpelthen det, jeg har allermost brug for, fordi jeg kan ikke leve mit liv, og jeg er blevet for gammel til bare at overleve [lidt grådkvalt]. Jeg vil sgu leve (citater, fokusgruppe 1).

Citatet viser endvidere, at med skabelsen af den kollektive fortælling har deltageren fået mulighed for at stå ved sig selv igen, som også tidligere nævnt i afsnittet om rehabilitering og fortælling.

Endelig gav flere af deltagerne udtryk for, at de håbede, at deres kollektive fortælling kunne bruges til at rykke ved omverdenens syn på dem og skabe større forståelse for deres særlige situation på baggrund af et mangeårigt liv med hiv – som en modfortælling til den dominerende fortælling om hiv i Danmark: "En mandlig deltager siger at de håber at det notat der bliver lavet, kan være med til at påvirke politikken for langtidsoverleverne [...]" (uddrag fra feltnoter, ophold). "En kvindelig deltager siger at det bliver en modfortælling til den fortælling der er i samfundet om hiv som en "almindelig" kronisk sygdom [...]" (uddrag fra feltnoter, ophold). "En mandlig deltager siger, at en af grundene til

at han kom på REHPA-opholdet, var for at fortælle den kollektive historie. Da han ikke synes at den er fortalt, i hvert fald ikke den sande fortælling” (uddrag fra feltnoter, opfølgning).

Gennem deltagernes individuelle og kollektive fortællinger er det således blevet tydeligt, at deres fortællinger om mangeårige liv med hiv ikke passer ind i den dominerende fortælling om hiv i Danmark. Men ved at fortælle om deres erfaringer har deltagerne fået mulighed for at komme med *deres* fortælling, en modfortælling, som de kan genkende sig selv og finde et fællesskab i, og som har skabt større forståelse hos familiemedlemmer og venner – og måske på sigt i samfundet.

Praktiske og analytiske perspektiver

Det er deltagernes perspektiv, der har været fokus på, i evalueringen, og i notatet har forfatterne søgt at være tro mod deltagernes erfaringer. Dog har de involverede forskere, klinikere og undervisere også gjort sig erfaringer, både i praktisk (etisk) og analytisk henseende – erfaringer som kort vil blive omtalt i dette afsnit.

Praktiske perspektiver

Erfaringerne fra gennemførelsen af de to hiv og liv-forløb, har bidraget til en række praktiske perspektiver, som er vigtige at medtænke i fremtidige rehabiliteringsforløb, der fokuserer på fortællinger.

Steen Peter Nielsen og Jytte Skov-Pedersen gav under opfølgningen, i tråd med observationer af og udsagn fra deltagerne, udtryk for, at det ville være optimalt med kortere tid mellem ophold og opfølgninger, da arbejdet med de individuelle øvelser ellers kan føles som en ”kold start” for deltagerne:

[...] Steen siger at det [opfølgningen] er en kold start, det kunne han fornemme ved at deltagerne havde svært ved at komme i gang med øvelsen. Vi snakker om at det dog ikke er en kold start socialt, da deltagerne virker fuldstændig trygge og åbne over for hinanden. Men Steen og Jytte mener, at der er gået for lang tid mellem ophold og opfølgning. De nævner at mange af deltagerne havde lagt det i skuffen, og luften var gået ud af ballonen. Optimalt set mener de at der kun skal være 6 uger mellem ophold og opfølgning, og at den første opfølgning skulle have ligget før det andet ophold, så man kunne have taget de erfaringer med videre (uddrag fra feltnoter, opfølgning).

Endvidere gav Steen og Jytte udtryk for, at holdenes størrelse på mellem 11 og 12 deltagere var optimal, da alle kunne komme til orde, og deltagerne så *orkede* at høre hinandens fortællinger. Steen og Jytte sagde, at de ville have været udfordrede, hvis holdene havde været fyldt op med 20

deltagere. Endvidere mente de også, at den lille holdstørrelse havde en positiv betydning for åbenheden i grupperne. Holdstørrelse var også noget deltagerne diskuterede undervejs, og også de mente, at det ville have været udfordrende med flere deltagere på holdene.

Endelig var en vigtig etisk erfaring, at deltagere kan have behov for støtte mellem ophold og opfølgning. I resultatafsnittet fremgår det, at flere deltagere havde det dårligt, efter at de kom hjem efter første ophold. Dette understreger vigtigheden af, at når mennesker på denne måde konfronteres med sig selv og deres liv og åbner for fortællinger om det liv, kan det kræve en adgang til opfølgende kontakt for at sikre, at de kan få den nødvendige hjælp og støtte, hvis der opstår behov for det.

Analytiske perspektiver

I dette notat har vi kun kort skitseret en teoretisk analyseramme for evalueringen. I praksis har vi gennemført en rent beskrivende og empirisk funderet indholdsanalyse af de kvalitative data. Vi er dog i høj grad blevet bekræftet i, at en narrativ analyseramme er relevant i forhold til det kvalitative materiale.

Ifølge den dominerende fortælling om hiv, som den blev skitseret i starten af notatet (jfr. citatet fra AIDS-Fondet), er det at blive smittet med hiv-virus og leve med hiv ret ukompliceret nu om dage – hvis man vel at mærke får behandling og følger behandlingsregimet. Denne fortælling kan ses som et restitutionsnarrativ, altså en generel fortælling om ”at komme sig” og ”leve som normalt”.

Dét narrativ passer imidlertid ikke med de erfaringer, som de ældre deltagere med hiv gav udtryk for under ophold og opfølgning i REHPA. Om end de udmærket kender det dominerende narrativ og har prøvet at finde en plads i det. I de to erfaringsbaserede kollektive fortællinger, som blev konstrueret under opholdene – og i individuelle fortællinger og fokusgruppeinterviewene – blev der givet udtryk for stor lidelse, kaos, tab og stigma. Erfaringer med lidelse, som ikke har kunnet rummes/ikke har passet til det dominerende narrativ. Samtidig blev det bekræftet, at det at fortælle, og ikke mindst det at bidrage til en fælles fortælling og dermed et andet narrativ end det dominerende, blev oplevet som en styrke.

Måske kan man endda gå så langt, som til at sige, at nogle af deltagerne oplevede at få begyndt på en ny – og mere sammenhængende, meningsfuld og udforskende fortælling om sig selv og deres liv, end de hidtil havde haft. For andre var det dog også meget belastende at blive konfronteret med en livshistorie, der mest var kaos, tab og spildte muligheder.

Vi håber at arbejde videre på disse analytiske perspektiver på mindst to måder. Dels ved at arbejde videre med det konkrete materiale i en mere analytisk form og dels ved at bringe erfaringerne,

beskrevet her, videre i REHPAs arbejde og projekter vedrørende narrativer i rehabilitering og palliation.

Konklusion

Evalueringen viser, at:

- deltagerne på de to rehabiliteringsophold har mange (de samme) udfordringer, som dem, der beskrives i litteraturen om denne gruppe, eksempelvis fysiske udfordringer knyttet til mange års liv med hiv, medicin og bivirkninger, samt psykiske og sociale udfordringer knyttet til det at have levet med en sygdom der i mange år var dødelig
- det at arbejde med ens egen fortælling i en gruppe med en række fælles erfaringer blev oplevet som meget meningsfuldt
- det, at få skabt (og dokumenteret) en ny fælles fortælling om at have levet et mangeårigt liv med hiv i Danmark, blev generelt oplevet som en styrke og hjælp til at se tilbage på sit liv og til at se på den aktuelle livssituation og fremtiden i et nyt lys.

Erfaringerne fra de to ophold vil kunne bruges både bredere på hiv-området – og på andre områder, hvor mennesker lever et langt liv med alvorlig sygdom.

Litteratur

- Adamsen, L., Midtgaard Rasmussen, J., & Sønderby Pedersen, L. (2001). 'Brothers in arms': how men with cancer experience a sense of comradeship through group intervention which combines physical activity with information relay. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 528-537.
- AIDS-Fondet. Hiv og aids i Danmark. Retrieved from <https://aidsfondet.dk/Find-fakta/Fakta-om-hiv-og-aids/Hiv-og-aids-i-Danmark>
- AIDS-Fondet. Hiv og aids i verden. Retrieved from <https://aidsfondet.dk/Find-fakta/Fakta-om-hiv-og-aids/Hiv-og-aids-i-verden>
- AIDS-Fondet. Hvad er aids? Retrieved from <https://aidsfondet.dk/Find-fakta/Fakta-om-hiv-og-aids/Hvad-er-aids>
- Andersen, T. (2005). *Reflekterende processer – samtaler og samtaler om samtalerne*: Dansk Psykologisk Forlag.
- Beuthin, R. E., Bruce, A., & Sheilds, L. (2015). Storylines of aging with HIV: Shifts toward sense making. *Qualitative health research*, 25(5), 612-621.
- Carstensen, M., & Dahl, A. (2007). *Hiv og levkår - en undersøgelse af hiv-smittedes levkår og livskvalitet i Danmark*.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525.
- Dahl, A. (2016). *Hiv og levkår – livet som hiv-smittet i Danmark*.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Graven, V. P., & Gjørup, R. H. (2013). Erfaringer med værdighedsterapi på Hospice Limfjord. *Omsorg*, 30(4), 47-51.
- Halkier, B. (2010). Fokusgrupper. In S. T. Brinkmann, Lene (Ed.), *Kvalitative Metoder: en grundbog* (pp. 121-135). København: Hans Reitzels Forlag
- Halkitis, P. N. (2013). *The AIDS generation: Stories of survival and resilience*: Oxford University Press.
- Hansen, A.-B. E. (2013). Antallet af ældre patienter med hiv er støt stigende. *Ugeskrift for Læger*, 175(47), 2870-2873.
- Harris, R. (2012). *Når virkeligheden slår hårdt : kom videre med ACT*: Dansk Psykologisk Forlag.
- Horsdal, M. (1999). *Livets fortællinger: en bog om livshistorier og identitet*. København: Borgen.
- Horsdal, M. (2017). *Tilværelsens fortællinger: Tilegnelse og anvendelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Houmann, L. (2010). *Dignity Therapy in Denmark-Prevalence of loss of dignity in Danish patients with incurable cancer, and a study of implementation and evaluation of Dignity Therapy in Denmark*.
- Justesen, K. R., Venborg, A., Nielsen, M. K., Skov-Pedersen, J., & Nielsen, S. P. (2013). *Klinisk retningslinje om interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb*. Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*: Basic books.
- Marcus, J. L., Chao, C. R., Leyden, W. A., Xu, L., Quesenberry Jr, C. P., Klein, D. B., . . . Silverberg, M. J. (2016). Narrowing the gap in life expectancy between HIV-infected and HIV-uninfected individuals with access to care. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 73(1), 39.
- MarselisborgCentret. (2004). *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsarbejdet*.
- Owen, G., & Catalan, J. (2012). 'We never expected this to happen': narratives of ageing with HIV among gay men living in London, UK. *Culture, health & sexuality*, 14(1), 59-72.
- Pearce, W. B. (2007). *Kommunikation og skabelsen af sociale verdener*: Dansk Psykologisk Forlag.
- REHPA. REHPA-ophold. Retrieved from <http://www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/>

- Sánchez-Conde, M., Díaz-Alvarez, J., Dronda, F., & Brañas, F. (2019). Why are people with HIV considered "older adults" in their fifties? *European Geriatric Medicine*, 10, 183-188.
- Smit, M., Brinkman, K., Geerlings, S., Smit, C., Thyagarajan, K., van Sighem, A., . . . Hallett, T. B. (2015). Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study. *The Lancet Infectious Diseases*, 15(7), 810-818.
- Statens Serum Institut. (2018). Hiv - opgørelse over sygdomsforekomst 2017. Retrieved from <https://www.ssi.dk/sygdomme-beredskab-og-forskning/sygdomsovervaagning/h/hiv-2017>
- Steffen, V. (1997). Life Stories and Shared Experience. *Social Science & Medicine*, 45(1), 99-111.
- Sørly, R. (2017). Narrativ analyse og innhold. In R. B. Sørly, Bodil H. (Ed.), *Fortelling og Forskning: Narrativ teori og metode i tverrfaglig perspektiv* (pp. 99-110). Stamsund: Orkana Akademisk.
- Thorsen, L. (2018, 24. marts 2018). Reddet af en flyverdragt: Jørn og Per troede, at de skulle dø af aids, så pensionen blev brændt af. Men så dumpede et lille mirakel ned. Retrieved from <https://politiken.dk/kultur/art6402118/Reddet-af-en-flyverdragt-J%C3%B8rn-og-Per-troede-at-de-skulle-d%C3%B8-af-aids-s%C3%A5-pensionen-blev-br%C3%A6ndt-af.-Men-s%C3%A5-dumpede-et-lille-mirakel-ned>
- Timm, H. (2006). Hvorfor hvisker heltinderne – om ufortalte og uhørte lidelser efter kræftbehandling. *Omsorg*, 23(4).
- Tjørnhøj-Thomsen, T. W., Susan. (2007). Feltarbejde, etnografisk metode. In S. K. Vallgård, Lene (Ed.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (pp. 87-115). København: Munksgaard Danmark.
- White, M. (2006a). *Narrativ Praksis* (M. Schilling Ed.). København: Hans Reitzels Forlag.
- White, M. (2006b). *Narrativ teori* (M. Schilling Ed.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Wing, E. J. (2016). HIV and aging. *International journal of infectious diseases*, 53, 61-68.

Bilag

Bilag 1. Informationspjece

Bilag 2. Go-Card for Hiv og liv-forløbene

Bilag 3. Observationsguide, evaluering af Hiv og liv, REHPA-forløb, november 2018 (MJ/HT)

Bilag 4. Interviewguide fokusgrupper – Hiv og liv-forløb (MJ/HT)

Bilag 5. Kollektiv livsfortælling, hold 1, november 2018

Bilag 6. Kollektiv livsfortælling, hold 2, februar 2019

Bilag 7. Samtykkeerklæringer

Bilag 1. Informationspjece

ER DU LANGTIDSOVERLEVER FRA 80'ERNE ELLER 90'ERNE?

REHPA laver et projekt om hiv & liv gennem 25 år, og vi vil rigtig gerne høre din historie

HIV + LIV I 25 ÅR

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation


Region Syddanmark

SDU 

FORTÆLLINGER FORANDRER LIV MED HIV

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation vil undersøge, hvordan fortællingen om hiv i Danmark har udviklet sig igennem de sidste 25 år, og hvordan det har påvirket mennesker, der lever med hiv som kronisk sygdom.

I 2018 er der fokus på, at man kan leve et normalt liv som ny-smittet, hvis man blot tager sin medicin hver dag. Men hvordan er livet for de mennesker, som har levet med sygdommen siden 1980'erne og 1990'erne? Det er der hverken stor folkelig eller forskningsbaseret viden om.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation i Nyborg tilbyder et fire dages ophold for dig, der blev smittet tidligt, og som nu har levet med hiv som en kronisk sygdom i mange år. I de fire dage sætter vi fokus på, hvordan dit liv har været, hvordan dit liv er nu, og hvilke forventninger, håb og drømme du har for din fremtid?

På REHPA bor du på enkeltværelse, og maden og opholdet er gratis.

LIVSHISTORIE OG LIVSKVALITET

En del viden peger på, at selve sygdommen, behandlingen, de psykiske følgevirkninger og de sociale livsomstændigheder kan have givet både små og store belastninger og sat spor i livet. Man kan være kommet ud af kurs, og det kan fortsat være svært at sætte retning på livet.

En del viden fortæller også, at mange lever stille med sin diagnose og ofte ikke fortæller om sig selv. Både for dig, som lever stille med din diagnose og for dig, som lever åbent med



HVEM KAN DELTAGE?

Du kan deltage i REHPA-opholdet, hvis du:

- Er hivsmittet i 1980'erne eller 1990'erne.
- Ønsker at bidrage til den store fortælling om hiv og liv.
- Er interesseret i at tale om dig selv og tænke over dit hiv-liv.
- Er interesseret i at være sammen med andre i tilsvarende situation.
- Kan klare dig selv, da et REHPA-ophold ikke rummer mulighed for hjælp og pleje.
- Er indstillet på at udfylde spørgeskemaer og deltage i anonyme interview mv.
- Kan tale og forstå dansk.
- Ikke har et aktivt misbrug.

din diagnose, vil det at fortælle din livshistorie bidrage til:

- Oplevelse af større sammenhæng i livet.
- Større afklaring i forhold til dig selv og din situation.
- Værdier, som er vigtige for dig og din livsretning.
- Måske forskning med det som har været eller er.
- Styrket evne til at fokusere og handle.
- Mod på fremtiden og hvad den vil bringe.

Håbet er at opholdet vil bidrage positivt til din måde at leve dit liv på. Måske får opholdet også betydning for de mennesker, som du har tæt på dig i dit liv.

På REHPA møder du andre mennesker i tilsvarende situation, som du gennem gruppebaserede og individuelle aktiviteter får lejlighed til at udveksle, inspirere og blive inspireret af. Undervisning og samtaler tager udgangspunkt i netop din situation og de emner, som er aktuelle for dig og de andre deltagere.

Indholdet veksler mellem fortælleværksteder, relevante oplæg og fysisk aktivitet som bl.a. yoga og mindfulness samt samvær med ligestillede.

Efter tre måneder mødes vi igen til et to-dages ophold i Nyborg.

FORSKNING

Der foregår løbende forskellige forskningsaktiviteter i REHPA. Derfor indsamler vi oplysninger om, hvordan du har det før, under og efter dit ophold i form af spørgeskema og interview. Når den indsamlede viden bliver offentliggjort, vil det være i anonymiseret form, så du og dine

medkursister ikke kan genkendes.

Din fortælling giver forskerne vigtig viden om, hvordan livet opleves for den enkelte, og hvordan den store fortælling om hiv gennem de sidste 25 år kan fortælles i Danmark.

Derudover er der forskningsmæssig interesse i at finde ud af, på hvilken måde det at fortælle sin livshistorie giver mening for mennesker i din livssituation.

Forskningsarbejdet er støttet af en referencegruppe med deltagelse fra de infektionsmedicinske afdelinger på Skejby Sygehus, Odense Universitetshospital, Hvidovre Hospital samt Hiv Danmark, Positivgruppen på Frederiksberg og AIDS-Fondet.

FAGPERSONER TILKNYTTET REHPA

Du vil under dit ophold kunne møde psykolog, familierapeut, kulturanthropolog, sygeplejerske, fysioterapeuter m.fl., som står for programmet.



PRAKTISKE FORHOLD

- REHPA-opholdet består af et ophold på fire dage og et opfølgingsophold tre måneder senere på to dage.
- Rehabiliteringsopholdet er gratis.
- Du skal selv sørge for og betale transport til og fra REHPA i Nyborg.
- Du er velkommen, uanset hvor i landet du bor, og hvilket hospital du er tilknyttet.
- Forløbene afvikles som internatophold på REHPA i Nyborg
- Vores lokaler er røgfrie.

REHPA-OPHOLD TIL LANGTIDSOVERLEVERE

KALENDER



Uge 48, 2018

Ophold: 26.-29. november 2018
Opfølgning 05.-06. februar 2019

Uge 9, 2019

Ophold: 25.-28. februar 2019
Opfølgning: 28.-29. maj 2019

SÅDAN BLIVER DU HENVIST

- Du skal downloade og printe henvisningsskema fra vores hjemmeside www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/hivliv
- Du udfylder skemaet og får din behandlende læge fra sygehus eller egen læge til at udfylde og underskrive skemaet.
- Vi visiterer til REHPA-opholdet ca. en måned før opholdet, og så får du svar middelbart derefter.
- Har du spørgsmål til ophold eller ansøgning, så kontakt os gerne på telefon 30 57 10 59 eller mail rehpa.ophold@rsyd.dk

REHPA er et nationalt videncenter. Vi forsker i rehabilitering og palliation (lindring) til mennesker med livstruende sygdom.

Læs mere på www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/hivliv/

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17, 5800 Nyborg

Bilag 2. Go-Card for Hiv og liv-forløbene



ER DU LANGTIDSOVERLEVER FRA 80'ERNE ELLER 90'ERNE?

**REHPA LAVET ET PROJEKT OM HIV & LIV GENNEM 25 ÅR,
OG VI VIL GERNE HØRE DIN HISTORIE!**

Hvordan er livet for de mennesker, som har levet med sygdommen siden 1980'erne og 1990'erne?
Det mangler vi både folkelig og forskningsbaseret viden om.

**Deltag i REHPA-ophold den 26.-29. november 2018 eller den 25.-28. februar 2019 hos REHPA
og bliv klogere på dig selv, samtidig med at du bidrager til forskning om hiv i Danmark.
REHPA ligger i Nyborg, du får eneværelse, og forplejning og ophold er gratis.**

Læs mere på www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/hivliv/



REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

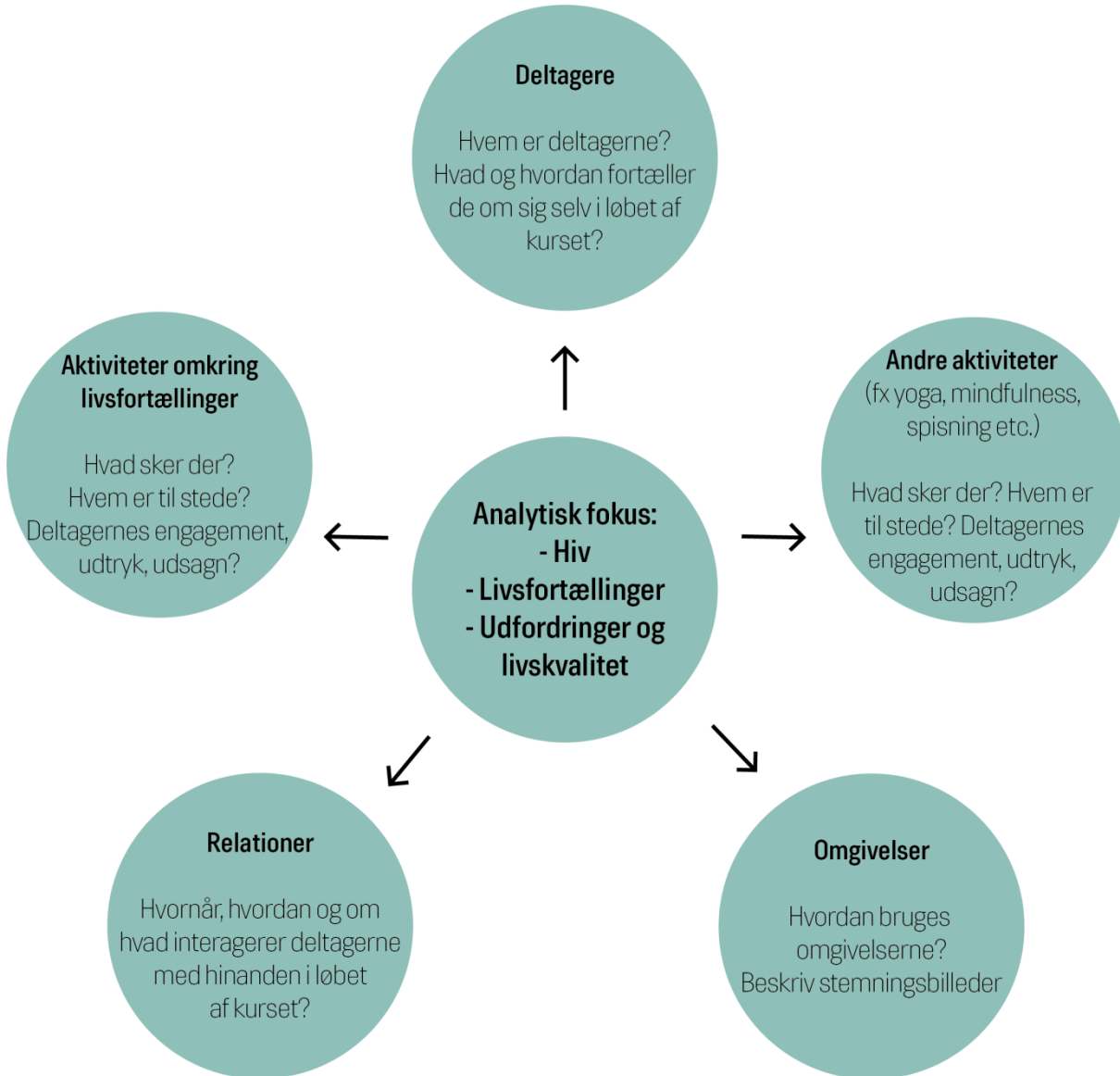


SDU

REHPA er et nationalt Videncenter for Rehabilitering og Palliation (lindring) til mennesker med livstruende sygdom
Telefon 30 57 10 59 | rehpa.ophold@rsyd.dk

HIV+LIV I 25 ÅR

Bilag 3. Observationsguide, evaluering af Hiv og liv, REHPA-forløb, november 2018 (MJ/HT)



Bilag 4. Interviewguide fokusgrupper – Hiv og liv-forløb (MJ/HT marts 2019)

| Tema | Spørgsmål | Formål med spørgsmål |
|--------------------------------|--|--|
| <p>Introduktion 5 min.</p> | <p>Velkommen Velkommen til, og tak for at I vil deltage. Tag endelig vand og kaffe... Jeg hedder xx, som I ved – og herovre sidder xx, som er ansat i REHPA og hjælper med interviewet i dag.</p> <p>Information om projektet Det forløb, som I har været igennem her hos REHPA, er både et rehabiliteringsforløb og forskningsprojekt. Det vi gerne vil undersøge i forskningsprojektet er, om og hvordan brugen af livsfortællinger, både en fælles fortælling og jeres egen individuelle livsfortællinger, evt. har været en støtte for jer. Formålet med interviewet/gruppesamtalen i dag er derfor at høre, hvad I oplever, at I har fået ud af kurset. Hvad har virket godt, hvad har ikke?</p> <p>Resultatet af vores forskning kommer i et notat, som både kan gøre offentligheden klogere på jeres situation som langtidsoverleverer med hiv og brugen af livsfortællinger som et rehabiliteringsværktøj.</p> | <p>At deltagerne kender baggrunden for fokusgruppeinterviewet og det forskningsprojekt, som de deltager i.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>Interviewet</p> <p>Interviewet i dag er ikke et klassisk interview. Det kaldes et fokusgruppeinterview, og metoden lægger op til, at det er jer indbyrdes, der skal tale sammen om de emner, der rejses.</p> <p>Jeg er her for at holde fokus på bestemte emner og sikre, at alle bliver hørt. Men det er samtalen mellem jer, der er den vigtige. Jeg skal nok hjælpe jer, hvis I går i stå. Jeg sidder og noterer ind i mellem, det er for at holde overblikket og være sikker på, at vi kommer rundt om det hele.</p> <p>Og xx er med for også at hjælpe mig med at holde overblikket. Hun skriver lidt ned undervejs og vil måske stille nogle opfølgende spørgsmål til sidst, hvis jeg har glemt noget.</p> <p>Frivilligt at deltage, ikke konsekvenser for jer, hvis I fortryder undervejs/forlader interviewet.</p> <p>Interviewet optages på både diktafon og iPhone, for en sikkerheds skyld. Praktisk må I gerne sige jeres navn, inden I snakker, så vi kan høre, hvem der er hvem.</p> <p>Data behandles fortroligt.</p> | <p>At deltagerne introduceres til fokusgruppeinterview som metode samt interviewerens rolle som facilitator.</p> <p>At deltagerne får kendskab til observatørens tilstedeværelse og formålet hermed.</p> <p>At oplyse om anonymitet og rettigheder og sikre, at deltagerne er trygge ved at deltage.</p> |
|--|--|--|

| | | |
|---|---|---|
| | <p>I vil fremstå anonyme.</p> <p>Endelig er det vigtigt at nævne, at der ikke er nogle rigtige eller forkerte svar. Vi er her for at lære af jer!</p> | |
| <p>Introduktionsrunde 5 min.</p> | <p>Navn, alder og bopæl</p> <p>I kender jo hinanden nu, men for lige at komme i gang her og få jeres stemmer på bånd, tager vi en runde -</p> | <p>At deltagerne alle får sagt noget, og at vi får repeteret deres navne m.v.</p> |
| <p>Åbent spørgsmål 10 min.</p> | <p>Det er et åbent interview, men vi har alligevel nogle emner, som vi gerne vil ind på i dag: <u>REHPA-kurset, den kollektive fortælling, den individuelle fortælling, hverdagsliv og fremtiden.</u></p> <p>Vi vil gerne starte med at høre: Hvad det har betydet for jer at komme tilbage og være sammen igen – i max <u>to sætninger</u>? Åbent hvem der starter.</p> | <p>Få deltagerne i gang med at sige noget og få indblik i deres oplevelse af at være tilbage.</p> |
| <p>Tema 1 – Den kollektive fortælling 30 min.</p> | <p>Præsentation</p> <p>Vi går videre til at snakke om den kollektive fortælling.</p> <p>Jeg stiller et spørgsmål, og så er tanken, at I skal tale om det, indtil I er klar over, hvad alle vil sige om det. (Også ok ikke at have noget at sige). Spørg gerne ind til hinanden, hvis der er noget, I ikke forstår.</p> | |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>Spørgsmål: <i>Hvad synes I om 1) det at lave en fælles/kollektiv fortælling, som den I skabte på kurset, og 2) har den betydet noget for jer i perioden efter kurset?</i></p> <p>Hvis gruppen går i stå:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan har det været for jer at arbejde med den kollektive fortælling? • Har arbejdet med den fælles fortælling betydet noget i jeres hverdag/liv, siden I var her første gang? • Oplever I, at den fælles/kollektive fortælling, I sammen fortalte her på REHPA, er anderledes eller evt. supplerer den, I kendte i forvejen? • Hvad betyder den kollektive fortælling for jeres fremtid? | <p>Give indblik i arbejdet med interventionen og den kollektive fortællings betydning for; fællesskab, meningsskabelse, livskvalitet, krop/sygdom, hverdagsliv og (frem)tid.</p> |
| <p>Tema 2 – Individuelle fortællinger 30 min.</p> | <p>Præsentation Nu går vi videre til næste tema, som handler om jeres individuelle fortællinger.</p> <p>Jeg stiller igen et spørgsmål, og så er tanken, at I skal tale om det, indtil I er klar over, hvad alle har af syn på emnet. Spørg gerne ind til hinanden, hvis der er noget, I ikke forstår.</p> | |

| | | |
|-------------------------------|--|---|
| | <p>Spørgsmål: På kurset har Steen og Jytte snakket om, at arbejdet med ens egen livsfortælling kan gøre, at man justerer sin fortælling og træder nye veje.</p> <p>Hvordan oplevede I arbejdet med jeres egen livsfortælling på kurset, og hvad har det betydet for jer, efter at I kom hjem?</p> <p>Hvis gruppen går i stå:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ser I evt. jer selv på en lidt anden måde efter kurset? Hvordan fx? I jeres hverdagsliv? Ift. fremtiden? | <p>Give indblik i arbejdet med interventionen og de individuelle fortællingers betydning for; fællesskab, meningskabelse, livskvalitet, krop/sygdom, hverdagsliv og (frem)tid</p> |
| <p>Afslutning 10 min.</p> | <p>Har observatøren evt. et opfølgende spørgsmål?</p> <p>Nogle deltagere der brænder inde med noget?</p> <p>Hvordan har det været at være med?</p> <p>Tak for jeres deltagelse!</p> | |

Bilag 5. Kollektiv livsfortælling, hold 1, november 2018

Kollektiv fortælling fra langtidsoverlevende hiv-positive

Fortællingen er skabt ud fra egne refleksioner, gruppearbejde og fremlæggelse i plenum. Nedenstående udsagn er altovervejende de fortællinger, der har skabt størst enighed og konsensus. I enkeltstående tilfælde er udsagn individuelle.

Udsagnene er skabt på baggrund af 6 brede og åbne spørgsmål om livet som hiv-positiv.

1 Hvilke fortællinger fra dit liv beskriver kroppens reaktioner/kroppens funktionsniveau efter mange års behandling:

Historisk set oplever vi mange bivirkninger og følgesygdomme, såsom træthed, tankemylder, søvnløshed, kvalme, uoplagthed, angst, led- og muskelsmerter og abnorm fedtfordeling. Mange af bivirkningerne slås vi også med nu, de er akkumuleret over tid. Nogle hiv-positive er handicappede på grund af tidligere skader, der skyldes AIDS. For os er det svært at skelne, hvad skyldes hiv, og hvad skyldes noget andet, som kan være alder eller andre sygdomme. Vi har en tendens til at tænke om os selv som nogle skravl. Lige så snart der er et nyt symptom, vækker det en slags historisk bekymring, bekymring for forværring, kræft eller andre alvorlige ting.

2. Hvilke fortællinger fra dit liv beskriver mødet/det fortsatte møde med sundhedsvæsenet?

Vi oplevede det lidt som familie, når vi kom til kontroller. Vi var ligesom heltidspatienter i nogle år.

Og nu er det mere rutine at komme til kontrol. Sundhedsvæsenet ser os ikke som hele mennesker, lægerne er specialister og ser kun hver deres speciale.

Vi er blevet bedre uddannet som patienter gennem årene.

Vi er blevet bedre til at spørge direkte ind til de ting, lægen går for let henover. På nogle områder ved vi bedre end fagpersonalet, vi har nogen gange været patienter på det samme ambulatorie i 18-20 år, så der kommer mange generationer af læger igennem systemet over tid.

I gamle dage blev der kigget på os, som om vi var farlige, ligesom om vi havde pest, de kom ind i kæmpeuniformer og 3 lag handsker. Vi var dem de andre ikke måtte lege med.

Samtidig fik vi mere tid og støtte fra personalet på de medicinske afdelinger. Nogle steder er det ikke sådan mere.

Vi oplever, at alle andre sundhedsfaglige personaler fra andre afdelinger ikke ved nok, om Hiv-positive. Nogle af os erfarer, at fordomme og uvidenhed flourer.

Som langtidsoverlever i nutiden er det tidskrævende at være hiv-positiv, vi bruger ekstra tid, og nogle gange hele dage, på at rende til behandlinger på forskellige afdelinger på grund af komorbiditeter, f.eks. nyreproblemer eller neurologiske problemer. Afdelingerne snakker ikke sammen.

Vi kan føle os mistænkeliggjort, når vi kommer til læge og nævner symptomer, som vi føler, har med vores hiv at gøre... Der kan blive sagt "kan det nu også passe", eller "nu skal du ikke være

hysterisk", og så kan man blive hysterisk. Vi skal være ekstra plederende for at komme igennem med en besked. Det er fornemmelsen af "æd din medicin og hold kæft"! Det er følelsen af at blive negligeret, når den lægefaglige tilbagemelding er: "du er også så gammel" eller "det er måske prisen for, du har overlevet".

Når vi kommer ind til lægen, så ved vi godt, hvad de vil have, vi skal tale om. Vi censurerer de ting fra, vi personligt har brug for at tale om, fordi vi ved, lægen har et andet fokus. Der er en tidsfaktor, der hedder 15 minutter for lægernes vedkommende. Vi kender syndromet, hvor vi gerne vil være "gode patienter".

De spørger ikke til børn, seksualitet eller psykisk velbefindende, det mangler vi. Vi har oplevet, at det er psykologer og socialrådgivere, der ryger først, når der er nedskæringer. De er en nødvendig del af normeringen, når der skal ses på os som hele mennesker. Lægerne ser kun på det fysiske, og vi kan have behov for, at der bliver set på den psykiske dimension.

Det er en lidt sjov fornemmelse, at når vi kommer ind på hospitalet, så føler vi os hjemme. Vi føler os hjemme, der hvor folk er syge. Vi føler os hjemme, der hvor det vil være skræmmende for andre.

3. Hvilke fortællinger beskriver dit møde med omverdenen generelt, for eksempel det offentlige rum, sport, medier?

Vi har positive oplevelser med at være åbne, såvel som vi har negative oplevelser med at være lukkede overfor omverdenen. Nogle af os har oplevet angst ved tanken om at skulle fortælle om, at vi er hiv-positive på grund af fordomme, og fordi vi ikke ønsker at gøre andre kede af det. Bange for at fortælle til forældre eller søskende. Det kan også handle om angst for afvisning, den er ofte ubegrundet, og man kan komme til at stigmatisere sig selv. Sladder – vi frygter det, og Hr og Fru Danmark, vi frygter deres reaktioner og deres fordomme.

Nogle af os har oplevet anerkendelse ved at være åbne og fået nye givende relationer ved at være åben, det er som om åbenhed skaber åbenhed. Vi fortæller om vores hiv og får til gengæld en fortælling om sclerose, vi kommer tættere på andre. Vi er mere end vores hiv. Og vi vil ikke være de hiv-positive.

Hvis man stiller sig op i det offentlige rum og fortæller, vi er hiv-positive, så ser de ikke personen bagved, med alt hvad han/hun indeholder. Vi ville aldrig nogensinde være dem, vi er i dag, hvis ikke det var på grund af hiv.

Det kan være svært med offentlige institutioner, der kan vi blive tvunget til at fortælle om, at vi er hiv-positive. F.eks. kan vi være syge og blive indlagt og være nødt til at give besked i børnenes børnehave, hvor der bliver spurgt "hvad er du syg med?", skal jeg så lyve? Der er også eksempler på at fortælle om sin hiv til medier, hvilket er en sårbar situation og så efterfølgende blive røvdreng af journalisterne, fordi de har en anden agenda.

Der kan være bevidst tavshed, der kan være forskel på storby og provins, om hvor åben eller lukket vi er.

4. Hvilke fortællinger beskriver dit forhold mellem kronisk lidelse og sindets/det psykiske liv?

Vi har oplevelsen af at være blevet psykisk stærkere efter vores hiv-diagnose, det har givet en robusthed psykisk at have været udfordret så hårdt. For nogen af os har det været enormt svært igen at få en fremtid efter at have været dødsdømt. For mange betød det virkelig en krise. Det har været vanskeligt at skulle bekymre sig om småting igen.

Det psykiske pres har været det største problem ved hiv igennem årene. Psykologer og terapeuter har givet os en uvurderlig hjælp. Det er et problem, at vi ikke længere kan få den hjælp. Det er også et problem, at der ikke findes tilbud til pårørende i offentligt regi. Vi kender også til fænomenet skyldfølelse over overlevelse. På Skejby har der været "kriger offer" kurser, der har hjulpet os med at blive bevidstgjorte om, at vi kan vælge at se os selv som et offer eller en kriger, hvor vi kan skifte position – nogle gange være kriger og andre gange være offer. Vi kender også til at være i et konstant beredskab, både psykisk og fysisk. I gamle dage var det angsten for, hvad blodprøverne viste, i dag er vi i konstant beredskab overfor bivirkninger, følgesygdomme og tidlig død. Det er som om livsgejsten forsvinder med alderen. At der er større risiko for resignation. Det at sætte mål ud i fremtiden hjælper, f.eks. runde fødselsdage eller mærkedage.

Det er meget stigmatiserende med de psykiske aspekter af hiv, som kan skyldes medicinske bivirkninger eller depressionsperioder. Mange af os har meget lange perioder med depression. Vi opfører os psykisk aparte på grund af noget af medicinen. Psykisk set har vi en lav stresstærskel, vi melder fra til sociale ting, fordi vi på forhånd ved, vi hurtigt bliver stressede. For nogle af os, er det svært at være sammen med familien i mere end et par timer. Af samme grund undgår vi almindelige arbejdsopgaver samt frivillige opgaver.

Vi kan have følelsen af at være gået bagud af dansen – som nysmittede bar tænkningen præget af, at vi ikke skulle have et langt liv, og derfor var der ting, vi ikke skulle forholde os til – vi søgte vikariater i stedet for faste job. Børn skulle vi slet ikke have, der var muligheder, vi lukkede ned, som vi ikke havde behovet at lukke ned. På mange områder ville vi have valgt anderledes, hvis vi havde vidst bedre. Vi vidste jo ikke, vi skulle leve.

På grund af hiv er vi i dag klart bedre eller livsklogere mennesker, end vi ellers ville have været.

5. Hvilke fortællinger fra dit liv beskriver forholdet mellem kronisk lidelse og temaer vedrørende menneskets grundvilkår, f.eks. tanker om isolation, tab af mening, de konstante valgsituationer, dødelighed?

Overordnet har der været et skift mellem "nu skal vi dø", "nu skal vi leve", "nu skal vi dø" "nu skal vi leve".

Tab af fremtid tvang os til at leve livet i nuet, det kunne også være en god ting. Senere blev det til dødeligheden, der blev væk, hvilket var en krise. Vi har også stolthed over at overleve.

Frataget retten til at drømme om fremtiden. Intensitet i hiv-relationer og mødet med mennesker, vi ellers aldrig ville have mødt, positive fællesskaber. Der var også en gave ved hiv, der handlede om at se anderledes på værdier i livet. At få dybere relationer, mere nærvær og mindre materialisme. Spiritualitet eller tro i livet blev styrket på grund af hiv.

Angst for ikke at være god nok eller angst for at blive afsløret, som den man virkelig var med ringere selvværd.

Mange af os, der har været meget aktive i hiv-miljøet, har gerne ville fortælle historien om, hvor overskudsagtige vi var. Nu nærmer sig en anden fortælling, der handler om, hvem er jeg også!?

Der er mange fortællinger i os, mange af dem er på overfladen, og egentlig kender vi ikke hinanden så godt.

Vi har alle stor tålmodighed, når andre mennesker bliver syge, typisk vil de andre pårørende ikke se det, eller også bliver der skabt drama ud af det. Vi går bare ind og handler på det. Andres sygdom er ikke noget, der skræmmer os eller gør os bange ved at tale om det. Det, der er en kæmpe krise for nogle, er det ikke nødvendigvis for os.

Igenem årene har vi vænnet os til at leve et anderledes liv og fundet stabilitet i det – det kan vi godt blive bebrejdet for, at vores liv ikke er som de andres. Vi har fundet styrke til at være os selv, og så må omverdenen tænke, hvad den vil. Hvad gør det ved os, at vi ikke har børn, og derfor ikke passer ind i den mening det giver at få børn og reproducere menneskeheden.

6. Hvilke andre fortællinger fra dit liv, syntes du, er vigtige for at kunne beskrive dit liv efter mange år med en kronisk lidelse?

Det, ikke at have stiftet familie med kæreste og børn, betyder, at mange af os er alene, også når vi får bivirkninger og bliver syge. Samtidig oplever nogle af os belastningen ved hele tiden at skulle forklare sig og trøste sine kære, når man er syg.

Omverdenen kan være misundelig på vores pensionsstatus, uden at de ser ricisierne ved at gå i stå i livet. Kroppens forandringer, som følge af medicinpåvirkninger, har været slemme.

Førtidspension har været stigmatiserende fra omverdenen, de har set på os med fordømmende øjne, fordi vi ikke ser syge ud. Omverdenen kan tro, vi har løjet os til en pension, fordi vi ikke er synligt syge.

Det kan være svært at komme i hiv-miljøet, hvis man er bange for at møde nogen, der ikke kender ens hiv-status. På den anden side kan der være en støtte ved at møde andre i samme situation.

Vi har haft en forceret ungdom med alkohol og fester og egentlig ikke bare kunnet nyde ungdommen.

En tid hvor vi har levet i overhalingsbanen og nu oplever konsekvenserne af det. Vi har levet i overhalingsbanen med en intensitet på alle mulige områder. Desperationen over situationen har styret livet. Vi ville have det hele med! Nu er vi dømt til pligt, til sundhed og taknemmelighed.

Nu er vi ikke længere i overhalingsbanen – nu er vi i krybsporet eller på parkeringspladsen. Hiv-miljøet er traditionelt et sted, hvor bøsseerne har spillet en stor rolle. På mange måder står vi på skuldrene af bøsseerne. De har kæmpet kampe, som vi alle har haft fordele af.

Det har været et fantastisk miljø, hvor vi har stået sammen på trods af forskelle i seksualitet, køn og smittemåder.

Vi er meget forskellige mennesker, der kommer forskellige steder fra, alligevel er vi ens – uden at være det helt.

Et tema er, at fællesskabet i hiv-miljøet har været vigtigt for de mennesker, der har været med i det. Og også vigtigt for dem, der har været vidner til aktiviteterne. Vi er blevet tvunget til at se livet i et større perspektiv!

HÅB

Gennem arbejdet med denne fortælling drøftede vi, i gruppen, vores håb for fremtiden. Håbene lyder i uddrag:

- "Jeg håber, vi bliver forstået i fremtiden. Jeg håber også, at vi bliver anerkendt med de problemstillinger, vi kommer med til sundhedsvæsenet"
- "Jeg håber på at kunne komme til at håbe igen"
- "Jeg håber, at jeg kan bruge dette kursus til at forblive mere udadvendt og håber, at det lykkes mig at finde et håb"
- "Jeg håber, at vi i fremtiden vil lære at turde elske os selv og udfordre os selv mentalt og følelsesmæssigt"
- "Jeg håber, at vi alle sammen må få en dejlig alderdom – hvor vi ikke skal igennem så meget sygdom"
- "Jeg håber, at vi kan styrke fællesskabet og få fat i alle de ensomme"
- "Det berører mig, at jeg næsten ikke tør have håb"
- "Jeg håber, at vores valg respekteres, og at vi kan leve i fred og ro"
- "Jeg håber på at kunne have et godt liv uden stigma"
- "Jeg håber, at vi får lov til at hjælpe andre"
- "Jeg håber, at vi selv kan respektere de valg, som vi igennem årene har truffet – håber også at vi vil blive lyttet til og hørt"

26.+27. november 2018

Bilag 6. Kollektiv livsfortælling, hold 2, februar 2019

Kollektiv fortælling fra langtidsoverlevende hiv-positive Februar 2019

Fortællingen er skabt ud fra deltagernes egne refleksioner, gruppearbejde og fremlæggelse i plenum. Nedenstående udsagn er altovervejende de fortællinger, der har skabt størst enighed og konsensus. I enkeltstående tilfælde er udsagn individuelle. Udsagnene er skabt på baggrund af 6 brede og åbne spørgsmål om livet som hiv-positiv.

Fortællinger, der beskriver kroppens reaktioner efter mange års hiv-behandling, er fortællinger om tegn på for tidlig alderdom, maveproblemer, diarré, blodpropper og forhøjede kolesteroltal. Herudover hele problematikken omkring abnorm fedtfordeling, vægtproblemer i form af lipo-dystrofi og lipo-atrofi, kronisk nervebetændelse i fødderne, der dels medfører supersensitivitet og følelsesløshed. Alle disse bivirkninger på grund af medicinen. Mange af os har manglende sexlyst og kæmper med det. Knogleskørhed, træthed og hiv-demens er yderligere tilstande, der vækker både frustration og bekymring. Samtidig oplever vi at have en taknemmelighed over ikke at være døde og for nogle muligheden for fortsat at kunne arbejde. Til tider opleves det som om, at omverdenens indstilling er, at vi bør være taknemmelige over ikke at være døde.

Vi har forsøgt at se udfordringer fremfor begrænsninger. For nogle, hvor diagnosen var ensbetydende med en dødsdom, var det dengang vanskeligt at se det som andet end en begrænsning. *"Jeg fik jo at vide jeg skulle dø, og det kun var et held at jeg overlevede"*, mange af os har haft en fightervilje. Det var en frygtelig sygdom at få, på den tid vi fik den. Alligevel valgte vi livet.

Det kræver mange psykiske og mentale kræfter at føre et dobbeltliv. Mange af os har historier om ikke at leve offentligt med at være hiv-positiv. Det er nogle gange kun de allernærmeste og få familiemedlemmer, der ved det, og vi har holdt det skjult i arbejdslivet og foreningslivet. Det er et konstant dilemma, om jeg skal fortælle om min hiv eller ej. Giver det mening, eller giver det ikke nogen mening. Det tærer på sindet at have depressioner, dødsangst, kortere lunte, lavere stress-tærskel, at skulle tilpasse sig, og spørgsmålet rejser sig, om man nu er et helt og fuldgyldigt menneske i det her samfund. En del beskriver oplevelsen af, at det er blevet vanskeligere at omgås med nye mennesker, det er blevet en stor udfordring.

Mange beskriver at være påvirket psykisk af de fysiske symptomer, såsom træthed, diarré. Det har krævet udtænkning af strategier at leve med mange bivirkninger. *"Vi har lært at sidde på yderste række på det Kongelige Teater"*. *"Det er ydmygende at gå i Fakta med ble og alligevel have diarré rendende ned af benet"*.

Vi har oplevet, at muligheden for psykosocial støtte er blevet betydeligt forringet gennem årene på hospitalet. Der er hos mange af os et stort behov for både socialrådgiver og psykologer, der kender til specialet. I overvejelserne omkring det at skulle tilbage til arbejdslivet og derved give

afkald på pension, opleves det særlig usikkert om pensionen på et senere tidspunkt kan genoptages.

Vi gik fra oplevelsen af at være nogenlunde raske til at blive møggyge af medicin. Nogle oplevede at skulle spise 20 piller om morgenen, det var et måltid i sig selv. Medicinen var tæt på umulig at tage korrekt på bestemte tider og indpasse den i et arbejds- og socialt liv. Da man begyndte at medicinere os, kendte man ikke til langtidseffekterne og langtidsbivirkningerne. Ligesom vi nu kan opleve at være meget bekymrede over udtømte behandlingsmuligheder og resistens. Vi var og er altid de første til at afprøve nye behandlingsmetoder, det kan virke skræmmende, at ingen kender effekterne på kort og lang sigt.

Nu er der kommet symptomer fra langtidseffekterne herunder hiv-demens. Det er ganske forfærdeligt, at behandlingerne har kostet så meget på både det fysiske og psykiske plan. Hiv-demens er et helt kapitel for sig selv, der er dukket op i de sidste 15 år. Det kan være svært at skelne symptomer på hiv-demens og for eksempel stresssymptomer. Det er ekstremt frustrerende, når hukommelsen ikke fungerer. Specielt hvis man ikke kan huske, hvad man læser, eller når mennesker på fotografier ikke længere kan genkendes. Det er et meget stort tab, og for mange af os er hiv-demens både skræmmende og bekymrende.

Alt afhængig af hvilken infektionsmedicinsk afdeling vi er tilknyttet i landet, oplever nogle at have haft et godt forløb i sundhedsvæsenet. *"Vi føler os hørt og taget godt med på råd, der er tillid og trykthed."* For andre er det tværtimod sådan, *"at vi oplever der ikke er tid nok til at lytte til os..."*.

I begyndelsen af 80erne blev vi set som en krævende, kritisk og besværlig patientgruppe, blandt andet fordi vi stillede krav om at have en fast lægekontakt. Vi følte os som outsiders, der var et pres fra samfundet, og vi blev stemplet, det gjordet ondt!

Sundhedsvæsenet kan være fint, men vi bliver glemt, og vi er ikke så interessante mere, som vi var en overgang. Tidligere spurgte personalet til vores velbefindende, og nu forholder de sig kun til *"vores tal de ser jo fine ud så må alt være ok"*. Vi synes, vi bliver glemt, og personalet spørger ikke til, hvad vi ser og oplever. Vi savner, at de privatpraktiserende læger tager os alvorligt og ikke blot henfører symptomer som værende en del af vores diagnose og dermed henviser os til infektionsmedicinsk afdeling. *"At infektionsmedicinske afdelinger har for lidt tid til at høre på os, de er flinke og rare, du har det fint, det er godt, så når vi ikke videre"*. Modsat findes der også infektionsmedicinske afdelinger, hvor personalet nærmest er overbeskyttende.

Vi, som langtidsoverlevende, er nok ikke gode til at stille krav for - *"jeg har det jo egentlig meget godt, jeg er jo ikke død"* og glemmer ikke taknemmeligheden over at være i livet.

Vi kan alle sammen genkende følelsen af ikke at passe ind i samfundet. Nogle lever et åbent liv med hiv og oplever selv at lægge afstand til andre mennesker. På den måde har vi andel i den isolation, vi kan opleve, ved at lægge afstand til omverdenen.

Vi har haft et større behov og mere tid til egen refleksion og fordybelse i livet. For nogle af os er der brugt megen energi på at forsøge at passe ind og holde facaden. Som igen kan medføre, at vi holder andre mennesker et skridt fra livet for ikke at risikere, de kom for tæt på.

Vi er tit i tvivl om, hvornår vi skal fortælle vi er hiv-positive, og hvornår skal vi IKKE fortælle det. Det er en konstant overvejelse. Overordnet kan vi på vores arbejdspladser være bange for, der opstår en hetz imod os, hvis vi er åbne om vore hiv-status. Det er ofte det nemmeste ikke at fortælle, at vi er hiv-positive. Generelt vil vi ikke blive defineret og kendt som hiv-positive.

For mange af os betød diagnosen et vendepunkt. Vi ser 2 liv – forstået som et liv før hiv og et liv efter hiv-diagnosen. Tilbage i den tid da vi var unge, da *"var det på en måde meget nemmere at skulle dø, end at skulle vælge livet, da jeg lige pludselig skulle omstille mig på, at jeg ikke skulle dø"*. *"Tænk at livet koster livet"*. At ting i livet kunne være ligegyldige, i forhold til at livet kunne være tidsbegrænset, og vi skulle dø. Vi spurgte os selv, ville uddannelse overhovedet give mening. Da vi var unge, var vores oplevelse, at det var synd for os, og vi fik medfølelse fra den nære omverden, tænk at være så ung og så så syg. Som langtidsoverlever er vi nu bare ligesom alle de andre, og den medfølelse sympati i samfundet er forsvundet.

Nogle af os har pårørende, der i mange år har været meget bekymrede for at miste os. *"De mindste symptomer kunne vække bekymringer hos mine nære"*. Andre af os oplever, at omverdenens frygt og bekymring er blevet til datid. Vi har haft tanker om konsekvenserne af at have haft usikker og sikker sex, alle har dyrket usikker sex, og vi har været de uheldige i livet. Livet med kronisk sygdom har gjort, at vi har forholdt os til og tænkt meget over døden. For de fleste af os virker døden ikke skræmmende, det er tiden lige op til døden, der kan vække bekymringer i forhold til, hvilke symptomer og lidelse vi vil få.

Vi har fortællinger om, at flere af os gerne ville have haft flere børn, end vi har fået.

Vi prøver at få livet til at fungere. Vi har vundet livet og ser alle hen imod alderdom frem for døden nu. Vi har alle prøvet at udøve at passe på os selv. Vi bruger tid og energi på at overveje, hvad livet skal indeholde. Vi har levet det liv, vi følte gav mening på det tidspunkt, vi traf valgene. Vi kan nu se det på den måde, at det kan være farligt, at vi lever så længe, som vi gør, da vi får alle de andre symptomer, som andre ældre borgere også får og kan få brug for at komme på plejehjem uden at få hjælp osv. Flere har tanker om, hvornår vi bliver syge igen eller kan risikere og udvikle resistens. Denne bekymring kan fylde en del i hverdagen. Ligesom bekymringer for at skulle skifte medicin igen, og hvilke bivirkninger der så følger med.

I Danmark er det at være kvinde og være hiv-positiv ofte en historie, der ikke er blevet fortalt, det gælder også disse kvinders seksualitet. Det har været sindssygt ensomt, der gik lang tid i historien, før hiv-positive kvinder blev organiseret, hvor kvinder kunne tale sammen om deres erfaringer med det at være hiv-positive. Både kvinder og de heteroseksuelle mænd har haft meget svært ved at finde sammen og organisere sig. Homoseksuelle mænd har historisk været nødt til at organisere sig og være i netværk. Det har været lærerigt, at kvinderne også fik en plads i HIV Danmark og haft stor betydning, da der blev valgt en kvindelig formand.

Selvom homoseksuelle af nødvendighed har støttet hinanden, så blev de hiv-positive skilt fra som en minoritet i minoriteten.

At være skamfuld kan være et underliggende tema i manges liv. Skammen over at have fået den her sygdom og være hiv-positiv. Skam får den betydning, at det er svært at fortælle omverdenen,

hvorfor vi f.eks får pension. Skammen kommer til at fungere som en blokering til at fortælle. Skammen handler også om risikoen for at komme til at smitte andre.

Mange beskriver tab af venner, der er døde. Nogle har mistet venner, fordi de ikke kunne acceptere den hiv-positives status. Andre oplever det er muligt at miste venner, fordi de ikke længere tager situationen alvorligt og foregiver, at nu var alt uproblematisk omkring hiv. Venners fordomme og uvidenhed har også kunnet føre til brud.

Vores livssituation fra diagnosetidspunkt og frem til nu kan beskrives som 4 faser:

Fase 1: Først fik vi at vide, at vi har en livstruende sygdom, selvom vi var meget unge, ville vi komme til at dø af sygdommen efter kort tid.

Fase 2: I fase 2 blev vi tilbudt ny medicin, der i bedste fald kunne redde vores liv, men ingen kendte til langtidsbivirkningerne.

Fase 3: De efterfølgende 20 år blev fortællingen fra lægerne og i medierne, at nu går det godt, men vi sloges med en masse bivirkninger, der sjældent blev talt højt omkring.

Fase 4: I tiden nu er lægerne begyndt at lytte, og der er ved at opstå en forståelse for, at alt ikke bare går fint.

Håb for fremtiden

Vi håber på et sundhedssystem, der ser os som hele mennesker og ikke kun har fokus på den somatiske side.

Vi håber, at der i fremtidens sundhedsvæsen ikke skæres yderligere i den plads, der er vores.

Vi håber, der i sundhedsvæsenet kunne skabes en helhedsindsats, hvor en kontaktperson eller koordinator kunne hjælpe os med vores symptomer, uanset om de er hiv-relaterede eller ej.

Vi håber, lægerne bliver bedre til at være proaktive og forebyggende, sådan at der kan handles på kendte risici, før skaden er sket.

Vi håber, at der politisk og i offentligheden kan arbejdes målrettet mod stigmatisering af hiv-positive.

Vi håber, at alderdommen bliver en tryk alderdom. Vi håber, der i fremtiden er plads til det at være anderledes som en naturlig del i samfundet.

Vi håber, vi kan bevare og forbedre vores fællesskaber som hiv-positive sådan, at vi vil stå stærkere i samfundet.

Vi håber på at skabe muligheder for menings- og erfaringsudvekslinger blandt ligemænd.

Vi håber på, der kommer en stabil periode i vores liv.

Vi håber på, der fortsat bliver forsket i at finde en vaccine og en kur.

Vi håber på mere opmærksomhed og flere oplysningskampagner om smittefare og langtidsbivirkninger.

Vi håber på, at dette projekts konklusioner kan nå frem til politikerne sådan, at de kan tage mere ansvar.

Vi håber at kunne få bedre støtte fra diætister til hjælp med vores udfordringer omkring fedtfordeling.

Vi håber at komme til at bo i fællesskaber med andre ældre.

Vi håber, at det i fremtiden bliver nemmere at få lægehjælp i gabet mellem 18.30 og praktiserende læge.

Underskrevet:

*Gruppen af Langtidsoverlevende HIV-positive deltagere på
REHPA-ophold, februar 2019*

Bilag 7. Samtykkeerklæringer

November 2018

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Forskningsaktiviteter i kurset *HIV og liv* samt opfølgning

Rehabiliteringsforløbet *HIV og liv* er et projekt, der har til formål at undersøge en rehabiliterende indsats til mennesker, som har levet længe med HIV. I indsatsen er der særligt fokus på brugen af livsfortællinger til både individuelt og i fællesskab at understøtte deltagernes livskvalitet. Projektet varetages af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Forskningen indebærer to elementer:

1. Deltagende observation

Som en del af forskningen vil Helle Timm (forsker ved REHPA) og Mia Jess (forsker ved REHPA) på skift være til stede under de fleste dele af kurset og udføre "deltagende observation". I praksis betyder det, at vi i løbet af ugen følger kursusaktiviteterne sammen med jer; nogle gange som deltagere og andre gange mere lyttende. Undervejs i forløbet, vil vi også snakke med jer hver især eller sammen – som I også kommer til at gøre det med øvrige deltagere. Vi vil undervejs være meget opmærksomme på og tage hensyn til om der er situationer, hvor vores tilstedeværelse kan forstyrre. Ligesom vi vil behandle det, vi ser og oplever etisk forsvarligt – og anonymiseret i forhold til enkeltpersoner.

2. Fokusgruppeinterview

På opfølgningsopholdet vil I blive bedt om at deltage i et gruppeinterview, særligt om jeres oplevede udbytte af kurset.

Behandling og anvendelse af data

Private data eller personlige oplysninger, der kan identificere jer og gøre jer genkendelige for andre, vil blive behandlet fortroligt og alle kursusedtagere vil blive anonymiseret. Det betyder fx at navn og andre oplysninger, der kan føre til

November 2018

identifikation af deltagere vil blive ændret. Den viden I deler, vil udelukkende blive anvendt til forskningsmæssig brug relateret til projektets formål.

Vil du vide mere om projektet er du meget velkommen til at henvende dig til:

Helle Timm: helle.ussing.timm@rsyd.dk eller

Mia Jess: mia.jess@rsyd.dk

Februar 2019

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Erklæring om informeret samtykke til deltagelse i forskningsprojekt

Forskningsprojektets titel: Kan individuelle livshistorier og en fælles fortælling understøtte livskvaliteten for mennesker med et langt liv med hiv?

Erklæring fra interview-deltager:

Jeg har fået både skriftlig og mundtlig information om projektet, og jeg ved nok til at kunne sige ja til at deltage. Det vil sige, at jeg ved nok om, hvad formålet med projektet er, hvordan det udføres, hvad det skal bruges til, og hvordan oplysninger om mig og mine udsagn bliver behandlet.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage og at jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage, også midt i udførelsen af forskningsprojektet, uden at det på nogen måde påvirker min nuværende deltagelse i REHPA's rehabiliteringstilbud.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet, og har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Interview-deltagerens navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat?:

Ja (sæt x) Nej (sæt x)

Hvis ja, angiv venligst en e-mail adresse vi kan sende informationen til:

Erklæring fra den, der afgiver information:

Jeg erklærer, at interview-deltageren har modtaget mundtlig og skriftlig information om forskningsprojektet.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forskningsprojektet.

Navnet på den, der har afgivet information: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Projektet hører under Forskningsdatabasen – Rehabilitering og Palliation for kræftramte og andre med livstruende sygdom som er godkendt ved Datatilsynets regionale paraplyordning under Region Syddanmark 15/41698

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 <https://www.facebook.com/REHPA.DK/>

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677