

# Den dobbelte ensomhed og det omsorgsfulde system:

## *Hiv positive afrikaneres møde med fællesskaber i Danmark*

Hanne O. Mogensen

---

*Hiv positive afrikanere i Danmark udviser stor tilfredshed med den omsorg, de modtager i det danske sundhedssystem, om end det konkrete møde langt fra altid er uproblematisk. Når man ønsker at forstå, hvad der foregår i det kliniske møde, er det relevant at kigge på de forskellige former for socialt samvær, patienter såvel som behandlere møder i deres dagligdag uden for sundhedssystemet, og hvordan disse er med til at forme oplevelsen af det kliniske møde. Nærhed og distance er altid til forhandling i enhver social situationer, og i denne artikel bliver forskellige former for balance mellem nærhed og distance i Afrika såvel som i Danmark præsenteret. Det diskuteres ydermere, hvordan disse samværsformer kan være med til at forklare sundhedspersonalet og patienternes oplevelse af det kliniske møde.*

### *Indledning*

I denne artikel vil jeg kigge på sammenhængen mellem almene former for socialitet og mødet mellem behandlere og hiv positive patienter med afrikansk baggrund. Mødet mellem patienter og behandlere kan ikke forstås uafhængigt af de sammenhænge, begge parter indgår i uden for dette møde. Men frem for at se på disse sammenhænge som forskellige kulturer (fx afrikanske og danske), der støder sammen i klinikken, vil jeg kigge på forskellige former for socialitet - former for socialt samvær – i Afrika og Danmark, som opstår i mødet mellem afrikanere i Danmark og mellem afrikanere og andre danskere. De er alle er med til at forme

mødet mellem sundhedspersonalet og hiv positive patienter med afrikansk baggrund.

Der findes i et hvert forhold mellem mennesker en enhed mellem nærhed og fjernhed, skrev den tyske sociolog og filosof Georg Simmel (1998) i slutningen af 1800-tallet i sin "Ekskurs om den fremmede," som omhandler ikke den fremmede, "der vandrer, kommer i dag og tager af sted i morgen", men "ham, der kommer i dag og slår sig ned i morgen" (1998:95). Fremmedhed, siger Simmel, er blot en særlig form for vekselvirkning mellem nærhed og fjernhed (ibid.). Eventuelle indbyggere på fjerne planeter er ikke 'fremmede', eftersom de overhovedet ikke er del af vores virkelighed. De befinder sig hinsides fjernhed og nærhed. 'Den fremmede' er derimod et element i selve gruppen, hvis position er bestemt af, at han ikke oprindeligt har tilhørt denne (1998:95,96)

Denne diskussion om, hvad det vil sige at være fremmed, bruger han til at eksemplificere sit mere generelle argument om, at ethvert menneskeligt forhold er baseret på en vekselvirkning mellem nærhed og distance: "Distance inden for forholdet betyder, at det nære menneske er fjernt, mens fremmedhed betyder, at det fjerne menneske er nært" (Simmel 1998:95). Det er netop denne vekselvirkning mellem nærhed og distance, jeg vil kigge på - ikke som noget, der særligt karakteriserer forholdet mellem danskerne og de fremmede (her afrikanerne) - men som iboende enhver social relation og til konstant forhandling - også i mødet mellem behandlere og patienter. Når jeg taler om forskellige former for socialt samvær, henviser jeg til forskellige former for balance mellem nærhed og distance.

Jeg vil starte i Afrika og følge nogle hiv positive kvinder fra Uganda og Zambia på deres rejse til Danmark, hvor deres erfaringer med at forhandle nærhed og distance udfordres både i forhold til de afrikanske netværk i Danmark, andre danskere og i forholdet til behandlerne i sundhedssystemet.

## *Studiet*

Efter i et årti at have beskæftiget mig med hiv og aids i Afrika, særligt Zambia og Uganda, påbegyndte jeg i 2006 et mindre studie af hiv positive afrikanere i Danmark. Jeg var, gennem rådgivere på Hiv-Danmark og medarbejdere i TICC<sup>1</sup>, et informations- og rådgivningscenter under AIDS-Fondet målrettet herboende afrikanere, blevet gjort opmærksom på den fortsatte store stigmatisering af hiv positive afrikanere i de afrikanske miljøer i Danmark - og var blevet bedt om i forskellige sammenhænge at holde oplæg om mine erfaringer fra Afrika med,

hvad det er i den afrikanske kultur, der skaber denne stigmatisering og frygt for åbenhed omkring aids. Fra mine erfaringer med aids i Afrika vidste jeg dog netop, at man ikke kan tale om en særlig form for afrikansk kultur eller måde at forholde sig til aids og seksualitet på, og at zambianeres og uganderes forhold til sygdommen, åbenhed om hiv status og stigmatisering af patienter desuden har undergået gevaldige forandringer i de nu mere end 20 år, aidsepidemien har hærget i disse lande.

I Danmark har folk, der lever med hiv modtaget behandling med livsforlængende medicin siden starten af epidemien, og kombinationsbehandlingen, der blev taget i brug i midten af halvfemserne, er efterhånden blevet så effektiv, at sygdommen kan holdes hen i en længere årrække, måske for altid. Folk, der er hiv positive, kan genoptage et normalt – eller så godt som normalt - liv. I Afrika har der indtil for nylig ikke været nogen behandling at tilbyde de mange aids patienter, men i lande som Zambia og Uganda sker der dog netop nu afgørende ændringer på dette område. Stadigt stigende mængder af kombinationsmedicin bliver tilgængelig, og i kølvandet på dette følger en ny åbenhed omkring den tidligere så stigmatiserede sygdom.<sup>2</sup> Men dette er ikke tilfældet blandt hiv positive afrikanere i Danmark, selvom disse allerede længe har modtaget behandling. For dem opleves sygdommen tilsyneladende som værende fortsat lige så stigmatiserende og åbenhed som værende fortsat lige så farlig for ens sociale liv, som det altid har været tilfældet.

Diskussionen i denne artikel om socialitet og mødet mellem hiv positive patienter og deres behandlere er altså vokset ud af forsøget på at forstå, hvorfor det fortsat er så problematisk for hiv positive afrikanere at leve med deres sygdom i Danmark. Som det vil fremgå, indebærer forklaringen på dette en forståelse af de former for socialitet, der er på spil blandt danskere og afrikanere i Danmark, og som også former mødet mellem patienter og behandlere.

## *Metode*

Antallet af nye hiv tilfælde i Danmark har været stabilt i flere år. Det ligger på 2-300 nye tilfælde om året, og cirka en tredjedel af disse er immigranter eller flygtninge fra Afrika syd for Sahara, hvoraf ugandere udgør langt den største gruppe. Ifølge Danmarks Statistik er der 660 ugandere registreret i Danmark og knap så mange fra de andre lande i det østlige og sydlige Afrika (med undtagelse af Somalia, som langt den største gruppe af afrikanere kommer fra, men hvor der er langt færre hiv-smittede end i de andre grupper). Der er altså tale om forholdsvist

små befolkningsgrupper, men de spiller en central rolle i forhold til hiv/aids problematikken i Danmark.

Ved hjælp af Hiv-Danmarks rådgivere og TICC har jeg i løbet af 2006 været i kontakt med 12 hiv positive kvinder med afrikansk baggrund, hovedsagligt fra Uganda og Zambia, der har indvilliget i at dele ud af deres erfaringer med sygdommen, behandlingen og livet som hiv positiv afrikaner i Danmark, og som alle er blevet interviewet flere gange. Det var ikke planen udelukkende at fokusere på kvinder, men det er hovedsagligt kvinder, der søger rådgivning, og indtil videre er det udelukkende kvinder, som har indvilliget i at lade sig interviewe. Nogle er bosat i København, andre i provinsen. For enkeltes vedkommende har jeg haft mulighed for at deltage i mere uformelle sammenhænge såsom besøg hos kæresten, indkøb, skovtur, cafétur m.m., men min deltagerobservation i sociale sammenhæng har været begrænset, da ingen ønskede deres hiv status afsløret, og min tilstedeværelse kunne være svær at forklare, uden at netop dette skete. Jeg har desuden interviewet medarbejdere i TICC og fire sygeplejersker, der arbejder på aids ambulatorier i og omkring København.

En zambiansk kvindes beretning vil være gennemgående i teksten. Den bruges som ledetråd i udfoldelsen af argumentet, men den vil undervejs blive diskuteret gennem løbende inddragelse af de andre kvinders erfaringer såvel som materiale fra mine feltarbejder om aids i Uganda og Zambia. Alle interview tog udgangspunkt i kvindernes livshistorie og er som oftest gået over i uformel snak om livet, døden, Afrika og Danmark. Den zambianske kvinde, Josephine, er valgt, fordi hun i de fem interview, jeg lavede med hende, meget ofte selv ledte vores samtale over på en sammenligning af forskellige former for socialt samvær – en sammenligning og en invitation til diskussion, der tog udgangspunkt i, at jeg i modsætning til de fleste andre danskere, hun møder, har indgående kendskab til hendes hjemland. Gennem denne sammenligning lykkedes det hende at ekspliciterer mange af de forhindringer og udfordringer, de andre kvinders livshistorier også berettede om.

### *Sygdom og socialitet i Afrika*

”Du ved, hvordan det er til begravelser i Afrika,” sagde Josephine en dag, hvor vi diskuterede hendes følelse af ensomhed i Danmark. ”Folk kommer og er hos dig i dagevis, så du ikke skal være alene. Bare er der. Bare sidder der. Man behøver ikke en gang sige så meget, men folk sørger for, at man ikke er alene... Du ved, vi skjuler ligesom vores følelser i Zambia. Jeg mener, vi har stærke følelser indvendig, men

vi viser dem ikke til andre. Vi snakker ikke om dem, som I gør. Men vi ved, at de er der, og derfor sørger vi for at være sammen med en, der går og sørger... Huset er fuldt af folk i den periode, hvor man går rundt og tænker på det, der er sket... Også hvis du får en abort i Zambia. Så kommer alle de andre kvinder og er sammen med dig. Og bare snakker. Om andre ting. Ikke om aborten. Bare for at være sammen med dig. De hjælper endda med at begrave fosteret og forbereder den medicin, som skal bruges til renselse, for i Zambia tror man, at hvis man ikke renser en kvinde, der har aborteret, så kan man blive syg, hvis man spiser sammen med hende. Der er endda nogle, der siger, at det er sådan aids blev spredt. Det ved jeg ikke rigtig, om jeg tror på, men det betyder, at kvinden ikke er alene, mens hun sørger over det barn, hun har mistet... ”

Josephine er fra Zambia, hvor jeg i starten af 1990'erne studerede erfaringer med den tiltagende aidsepidemi, og hvor jeg også stødte på denne association af aids med en sygdom, som i det sydlige Zambia kaldes 'kahungo'. Denne siges at være forårsaget af fysisk kontakt med en kvinde, der har aborteret og ikke er blevet rituelt rensset. Jeg har andetsteds analyseret betydningen af denne association mellem aids og 'kahungo' (Mogensen 1995, 1996, 1997) og vist, hvordan zambianerne ved at tale om 'kahungo' egentlig kommenterer på deres erfaringer med aids som en sygdom, der – ligesom 'kahungo' - er forårsaget af urbanisering, pengeøkonomi og manglende social kontrol – faktorer, der medvirker til, ikke kun at aids spredes men også, at der er flere aborter og at der i mange situationer ikke tages hånd om kvinden og fosteret efter en abort.

Når ulykke som fx sygdom eller abort opstår, implicerer det - i Zambia som i de fleste andre afrikanske samfund - hele familien. For det første kan en kvindes abort få konsekvenser for dem, der kommer i kontakt med hende ('kahungo'). For det andet er familiemedlemmer afgørende for håndteringen af sygdommen (renselse af kvinden), og som Josephine beskriver, for at "bare være der" uden nødvendigvis at sige så meget. Aids er blevet så alvorlig en sygdom, siger folk i Zambia, fordi man i byerne bor langt fra sine slægtninge og deres støtte og omsorg – og fx ikke får hjælp til at tage sig af kvinden og fosteret efter en abort. At sygdom og ulykke er vævet ind i sociale relationer er ikke noget nyt. Siden Evans-Pritchard's klassiske studie af hekseri blandt Azande i Sudan (1937) har antropologer været optaget af dette. Sygdom forklares i de fleste afrikanske samfund ofte enten med hekseri eller som i tilfældet med 'kahungo', med en form for 'symbolsk urenhed', og i begge tilfælde handler det om, at ubalance i ens sociale relationer har ledt til sygdom eller anden ulykke, og at der kræves en genetablering af disse for at kurere sygdommen. Man lever i Afrika i klansamfund, hvor

ens identitet hænger tæt sammen med ens position i en klan, og hvor klanens medlemmer er gensidigt afhængige og ansvarlige for hinanden – men også netop derfor er hinandens største rivaler, og som Meyer Fortes pointerede i 1969, er konflikter derfor uundgåelige inden for klanen. I nogle sammenhænge kommer disse til udtryk i hekserianklager. Eller sagt med andre ord: ens nærmeste er også ens værste fjende. De er nære og dog fjerne. De er der. "Bare er der. Bare sidder der... sørge for, at man ikke er alene," men der er også ting, man ikke deler med dem. Oftest er det ikke med ens slægtninge, man åbent diskuterer noget så alvorligt, som at man er hiv positiv. Men det er dem, der er der for at tage sig af én til det sidste. Og samtidig er der mange måder at sige det på uden at sige det. Slægtninge kan meget vel være opmærksomme på ens hiv status uden at sige det direkte, og med den nye livsforlængende medicin er der kommet endnu flere måder at sige det på uden at sige det fx blot lade den livsforlængende aidsmedicin ligge fremme, så ingen er i tvivl om, hvad man fejler, uden at man diskuterer ens følelser og frygt med dem, der plejer og passer én.

Der er altså tale om en særlig balance mellem nærhed og distance – en balance, som mange har svært ved at genfinde, når de flytter til Danmark.

### *Turen til Danmark*

Josephine fandt ud af hun var hiv positiv i 1995 ved et rutinebesøg hos en tropemediciner, som hun og hendes danske mand gik hos, når de var i Danmark. De havde mødt hinanden i Zambia, hvor hun er fra, og hvor han arbejdede for FN i slutningen af 1980'erne. I løbet af deres ægteskab boede de i flere afrikanske lande, hvor han arbejdede for forskellige internationale organisationer. I perioder ind imellem var de i Danmark, hvor hun også har opholdt sig siden deres skilsmisse for 3 år siden. Hun fortæller: "I flere år respekterede han mit ønske om at holde sygdommen hemmelig, men på et tidspunkt blev det for meget for ham. Han fik barn med en anden kvinde og ville forlade mig. Da jeg gik til hans familie for at få dem til at hjælpe mig med at tale ham til fornuft, viste det sig, at de allerede vidste det hele. 'Du må også forstå, det ikke har været særligt let for ham at leve med din sygdom', sagde de bare, og så blev vi skilt."

Harriet fra Uganda kom til Danmark sidst i 1980'erne, da hun selv var i begyndelsen af tyverne og var blevet gift med en dansk mand, der havde arbejde for en udviklingsorganisation i Uganda. Hun blev skilt få måneder efter, hun var blevet testet hiv positiv og flyttede kort derefter fra den jyske provinsby, hvor hun havde boet med sammen sin mand, og hvor hun ikke havde haft kontakt med andre

afrikanere. Hun bosatte sig Ålborg, fordi, som hun sagde, hun troede, det ville gøre hende lykkeligere at være et sted, hvor hun kunne få sig en afrikansk omgangskreds. Men det afrikanske netværk, hun mødte der, var også det, der ifølge Harriet hurtigt fik ledt hende ind på livet som prostitueret.

Sarah fra Malawi var stadig teenager, da hun mødte sin danske mand, der arbejdede for en dansk NGO i Malawi og mener, det var hendes 20 år ældre mand, der smittede hende med hiv. Han havde haft adskillige forhold i Malawi, før hun flyttede sammen med ham og fødte hans to døtre. Efter de i midten af 1990'erne fandt ud af, de begge var hiv positive, rejste han kort efter til Indien for at arbejde. Han efterlod Sarah og deres to døtre i parcelhuset på Fyn men holdt op med at betale regningerne, så de blev efter få måneder smidt ud af huset.

I bogen "Lokale liv, fjerne forbindelser" (Gilliam et. al. 2005) har Lotte Meinert (2005) bidraget med et kapitel om mobilitet blandt unge ugandere. At bevæge sig fysisk er et tegn på ændring i ens sociale position, skriver hun, og det er en afgørende del af processen mod voksentilværelsen. Nogle unge ugandere flytter blot til deres egen hytte bygget på et stykke af faderens jord, men selv dette er et vigtigt skridt i bevægelsen fra barndom til voksentilværelsen. For andre er der tale om bevægelser, der tager dem til kostskole i fjerne dele af landet og senere måske endda til et arbejde i byen. Men den ultimative bevægelse, den som alle drømmer om, er turen til Europa. Lykkes det, regner man med, at ikke kun ens eget men også ens families liv vil blive mærkbart bedre og forventningerne til dem, der når til Europa, er ekstremt høje (ibid.).

Otte ud af de 12 kvinder jeg hidtil har interviewet kom til Danmark som ægtefælle til en dansk mand, der havde arbejdet i Afrika, og de havde alle store forventninger til denne ultimative bevægelse mod Europa og til, at deres nye liv i ville blive mærkbart bedre end det, de hidtil havde levet. De er alle siden blevet skilt, ofte i forbindelse med at det blev opdaget, de var hiv positive. Der er også andre måder at fortage denne bevægelse mod Europa på. "Jeg kom for at få en chance for at leve lidt længere, for jeg havde hørt, der var medicin at få her i landet," fortalte en ugandisk kvinde, og en anden tilføjede, at det samtidig var "for at tjene penge nok til at mine børn kan færdiggøre deres uddannelser, mens jeg stadig er i live."

Fire af de kvinder, jeg interviewede, var kommet til Danmark for at arbejde som prostituerede, ofte vel vidende at de var hiv positive, og at det ville være muligt, i det mindste i en periode mens man søgte om opholdstilladelse at få adgang til behandling med livsforlængende aidsmedicin i Danmark. "Det var meget meget hårdt at forlade mine børn, for jeg kan aldrig vende tilbage," fortalte Miriam fra

Zambia. "Det føles som om, jeg er et sted så langt væk fra dem, at jeg aldrig vil kunne vende tilbage... For jeg vil aldrig kunne fortælle dem det," fortsatte hun, og da hun senere fortalte mig, at hun for længst havde informeret sine halvstore børn om sin hiv status, gik det op for mig, at det, hun ikke kunne fortælle dem, var, hvordan hun ernærede sig selv i Danmark og skaffede de skolepenge, hun sendte til dem i Zambia - og hvor langt væk hun efter at have levet som prostitueret nu følte sig fra at være den mor og kvinde, hun gerne ville have, de skulle se hende som.

Kvinderne i dette studie er ikke et repræsentativt udvalgt sample af hiv positive kvinder med afrikanske baggrund i Danmark, men der er heller ikke gjort noget bevidst forsøg på at identificere kvinder, der enten er skilt fra danske ægtemænd eller ernærer sig som prostituerede. Alle jeg blev sat i kontakt med viste sig blot at falde i den ene - eller begge - af disse kategorier. Vi har altså at gøre med kvinder, der har rejst langt på mere end én måde i et forsøg på at komme videre i livet. De har foretaget den ultimative bevægelse mod Europa og har i deres slægtnings øjne derfor haft succes i livet. Men de er havnet i et tomrum mellem forskellige former for nærhed og distance og lever ikke med en følelse af succes men derimod i en smertefuld dobbelt ensomhed.

### *Den dobbelte ensomhed*

Josephine har to veninder i Danmark, der er fra Zambia og selv er hiv positive. Alle andre afrikanere har hun fravalgt, siger hun, "fordi de sladrer. Så snart de ser mine svage ben og mine problemer med fedtfordeling på kroppen [bivirkning fra den livsforlængende aidsmedicin] kan jeg mærke, de bliver anderledes. Mine to zambianske veninder er også hiv positive, men vi snakker aldrig om det. Vi ved bare, det er sådan, det er, og at det er godt at sidde sammen en gang imellem uden at sige noget."

Harriet fra Uganda fortæller, hvordan hun gradvist er blevet ekskluderet fra afrikanske netværk først i Ålborg og siden i København, fordi hun var for åbenmundet om sin sygdom. Sarah siger, hun end ikke har prøvet at tage kontakt til andre afrikanere efter sin skilsmisse: "Jeg ved ikke, hvad jeg skulle kunne tale med dem om, for hvis jeg kommer til at sige noget, der afslører min sygdom, holder de sikkert op med at tale med mig, og det er ikke til at holde ud at være sammen med dem og ikke turde sige noget."

Jeg har i en anden artikel baseret på samme studie (Mogensen, under udgivelse) vist, hvordan man risikerer at blive ekskluderet fra afrikanske netværk, hvis



man er åben om sin hiv status, grundet disse netværks frygt for at bekræfte det omgivende samfunds association af afrikanere med aids, hvilket er parallelt til det Seeberg (1996) beskrev fra starten og midten af 90erne. Siden da er det ikke blevet lettere at være 'fremmed' i det danske samfund. Harriet oplever at være blevet ekskluderet grundet sin åbenhed, men selv når man som Josephine og Sarah vælger lukketheden, kan det at leve med en så stor hemmelighed være så belastende, at man selv lader sig ekskludere fra disse afrikanske fællesskaber i Danmark. Nogle af dem, jeg har talt med, som har følt sig ekskluderet af andre afrikanere, gør ihærdige forsøg på at omdefinere sig selv og deres selvforståelse som værende dansk – men også dette mislykkes. Det kan delvist forklares med det særligt danske (eller skandinaviske) fokus på lighed og fællesskab som værende baseret på ensked (jvf. Gullestad 1991), hvilket er svært at leve op til, når man ikke bare er sort, har afrikansk baggrund men også er hiv positiv og derfor ofte uden for arbejdsmarkedet og i behandling med medicin, der måske nok holder en i live, men som også for manges vedkommende giver alvorlige og til tider invaliderende bivirkninger (Mogensen under udgivelse). Som Harriet fra Uganda sagde: "Når jeg går ud om dagen, tager jeg altid solbriller på, for at de andre afrikanere ikke skal genkende mig, hvis jeg ikke er i humør til at tale med dem. Men også fordi - jeg ved godt det er noget pjat - men det er som om, jeg kan gemme mig lidt på den måde. Du kan ikke forestille dig, hvordan det er altid at føle, at alle i bussen kan se, at du anderledes. Jeg ved godt, de kun kan se, at jeg er sort, men jeg har det som om, de måske også kan se, at jeg er hiv positiv, at jeg er på medicin, og at jeg ikke arbejder."

Josephine, der som nævnt eksplicit forsøgte at sammenligne danske og zambianske omgangsformer, hjælper os videre på vej mod en forståelse af, hvorfor det er så svært at blive del af sociale netværk i Danmark. Hun fortæller:

"Da min mor døde, så sad min mand bare og kiggede på mig og sagde: 'Hvad er det, du vil have, jeg skal gøre for dig?' Og så tog han på arbejde igen. Andre sagde: 'Hvis du har problemer, så må du snakke med kommunen.' Man får lov at sidde alene, og vil man ikke det, kan man blive sendt til folk, der er uddannet til at snakke med en. Ikke til at være sammen med en. Med til at snakke med en ... Da jeg opdagede, at min mand var mig utro, troede jeg, at hans familie ville hjælpe mig, hans forældre og søster. Jeg havde altid følt, at de elskede mig. Men jeg fik et chok. Det var som om, de ikke længere kendte mig. De sagde til mig, at her i Danmark giver vi vores søn frihed til at vælge, hvem han vil gifte sig med, men når han så får problemer, så er det også ham selv, der må løse dem. Eller også må I gå i parterapi.

Vi kan ikke rådgive ham om, hvordan han bør opføre sig. Han er en voksen mand.' Men jeg synes jo, at selvom man er voksen, så har man jo brug for støtte og vejledning fra sin familie... Det med psykolog kan være meget godt. Det er noget af det, jeg godt vil lære fra danskerne. Det med at snakke om sine følelser. Men problemet er, at så kan man sidde der og snakke med en fremmed person om sine følelser og bagefter gå hjem til sig selv og være alene igen... Jeg har en veninde fra Zambia, som fik en abort her i Danmark. Før sin abort var hun meget tæt på sin svigermor og hele svigerfamilien. Men efter aborten ringede hun til mig hver eneste dag for at snakke med mig om, hvordan danskerne skubbede hende væk. Der var ikke nogen, der kom og så til hende efter aborten. Det er som om, det kun er når I er glade, I samles. Ved sorg og triste tanker er man ikke sammen. Der sidder man bare alene. Svigermoderen sendte hende blomster. Men hun ville hellere have haft besøg af sin svigermor end have blomster af hende. Blomster - for os betyder de ingenting. Men okay, nu har jeg forstået, at det er sådan, danskere gør."

Josephine oplever en stor afstand til danskerne, eftersom de ikke prioriterer det fysiske (og ofte tavse) nærvær særligt højt og ydermere henviser til professionelle rådgivere, når det emotionelle nærvær med ens nærmeste kører af sporet. Hun oplever, at der intet er tilbage af hendes forhold selv til de danskere, hun troede stod hende nært.

Anderson (1996) diskuterer, hvor kompliceret det kan være for nytilkomne i Danmark at lære de implicite regler for nærhed og distance og de forskellige former for fællesskabelighed, man støder på i Danmark. Man skal have fornemmelser for relationernes stedslighed og temporalitet. Man skal lære, hvor længe eller hvor kort man kan *være bekendt* at blive hos andre, for hvornår *tiden er inde* til at rejse sig og gå, og for hvor længe, hvor godt og i hvilke sammenhænge et menneske burde kendes, inden det inviteres til kaffe, til middag eller til bryllup (ibid.:22), og mange af de problemer, Josephine er stødt på i hendes forsøg på at få et nært forhold til danskere, handler netop om forskelle i stedslighed og temporalitet:

"I Danmark, hvis man vil se nogle venner, skal man ringe til dem først og lave en aftale. En gang gik jeg spontant ind og ringede på hos nogle af mine mands venner, og inden jeg gik, sagde de, at det ville være godt, hvis jeg ringede, inden jeg kom næste gang... Forleden mødte jeg én af mødrene fra min datters børnehaven i supermarkedet og ville hilse på hende, men det var som om, hun slet ikke genkendte mig. Det var bare 'hej, hej' og så videre. I Zambia, hvis jeg møder en, jeg kender, så stopper jeg op og snakker med hende i måske 10 minutter, inden jeg går videre. Jeg spørger,

hvordan hun har det, hvordan familien har det, osv... Hvis det ikke var for min datter og medicinen, så ville jeg flytte tilbage til Zambia. Det tror jeg virkelig, jeg ville. Sidste gang, jeg var der med min datter, var jeg bare SÅ glad. Bare sidde der med folk omkring mig og spise 'nsima' [majsmos]. Og folk kom forbi og hilste. Bare sidde med folk og sidde og være sammen. Det føltes så dejligt. Det gør danskere aldrig. Der er ikke nogen, jeg kender her i landet, der vil være interesseret i, at jeg bare kom forbi for at være sammen med dem... Da jeg gik på social og sundhedsarbejderskole, viste de os et billede af en mand, der havde siddet så længe på samme sted i sin stue, at der var mærker i gulvtæppet, hvor hans fødder havde været. Han var død siddende der. Da jeg så det, begyndte jeg at græde. Jeg græd, fordi der er nogen, der har det sådan, og fordi jeg var bange for selv at komme til at sidde sådan, at der til sidst kom huller i mit gulvtæppe..."

Det, Josephine oplever i mødet med danskerne, er, hvad Anderson (1996) kalder 'armslængde relationer'; "det vil sige de civile relationer, man kan have med andre i årevis uden at de nogen sinde inviteres indenfor privatlivets lukkede sfære" (ibid.:22). Hun mener, at selvom disse findes alle steder i verden, er det særligt udtalt i det danske samfund, at man laver markante skel mellem denne civile sfære af 'armslængde relationer' og den private sfære, og at det er meget svært for nytilkomne nogensinde at få lov at træde ind i den private sfære, som i stor udstrækning bygger på langtidsvarende og kontinuerlige relationer. For at kunne begå sig blandt danskerne må man lære netop, hvad den passende 'armslængde' er - hvor tæt man kommer på hinanden i disse armslængde-relationer, hvor meget og hvordan man skal være enige og deltage i hinandens liv og aktiviteter. Det er også vigtigt at vide noget om, hvornår og under hvilke omstændigheder civile relationer kan konverteres til private, personlige relationer, samt hvem kan inviteres med hjem, og hvornår man kan komme hjem til andre uden at blive inviteret. Konverteringen til private personlige relationer er særligt kompliceret i danske sammenhænge, hvor der ifølge Anderson er et særligt fokus på kontinuitet. Idealet om kontinuitet og faste relationer dukker op mange steder og kan eksemplificeres med danske skoleklasser, hvor eleverne går sammen i mange år i træk, eller ideen om, at man holder nytårsaften sammen med de samme i årevis (ibid.23). Det, alle de kvinder, jeg har interviewet, oplever, er, hvor svært det er at få sine armslængde relationer i Danmark konverteret til private relationer. Den nærhed, de kender fra familier og netværk i deres afrikanske hjemlande, er de samtidig udelukket fra på grund af deres hiv-status. "Så du kan nok se," sagde Josephine, "at mennesker som mig, der ikke har boet her

så længe og er hiv smittet, vi er ensomme. Vi er dobbelt ensomme i Danmark. Eller mere.”

### *Mødet med det danske omsorgssystem*

”Alle mine venner, de er danske,” sagde Harriet fra Uganda gentagende gange til mig. Og når jeg ringede til Josephine for at aftale tid for vores næste møde, måtte det aldrig ligge umiddelbart op til en konsultation hos lægen, kontrol på hospitalet eller besøg hos psykologen. Dage i forvejen forberedte hun sig til disse besøg, der blev beskrevet, som var de de mest betydningsfulde sociale begivenheder i hendes liv. Hun spekulerede over, hvad hun skulle sige, hvem hun mon ville komme til at se, hvad hun skulle tage på, osv. ”Det føles, som om du er en læge eller sygeplejerske,” sagde hun en dag, da jeg var ved at gøre parat til at gå, ”man kan snakke med dig om alt muligt, og du respekterer mig. Danskerne skal man ryste for at få dem til at snakke med én. Undtagen lægerne og sygeplejerskerne. De tager mig alvorligt. Ligesom du gør.”

Det var ikke kun Josephine, der sammenlignede mig med de andre professionelle lyttere og hjælpere i hendes liv. Harriet gjorde det også, og efterhånden gik det op for mig, at de var de eneste danskere i hendes liv, og at udtrykket ”alle mine venner, de er danske” egentlig betød, at hendes sociale liv begrænsede sig til møderne med sundhedspersonale og rådgivere. For mange hiv-positive afrikanere, der føler sig ekskluderet eller har ladet sig ekskludere fra de afrikanske netværk, er sundhedsarbejderne de eneste mennesker i Danmark, de føler sig fortrolige med. Deres beskrivelser minder om dem, Seeberg (1996) leverer af, hvordan sundhedsarbejderne ofte fik en uforholdsmæssig stor betydning i de hiv positive afrikaneres sociale liv, han fulgte i starten af 1990’erne.

Sundhedssystemet (og i en vis udstrækning de sociale myndigheder) opfattes af alle mine informanter som omsorgsfuldt. Men omsorgen finder sted i korte intense perioder, og de, der giver den, kommer ikke og sidder der, og bare er der, som afrikanere gør, når de viser støtte og opbakning. Det gør danske venner og familie heller ikke. De sender blomster i stedet for at være hos én. ”Undskyld jeg ikke har ringet før,” sagde Harriet en dag og fortsatte, ”men jeg har siddet derhjemme og grædt i tre dage. Det er som om, jeg føler mig så tom, når jeg kommer hjem fra et besøg på hospitalet. Jeg har glædet mig og forberedt mig på det i dagevis, og så pludselig er det overstået, og så sidder jeg bare alene derhjemme igen. Sådan er det også lidt, når du har været der. Derfor kan jeg aldrig finde ud af, om jeg har lyst at se dig eller ej.”

Hverken zambianere eller ugandere er vant til omsorgsfulde og lyttende sundhedsarbejdere. Tværtimod. Disse er kendt for at være arrogante, fortravlede og til tider også korrupte. Konsultationer tager få minutter, og den verbale kommunikation er minimal. Sundhedsarbejdere er en fjern autoritet – med mindre man gennem slægtskab eller naboskab får dem hevet ind i den private sfære. (Se Mogenssen (2002, 2005) for en diskussion af dette i henholdsvis Zambia og Uganda). Der er dog undtagelser til dette netop i forbindelse med hiv og aids. Denne sygdom har i de sidste 10-15 år bragt med sig en hel ny tradition for rådgivning og ikke-statslige organisationer, der arbejder med at give omsorg til aids-patienter i afrikanske lande. Men mange af de personer, jeg har interviewet, har ikke nået at opleve dette, før de rejste til Danmark – og mange når heller ikke at få adgang til disse ydelser, selvom de aldrig forlader deres hjemland.

Det, de hiv positive afrikanere oplever i mødet med sundhedsarbejdere i Danmark, er hverken fjerne autoriteter eller nære sociale bekendtskaber. Det er professionel omsorg. Det er en særlig – og for dem overraskende - form for balance mellem nærhed og distance, hvor de mest intime og livsvigtige detaljer om ens liv er på spil, om end ens dagligdag og sociale liv ikke er det. Sundhedsarbejderne er på mange måder 'fremmede', i Simmels forståelse af 'den fremmede' som én, der netop fordi han/hun ikke er vævet ind i ens nære sociale relationer, mødes med en overraskende åbenhed og med bekendelser, som man skjuler for sine nærmeste – og derfor på visse måder er nærmere end mange andre i ens liv (Simmel 1950:402-408). Dette er også årsagen til, at antropologen på feltarbejde ofte får forholdsvis let adgang til meget personlige og intime detaljer om folks liv. Det er en balance mellem nærhed og distance, der hverken er den, der karakteriserer mine informanternes forhold til afrikanske sundhedsarbejdere, deres slægtninge eller til andre mennesker i Danmark. Men det er en form for socialitet – samværsform – der spiller en særdeles central rolle i deres liv i Danmark.

"Vi kan se, at medicinen ikke virker så godt på vores afrikanske patienter som de danske patienter," sagde en sygeplejerske til mig, der arbejdede på et aids ambulatorium på et københavnsk hospital. "Vi formoder, det har at gøre med 'compliance' [afvigelse fra medicinsk ordineret behandling]<sup>3</sup>. Men vi ved ikke, hvad det er, i deres kultur der gør dem mindre 'compliant'", fortsatte hun. Jeg spurgte, hvorvidt der var studier, der viste, at behandlingen af hiv positive afrikanere i Danmark var mindre effektiv end behandlingen af andre aids-patienter, og at det var fordi, de var mindre 'compliant' (dvs. tog medicinen mindre pålideligt). Men nej, det mente hun ikke, der var forsket i. Det var bare en fornemmelse, hun og hendes kollegaer havde. De følte simpelt hen ikke, at de afrikanske patienter havde

det så godt som de danske patienter, de behandlede men havde meget svært ved at identificere, hvori problemerne bestod – udover at de kunne se, at aids stadig var en meget stigmatiserende sygdom i de afrikanske miljøer, og at meget få af deres patienter var åbne om deres sygdom, og derfor ”nok også har problemer med at tage medicinen.”

”Indvandrere er et problem for sundhedsvæsenet,” stod der på forsiden af et nummer af Sygeplejersken, Tidsskrift for Sygeplejersker, der udkom i starten af 2006 og indeholdt en række artikler omhandlende en spørgeskemaundersøgelse om sygeplejerskers erfaringer med patienter med indvandrebaggrund såvel som nogle artikler baseret på journalisters interview med sygeplejersker om deres konkrete erfaringer med indvandrere. Heri står der i den indledende artikel: ”En ny undersøgelse blandt sygeplejersker viser, at ni ud af ti sygeplejersker mener, at patienter med indvandrebaggrund er en belastning for plejepersonalet. Sprogbarrierer og kulturkløfter er nogle af årsagerne, mener sygeplejerskerne” (Troelsen 2006:18).

I starten af 1990’erne udførte Jens Seeberg (1996) og Steffen Jöhncke (1995, 1996) begge studier af hiv-positive afrikanere i Danmark og deres møde med sundhedssystemet. Begge gjorde opmærksom på problemet i, at kultur blev tillagt så stor forklaringsværdi både inden for sundhedsvæsenet og i det omgivne samfund. Steffen Jöhnckes studie fokuserede på indsatsen over for hiv-smittede udlændinge i Danmark og indeholdt blandt andet en analyse af de professionelle hjælperes møde med hiv-smittede udlændinge. Han viste, hvordan vanskeligheder, tvivl og barrierer i kontakten med udlændinge i overvejende grad blev forklaret med udlændingenes kulturelle baggrund. Seeberg (1996) viser, at det billede, sundhedsarbejdere har af Afrika, aids og afrikansk kultur, hænger tæt sammen med den måde medierne præsenterer disse, og at mediebilledet ydermere er et resultat af, at afrikanere generelt er blevet defineret som en risikogruppe i forhold til aids. Den hastige udbredelse af hiv smitte i Afrika blev allerede tidligt i epidemiens historie forklaret med, at afrikansk kultur og ikke mindst afrikansk seksualitet var særlig risikofyldt (se også Gausset 2001).

Siden Seebergs og Jöhnckes studier har kulturen ikke mistet sin forklaringsværdi i den offentlige og politiske debat i Danmark. Tværtimod. Det er derfor vigtigt, at vi, når vi bruger et begreb som kultur, gør det på en måde, hvor vi får skabt forståelse frem for at bidrage til at skabe yderligere afstand. Jacobsen og Johansen (2002), der har lavet et studie af kulturmødet i psykiatrien, påpeger, at hvis det overhovedet er relevant at tale om kultur i forbindelse med behandling af patienter med anden etnisk baggrund end dansk, så er det i form af den ’psykiatrikul-

tur', der skabes i samspillet mellem systemet, personalet og patienterne. Personale og patienter medbringer alle et kendskab til normer, værdier, handlemåder osv., som de har erhvervet sig fra tidligere livserfaringer. Med disse skaber de en særlig kultur i samspillet med andre mennesker på afdelingen. Som Jacobsen og Johansen skriver, så har de fleste psykiatriske patienter med anden etnisk baggrund end dansk boet i Danmark i mange år. Det er deres hverdag som migrant, juridisk, praktisk og socialt, de bringer med sig, snarere end kulturelle værdier og normer, der er gængse der, hvor de oprindeligt kom fra. Afdelingen får sin egen kultur, har sine egne normer, værdier og handlemåder. Mere generelt kan man sige, at ud fra antropologiens perspektiv er kultur et socialt forhold – noget mennesker skaber sammen, når de handler sammen - snarere end et spørgsmål om regler og forskrifter. Tilsvarende skulle ovenstående beskrivelse af de hiv positive afrikaneres erfaringer med at leve i Danmark have vist, at forskellige former for samvær opstår i mødet mellem afrikanere, danskere og sundhedsarbejdere, og at disse påvirker oplevelsen af det kliniske møde. Afrikanernes store forventninger til mødet med sundhedsarbejderne hænger tæt sammen med de problemer, de har med at forhandle nærhed og distance i deres dagligdag – og sundhedsarbejdernes oplevelse af, at de er en større udfordring, end andre patienter har måske mere med dette at gøre end med sammenstød mellem forskellige kulturelle forskrifter.

## *Konklusion*

"Hvis jeg var i Afrika, ville jeg være død indenfor to år. Jeg er så glad for al det, Danmark har gjort for mig. Men her ender jeg måske med at dø som den gamle mand på billedet, hvis fødder havde lavet huller i gulvtæppet ..."

Josephine og alle andre, jeg har interviewet, føler stor taknemmelighed over for det danske sundhedssystem, men har også svært ved at leve med kombinationen af denne taknemmelighed og den dobbelte ensomhed. Josephine er hverken først og fremmest afrikaner eller dansker – men ensom, og det er hun ikke den eneste i Danmark, der er. Ikke kun hiv-positive afrikanere har problemer med at finde sin plads i de danske samværsformer: langtidsrelationer i den private sfære og armslængde relationer i den civile sfære. Den gamle mand på billedet havde samme problem. Men når man er afrikaner, tolkes denne ensomhed ofte i etniske og kulturelle termer og skrives ind i allerede eksisterende fortællinger om indvandrere og danskere og om kulturelle forskelle. Det bliver også den letteste forklaringsmodel for sundhedsarbejdere, der skal håndtere følelsen af utilstrækkelighed når

konfronteret med folk, der ikke bare er ensomme, men "dobbelt ensomme eller mere". Men som denne artikel skulle have illustreret, bliver nærhed og distance forhandlet i en hver social situation, og er man nyttilkommen, og har man tilmed en alvorlig og stigmatiseret sygdom, står man i en meget dårlig position i disse forhandlinger. De problemer og uoverensstemmelser, der forekommer i mødet mellem indvandrere og sundhedspersonale, vil være forment af de samværsformer, de kender, tilstræber, kan forhandle sig til – samværsformer der ikke kan karakteriseret som værende afrikanske eller danske, men som opstår undervejs, når folk handler sammen i Afrika og i Danmark.

### *Noter*

1. TICC står for "Training, Information and Counselling Centre".
2. I samarbejde med danske og ugandiske kollegaer fra Københavns Universitet, Århus Universitet og Child Health and Development Centre, Makerere Universiy, Kampala er jeg i gang med et forskningsprojekt om livet med livsforlængende aidsmedicin i Uganda, der løber fra 2005-2007.
3. Som diskuteret af Seeberg, bruges ordet 'compliance' ofte på dansk af behandleren i sundhedssystemet. Ordet, der egentlig betyder føjelige eller eftergivende, defineres her negativt som afvigelse fra en medicinsk ordineret behandling (Seeberg 1996:170)

### *Litteraturliste*

- Andersen, Sally 2006 At ville noget, at gøre noget, at gå til noget sammen – en velplejet performativ genre. In: *Begrebet Immateriel Kulturarv*. København: Kulturministeriets Forskningsudvalg, s. 20-26.
- Evans-Pritchard, Evans E. 1937 *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*. London: Oxford University Press.
- Fortes, M. 1969 *Kinship and the Social Order. The Legacy of Lewis Henry Morgan*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Gausset, Quentin. 2001 AIDS and cultural practices in Africa: the case of the Tonga (Zambia). In: *Social Science and Medicine*, 52: 509-518.
- Gilliam, Laura; Karen Fog Olwig og Karen Valentin (red.) 2005 *Lokale liv, fjerne forbindelser. Studier af børn, unge og migration*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gullestad, Marianne 1991 The Scandinavian Version of Egalitarian Individualism. In: *Ethnologia Scandinavica*, 21:3-18.
- Jacobsen, Charlotte B. og Katrine S. Johansen 2002 *Kultur møde i psykiatrien*. Hovedstadens Sygehusfællesskab og Sct. Hans Hospital.
- Jöhncke, Steffen 1995 *Politik og praksis i indsatsen for hiv-smittede udlændinge i Danmark*. København: Hiv-Danmark.
- 1996 Culture in the Clinic: Danish Service Providers' View of Immigrants with HIV. In: M. Haour-Knipe og R. Rector (red.)(1996) *Crossing Borders: Migration, Ethnicity and AIDS*. London: Taylor & Francis, s.168-177.



- Meinert, Lotte 2005 På vej mod voksenlivet. Modernitet og mobilitet blandt unge ugandere. In: Laura Gilliam, Karen Fog Olwig og Karen Valentin (red.) (2005) *Lokale liv, fjerne forbindelser. Studier af børn, unge og migration*. København: Hans Reitzels Forlag, s. 283-300.
- Mogensen, Hanne O. 1995 *AIDS is a Kind of Kahungo that Kills: The Challenge of Using Local Narratives when Exploring AIDS among the Tonga of Southern Zambia*. Oslo: Scandinavia University Press, 135 s.
- 1996 Social respons på urbaniseringens epidemier: AIDS oplysning i det sydlige Zambia. In: *Tidsskriftet Antropologi*, 34:17-27.
- 1997 The narrative of AIDS among the Tonga of Zambia. In: *Social Science & Medicine*, 44 (4): 431-439.
- (2001) Whose ownership? Which stakes? Communities and health workers participating in the Zambian health reform. In: *Urban Anthropology and Studies of Cultural Systems and World Economic Development*, 30 (1): 71-104.
- 2005 Finding a path through the health unit: Practical experience of Ugandan Patients. In: *Medical Anthropology*, 24 (3):209-236.
- (under udgivelse) Livsforlængende integration: forvaltning af fremmedhed, hiv status og afrikansk identitet. In: K. F. Olwign og K. Pærregård (red.) *Integration. Antropologiske perspektiver*. København: Museum Tusulanum.
- Seeberg, Jens (1996) *Kulturens sorte kasse. AIDS og Afrika i Danmark*. Ph.d. afhandling, Det humanistisk Fakultet ved Århus Universitet.
- Simmel, George 1950 'The Secret and the Secret Society' og 'The Stranger'. In: Kurt H. Wolf (red.) *The Sociology of Georg Simmel*, Glencoe: The Free Press, s. 307-376, 402-208.
- (1998) *Hvordan er samfundet muligt? Udvalgte sociologiske skrifter*. København: Gyldendal.
- Troelsen, M. 2006 Undersøgelse: Indvandrere er en belastning. In: *Sygeplejersken, Tidsskrift for Sygeplejersker*, 106 (2): 18-21.