

Mellom skam og aksept

*En kvalitativ studie av hivpositive kvinners opplevelse og
håndtering av sykdommen*

Renate Kleven

Mai 2006

Masteroppgave i sosiologi

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

Det samfunnsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

FORORD

Arbeidet med denne oppgaven har vært en lærerik og spennende prosess. Nå som det ferdige produktet skal leveres er det flere som fortjener en takk. Først og fremst vil jeg rette en stor takk til de ni flotte og inspirerende kvinnene som delte sine historier med meg. Uten dere, ingen oppgave. En takk går også til de to organisasjonene som møtte meg med vennlighet og engasjement, og som satte meg i kontakt med kvinnene.

Min veileder, Katrine Fangen ved Universitetet i Oslo, har med sin kunnskap og dyktighet vært en viktig person i arbeidet med oppgaven. Hun fortjener en stor takk for konstruktive og skarpe tilbakemeldinger.

En spesiell takk går også til dere som har vært direkte involvert i oppgaven med gode innspill, korrekturlesing og teknisk hjelp. Tilslutt vil jeg rette en stor takk til min familie og mine venner. Deres støtte og oppmuntrende ord har vært uvurderlige under arbeidet med oppgaven.

Oslo, mai 2006

Renate Kleven

SAMMENDRAG

Denne oppgaven handler om å være hivpositiv kvinne i Norge. Gjennom kvalitative intervjuer med ni kvinner belyses deres opplevelse og håndtering av sykdommen i hverdagen. Informantene er asiatiske, norske og afrikanske hivpositive kvinner, og alle er bosatt i Norge. Bakgrunnen for temaet er den økende andelen hivpositive kvinner, både blant etnisk norske, men også blant innvandrerkvinner. Det er utviklet livsforlengende medisiner, noe som gjør at flere hivpositive lever lenger og i større grad kan fungere i det sosiale liv. Allikevel er hivpositive kvinner en lite synlig gruppe både i samfunnet og i tidligere forskning.

Da det er de sosiale og kulturelle aspektene ved å leve med hiv som er oppgavens anliggende, vil kultur – og symbolteori være en viktig teoretisk ramme. En forståelse av sykdom i et kulturanalytisk perspektiv kan belyse stigmatiseringen som innehavere av sykdommen er utsatt for. Andre teoretiske perspektiver vil være Goffman og stempingsteori. utfordringer knyttet til stigmatisering og valget om å leve åpent eller lukket om diagnosen, vil også diskuteres i lys av Giddens modernitetsteori og kravet om åpenhet i de nære relasjoner.

Undersøkelsen belyser hvordan sykdommen virker inn på den hivpositives psykiske og fysiske helse. Vi ser hvordan kvinnene har et todelt syn på medisiner. På den ene siden er medisiner positivt fordi de er livsforlengende, men på den annen side er de negative på grunn av muligheten for alvorlige bivirkninger. Det at hiv er en uforutsigbar sykdom, fordi viruset ligger i dvale før det plutselig angriper, ser ut til å være en psykisk belastende faktor ved sykdommen. Undersøkelsen viser at innhenting av kunnskap om diagnosen er en viktig strategi for å håndtere det uforutsigbare sykdomsforløpet og den medisinske behandlingen.

Gjennom intervjuene forteller kvinnene hvordan sykdommen påvirker deres relasjoner med andre. Samliv og seksualitet er et område hvor flere kvinner

forteller om utfordringer. Kvinnene som lever i et parforhold forteller om redselen for å smitte partneren og om en urenhetsfølelse, mens de enslige kvinnene opplever en frykt for avvisning hvis de forteller andre om diagnosen. Kvinnene som lever lukket med diagnose og som i liten grad har akseptert sykdommen selv, opplever hindringene så sterkt at de har valgt bort muligheten til et parforhold. Samtidig viser min studie hvordan noen kvinner etter hvert åpner mer opp for muligheten til å involvere seg i andre, og at endringen synes å være resultat av aksept fra venner og familie, noe som igjen bidrar til en større trygghet og opplevelse av egenverdi.

Valget om å være åpen eller lukket om diagnosen er et komplekst spørsmål som påvirkes av mange områder. Det synes som om støtte og aksept fra de nærmeste er gjennomgående opplevelser hos kvinnene som velger å være åpne. Kvinnene som hadde opplevd lite aksept fra de nærmeste, synes selv å akseptere sykdommen i liten grad. De hadde valgt seg ut noen få betroede personer, men levde ellers lukket om diagnosen. Flere av informantene uttrykte også en bekymring for om deres eventuelle åpenhet om sykdom kunne falle negativt tilbake på familien.

Oppgaven viser hvordan hiv fremdeles er en stigmatisert sykdom. Andres avvisning av hivpositive som urene og truende kan påføre den hivpositive kvinnen en skam over egen sykdom. Skam og skyld over diagnosen utsetter den hivpositive for en lang og krevende prosess mot å anerkjenne seg selv med sykdommen. Aksept fra familie og nære venner, samt kunnskap om sykdommen, syntes å være viktige betingelser for egen opplevelse og håndtering av sykdommen.

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD	i
SAMMENDRAG	iii
INNHOLDSFORTEGNELSE	1
1 INTRODUKSJON	3
1.1 Problemstilling og avgrensning.....	4
1.2 Oppgavens oppbygging.....	5
1.3 Historisk perspektiv på hiv.....	5
1.4 Hivpositive kvinner i Norge i dag - tall og fakta.....	6
1.5 Den medisinske behandlingen.....	7
1.6 Tidligere forskning.....	8
2 ANALYTISKE RAMMER	11
2.1 Kultur- og symbolteori.....	11
2.2 Stemplingsteori.....	13
2.3 Modernitetsteori – tillit og rene forhold.....	14
3 METODE	17
3.1 Innledning.....	17
3.2 Forarbeidet før intervjuene.....	17
3.3 Presentasjon av informantene.....	18
3.4 Gjennomføring av intervjuene.....	21
3.5 Fra tale til tekst.....	24
3.6 Analysen.....	25
4 Å VÆRE HIVPOSITIV	27
4.1 De første symptomene.....	27
4.2 Egne reaksjoner på hivdiagnosen.....	29
4.3 Håndtering av de fysiologiske endringene.....	33
4.3.1 Kunnskap og erfaring.....	33
4.3.2 Avvisning av kroppens signaler.....	35
4.4 Medisiner og bivirkninger.....	38
4.4.1 Ritualer og mentale bilder.....	38
4.4.2 Fokusering på medisinenes positive effekt.....	40

4.4.3	Medisinering og selvbestemmelse.....	41
4.5	Oppsummering	44
5	SYKDOM OG SAMHANDLING.....	47
5.1	Seksualitet og samliv	47
5.1.1	Å velge bort nærhet?	47
5.1.2	Forestillingen om å være uren	51
5.2	Graviditet og barn.....	54
5.3	Å ta hensyn til andre.....	57
5.4	Endringer i forhold til jobb.....	58
5.5	Kontakten med andre hivpositive og støttegrupper	62
5.6	Positive følger av sykdommen	64
5.7	Oppsummering	66
6	KUNNSKAP OG AKSEPT / FORDOMMER OG SKAM....	69
6.1	Betydningen av å møte aksept.....	69
6.2	Utfordringer ved kulturelle forskjeller	73
6.3	Åpenhet ovenfor barna	76
6.4	Om å dele alt – kravet om åpenhet.....	78
6.5	Utfordringer ved å skjule sykdommen	81
6.6	Møte med uvitenhet.....	84
6.7	Fordommer mot hiv i helsevesenet	86
6.8	Skammen over skammen.....	88
6.9	Fra offer til ressurs	92
6.10	Oppsummering	96
7	AVSLUTTENDE DISKUSJON.....	99
	LITTERATURLISTE.....	103
	VEDLEGG 1 - INFORMASJONSSKRIV.....	107
	VEDLEGG 2 - INTERVJUGUIDE.....	109

1 INTRODUKSJON

Hiv er en sykdom som tidlig frembrakte en redsel for smitte, sykdom og død. I den vestlige verden skapte media frykt i befolkningen på slutten av 1980-tallet, med informasjon om hvordan den nye uhelbredelige og dødelige sykdommen smittet via toalettseter eller mygg. Tanken på døden kom tett på folk, og døden har alltid skapt redsel. Et resultat av frykten var at fokuset ble vridd vekk fra hvordan man skulle håndtere sykdommen, til hvordan man skulle unngå visse grupper i samfunnet som var ”smittetrusler” (Fiskenes og Moxnes 1987: 46). I dag vet vi at hiv ikke er like smittsomt som tidligere antatt. I tillegg finnes det nå medisiner som kan bygge opp immunforsvaret og forlenge livet til den hivpositive. Interessant i så måte er spørsmålet om hvorvidt økt kunnskap i samfunnet har medført en reduksjon av stigmatisering av hivpositive.

I 2002 ble det skrevet en rapport på oppdrag fra helsedepartementet og Pluss-LMA (nå HIVNorge) med tittelen *Levekår og livskvalitet blant hivpositive* (Fangen, Grønningsæter, Lorentzen, Øverås, 2002). Hensikten med rapporten var å kartlegge de materielle og sosiale levekårene til hivpositive i Norge, for deretter å gi et kunnskapsbidrag til helsemyndighetene. Rapporten konkluderte blant annet med at det var behov for økt oppmerksomhet overfor heterofile hivpositive (2002: 248). I Norge har vi flere hivpositive kvinner enn tidligere, som også lever lengre med diagnosen på grunn av den medisinske utviklingen. Som et resultat av de nevnte helsemessige endringene står den hivpositive nå overfor andre samfunnsmessige utfordringer, for eksempel i forhold til partner, barn, venner eller arbeidsplassen.

Målet med denne oppgaven er å belyse hvordan hivdiagnosen innvirker på de hivpositive kvinnenenes hverdagsliv i Norge. Gjennom intervjuer har mine informanter fortalt om sine opplevelser rundt det å leve med hiv, spesielt i forhold til egen kropp, partner, familie og venner. Hovedfokuset har vært den

vekselvirkende prosessen mellom andres reaksjoner på sykdommen, deres egen selvoppfattelse, og valget om å være åpen eller lukket om diagnosen.

1.1 Problemstilling og avgrensing

Hiv og aids har siden sykdommens oppdagelse vært en stigmatisert sykdom. Fra å være en diagnose som rammet såkalte "risikogrupper" med "risikoatferd" som homofile menn og narkomane, vet man nå at sykdommen ikke spør etter legning, kjønn eller nasjonalitet. I 2005 estimerte Verdens Helseorganisasjon antall hivpositive i verden til 40,3 millioner (WHO 2006).

Tall fra Folkehelseinstituttet (2005) viser at det i 2004 var påvist hiv-smitte hos 2099 menn og 947 kvinner i Norge. På tross av at hiv i større grad enn tidligere rammer heterofile kvinner i Norge, er det lite kunnskap om denne pasientgruppen. Forebyggende arbeid og informasjonskampanjer ble tidlig rettet i hovedsak mot homofile menn, som for eksempel oppstarten av Helseutvalget for homofile og lesbiske i 1982, eller "Stopp AIDS-prosjektet" på homofile treffsteder (Moxnes 1990: 202). Hivpositive kvinner synes å være en mindre synlig pasientgruppe som jeg ønsker å se nærmere på.

En kronisk diagnose vil påvirke den syke både psykisk og fysisk. Det psykiske aspektet er tydelig i perioder hvor den syke kan oppleve depresjon og engstelse, mens det fysiske aspektet er fremtredende i det at den syke må lære seg å leve med symptomene (Espenes og Smedslund 2001: 173). Jeg vil belyse hvordan hivdiagnosen påvirker deres egen opplevelse av den psykiske og fysiske helsen, samt hvordan sykdommen kan påvirke hverdagen med partner, barn, arbeid eller venner. Oppgaven min baserer seg på intervjuer med ni hivpositive kvinner over 18 år. I og med at hivpositive innvandrerkvinner tilhører en voksende gruppe i Norge, er utvalget delt mellom norske kvinner og innvandrerkvinner. Informantene representerer et mangfold, både når det gjelder sivilstand, smittemåte, etnisk bakgrunn og alder.

Min problemstilling er som følger:

Hvordan oppleves det å være hivpositiv kvinne i Norge, og hvordan håndterer de sin sykdom? Utledet av problemstillingen blir underspørsmålet som følger:

Hvorfor velger noen å leve åpent og andre lukket med diagnosen, og hvordan håndteres valget i hverdagen?

Spørsmålet om hvordan kvinnene håndterer sin sykdom tar utgangspunkt i Dorothy E. Smiths (1990) perspektiv om hvordan noe ”gjøres”. Begrepet illustrerer hvordan kvinnenens erfaringer med sykdommen gjør de til eksperter på det å leve med hiv. Deres måte å ”gjøre” sin sykdom på vil her ses i forhold til symptomer, medisiner, i relasjon til andre, og valget om å leve skjult eller åpent.

1.2 Oppgavens oppbygging

Foruten den ovenstående presentasjon av problemstillingen, vil kapittel 1 gi en introduksjon til feltet. I kapittel 2 presenterer jeg kort tre sentrale teorier, som senere vil bli knyttet opp mot materialet i analysen. Deretter beskrives den metodiske delen i kapittel 3. Her tar jeg for meg hele prosessen fra jeg bestemte meg for temaet til oppgaven, gjennomføring av intervjuene og arbeidet med analysen. De etiske refleksjonene jeg har forholdt meg til vil bli presentert som en rød tråd gjennom kapitlet. Så følger analysen som er delt inn i tre temaer. I kapittel 4 belyses det å være hivpositiv i forhold til egen opplevelse. I kapittel 5 sees sykdommen i relasjon til andre. Kapittel 6 omhandler spørsmålet om hvorfor noen velger å leve åpent om diagnosen og andre lukket. Her vil begrunnelser og håndtering av valget bli belyst. Tilslutt vil jeg i kapittel 7 samle trådene og oppsummere mine funn.

1.3 Historisk perspektiv på hiv

I 1983, to år etter at epidemien offisielt startet i USA, ble det første dødsfallet som følge av aids registrert i Norge. Da sykdommen først ble oppdaget trodde man at den bare rammet homofile, men det ble fort klart at også stoffmisbrukere ble smittet. Vi hadde nå to grupper i samfunnet som allerede var stigmatiserte, og som

fikk en ekstra belastning ved å tilhøre en risikogruppe for overføring av smitte. Feilaktig kunnskap om smittemåte var en av årsakene til at gruppene ble utsatt for stigmatisering og utstøtelse. Etter hvert så man at heteroseksuell smitte økte, og i 2000 var tre av fire hivpositive i Norge heteroseksuelt smittet, noe som blant annet forklares med et økt antall hivpositive innvandrere fra den tredje verden (Fangen m.fl. 2002: 37-38).

Moxnes skriver i ”Tillit og mistillit i kampen mot AIDS” at ”Pr. 30. sept 1988 var det 704 meldte HIV-positive, mer enn en fordobling siden begynnelsen av 1987” (Moxnes 1990: 193). Sitatet illustrerer den forventede veksten av hiv i Norge. Hvis tallet fordoblet seg for hvert år ble man tilslutt stående overfor en epidemi. I kampen mot et onde er det få ting som setter i gang flere tiltak enn det redsel gjør. Moxnes beskriver hvordan den tidlige debatten om bekjempelse av aids delte seg i to. Den ene siden foreslo tiltak som inneholdt tvang, slik som tvangstesting og å tatovere et kjennetegn på alle hivpositive. Den andre siden baserte seg på frivillighet og med en tanke om at tillit var en forutsetning for et samarbeid med de berørte. Etter flere debatter seiret tankene om frivillighet og tillit over ideen om tvang. Forebyggende tiltak satt i verk av Sosialdepartementet, samt oppstarten av Landsforeningen mot AIDS (nå HivNorge), var tiltak som ble iverksatt i kampen mot hiv. (Moxnes 1990).

1.4 Hivpositive kvinner i Norge i dag - tall og fakta

Uavhengig av kjønn ble det i Norge i 2004 oppdaget 15 nye tilfeller av hivsmitte som følge av sprøytemisbruk, 70 ble smittet gjennom homoseksuell kontakt, mens antall smittet gjennom heteroseksuell kontakt var 164. Av disse 164 var 47 menn. Flestparten av etnisk norske menn smittes på turistreiser, særlig i Thailand, mens flertallet av norske kvinner smittes av sin faste partner. Totalt ble 103 kvinner nydiagnostisert som hivpositive i 2004. Av disse ble 92 smittet gjennom heteroseksuell kontakt, 7 var injiserende stoffmisbrukere, og hos 4 var smitteårsaken ukjent. Til sammenligning fikk 40 kvinner diagnosen i 1997, noe som viser en fordobling i antall tilfeller de siste årene. Det totale antallet i Norge i

2004 var 2099 hivpositive menn og 947 hivpositive kvinner (Folkehelseinstituttet 2005).

Et annet viktig tall fra 2004 er andelen på 121 nydiagnostiserte som var smittet før ankomst til Norge, og av disse var 84 kvinner. Tallet viser at asylsøkere er en voksende gruppe hiv-diagnostiserte, noe som også viser seg i utvalget mitt. Det består av halvparten asiatisk og afrikanske kvinner som er bosatt i Norge, mens de resterende er etnisk norske kvinner.

Det økende antallet hivpositive skaper bekymringer hos helsemyndighetene:

”Aldri før har så mange fått påvist HIV-infeksjon i Norge i løpet av ett år som i 2004. Dette er en alvorlig påminnelse om at HIV-epidemien, som fortsatt utvikler seg dramatisk i store deler av verden, heller ikke er under kontroll i Norge. Til tross for fremskritt i behandlingen, er HIV-infeksjon fortsatt en alvorlig smittsom tilstand med livsvarig fare for alvorlig sykdom og død” (Folkehelseinstituttet 2005).

Sitatet viser hvordan økt kunnskap innenfor medisinsk behandling kan bidra til en uønsket avdramatisert holdning til hiv. Medisiner kan hjelpe den hivpositive ved å forlenge livet, men den krever strenge rutiner, kan gi alvorlige bivirkninger, eller kroppen kan bli resistent overfor medisinene. Selv om denne oppgaven ikke har til hensikt å ha et medisinsk fokus er det nyttig å gi en kort presentasjon av den medisinske behandlingen for hivpositive i Norge for å gi en bedre forståelse av situasjonen de befinner seg i.

1.5 Den medisinske behandlingen

Hiv innebærer at immuncellene som skal beskytte kroppen blir angrepet og ødelagt. Viruset formerer seg inne i immuncellene og angriper nye immunceller. Når en har et så høyt antall virus i blodet at man blir livstruende syk av ellers ufarlige infeksjoner har en utviklet aids. Medisinene kan ikke fjerne viruset fra kroppen, men holde det i sjakk slik at deler av immunforsvaret kan opprettholdes og bygges opp (Almås 2003: 1105).

Hiv ligger i dvale i kroppen, og derfor vet man aldri når den vil angripe immuncellene. For å undersøke skadeomfanget av hiv er det derfor nødvendig å gå jevnlig til blodprøvekontroll for å måle antall immunceller. Ut fra blodprøvesvarene vurderes det om den hivpositive må starte med medisinsk behandling med antivirale eller anti-retrovirale legemidler. Noen kan ha god helse og være medisinfri i mange år, mens andre må umiddelbart starte opp med store doseringer (Klausen 2003).

Når den medisinske behandlingen er iverksatt er det viktig å ta medisinerne til riktig tid og på rett måte. Hvis den hivpositive ikke er nøye med å følge prosedyrene står hun i fare for å bli resistent mot medisinerne. I tillegg til de antivirale medisiner, anbefales det også å ta 14 vitamintabletter hver dag. Utviklingen av legemidlene har stort sett foregått de siste 15 årene, og det har blitt rapportert ulike bivirkninger. De vanligste bivirkningene er kvalme, oppkast, diaré, munntørrehet, eksem, svelgeproblemer og sår i munnen. De nevnte bivirkningene opptrer hos de fleste, men noen kan også oppleve sjeldnere og alvorlige bivirkninger (Klausen 2003).

1.6 Tidligere forskning

Underveis i analysekapitlene vil jeg presentere funn fra tidligere forskning. Her i innledningen vil jeg likevel gi en kort oversikt over noen trekk ved tidligere forskning. Det er tydelig at fokuset vedrørende hiv og aids i stor grad har vært rettet mot homofile menn. Heteroseksuelle kvinner har blitt viet mindre oppmerksomhet som påpekt av blant annet McDonnell, Gielen, Wu, O'Campo & Faden (2000), Craddock (2000) og Ciambrone (2001).

De siste årene har derimot forskningen på hivpositive kvinner økt i takt med antall smittede kvinner. I USA har det absolutte antallet hivpositive holdt seg stabilt, mens den relative kvinneandelen av hivpositive har økt. Nyere forskning fra USA tar spesielt for seg livskvaliteten hos kvinner med hiv. Andre faktorer som trekkes inn i amerikanske undersøkelser av hivpositive kvinner er etnisk bakgrunn, bosted, sivilstatus, utdanning og om de er sosialklienter eller i arbeid. Den

hivpositive kvinnen blir ofte fremstilt som fattig, svart, ung og med lite utdannelse (McDonnell m.fl. 2000: 931). I andre undersøkelser har hivpositive kvinner en tendens til å bli klassifisert i ufordelaktige kategorier, for eksempel peker Ciambrone (2001: 517) på fremstillingen av den hivpositive kvinnen som en smittekilde til sine ufødte barn og sine mannlige partnere.

Noen undersøkelser ønsker å se i hvilken grad hiv er en stigmatisert sykdom, og hvordan dette eventuelt oppleves for de hivpositive (Lee, Kochman & Sikkema 2002). Andre undersøkelser fokuserer direkte på den psykiske belastningen ved å få diagnosen, ved å sette diagnosen opp mot andre traumatiske opplevelser (Ciambrone 2001). Sentralt er også spørsmålet om stigmatisering og tabu rundt sykdommen har innvirkning på hvor åpen den hivpositive er om diagnosen sin i møte med nye seksualpartnere (Gielen, McDonnell, Bruke & O`Campo 2000).

Et viktig bidrag til analysen min er *Levekår og livskvalitet blant hivpositive* (Fangen m.fl. 2002). Det er en kvantitativ og kvalitativ undersøkelse som tar for seg alle grupper hivpositive i Norge. Temaer som her blir tatt opp omhandler nettverkstilbudet hivpositive har, valg angående åpenhet, utfordringer i parforholdet, helse og arbeid. I analysedelen av min oppgave vil det kvantitative og kvalitative materialet fra rapporten bli brukt som støtte eller grunnlag for diskusjon til mine intervjuer.

2 ANALYTISKE RAMMER

I dette kapitlet vil jeg kort gjøre rede for de tre overordnede teoretiske rammene som vil være sentrale videre i analysen. Først vil jeg benytte meg av kroppssosiologi og særlig koblingen av denne med kultur- og symbolteori. Teoriene her er verdifulle bidrag for å analysere hivpositive kvinners opplevelse av sykdommen, og hvordan deres opplevelse er preget av den kulturelle betydningen sykdom har fått i samfunnet som symbol på urenheter, umoral og uansvarlighet. Videre vil jeg gjøre rede for stempingsteori, som blir sentral i og med at hiv fra begynnelsen har vært en stigmatisert sykdom, samt at flere av mine informanter opplever at de har en stigmatisert sykdom. Til sist vil jeg benytte Giddens modernitetsteori, gjennom hans beskrivelse av endringer i nære relasjoner som en konsekvens av moderniteten. Giddens beskrivelser av intimitetens endringer i nære relasjoner har gitt en egnet ramme for å analysere noen utfordringer de hivpositive kvinnene står ovenfor i sitt forhold til sine aller nærmeste.

2.1 Kultur- og symbolteori

I *The body and social theory* (1993) presenterer Chris Shilling noen ulike sosiologiske perspektiver på kroppen. Selv om sosiologiske studier har tatt for seg temaer som omhandler rasisme, helseforskjeller og sosial mobilitet, mener han at kroppen har blitt undervurdert og tatt for gitt i tidligere sosiologisk forskning. Fokuset har i stedet vært på den sosiale strukturen, tilgjengelighet til sosiale tjenester eller diskriminering (1993: 20). Årsaken til sosiologiens etter hvert økte fokus på kroppen kan forklares på flere måter. Det ene er feminismens inntog i samfunnsforskning, og med den en økt fokus på kjønn. Studiet av kjønn forutsetter en bevisstgjøring av subjektet som kroppslig individ. Det er umulig å studere kjønn uten også å vektlegge det kroppslige perspektivet (Wallace og Wolf 1999: 380). En annen årsak til kroppssosiologiens vekst er den økte kroppsfokuseringen i det senmoderne samfunn. Spesielt kommer den økte betydningen av kroppen fram gjennom det Shilling kaller kroppsprosjektet, det vil

si prosessen hvor man bygger og former kroppen som en del av egen identitet (Shilling 1993: 4). Ettersom at kroppen er sentral i det senmoderne samfunn, spesielt ved at den blir en sentral del av identiteten, er det naturlig å tenke at en alvorlig fysisk sykdom nødvendigvis vil virke inn på en persons identitet.

Mye forskning på kropp og sykdom tar utgangspunkt i kultur- og symbolteori, en forståelse som også er nyttig for mitt tema. Tidligere studier har pekt på hvordan kvinnekroppen oppleves og tolkes annerledes enn mannskroppen (Lilleaas og Ellingsen 2003, Johannisson 1996, Solheim 1998). Som Simone De Beauvoir (1996) påpeker har kvinner i århundrer blitt sett på som det svake kjønn. Samtidig har kvinner i høy grad hatt tungt omsorgsarbeid, ufordelaktige arbeidstider og ikke minst møtt kravet om å håndtere mange ulike roller. En utfordring ved å få en sykdom er hvordan man skal håndtere egne og andres reaksjoner på ens sykdom. Solheim (1998: 60) mener at kroppslige symboler ikke er meningsfulle i seg selv, men at de tilskrives mening når de settes inn i bestemte kulturelle og sosial sammenhenger. Hun skriver videre at

”Det er i denne tekstuelle betydningen at kroppen kan fungere som et generalisert symbolunivers, som et sett av betydningsmønstre som også kan gjenkjennes og «leses» av andre. Hver enkelt individs kroppslige uttrykksformer er i en viss forstand å betrakte som private «ytringer», personlige «tekster» (...) Det er gjennom denne meningsutveksling at det kroppslige og det kulturelle møtes: våre kropper skriver seg inn i kulturen, samtidig som kulturen skriver seg inn i kroppen” (Solheim 1998: 60-61).

I lys av denne kultur- og symbolteoriens forståelse av kroppen vil jeg betrakte den refleksive påvirkningen mellom samfunnets syn på sykdom og den hivpositive håndtering av å være syk.

Gjennom antropologen Mary Douglas (1997) vil jeg belyse urenhetsfølelsen som flere av mine hivpositive informanter beretter om. Douglas poengterer i sin kultur- og symbolteori hvordan sortering og avgrensning skaper kulturell orden. I *Rent og urent* (1997: 11) beskriver hun forestillingen av hvordan grensen til det ubesmittede rene trues av det flytende urene. Redselen for at det symbolske skillet mellom det rene og ”det andre” urene skal oppheves, gjør at det urene knyttes til

noe farlig som systemet søker å ekskludere. Douglas sin teori er egnet til å analysere hvorfor hivpositive kvinner kan oppleve seg selv som urene, og hvorfor andre også kan klassifiserer dem som det. Redselen for smitte overføres til en mer generalisert redsel for uorden. På tross av at grensen er av symbolsk karakter vil den være tydelig for de som klassifiseres – enten av andre eller av seg selv – som besmittede, truende urene.

I denne oppgaven forstås kroppen som en situasjon, en forståelse som springer ut fra Simone de Beauvoir. En slik tanke om kroppen baserer seg på at alle erfaringer gjøres gjennom menneskekroppen, og danner grunnlaget for personens erfaring av seg selv og omgivelsene. Slik skapes en persons levde erfaring, som er grunnlaget for hvordan personen gir mening til situasjoner og sine erfaringer (Moi 1998: 95-96). I interaksjon med andre blir måten vi erfarer og lever våre kroppar på formet. Derfor vil en syk kropp gjøre seg andre erfaringer enn en frisk og atletisk kropp (Moi 1998: 102).

Andre relevante bidrag som vil anvendes i analysen er Susan Sontag og hennes *AIDS och dess metaforer* (1988). Her viser hun hvordan måten vi omtaler sykdom på skaper og opprettholder fordommer og stigmatisering. Gjennom å snakke om sykdom i militære termer, for eksempel med at viruset ”angriper” kroppens ”forsvar”, og at sykdommen er ”aggressiv”, vil sykdom bli forbundet med noe truende. En annen effekt av metaforene er ikke bare at sykdommen er truende ovenfor den syke, men at sykdommen og dermed den syke er truende for samfunnet som helhet. Sykdom blir noe man ønsker å fjerne ved å ”krige” mot det. Denne betraktningen er egnet for å illustrere hvordan kulturen og det militære symbolske språk kan bidra til stigmatisering av sykdom og dermed også den syke (Sontag 1988: 12). Slik kan kultur- og symbolteori knyttes opp mot stemplingsteori som jeg nå vil gi en kort presentasjon av.

2.2 Stemplingsteori

Siden hiv, slik tidligere forskning påpeker og som min studie også viser, er en stigmatisert sykdom, utpeker stemplingsteori seg som et sentralt analyseverktøy.

Sentralt i stempingsteorien er begrepet stigma, som viser til hvordan noen egenskaper blir sett på som mindre fordelaktige. Når andre får kjennskap til en persons innehavelse av slike diskrediterte egenskaper, blir personen gjort om i deres øyne fra å være en vanlig person til å bli en avviker. Noen innehar synlige kjennetegn som gir stigma, for eksempel fysiske defekter eller synlige kjennetegn på at de er narkomane (knekk i knærne eller lignende). Andre kan ha skjulte ufordelaktige egenskaper. Det er denne delen av teorien jeg ønsker å benytte meg av, med utgangspunkt i Goffman (1974).

To andre sentrale begreper fra Goffman er *cover* (å skjule, dekke over) og *passing* (å la passere). Begrepene beskriver hvilke mekanismer en person som innehar et stigma kan benytte seg av for å skjule eller dekke over det ufordelaktige kjennetegnet. Slike strategier bruker den stigmatiserte for å takle ulike utfordringer i samhandling med andre som ikke kjenner deres stigma. Cover og passing kan forekomme på ulike måter og skape forskjellige utfordringer, noe som vil presenteres mer detaljert i analysen.

2.3 Modernitetsteori – tillit og rene forhold

I følge Giddens (1997: 85) er dagens vestlige samfunn ikke postmoderne, men snarere senmoderne eller høymoderne. Typisk for det høymoderne samfunn er at vi balanserer mellom tillit og risiko, og sikkerhet versus fare. Modernitetens globaliserende tendenser kan i følge Giddens kobles direkte til forandring av intimiteten. Jeg vil her forklare hvorfor og hvordan premissene for de nære relasjoner har endret seg i det høymoderne samfunn.

Giddens (1997) mener at det høymoderne samfunn kjennetegnes ved en utleiring av sosiale systemer. Begrepet utleiring sikter til hvordan sosiale relasjoner «løftes ut» av lokale samhandlingssituasjoner og restruktureres på tvers av tid og rom. Giddens hevder at tillit i nære relasjoner i det høymoderne samfunn skapes på andre premisser enn tidligere. Før var slektsbånd og vennskap nyttige ved at de kunne høste økonomiske eller sosiale fordeler, for eksempel som kontaktnett for kjøp og salg av varer, eller som hjelp til å forsvare ens ære. Tilliten var bygget

opp gjennom den personifiserte tilstedeværelse, lokalsamfunn eller slektsbånd. I det høymoderne samfunn hvor sosiale relasjoner løftes ut av tid og rom, preges relasjoner av ansiktsløshet og er basert på tilfeldigheter, og ikke som følge av biologiske bånd og lokalsamfunnet. En konsekvens blir at grunnlaget for tillit ikke lenger er gitt. Spillereglene for å oppnå tillit i nære relasjoner er nå forandret fra å støtte seg til tradisjoner, lokalsamfunn og slektsbånd, til å være noe som må opparbeides gjennom kravet om åpenhet og ekthet (1997: 88).

Et annet relevant begrep fra Giddens er rene relasjoner, som han definerer i *Intimitetens forandring* (1994). Begrepet brukes for å betegne forandringer som har skjedd i de nære relasjoner. Rene relasjoner henviser til en situasjon hvor to personer inngår i et sosialt forhold for dets egen skyld. Om de vil gå inn i et slikt forhold til hverandre, er avhengig av hva de involverte kan få ut av en varig forbindelse. Forholdet vedvarer bare så lenge begge parter anser det som tilfredsstillende å bli i det (1994: 63). I tidligere samfunn var for eksempel ekteskap et middel for å sikre seg en trygg fremtid. På veien til det høymoderne samfunn har nære forhold endret karakter. Fra å innlede et forhold for å skape økonomisk eller sosial trygghet, mener Giddens at forhold i dag innledes for å få den varmen og nærheten som har forsvunnet ved at lokalsamfunn og slektsbånd har mistet sin rolle. Det rene forhold vil derfor kreve åpenhet og ekthet som tegn på tillit.

I forbindelse med begrepet tillit snakker Giddens om risiko. I det høymoderne samfunnet er bevisstheten om risikoer forsterket. Man vet for eksempel at naturkatastrofer eller sammenbrudd i den globale økonomien kan skje overalt. Bevisstheten om risikoene kan ha to ulike effekter. Det ene er at vissheten om «de andres» tilstedeværelse faller bort, noe som skaper en frykt om at det katastrofale kan ramme deg. På den annen side kan man anse alt fokuset på det farlige for plagsomt, og derfor velge å stenge det ute av bevisstheten. På den måten vil kunnskapen ha en lammende effekt (Giddens 1997: 92). Disse reaksjonene på risikoene i det høymoderne samfunn kan her kobles mot reaksjonene på hiv. Da sykdommen kom til Norge ble det spådd en epidemi som førte til en redsel i befolkningen. Sykdommen var dødelig fordi det ikke fantes noen medisinsk

behandling. Alle kunne rammes, noe som skapte en generell redsel for "de urene" i samfunnet. Det at en sykdom overgikk legevitenenskapen i det moderne samfunn, kan ha satt i gang reaksjoner som forbindes med håndtering av sykdom i tidligere samfunn, hvor man for eksempel isolerte eller utstøtte den smittede. I dag har denne panikken snudd ved en generell holdning om at man selv ikke blir rammet, noe som igjen kan knyttes til den medisinske utvikling. Det kan tenkes at økt kunnskap om smittemåte og mulighet til medisinerer gjør at risikoen for den enkelte personen ikke oppleves stor *nok*. Her kan det tenkes at tanken om "de andre", ved bruken av begrepet "risikogrupper", på nytt er tatt i bruk. Slik kan personer som er utenfor disse gruppene omskrive den reelle faren for smitte.

3 METODE

3.1 Innledning

I dette kapitlet skal jeg beskrive prosessen fra søknaden til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og til den ferdige oppgaven. Først vil jeg fortelle om forarbeidet som inneholdt innhenting av stoff om temaet, og opprettelsen av relasjoner til kontaktpersoner og deretter til informanter. Deretter vil jeg presentere informantene, slik at leseren blir kjent med dem før analysedelen. Tilslutt følger en beskrivelse av intervjuene og den analytiske prosessen. I og med at jeg valgte å skrive en kvalitativ oppgave om et sensitivt tema, har det vært viktig for meg å ivareta de ulike aspektene på en forsvarlig måte. Jeg tenkte blant annet på hva informantene burde få av informasjon, hvor intervjuene skulle finne sted, hvilke spørsmål jeg kunne stille, og hvordan materialet skulle håndteres i etterkant. Widerberg (2001) påpeker at etikken ikke er en avgrenset del av oppgaven, men at den skal gå som en rød tråd gjennom hele oppgaven. I det følgende vil de etiske refleksjonene derfor bli presentert underveis i kapitlet, slik de har oppstått i arbeidet med oppgaven.

3.2 Forarbeidet før intervjuene

Bakgrunnen for at jeg valgte å skrive om hivpositive kvinner i Norge var at jeg ønsket å tilegne meg mer kunnskap om hverdagslivet til denne lite profilerte gruppen. For å finne denne kunnskapen så jeg det som mest fruktbart å gjennomføre kvalitative intervjuer. I *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt* skriver Karin Widerberg (2001: 57) at ”..man bør alltid omhyggelig vurdere hvilken metode eller hvilke metoder som passer best for å få svar på det spørsmålet man har stilt seg”. Deltakende observasjon i kvinnenenes dagligliv kunne vært interessant, men sannsynligvis ville det vært vanskelig å gjennomføre. I tillegg tenkte jeg at flere ville stille opp til intervjuer og at den metoden ville gi mye lik informasjon som observasjon. Deltakende observasjon var derfor ikke aktuelt, mens en kvantitativ undersøkelse ikke ville gå i dybden på en slik måte

som jeg ønsket. Jeg bestemte meg for å intervju mellom åtte og ti informanter for å få et innholdsrikt materiale til denne oppgaven.

Før jeg startet opp med å finne aktuelle informanter tok jeg kontakt med NSD. De ønsket en søknad, informasjonsskrivet som mine informanter skulle motta og intervjuguiden. Jeg sendte papirene, og etter kort tid ble prosjektet godkjent. Deretter kunne jeg starte prosessen med å finne kontakter. Jeg valgte å ta kontakt med de to organisasjonene for hivpositive som var mest framtreddende på internett. Jeg startet med å ringe dem, og presenterte min oppgave i grove trekk. Responsen var positiv fra begge steder, og de uttrykte at det var viktig og gledelig at jeg ønsket å sette fokus på en ellers lite omtalt gruppe. De stilte derfor villig opp da jeg ba om et møte med en ansatt fra hver av organisasjonene, slik at jeg kunne presentere meg selv og mine tanker om oppgaven. Et annet viktig formål med møtet var å få innspill fra organisasjonene på relevante temaer vedrørende hivpositive kvinner. På bakgrunn av deres mangeårige daglige kontakt med hivpositive kvinner la de fram temaer som til da var ukjent for meg. De ga meg også et innblikk i mangfoldet jeg senere skulle få møte gjennom å intervju hivpositive kvinner, i tillegg til at de informerte meg om ulike debatter og utfordringer som er tilstede i arbeidet med hivpositive kvinner. Videre var de villige til å sette meg i kontakt med mulige informanter, enten ved selv å være bindeleddet, eller ved å delegere formidlingen til andre ansatte i organisasjonen. En person fra hver av organisasjonene ble viktige som ”døråpnere” (Widerberg 2001: 63), ved å formidle kontakten med kvinner som kunne tenke seg å stille opp på intervju.

3.3 Presentasjon av informantene

Jeg anså det som mest nyttig å gjennomføre intervjuer, men jeg var usikker på om et nødvendig antall hivpositive kvinner ville stille opp. På forhånd hadde jeg lest og hørt at det var mye skam og lite åpenhet rundt temaet, og jeg antok derfor at få kvinner ville la seg intervju. En annen bekymring var om de som ville stille opp var sterkt fremtreddende personer i interesseorganisasjonene, og at de derfor ville snakke på et generelt plan og fjerne seg fra sin egen historie. Derimot viste det seg

tilslutt at jeg, ved hjelp av mine kontaktpersoner, fikk det mangfoldet og antall informanter jeg ønsket. Alle kvinnene hadde sin egen unike historie som de delte med meg.

Jeg skal nå presentere mine informanter ved å oppgi smitteårsak, hvor lenge de har hatt diagnosen, sivilstatus og fiktive navn. Informanter yngre enn 30 år er satt i kategorien ”ung”, informanter mellom 30 og 50 år er kategorisert som ”voksen”, mens informanter over 50 år er kategoriserte som ”godt voksen”. I tillegg har jeg definert tre grader av åpenhet. ”Åpen” er de som forteller om sykdommen sin til venner, familie og kollegaer, ”halvåpen” er de som forteller det til noen utvalgte i ulike grupper de omgås, mens ”skjult” er de som kun forteller det til et fåtall, for eksempel kun til sin nærmeste venn.

PRESENTASJON AV INFORMANTENE

Navn	Alder	Sivil status	Smitte-årsak	Antall år med diagnosen	Åpen / lukket om diagnosen
Hanne	Godt voksen	Skilt, enslig, har barn	Tidligere kjæreste	5 år	Åpen
Mona	Godt voksen	Skilt, enslig, har barn	Tidligere kjæreste	10 år	Lukket
Tove	Voksen	Skilt, nå samboer, har barn	Tidligere kjæreste	8 år	Lukket
Karin	Voksen	Gift, ingen barn	Infisert sprøyte	21 år	Åpen
Sissel	Voksen	Samboer, ingen barn	Tidligere kjæreste	5 år	Halvåpen
Mercy	Godt voksen	Enke, har barn	Ikke oppgitt	14 år	Lukket
Carmen	Voksen	Gift, har barn og er gravid	Venn av familien/ tidligere prostituert	12 år	Åpen
Jessica	Ung	Kjæreste, ingen barn	Mest sannsynlig smittet av mor	12 år	Halvåpen
Rehema	Ung	Kjæreste, har barn	Tidligere kjæreste	6 år	Åpen

3.4 Gjennomføring av intervjuene

Før intervjuene hadde jeg lest noe litteratur og forskning om hivpositive, i tillegg til at jeg innhentet kunnskap fra to ansatte i to ulike organisasjoner for hivpositive. På bakgrunn av den forhåndskunnskapen jeg hadde opparbeidet meg, samt hva som var min utgangsinteresse for prosjektet, lagde jeg en intervjuguide. Den delte jeg opp i fire hovedtemaer som inneholdt spørsmål om kroppen, tanker om åpenhet, møte med fordommer og skam, og diagnosens innvirkning på de nære relasjoner. Under disse temaene hadde jeg flere oppfølgingsspørsmål. I utarbeidelsen av intervjuguiden var det en utfordring å formulere spørsmål som ikke var støtende, men som samtidig favnet om de temaene jeg ønsket å belyse nærmere. En av grunnene til at man bør vurdere relevansen av sensitive spørsmål forklarer Fog (2004: 215) med at ”Man kommer som intervjuer inn i personens liv med en båndopptager, får hans fortrolighet og går igjen når intervjuet er slutt, det vil si, når man har fått det man kom for – nemlig en samtale¹”. Jeg ønsket ikke å stille sensitive spørsmål uten relevans, men var heller ikke redd for å stille personlige spørsmål som var interessante for oppgaven. Jeg var påpasselig med å poengtere ovenfor informantene at de ikke trengte å svare på alle spørsmål, samt at de kunne få utskrift av intervjuet med mulighet til å stryke eller utdype enkelte utsagn.

Parallelt med at jeg utformet intervjuguiden, tok mine ”døråpnere” kontakt med flere kvinner og informerte om undersøkelsen min. De som var interessert i å stille opp på intervju, ga sitt samtykke om at jeg kunne få deres telefonnummer. Når jeg da ringte de aktuelle informantene, fulgte jeg Ryens (2002: 89) råd om at den første telefonsamtalen ”... bare bør dreie seg om å etablere kontakt: en kort introduksjon, hvordan man har fått vedkommendes navn, og avtale om når man skal møtes”. I tillegg forsikret jeg meg om at de hadde fått tilstrekkelig informasjon gjennom mitt informasjonsbrev eller gjennom mine kontaktpersoner.

Da flere av informantene enten var sykemeldt eller uføretrygdet, foregikk de fleste intervjuene på dagtid. Videre hadde jeg fått låne rom hos begge organisasjonene.

¹ Min oversettelse.

Min tanke med å låne rom der, var at intervjuene på denne måten kunne gjennomføres på et forholdsvis trygt og kjent sted for informantene. Det virket greit å avtale de første intervjuene, men det viste seg at avtaler ikke alltid er like forutsigbare. Av de syv første avtalte intervjuene ble tre gjennomført, mens fire ble avlyst av kvinnene samme dag som intervjuene skulle skje fordi de ikke følte seg i form, eller fordi det hadde kommet uforutsette hendelser i veien. Jeg fikk derfor tidlig erfare at prosessen med å få informanter til å stille opp på intervju var både tidkrevende og uforutsigbar. På grunn av de avlyste avtalene og mangel på informanter var jeg ved noen anledninger i tvil om denne oppgaven kunne gjennomføres. Med tålmodighet og en hjelpsom kontaktperson fikk jeg tilslutt gjennomført intervjuene. Det viste seg at flere informanter stilte opp når jeg kunne komme til den organisasjonen hvor de fysisk var tilstede i utgangspunktet. De avtalene hvor kvinnene måtte reise til et møtested ble som regel avlyst. Etter at jeg så dette mønsteret gjorde jeg utelukkende avtaler hvor jeg reiste til dem, og intervjuene ble da gjennomført uten forandringer i tid eller sted. I tillegg var det noen av de siste informantene som sa de hadde pratet med andre hivpositive som hadde blitt intervjuet av meg, og kanskje de derfor følte det tryggere og mer forutsigbart å stille opp.

I utgangspunktet skulle kontaktpersonen min dele ut informasjonsskrivet til informantene før jeg møtte dem, men da ikke alle hadde fått skrevet utdelt valgte jeg å starte alle intervjuene med å fortelle om oppgaven min og hva som jeg anså som hovedtemaer. Selv om jeg også hadde nevnt temaene i telefonsamtalen repeterte jeg de på nytt av forskjellige grunner. Det ene var for å være sikker på at informantene fremdeles ville stille opp. Samtidig var det en fin måte å ”bryte isen”, og få en glidende overgang til intervjuet. En annen grunn var at de fleste kvinnene ønsket å vite mer om hva jeg var ”ute etter”, eller hvilke områder av hverdagen deres jeg ville høre om. Videre ba jeg om muntlig samtykke for å kunne ta opp intervjuene på mini-disc. Jeg informerte samtidig om at de kunne lese den ferdige utskriften og ta kontakt hvis det var noe de ville forandre på eller forklare nærmere. Samtidig forklarte jeg at en samtale som blir nedskrevet kan virke emosjonelt sterkere på papiret. Alle samtykket i bruk av opptager under

intervjuet, mens bare fire av totalt ni informanter ville lese utskriften. De som ønsket kopi av utskriften fikk den via mail eller brev.

Når det gjelder bruken av intervjuguide, anbefaler Fog (2004: 45) at den skal "... befinne seg i intervjuerens hode, så hun kan bevege seg fritt, høre godt etter hva personene sier, og la *det* være utgangspunkt for hva hun skal si²". Jeg valgte å ikke ha intervjuguiden synlig under intervjuet, men noterte meg hovedtemaene i stikkordsform på en notatblokk. På den måten kunne jeg se over temaene mot slutten av intervjuet, og dermed forsikre meg om at jeg hadde stilt spørsmålene jeg ønsket. Jeg fulgte altså ikke intervjuguiden slavisk, men hørte hva informantene hadde å fortelle og ba dem eventuelt utdype de temaene jeg kunne tenke meg å høre mer om. De gangene jeg gjorde notater var det i stikkordsform, med tanke på en back-up i tilfelle noe skulle gå galt med opptaket.

Intervjuene ble gjennomført på forskjellige steder. To var på kafé etter informantenes eget ønske. På den ene kafeen var det mye støy, noe som gjorde at andre gjester ikke kunne høre samtalen vår. Dette intervjuet fikk dessverre for dårlig lyd kvalitet til at jeg klarte å skrive ut opptaket etterpå, og jeg måtte derfor skrive ned så detaljerte notater som mulig fritt etter hukommelsen. Foruten disse to intervjuene på kafé, så var ett på et kontor jeg lånte av den ene organisasjonen, mens de resterende seks intervjuene forgikk på kontorer eller pasientrom på den andre organisasjonen. Intervjuene varte i gjennomsnitt cirka en time, og dette tidsperspektivet hadde jeg også gitt informantene på forhånd. Videre var syv av intervjuene på norsk, mens to var på engelsk. Begge informantene som ønsket intervjuet på engelsk snakket også norsk, men de syntes det var enklere å beskrive følelser og opplevelser på engelsk. Vi ble derfor enige om å gjennomføre intervjuet på engelsk, men at jeg oversatte til norsk når jeg skulle skrive ut intervjuet. For hvert avsluttet intervju, fikk informantene mitt telefonnummer, slik at jeg var tilgjengelig hvis de ønsket å klare opp i noe, hadde spørsmål eller liknende.

² Min oversettelse.

3.5 Fra tale til tekst

Etter hvert intervju skrev jeg ned noen refleksjoner. Her noterte jeg meg hvor intervjuet var, stemningen, hva slags kjemi vi hadde, og elementer fra intervjuet som jeg allerede anså som viktige. I tillegg transkriberte jeg lydopptaket etter hvert intervju. Opptakene ble så slettet, og utskriftene fra intervjuene holdt jeg atskilt fra alle kontaktopplysninger om informantene, slik som navn, telefonnummer eller adresse. Widerberg (2001: 102) mener at utskriften gir en god pekepinn på hvordan man selv har fungert i intervjuet. For meg var det å høre på lydopptaket under transkriberingen både nyttig og lærerikt. Blant annet oppdaget jeg etter det første intervjuet, at jeg i redsel for å stille ledende spørsmål, heller stilte noe diffuse spørsmål. I tillegg var det enklere å legge merke til hva som faktisk ble sagt, fordi jeg ved å lytte på opptaket kunne ha min fulle oppmerksomhet mot intervjuets innhold. Slik kunne jeg også i større grad legge merke til hvilke temaer jeg burde tilnærme meg i større eller mindre grad i de neste intervjuene. Gjennom å lytte til opptakene ved transkriberingen, opplevde jeg at de resterende intervjuene ble mer innholdsrike.

Et etisk punkt ved transkriberingen var håndtering av personlige opplysninger. Flere av informantene fortalte at det var viktig for dem at de ble anonymisert, noe jeg selvsagt ga en garanti for. I tillegg til at jeg fra begynnelsen brukte fiktive navn på informantene, endret jeg på opplysninger om venner, kjæreste, familie, naboer og kollegaer direkte under utskriften.

Ved transkriberingen av intervjuene var jeg også opptatt av å skrive alle spørsmål og svar ordrett. Enkelte gjentakende "fyllord" som er vanlig i muntlig tale – som "ikke sant" og "lissom" – kan virke fordummende skriftlig, og disse fjernet jeg uten at det forandret innholdet. Mens jeg jobbet med analysen var det viktig å ha utskriften ordrett, blant annet for å bedre kunne gjenkalle intervjuet i hukommelsen. Etter at analysen var ferdig justerte jeg på noen av sitatene ved å fjerne halve setninger eller ved å fjerne noen "fyllord". Innholdet ble det samme, men sitatene fikk mer flyt og ble mer leservennlige.

3.6 Analysen

Jeg hadde på forhånd bestemt meg for å ha en tematisk analyse med utgangspunkt i de fire overordnede temaene i intervjuguiden. Før jeg begynte med sortering av sitater, leste jeg igjennom alle intervjuene flere ganger og noterte ned det jeg fant interessant. På denne måten ble jeg godt kjent med materialet mitt, samtidig som jeg startet med å analysere. Widerberg (2001: 119) påpeker at det å sette opp slike analysetråder bidrar til at man går i dybden i eget materiale og begrenser faren for at man blir farget av annen litteratur i analysen.

Etter at jeg hadde satt opp analysetrådene opprettet jeg mapper for alle temaene jeg fant av betydning. Ved å gå igjennom ett og ett intervju klippet og limte jeg sitater inn under de mappene de tilhørte, og for hver gang jeg fant noe av interesse som jeg hadde oversett tidligere opprettet jeg en ny mappe. Etter at alle intervjuene var gjennomgått kunne jeg på nytt få et overblikk over hovedtemaene med de tilhørende undertemaene. Deretter begynte en ny sortering, og tilslutt var alle sitater plassert i de forskjellige mappene.

Før jeg fant litteratur og tidligere forskning, skrev jeg ned mine tolkninger i analysen og illustrerte disse med relevante sitater. Underveis dukket det opp flere sammenhenger og interessante funn, og det var da viktig å tillate det "kaoset" som oppsto. Kaoset var en del av den analytiske prosessen, og ved å følge tolkninger som oppstod underveis gikk jeg mer i dybden på materialet mitt. Da det viste seg at de fire temaene fra intervjuguiden påvirket hverandre, ble de fire analysekapitlene jeg startet med flettet sammen til tre kapitler. Etter at jeg skrev ned mine tolkninger, leste jeg litteratur og tidligere forskning. Bidragene jeg fant relevante, benyttet jeg meg av ved å underbygge eller diskuterte opp i mot, mine tolkninger.

En utfordring ved skriving av analysen var at informantene i stor grad tilhørte det samme organisatoriske miljøet. Det er et til dels lite og gjennomsiktig miljø. Flere av kvinnene har delt hverandres historier på ulike støttegrupper, seminarer og avlastningstilbud, og har derfor god kjennskap til hverandre. Det kan være at noen

informanter kjenner hverandres historier så godt at de kan gjenkjenne hverandre. Selv om ingen uttrykte bekymring for dette, skrev jeg om på flere personlige opplysninger enn hva som ville vært nødvendig i større og mer uoversiktlige miljøer.

En annen etiske utfordring i etterkant av intervjuene har vært under arbeidet med analysen. Underveis har jeg reflektert over om mine tolkninger kunne oppfattes negativt av informantene. I artikkelen "Om ikke bare informantene leser avhandlingen..." diskuterer Røthing (2002: 389) hvordan forskeren best kan balansere mellom den analytiske friheten på den ene siden og den etiske ansvarligheten overfor informantene på den andre siden. For meg har det vært viktig å fremheve i teksten hva som er mine tolkninger og hva som er informantenes fortellinger. Gjennom hele analysen har jeg vært bevisst på at jeg analyserte og tolket mine informanternes historier som var gitt meg i en fortrolig setting. Jeg ønsket ikke å såre eller fornærme noen av informantene, samtidig som jeg har benyttet mitt materiale på en hensiktsmessig måte.

De etiske aspektene følger med oppgaven også etter at den er ferdig skrevet. Selv om jeg har utelatt eller skrevet om på personlige kjennetegn og navn, vil kvinnene sannsynligvis kunne kjenne seg igjen i teksten. I og med at jeg har tolket materialet fra intervjuene, er det mulig at noen av dem er uenig med min fremstilling. Derfor er det viktig å påpeke at analysedelen inneholder mine tolkninger av materialet, og at min tolkning nødvendigvis ikke er mer "sann" enn informantenes egne fortellinger. Formålet med oppgaven har ikke vært å finne et fellestrekk for alle hivpositive kvinner i Norge. Derimot ønsket jeg å formidle noen av kvinnenenes opplevelser og håndteringer av sykdommen. På den måten håper jeg at kvinnenenes fortellinger kan bidra til økt kunnskap om hvordan det kan oppleves å være hivpositiv, og at denne kunnskapen kan gi redusere fordommer og gi økt aksept.

4 Å VÆRE HIVPOSITIV

Det å få en kronisk sykdom kan innvirke på flere områder av hverdagslivet, både i forhold til en selv og i relasjon til andre. Hiv er en uforutsigbar sykdom, fordi man ikke kan forutse når den vil gripe inn i kroppens funksjoner. Symptomene og graden av fysisk reduksjon er individuelt, og det finnes ingen fasit for sykdomsutviklingen.

”Det som gör virusangreppet så skrämmande är att nedsmittningen, och därmed sårbarheten, uppfattas som permanent. Även om den smittade aldrig skulle utveckla några symptom – det vill säga att infektionen förblev, eller genom medicinskt ingripande kunde göras, inaktiv – skulle virusfienden finnas kvar för evigt. I själva verket, tror man, är det bara en fråga om tid innan något väcker (”utlöser”) den, innan de ”avslöjande symptomen” uppträder”(Sontag 1988: 25).

Ovenfor illustreres det hvilken påkjenning det kan være for den hivpositive å leve med en sykdom som er uforutsigbar og som aldri vil forsvinne. I dette kapitelet er formålet å belyse hvilke opplevelser og utfordringer kvinnene står ovenfor vedrørende sykdommens innvirkning på den fysiske og psykiske helsen, og hvilke strategier de benytter for å håndtere disse.

4.1 De første symptomene

Felles for alle kvinnene jeg intervjuet var at ingen av dem hadde mistanke om at de var hivpositive før de fikk kroppslige symptomer eller fikk påvist diagnosen. Flere av dem sa også at de visste svært lite om sykdommen på forhånd. Over halvparten av kvinnene fortalte at de fikk tydelige kroppslige symptomer og at de derfor forsto at noe var galt. Noen symptomer var av så alvorlig art at de lå på sykehuset i lengre tid. Selv om kvinnene var veldig syke, forsto ikke sykehuset at de var hivsmittet fordi kvinnene ikke tilhørte noen av de såkalte risikogruppene³.

³ Termen ”risikogruppe” henspiller på homofile menn, prostituerte og narkomane. Begrepet oppsto fordi gruppene hadde en ”risikoatferd” som økte smittefaren. Risiko for smitteoverføring er 0,3 % ved fellesbruk av sprøyter, smitteoverføring ved ubeskyttet analsex er noe høyere enn ved ubeskyttet vaginalsex som er 0,1 %. Lavest smitterisiko er ved ubeskyttet oralsex (Vik og Due-Tønnesen 2003).

Tove fortalte om hvordan hun gikk inn og ut av sykehus med ulike diagnoser, før legene fant ut at hun var hivpositiv. Hanne opplevde noe lignende. Hun var innlagt på ulike avdelinger i 2-3 år før diagnosen ble satt. Hun forteller om sine første symptomer:

Først begynte det med verk i alle leddene, så veldig høy feber, så fikk jeg masse utslett over hele kroppen. Så første gangen ble jeg veldig, veldig syk. (...) Jeg trodde jeg skulle dø, så syk var jeg. Sopp i munnen, sopp i underlivet. Sopp helt ifra munnen og ned spiserøret og ned til underlivet. De fant ikke ut hva det var.

På tross av de kraftige symptomene tenkte ikke Hanne eller legene at hiv var årsaken til plagene. Hun mener at fordi hun var en godt voksen kvinne, skilt og med voksne barn, var det ingen leger som tok hivtest av henne. Derimot ble hun utredet i flere år for kreft og andre sykdommer. Det tok noen år før hivtesten ble tatt, og da viruset til slutt ble oppdaget kunne hun starte opp med riktig behandling.

En kvinne som fikk tydelige kroppslige symptomer før hivsmitten ble oppdaget var Sissel:

Jeg bodde sammen med en fyr og plutselig så mistet jeg masse hår og fikk store lilla utslett, men han var bare sånn ”Neida, det er bare en allergiform. Det går over om en fire-fem dager”. For han hadde sett sånn før, så det var ikke noe å bry seg om. Så jeg gikk ikke til legen. Da skjønnte jeg ikke at han selvfølgelig visste hva som forgikk. Så jeg sluttet å spise noe tørket chili fra Sri-Lanka, for jeg trodde det var det jeg hadde reagert på. Så jeg fikk en slik førstereaksjon.

Sissels fortelling om de første symptomene skiller seg noe ut fra de andre informantenes. Hennes daværende partneren underkommuniserte at noe var galt, men samtidig illustrerer det hvor alvorlig symptomene ble før hun tok kroppens signaler på alvor og kontaktet lege. Lilleaas og Ellingsen (2003) beskriver i *Kvinnekroppens kår* hvordan kvinner prøver å overskride bildet av det svake kjønn ved å snakke om seg selv og sine mødre som ”rivjern” som ”biter tenna sammen”, eller som kvinner som står på for å imøtekomme forventninger fra andre som den flinke pike. I den forbindelse forteller Sissel at hun fram til hun fikk diagnosen hadde tatt bedre vare på mennesker rundt seg enn på seg selv. En

konsekvens av å ta vare på andre kan være at man overser sine egne signaler og behov. En annen årsak til at hun syntes å undertrykke symptomer kan være at det oppleves skremmende med en kropp som er syk. Ved å undervurdere fysiologiske symptomer som Sissel gjorde med sine utslett trengte hun ikke å forholde seg til kroppens signaler om at noe var galt. Samtidig kan utestengningen av kroppslige symptomer være et ledd i et naturlig reaksjonsmønster knyttet til krisehåndtering. Forsvarsmekanismer er ”de ubevisste psykiske reaksjonene som har til oppgave å redusere *opplevelsen av og bevisstheten om trussel og fare for jeg’et*” (Cullberg 1994: 132). Fornekning er en slik mekanisme som kan brukes til å ignorere alvorlige symptomer som virker truende på personen.

Av mine asiatiske og afrikanske informanter var det ingen som fortalte om sykdomstegn før diagnosen. Det var ingen av dem som hadde oppsøkt lege eller bedt om en hivtest. Derimot ble diagnosen oppdaget fordi de hadde tatt rutinemessige blodprøver, enten i hjemlandet eller ved ankomst til Norge. Av mine norske informanter synes det derimot som de fleste tok kroppens signaler på alvor og kontaktet lege. Problemet som flere forteller om er at selv om de var svært syke måtte de selv presse på for å få tatt en hivtest. Det at noen grupper i mindre grad blir viet oppmerksomhet i helsevesenet når det gjelder mulighet for hivsmitte, kan tyde på at helsevesenet ved å utelate hivtesting av heterofile etablerte kvinner, fremdeles har en tendens til å plassere hivpositive i forhåndsdefinerte risikogrupper som homofile menn, narkomane og prostituerte. Slik risikerer heterofile kvinner å bli satt utenfor både i forhold til forebyggende opplysnings- og holdningsarbeid, men også i forhold til testing.

4.2 Egne reaksjoner på hivdiagnosen

Felles for informantene i min studie er hvordan de opplevde den dagen de fikk diagnosen. Historiene gjengir følelser som sjokk, vantro, fortvilelse, redsel og tanker om døden. Det å få en alvorlig sykdom kan betegnes som en traumatisk krise. Når en hendelse er ”av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet”, kalles det en traumatisk krise (Cullberg 1994: 108). En slik krise som mine informanter

opplevde, vil ifølge kriseteori sette personen ute av stand til å se en løsning eller følelse av mestring over den uforutsette situasjonen. I tillegg til sjokket over diagnosen forteller flere av mine informanter at de visste lite om sykdommen. Noen av mine informanter trodde sykdommen bare rammet homofile menn, narkomane eller prostituerte, og som "vanlige" kvinner (et uttrykk flere av dem brukte) var ikke hiv en diagnose de hadde forholdt seg til tidligere. Andre fortalte at de så for seg sin egen, snarlige død. Interessant i så måte er Shillings (1993: 195) forklaring på hvorfor aids oppleves fatalt for den smittede. Det ene er hvordan diagnosen avslører kroppen som en kilde til glede, men også som kilde til forfall og død. Det andre er at mennesker ofte forbinder døden med høy alder, men i møte med hivdiagnosen vil realiteten om egen dødelighet komme frem. Det at egen dødelighet blir mer fremtredende kan være en viktig forklaring på reaksjonen kvinnene fikk når de ble diagnostisert. Hanne forteller hva hun tenkte da hun fikk beskjed om at hun var hivpositiv:

Jeg la meg under dyna og tenkte "Jeg kan bare ligge her, for nå skal jeg snart dø". Dagen etterpå skrev jeg testamentet. (...) Den dagen var en forferdelig dag. Jeg vet ikke om jeg var klar over hva som ble sagt og hva som.. Det var den verste i mitt liv.

Hanne forteller også at hun visste lite om sykdommen i forkant, noe som gjorde at hun måtte tilegne seg kunnskap samtidig som hun skulle fordøye beskjeden. Det er mulig at Hannes manglende forkunnskap om hiv forsterket den traumatiske krisen, fordi hun ikke bare fikk beskjed om at hun var syk, men hun oppfattet også diagnosen som et dødsbudskap. Denne tolkningen kan støttes av en amerikansk undersøkelse hvor flesteparten av de hivpositive kvinnelige informanter sa de følte en fortvilelse og håpløshet den første tiden etter diagnosen (Ciambrone 2001: 535) Kvinnene fortalte at det var forestillingen om tidlig død og hindringer i intime forhold som lå til grunn for de tunge tankene. Undersøkelsen fant også at hivdiagnosen etter en tid ikke ble rangert som det mest opprivende de hadde opplevd. Diagnosen kom mer i bakgrunnen for andre hendelser. Slik var det nødvendigvis ikke for alle mine informanter. Sissel forteller hvordan hennes reaksjon over diagnosen preget hverdagen hennes i en lengre periode:

Jeg gikk gjennom depresjon og jeg gikk på fylla i to år mer eller mindre, med opphold når jeg var inne på døgnavdelingen. Og lengste oppholdet mitt på døgnavdelingen var tre måneder. Det knekte meg totalt.

Døgnavdelingen som Sissel var på tilhører et senter for alle berørt av hiv, og her kan hivpositive søke om opphold. I bygget kan man komme i kontakt med andre hivpositive, delta i samtalegrupper, eller samle krefter i trygge omgivelser. Sitatet kan illustrere at tidslengden før man endrer syn på diagnosens inngripen i hverdagen er individuelt. Det vil si at veien fra å komme over sjokket til å akseptere diagnosen kan være lang ⁴.

For Rehema var sjokket over diagnosen stort. Hun forteller at hun ikke hadde noen symptomer, men at hun hivtestet seg da hun kom til Norge. For henne var det flere faktorer enn manglende kunnskap som forsterket sjokket; samtidig som hun fikk beskjed om at hivtesten var positiv fortalte nemlig legen henne at hun var gravid:

Legen sa ”Gratulerer, du er gravid, men jeg må også beklage. Du har også testet positivt på hivvirus”. Jeg ble bare stum. Jeg var i sjokk, men jeg klarte ikke å vise det (...) Så begynte jeg å tenke – for i Afrika når du er hivpositiv, da forlater vennene dine deg, du blir så syk og tynn, og det er mye som skjer med kroppen din – så jeg begynte å tenke på det. Jeg tenkte at det er bedre å ta selvmord og unngå alle disse tingene som kommer til å skje med kroppen min og at barna mine blir født som hivpositive barn.

Da Rehema fikk diagnosen noen dager etter at hun kom alene til Norge, hadde hun ingen forutsetning til å vite at hiv ikke behøvde å ha så katastrofale konsekvenser. I Norge ville hun kunne få medisin og tilrettelagt fødselshjelp, noe som ikke var vanlig i hennes hjemland⁵. Selv om legen forklarte henne om medisiner og hvilken oppfølging hun ville få på grunn av graviditeten, var det vanskelig for henne å stole på at de erfaringene hun hadde fra andre hivpositive i hjemlandet ikke var relevant sammenligningsgrunnlag her. Rehema tenkte at hun kom til å bli svært syk og dø, i tillegg til at hennes ufødte barn ville bli hivpositiv og lide samme skjebne.

⁴ HivNorge oppgir at de definerer hivpositive som nydiagnostiserte i inntil noen år etter at diagnosen er gitt, fordi mange bruker lang tid på å bearbeide beskjeden om hivsmitten.

⁵ Antiviral medisin er for kostbar til at hivpositive i u-land vanligvis kan få tilgang til den.

Carmen bodde fremdeles i sitt hjemland da hun fikk diagnosen:

Han spurte om jeg husket testene, og uten å si ”Du er...”, så visste jeg det med en gang. Jeg følte at jeg smeltet og jeg følte meg død, slik [knipser]. Ingen fremtid. Men min største bekymring var barnet inne meg og dets fremtid.

De av kvinnene som ikke var gravide da de fikk diagnosen, var naturlig nok mest bekymret på egne vegne, mens begge de kvinnene som var gravide hadde fokus på det ufødte barnet. De var redd for at barnet ville bli født hivpositivt og dø, eller at de selv skulle dø fra barnet. Sjokket over diagnosen ble sterkt preget av bekymringer for det ufødte barnet.

Generelt reagerte mine informanter som nevnt med sjokk, fortvilelse, apati og alvorlig bekymring da de fikk diagnosen. Når det gjelder hiv, synes det som at spesielt to faktorer forsterker reaksjonene over å ha fått en kronisk sykdom. Den ene faktoren er illustrert gjennom sitatene, og baserer seg på forestillingen om hiv som en dødelig sykdom. Både de afrikanske og de norske kvinnene fortalte at hivdiagnosen ga tanker om døden, og at disse tankene kom uforberedt. For de asiatiske og afrikanske informantene er dette en reell konsekvens av sykdommen i deres hjemland, og for dem kan det tenkes at tidligere erfaringer forsterker dødsangsten. For de norske informantene handler forestillingen om døden i hovedsak om manglende kunnskap. Som en førstereaksjon kan disse tankene oppleves som en ekstra belastning. Det kan tenkes at en større forkunnskap om sykdommen kunne ha redusert noe av dødsangsten som kvinnene opplevde.

Den andre forsterkende faktoren gjaldt spesielt de norske kvinnene. På grunn av manglende kunnskap om sykdommen kan det være at de selv hadde fordommer overfor hivpositive. Illustrerende i så måte er utsagnet til Sissel om at ”jeg møtte meg selv i døra”. De norske informantene, med unntak av en som var tidligere rusmisbruker, beskrev et sjokk over at de – som selv ikke tilhørte noen risikogruppe– kunne bli smittet av hiv. Slik kan det også tenkes at diagnosen ga

dem et sjokk med at de for første gang opplevde å bli plassert i en stigmatisert gruppe som følge av diagnosen.

4.3 Håndtering av de fysiologiske endringene

Noen kroniske sykdommer, for eksempel diabetes type 1, krever daglig medisiner og at pasienten lytter til kroppens signaler. Skjelving, svetting eller trøtthet sier for eksempel noe om blodsukkernivået og behovet for insulin. Pasienter med diabetes må derfor i stor grad finne måter å håndtere sykdommen i hverdagen ved å kjenne igjen de daglige signalene kroppen gir. Derimot trenger ikke alle hivpositive å ta like stort hensyn til kroppen i hverdagen, i og med at viruset kan ligge i dvale i en lengre periode før den bryter ut, noe som kan gjøre pasienten symptomfri i perioder. I de symptomfrie eller medisinfrie periodene kan det tenkes at pasienten i mindre grad trenger å forholde seg sin fysiske helse, fordi kroppen ikke gir noen signaler om at den er syk. Samtidig virker det som om kvinnene som benytter medisiner eller som har store fysiske endringer som følge av diagnosen, i større grad snakker om den fysiske helsen. Redselen for hvordan sykdommen skal utvikle seg synes å være en større bekymring for disse kvinnene, slik at de ikke klarer å stenge av for hvordan kroppen fungerer. Selv om utestengning av kroppslige signaler kan tjene som en forsvarsmekanisme for å redusere den psykiske belastningen ved å ha en kronisk sykdom, synes det ikke som om det er en strategi kvinnene med fysiske plager benytter seg av. I stedet forteller de om bruk av andre strategier. Her var det å avlede seg selv gjennom å være aktiv en viktig strategi mot bekymringer og voksende redsel.

4.3.1 Kunnskap og erfaring

En av kvinnene som har funnet en måte å håndtere sykdommens fysiske konsekvenser er Karin. Hun har vært hivpositiv i 21 år, og snakker åpent og likefremt om sine symptomer og kroppslige plager. Hun forklarer hvordan hun forholder seg til sin sykdom:

Selv om jeg egentlig skulle dødd veldig fort men fortsatt lever etter 21 år, så er jeg vel mye nærmere døden nå enn jeg var når jeg var 24 år og ble forespeilet at det var like om hjørnet. Både fordi jeg faktisk har blitt så mye eldre, men også fordi at immunforsvaret blir mer og mer svekket jo mer plager du pådrar deg og må leve med opp igjennom tida. Jeg går ikke rundt og tenker på døden hver dag, og går rundt og er redd. Det er noe med at man lærer seg å leve med det meste. Det er som ordtaket sier; vi får ikke mer enn vi greier å bære.

Sitatet viser hvordan hun gradvis har lært seg til å forholde seg til sykdommen. I intervjuet forteller hun også mer om de fysiske plagene enn de andre informantene. En forklaring på at nettopp Karin fokuserte mer på kroppen kan være at flere av plagene krever behandling på sykehus, noe som betyr at de er for prekære til å overses. Hun forteller også at hun flere ganger minner leger og sykepleiere på prøver hun skal ta, behandling som må gjennomføres og lignende. Gjennom mange år med kroppslige plager og medisiner, har hun tilegnet seg mye kunnskap om sykdommens inngripen på kroppen. Slik kan det også tenkes at hun i større grad "kan" symptomene, og klarer dermed lettere å kjenne igjen og beskrive dem.

En annen mulig effekt av å ha økt kunnskap om symptomer, er at de kan oppleves mindre truende. Dermed kan det bli lettere både å uttrykke, men også å forholde seg til symptomer og kroppslige endringer. I så fall kan antall år med diagnosen eller i hvor stor grad man har opparbeidet og tilegnet seg kunnskap om sykdommen ha betydning for hvordan man håndterer symptomene. Vi kan se utviklingen hvor økt kunnskap om sykdommen gir økt kunnskap om egen kropp som igjen gir mer trygghet til å håndtere egne symptomer. Slik kan det tenkes at det for Karin er mindre truende å snakke om kroppens sykkelighet, enn for andre informanter som ikke har vært syk så lenge at de har tilegnet seg nok kunnskap og trygghet for å håndtere tankene om sykkelighet og død. Illustrerende i så måte er en amerikansk undersøkelse (McDonnell m.fl. 2000: 937) som så på hivpositive kvinners livskvalitet relatert til helse. Den tok utgangspunkt i 287 hivpositive kvinner, hvor alle informantene deltok i intervjuer og fysiske tester. De fysiske testene avslørte at flertallet av informantene hadde fysiske begrensninger i hverdagslige gjøremål, men bare 19 % av kvinnene sa selv at de opplevde disse begrensningene. Rapporten konkluderte blant annet med at ansatte i helsetjenesten

burde være oppmerksom på denne underrapporteringen av symptomer i møte med hivpatientene. Blant mine informanter ser det ut til at noen i mindre grad "kan" sine symptomer, og derfor kan komme til å undervurdere sykdommens innvirkning på kroppen. Illustrerende i så måte er resultatet fra tidligere nevnte Fafo-undersøkelse hvor 22 % av informantene oppga at de ikke var kjent med om de hadde utviklet somatiske symptomer (Fangen m.fl. 2002: 199).

4.3.2 Avvisning av kroppens signaler

For enkelte av kvinnene med symptomer eller som bruker medisiner, er det vanskeligere å ignorere kroppens signaler. Når symptomene blir for påtrengende, må kvinnene ta hensyn til dem ved å hvile eller oppsøke lege. Mercy var en informant som gjennom intervjuet vekslet mellom å lytte til kroppen, og det å stenge symptomer ute. Mercy er redusert fysisk fordi hun er blitt resistent mot medisinene. Det synes som om hun ønsker å stenge av for kroppens signaler ved å ikke tenke på sykdommen, men at det er vanskelig fordi symptomene påvirker henne i hverdagen:

Når jeg føler meg sterk kan jeg gjøre noen ting, som å sette på en klesvask. Men når jeg ikke er sterk så sitter jeg bare. Da har jeg mye smerter, og er veldig svak. Jeg sitter bare, noen ganger ligger jeg bare i senga og sover.

Når du sier svak, er det å være veldig trøtt?

Ja, veldig trøtt. Og jeg har mye hodepine.

Mercy startet intervjuet med å fremstå som "sterk", for deretter å fortelle om sine begrensninger. Jeg tolker det slik at hun tidligere har fremstått som den sterke og at denne fremstillingen henger igjen hos henne. Derimot blir det vanskelig for henne å opprettholde dette bildet av seg selv fordi hennes bekymringer har vokst seg større enn tidligere. Muligheten for at hun vil oppleve en rask svekkelse av immunforsvaret og tydeliggjøringen av sykdommen som dødelig, kan gjøre det både vanskelig og uønsket å fremstå som ubekymret. En annen årsak kan ses i sammenheng med at hun er enslig forsørger til sine barn. Selv om hennes barn vet om sykdommen, ønsker hun ikke å bekymre dem. Det kan derfor være at hun overfor dem undertrykker sine bekymringer, noe som kan medføre økt behov for å

uttrykke disse overfor noen andre, som hun kunne ovenfor meg i intervju situasjonen. Det ser ut til at de kvinnene som har barn, ønsker særlig å fremstå som sterke ovenfor dem. I tillegg syntes det som om noen av kvinnene foretar valg om hvem de tror kan håndtere deres bekymringer, og hvem som ikke kan det.

En annen tolkning vedrørende faktiske og oppgitte symptomer presenteres i Lilleaas og Ellingsen (2003). Etter å ha intervjuet flere kvinner med belastningslidelser skriver de at:

”Mange forteller at de bruker mye tid på å komme ut av senga om morgenen, komme seg ut og inn av bilen, skjære brød, skru av flaskekorker og åpne bokser. Andre rapporterer at de har måttet slutte å være aktive idrettsutøvere. Og det flere sier, er at de skammer seg over alt de ikke klarer, og at de har vondt for å snakke med andre om det” (Lilleaas og Ellingsen 2003: 158).

Lilleaas peker her på en annen mulig tolkning vedrørende hvordan kvinnene forholder seg til sine sykdomssymptomer. Også mine informanter beretter om skam. For dem er skammen knyttet til at hiv har blitt sett på som en selvforskyldt sykdom som følge av et usadelig og uansvarlig seksualliv, eller som følge av sprøytebruk. Sontag (1988) viser også til sammenhengen mellom hiv og skam. Til forskjell fra for eksempel kreft, som i større grad rammer tilfeldig, vet de fleste hvordan man får aids. Hun skriver at ”I fråga om AIDS er skammen förbunden med en anklagelse för skuld (...) Det är ingen mystisk sjukdom som tycks drabba på måfå” (Sontag 1988: 30). Underrapporteringen av fysiske symptomer kan med utgangspunkt i disse utsagnene derfor tolkes som en bevisst handling som følge av en skam – og skyldfølelse.

Jessica fikk påvist diagnosen for 12 år siden, men var medisinfri fram til for et halvt år siden. Da ble hun innlagt på sykehus fordi hun ble alvorlig syk, og måtte begynne med hivmedisiner for første gang. Hvis ikke kjæresten minner henne på å ta tablettene, kan det gå flere dager hvor hun ikke tar dem. Hun vet at ved å glemme å ta medisinene minsker effekten av dem og grad av symptomer øker. På tross av dette synes hun at medisineren er et for stort ”ork” til at hun klarer å

følge det opp. En mulig måte å tolke dette på er at selv om man har hatt diagnosen i lengre tid og lært seg å leve med den, kan oppstart av medisiner gi en ny påminnelse av diagnosen. Ved å ikke forholde seg til medisinene, kan man også unngå å forholde seg til kroppens økende sykkelighet.

Utfordringen ved å akseptere og integrere diagnosen som en del av sin selvbiografi kan være en annen mulig årsak til at noen velger å avvise egne symptomer og diagnose. I en undersøkelse som baserte seg på intervju med 19 aids-syke, homofile menn, fortalte flere om det sjokket og sorgen de opplevde ved å få diagnosen. I tillegg til å være stigmatisert som homofile menn, ble de dobbeltstigmatisert ved å få hivdiagnosen. Sjokket og sorgen ble forklart med at diagnosen gjorde dem til et sosialt objekt som ble plassert i nok en marginalisert og stigmatisert gruppe. Opplevelsen ved å tilhøre en ekstra stigmatisert gruppe medførte en identitetskrise, og denne identitetsbristen skapte sterke reaksjoner på diagnosen (Sandström 1993: 325). Det er mulig at en avvisning av kroppslige symptomer kan gjøre at den hivpositive skyver integreringen av diagnosen bort, og på den måten unngår opplevelsen av stigmatisering.

En informant som kan illustrere denne tolkningen er Sissel. Etter å ha hatt diagnosen i 5 år uten å ta den på alvor ved å ta vare på seg selv, innser hun nå at hun har en alvorlig sykdom. Hun går ikke på medisiner fordi blodprøvene er fine, men hun opplever at legene derfor tar hennes sykdom mindre på alvor. Sissel forteller videre at hun er i en prosess hvor hun ønsker å bli mer åpen om sykdommen sin. For henne virker det derfor som at det å lytte til kroppen og kreve at den blir tatt på alvor, også påvirker prosessen med å integrere sykdommen som en del av selvbiografien og ønsket om å være åpen. I en periode hvor hun syntes det var vanskelig å ta innover seg at hun hadde en alvorlig sykdom, undertrykket hun symptomene for å unngå å forholde seg til sykdommen. Problemet ble da at hun ikke kom i gang med prosessen med å akseptere diagnosen, mestre hverdagen og lære seg til å leve med sykdommen. Undertrykking av symptomer kan på den ene siden hjelpe den hivpositive med å holde frykten for sykdommen på avstand, men på den annen side står hun i fare for å stoppe opp i prosessen i å akseptere og integrere diagnosen.

4.4 Medisiner og bivirkninger

I dag finnes det ingen medisiner som kan fjerne hiv, men det er utviklet livsforlengende medikamenter. Felles for flere av kvinnene jeg har intervjuet, er deres delte meninger om medisiner. Det henger sammen med at medisiner har den positive konsekvensen at det forlenger livet deres samtidig som den har den negative konsekvensen at den kan gi dem alvorlige bivirkninger. De fleste hivpositive må på et tidspunkt forholde seg til medisiner. Tall fra *Levekår og livskvalitet for hivpositive* (Fangen m.fl. 2002: 205) viser at 73 % av informantene mottar antiviral behandling. Flesteparten av mine informanter bruker også medisiner daglig, eller har gjort det tidligere. Det var bare én kvinne som ikke hadde noen erfaring med medisinbruk i forbindelse med hivdiagnosen. Jeg vil presentere noen av utsagnene vedrørende medisinbruk og bivirkninger for å gi et bilde av hvilke utfordringer dette kan skape i hverdagen, og hvordan kvinnene håndterer disse på ulike måter.

4.4.1 Ritualer og mentale bilder

Medisiner kan til en viss grad kontrollere viruset ved å begrense skadeomfanget. Samtidig kan medisinene kontrollere den hivpositive ved at medikamentene må tas til bestemte tider. Den hivpositive må da være nøye med å følge tiden og alltid ha medisinene tilgjengelig. Det å skulle tilpasse dagens avtaler, måltider og gjøremål etter tablettene kan gjøre at den hivpositive dermed blir påminnet sin egen sykdom gjennom hele dagen. Hanne forteller om sitt medisinregime:

Jeg begynte på en veldig sterk kur, hvo jeg hadde 26 tabletter hver dag. Jeg hadde en tallerken med brødskeiv på og en tallerken med tabletter. Jeg pyntet fint til på bordet, det gjør jeg ofte – så måtte jeg si til tablettene mine at jeg må ha dere, jeg trenger dere og jeg må få dere ned. Det ble et ritual på en positiv måte for å få de i meg. Men det var sånn at noen skulle du ta en time før mat, noen en time etter mat. Så det var veldig styrt oppe i hodet.

Hun forteller videre at hun nå tar færre tabletter, noe hun ser på som en lettelse. På det tidspunktet hvor antall tabletter var høyt og hun nylig hadde fått diagnosen var det nødvendig for henne å lage en seremoni ut av det. Siden hun var åpen om diagnosen var det ingen hensikt å skjule tablettene for familien, og hun kunne derfor innlemme medisineringsen i allerede eksisterende hverdagslige rutiner. Ved å kombinere den nye situasjonen med tidligere trygge rutiner er det mulig at Hanne opplevde at sykdommenes inngripen i livet ikke ble så vanskelig å håndtere. På den måten kunne hun i større grad opprettholde en følelse av kontroll, i stedet for å la sykdommen gjøre om på alle tidligere rutiner i hverdagen. Flere av kvinnene forteller at medisineringsen i begynnelsen bærer preg av ritualer. Det er mulig at ritualer er en nyttig strategi i prosessen med å akseptere diagnosen. Sykdommen er der, den forsvinner ikke, og man må på en eller annen måte forholde seg til den. Noen av informantene som har vært medisinerert i en lengre periode synes til å gi slipp på sine ritualer, fordi de ikke finner de nødvendig lenger. De har automatisert rutinene i forhold til å ta medisiner.

Siden de fleste medisinene må taes 2-3 ganger om dagen (Fangen m.fl. 2002: 205), er det naturlig at medisinene vil gi en daglig påminnelse om diagnosen. Nå som Rehema har pause i behandlingen sier hun at hun ikke lenger tenker på sykdommen hver dag. Hun forteller:

Det er ikke noe jeg tenker på hver dag at jeg er hivpositiv. Nei, det gjør jeg ikke. Kanskje det også har noe å gjøre med at jeg har tatt pause fra medisinene mine. Før når jeg tok medisiner sa jeg til meg selv hver eneste gang jeg tok de at "nå er det på tide å drepe noen hiv-virus!"

En måte å forstå hvordan medisinene kan gi en daglig påminnelse, er at de kan skape en opplevelse av kontrolltap over egen kropp. Sykdommen blir tydelig og påtrengende ved medisinbruk, fordi man må tilføre kroppen tabletter som man vet kan gi alvorlige bivirkninger. Ritualer til Rehema innebærer en billedlig forestilling over tablettene som dreper viruset. Slik kan hun innstille seg mentalt på at det er *hun* som velger å ta tablettene for å drepe viruset, og slik ta kontroll over sykdommen og egen kropp. Samtidig fokuserer hun på at medisinene gjør

noe positivt for henne, i stedet for at de kan gi negative konsekvenser. Det kan derfor tenkes at ritualer og positive mentale forestillingsbilder kan fungere som en måte å få tilbake kontrollen over egen kropp, noe som igjen kan gjøre det lettere å akseptere sykdommen.

4.4.2 Fokusering på medisinenes positive effekt

Av mine informanter som har erfaring med medisinbruk er det flere som kan fortelle om bivirkninger de har nå eller har hatt tidligere. Tove og Carmen skiller seg ut i hvordan de snakker om medisiner, ved at de unnlater å fortelle om sine alvorlige bivirkninger. Det var først på direkte spørsmål fra meg at disse ble nevnt. Tove forteller at hun tidligere gikk på medisiner, både fordi hun i begynnelsen trengte det, og deretter for å være med på et medisinprosjekt. Nå har hun så fine tall at hun ikke trenger medisiner, noe hun er svært takknemlig og glad for. Når jeg spør henne om hun har fått bivirkninger av tidligere medisiner svarer hun:

Ja, dessverre. Det er jo det som er så ille. Jeg hadde noe de kaller nevropati, og det er nerver i eventuelt bein, armer og ansikt som blir ødelagt rett og slett. Du får utrolige smerter av det.

Tove fortalte ikke om bivirkningene sine før hun fikk et direkte spørsmål. Carmen unnlot også å fortelle om sine bivirkninger. Hun gikk lenge uten medisiner, men har nå startet opp med det fordi hun har høye virustall i blodet. Hun forteller:

Jeg tar tre på dagtid og to på kvelden. Jeg har ingen bivirkning nå. Det er veldig bra.

Har du hatt bivirkninger tidligere?

Ja, av den forrige medisinen jeg tok. De var veldig sterke og farlige. Tennene ble til pulver, så jeg måtte få en advokat til å snakke med trygdekontoret for å få en protese.

Der de fleste andre kvinnene prater om redsel for bivirkninger og forteller om egne og andres opplevelser med sterke medikamenter, må jeg her stille oppfølgingsspørsmål for å få tak i både positive og negative effekter av deres medisinbruk. Felles for disse to kvinnene er at de er engasjert i organisasjoner for

hivpositive. En mulig grunn til at de ikke uoppfordret forteller om bivirkninger kan derfor være at de har innarbeidet seg en måte å snakke om medisiner på som ikke skal virke skremmende for andre hivpositive medlemmer. En annen årsak kan være at de gjennom sitt engasjement i organisasjonene kan ha tilegnet seg medisinsk kunnskap som gjør dem tryggere på at den medisinske behandlingen er best for dem. Selv om det nok kan være vanskelig å ta tabletter som også bryter ned kroppen, slik som med Carmen hvor tennene smuldret opp og Tove med sterke smerter, fokuserer disse kvinnene på de positive sidene ved medisinerne. Det er derfor nærliggende å tro at de innehar en kunnskap om hvordan kroppen kan reagere, hvordan effekten bør være eller hvilke alternativer som finnes, og at de derfor mestrer bivirkningene ved å fokusere på positive sider. For eksempel forteller Tove at hun nå kan leve et langt liv på grunn av medisinerne, mens for Carmen, som er gravid, vil medisinerne redusere risikoen for at hun får et hivpositivt barn.

4.4.3 Medisinering og selvbestemmelse

Kvinnene forteller om et dobbelt syn på medisinerne. På den ene siden er medisiner positivt ved at man kan få et lengre liv enn tidligere. Samtidig er bivirkningene skremmende for de fleste, både på grunn av egne erfaringer, men også på grunn av historier om andre med alvorlige bivirkninger. Mona forteller at da hun begynte med medisiner, sa legen at hun ikke skulle lese listen over bivirkninger fordi det ville skremme henne. Selv Sissel, som aldri har brukt medisiner, uttrykker engstelse og skepsis:

Jeg ser folk som blir lam og Gud vet hva. Det er så mye bivirkninger at man er bare glad for å slippe (...) Jeg er så glad og takknemlig for at mine virustall er slik at jeg slipper å bruke medisiner enn så lenge.

Gjennom andres historier om bivirkninger eller egne opplevelser kan medisinerne skape en engstelse for egen helse. Samtidig viser Sissel, ved å henvise til sine gode virustall, at redselen for medisiner også kan handle om redselen for å miste bestemmelsen over egen kropp. Eventuell medisinering vurderes ut i fra blodprøver og legens formening om når hun er ”syk nok” til å starte behandling.

Selv om medisinerer er frivillig og man kan leve lenge også uten medisiner, vil jeg anta at det er vanskelig å stå imot ekspertene, eller pastoralmakten som Foucault betegner det (Järvinen og Mortensen 2002: 14). Uttrykket henviser til hvordan ekspertsystemene - som definerer hva som er riktig i forhold til helse, arbeid og utdanning - fungerer disiplinerende ved at formålet med maktbruken er den enkeltes beste. Som pasient krever det mye mot og krefter å skulle stå imot anbefalingene til pastoralmakten, som i dette tilfellet er den medisinske behandlingen. Det betyr at man som pasient kan oppleve å miste kontroll på to måter. Det ene er på grunn av den uforutsigbarheten som sykdommen skaper fordi viruset ligger i dvale i cellene, for så en dag å plutselig angripe (Sontag 1988: 25). Det andre er opplevelsen av at man mister kontrollen over egen kropp fordi legene i stor grad bestemmer når man skal begynne med hvilken behandling.

En annen faktor ved medisinerer og selvbestemmelse presenteres av Fangen (2002: 208), hvor flere av informantene ønsket å bryte eller ha pause fra den medisinske behandlingen på grunn av plagsomme bivirkninger, men at de møtte motstand fra legene som var uenige. Fangens undersøkelse viste at en konsekvens av legenes innvendinger var at flere informanter søkte etter informasjon på internett om hva som er mulig og ikke mulig vedrørende medisinbruk. Selv om mine informanter ikke fortalte om bruk av internett som kilde til viten, var det flere som benyttet seg av seminarer eller andre grupper hvor formålet var kunnskapsformidling. En slik strategi som innhenting av viten er, kan koste mye tid og energi. Samtidig kan økende kunnskap om sykdommen tenkes å gi en opplevelse av kontroll, spesielt fordi man kan oppleve en større grad av trygghet på sine medisinske valg og på den måten øke opplevelsen av selvbestemmelse.

Negative opplevelser knyttet til legekontroller, påvirker også opplevelsen av selvbestemmelse og integritet. Hanne forteller:

Du blir påminnet om det når du skal på sykehuset og ta blodprøver. Da får du gul lapp på papirene dine. Når jeg ser den gule lappen så, åh, får lyst til å rive den vekk. Den skulle ikke vært der. (...) Da blir jeg påminnet, så da gråter jeg alltid en tåre når jeg kommer hjem igjen.

I tillegg til de daglige medisinene, bidrar altså legek kontrollene til at man får en uønsket påminnelse om diagnosen. Vi ser også hvordan objekter som den gule lappen på papirene kan komme til å fremkalle skamfølelse, fordi den blir symbol at man er smittefarlig. Jeg vil anta at lappen ikke bare gir en påminnelse over sykdommen, men at den også virker krenkende ved at det ”varsler” de ansatte på sykehuset om at pasienten er smittsom og ”uren”. Flere av informantene forteller i tillegg om den ubehagelige følelsen av å bli behandlet ”som et tall⁶”, og ikke som en person, på sykehuset. En kvinne forteller at hun har bedt legen sin spørre henne hvordan hun har det før hun ser på tallene, noen har byttet lege, mens andre har gitt opp håpet om å bli sett på som mer enn sine virustall. Det virker som om behovet for å bli behandlet som en hel person og ikke bare som ”et tall”, er uavhengig av alder, bakgrunn eller antall år med diagnosen. Cullberg (1994: 113) skriver at alle innleggelser på sykehus medfører i varierende grad en følelse av integritetskrenking eller tap av selvbestemmelse. Han viser til Goffmans beskrivelse av mortifikasjonsprosessen, som omhandler prosessen hvor en pasient gradvis mister sin sosiale identitet ved langvarig innleggelse. For kvinnene i min undersøkelse virket det som om de månedlige konsultasjonene i liten grad skilte seg fra innleggelse, hva angikk tap av integritet. For noen virket det også som om de lengre sykehusoppholdene ga dem mer kontroll i behandlingen enn hva de korte konsultasjonene gjorde. En mulig årsak kan være at de ved innleggelse har en bestemt behandling å forholde seg til, i motsetning til ved de korte konsultasjonene hvor kvinnenens fremtid avgjøres av resultatet fra blodprøvene.

Redsel for legek kontrollen var derimot ikke et tema blant kvinnene jeg intervjuet. Ønsket om å bli sett på som mer enn ett teknisk tall er lett å forstå, men samtidig er det påfallende at informantene ikke uttrykker noen følelser knyttet til tallene. De går til kontroll i gjennomsnitt hver tredje måned, og resultatet av prøvene vil påvirke videre behandling. Derfor vil jeg anta at dagene før kontrollen vil være en påkjenning for kvinnene. Ved et lavt tall vil kvinnene stå ovenfor valget om de vil starte med behandling, men som jeg har vist med pastoralmakten setter jeg et spørsmålstejn ved hvor reelt dette valget egentlig er. Oppstart med medisiner vil i

⁶ CD4-tallet er et viktig mål for immunsvikt, og et lavt tall indikerer behov for medisinsk behandling.

tillegg gjøre den hivpositive mer avhengig av helsepersonell, i form av informasjon, veiledning, oppfølging og testing av medikamentenes effekt. Slik kan hun miste mer kontroll over egen helse, og bli mer prisgitt andre. Hvorfor var det ingen av kvinnene som tematiserte dette i intervjuene? En enkel forklaring kan være at jeg ikke stilte direkte spørsmål om hvordan de opplevde tallene. En mulig tolkning kan også være at tallene virker så truende på kvinnene at de velger å ikke fokusere på dem. Sissel forteller om sin redsel:

Du innser dette med at livet blir skjørt, og at jeg skal jo forlate det. Det blir nært, og det blir dødsangst. Det går jeg gjennom nå faktisk. Jeg fikk det i begynnelsen, og det er sånn at du blir iskald i ryggraden. Det kan ikke beskrives.

Her forteller Sissel om dødsangsten som hun får i perioder. Følelsen oppleves sterk og ubehagelig, og kan forklare et mulig behov for å fortrenge følelsen av å ikke kunne kontrollere egen helse. En annen mulig årsak kan være tilliten som kvinnene gir helsepersonell. Det var ingen som hadde mistet tilliten, og på tross av at de var misfornøyd med å bli sett på som et tall, var flesteparten fornøyd med det medisinske tilbudet. Hvis kvinnen har dårlige tall på prøven, vil hun uansett oppleve at hun får en god behandling, og hun vil derfor ikke være engstelig i forkant som jeg antar. En annen årsak kan være at negative følelser er et større tema hivpositive imellom enn overfor andre. Flere av mine informanter fortalte meg om andres hivpositives bivirkninger og negative opplevelser, noe som tyder på at det er et tema dem imellom. Det kan derfor være at de snakker om det hivpositive imellom, og i situasjoner hvor de blir spurt direkte om det, slik som i intervjusituasjonen. Flere av kvinnene fortalte at de ikke fokuserte så mye på det negative i samhandling med familie eller venner, fordi de ikke ville påføre dem den belastningen. Derfor kan det være at informantene mine ser på samtaler med hverandre som et mer naturlig forum for bekymringer, enn overfor nære personer.

4.5 Oppsummering

I dette kapitlet har målet vært å belyse hvilke opplevelser og utfordringer kvinnene står overfor vedrørende sykdommens innvirkning på psykisk og fysisk

helse. Jeg har også vist ulike strategier informantene benytter for å håndtere sykdommen i hverdagen.

Det å få en alvorlig diagnose gir ofte en naturlig krisereaksjon med benektning, angst og depresjon (Espenes og Smedslund 2001: 172). Slik var det også for mine informanter. Ved å få diagnosen forteller flere av kvinnene at de trodde de skulle få en snarlig død. Manglende kunnskap om muligheten for livsforlengende medisiner og om sykdommen generelt, var en faktor som forsterket den psykiske påkjenningen ved å få diagnosen. En ekstra belastning for mine afrikanske informanter var tidligere erfaringer med sykdommen i hjemlandet, samt manglende kunnskap om behandling i Norge. Kvinnene forteller om ulike måter å håndtere sjokket. Flere har beskrevet en naturlig fortregning i den første perioden, og alle kvinnene trengte tid til å fordøye diagnosen. Noen forteller at de ”lærte seg å leve med den”, og en viktig strategi for aksepteringen var innhenting av kunnskap.

Jeg har belyst hvordan sykdommen påvirker hverdagen til kvinnene. Enkelte forteller at de nå anser hverdagen med hiv som uproblematisk, noen forteller om kroppslige plager som virker hemmende, mens andre opplever en psykisk belastning ved å være redd for sykdomsutviklingen eller bivirkninger. En utfordring for flere av kvinnene er håndtering av sykdommens uforutsigbarhet. Gjennom intervjuene syntes det som om en måte å mestre påkjenningen er å skape en opplevelse av å selv ha kontroll over kroppen. Her er tilegnelse av kunnskap en strategi som gir større trygghet i forhold til symptomer og bivirkninger. Ved å kjenne igjen kroppens signaler og vite hva de betyr, ser det ut til at noen holder den truende uforutsigbarheten på avstand. For andre er undretrykking av symptomer en strategi for å skjerme seg mot redsel over sykdomsutviklingen. Denne strategien syntes i størst grad å bli benyttet av mine informanter som ikke har de alvorlige symptomene som krevde behandling på sykehus.

Et annet fremtredende tema var kontrollen over egen kropp i form av selvbestemmelse vedrørende medikamentell behandling. Kvinnene har et todelt syn på medisiner, ved at de er livsforlengende, samtidig som at de kan gi alvorlige

bivirkninger. Noen av kvinnene som har startet med medisinsk behandling, forteller at tablettene styrer mye av dagen på grunn av at det er et stort antall tabletter som må tas til bestemte tider. Informantene mine forteller hvordan de bruker fysiske eller psykiske strategier for å orke den slitsomme medisineringsen. En måte å håndtere denne inngripen i hverdagen er å lage ritualer i forbindelse med de daglige tablettene. Andre strategier som noen informanter forteller om, er dannelsen av mentale bilder, slik som å se for seg at man ”dreper” virus når tablettene tas. På den måten ble fokuset rettet mot de positive effektene av tablettene. Samtlige strategier kan tolkes som at man skaper en opplevelse av å selv ha kontroll over sykdommen, i stedet for at sykdommen har kontrollen over dem. Derimot syntes det som at behovet for disse strategiene er størst i en tidlig fase av behandlingen, og at bruken av disse blir mindre viktig etter hvert som man i større grad aksepterer sykdommen og automatiserer måten å håndtere den på.

Det synes også som om flere informanter opplever tap av integritet og selvbestemmelse i møte med ”tallenes tale”, som innebærer at tallene fra blodprøvene legger grunnlaget for ”hvor syk man er”. Noen av kvinnene gir inntrykk av at de ikke fokuserer på redselen tallene kan gi dem, mens andre bevisst prøver å avlede seg selv når de opplever engstelse og tunge tanker. Noen av informantene forteller at de aktivt innhenter medisinsk informasjon; en strategi som både søker å lette deres hverdag, og som også kan knyttes til kontroll gjennom kunnskap.

5 SYKDOM OG SAMHANDLING

I det forrige kapittel ble ulike strategier vedrørende sykdommens innvirkning på de hivpositive kvinnene diskutert. I følgende kapittel vil jeg presentere ulike utfordringer de kan møte på i hverdagen i forhold til andre personer. Formålet er å belyse hvordan kvinnene opplever utfordringene, og hvilke strategier de tar i bruk i møte med disse.

5.1 Seksualitet og samliv

Tidligere forskning har fokusert lite på hivdiagnosens innvirkning på kvinners romantiske forhold (Fangen m.fl. 2002: 131). Undersøkelser viser at kronisk sykdom ofte har en negativ innvirkning på seksualitet og forhold, noe som kan gi mindre livskvalitet og en depresjon over forandringene (Schmidt, Hofmann, Niederwieser, Kapfhammer & Bonelli 2005: 1202). Alle mine informanter oppga at kjærlighet og seksualitet var sentrale tema som bød på store utfordringer og dilemmaer. I Fangens (m.fl. 2002: 136) undersøkelse var omtrent halvparten av de kvinnelige informantene i et parforhold. Av mine informanter er halvparten i et fast forhold, og en av dem har en hivpositiv kjæreste.

5.1.1 *Å velge bort nærhet?*

I en amerikansk undersøkelse av hivpositive kvinner fortalte flere at de var utadvendte før de fikk diagnosen, men at de nå var blitt innadvendte (Ciambrone 2001: 532). Begrunnelsen var at de var redd for tidspunktet hvor de måtte fortelle om hivdiagnosen. En sammenheng Ciambrone fant var at de med negative erfaringer ved åpenhet i større grad var redd for å involvere seg i nye potensielle partnere. Mine enslige informanter uttaler en bekymring for hvordan de skal håndtere en forelskelse eller møte med nye potensielle partnere. Sissel er på vei ut av et langt forhold når intervjuet finner sted. Hun forteller at det snakkes mye

blant de hivpositive single hun har kontakt med om åpenhet i forhold til nye menn man treffer, og et aktuelt spørsmål er hva man skal fortelle til hvem:

Jeg lurer på, vi har jo snakket mye om: hvordan forteller man dette her? Er det spenning, og man har en liten flørt, kanskje det kommer noe mer, så må man ”Du, stopp en halv. Jeg har hiv”. Med alt av uvitenhet og fordommer som sitter i det (...) Jeg tenker ”Huff, skal jeg orke det? Skal jeg orke å involvere meg med et nytt menneske?”

Det å ikke vite hvordan den andre vil reagere, gjør situasjonen vanskelig. Redselen for avvisning kan hemme den hivpositive i å involvere seg i et romantiske forhold. Mona er en annen godt voksen informant, og hun forteller at hun setter stor pris på de sosiale tilbudene for hivpositive. Det synes som at det gir henne en trygghet, men at det virker utrygt å søke ut blant andre som ikke kjenner til sykdommen i like stor grad. Mona har hatt flere negative opplevelser ved å være åpen ovenfor familien, noe som kan forklare at hun verdsetter tilbudene til organisasjonene høyt. Her kan hun være i et miljø hvor hun føler seg akseptert og like verdifulle som andre. Generelt synes det som om de godt voksne informantene, i større grad enn de yngre, søker etter den tryggheten organisasjonene gir og samtidig bekymrer seg mer over utfordringer vedrørende kontakt og etablering av nye forhold.

En undersøkelse på 14.009 MS-pasienter viser det motsatte av hva mine informanter gir uttrykk for. Det viste seg at spesielt yngre, enslige kvinner i størst grad var deprimerte og fortvilte over sin sykdom i forhold til å finne en partner (Buchanan m.fl. i Schmidt m.fl. 2005: 1203). En forklaring på at gruppen med yngre MS-pasienter bekymret seg i større grad kan være forventningen om en frisk og sunn kropp i det moderne samfunnet, mens de opplever at sykdommen preger deres ytre. Hiv preger ikke det ytre i samme grad som MS, og særlig ikke for de yngre MS-pasientene som kanskje ikke har utviklet så sterke symptomer ennå. I Fangens (m.fl. 2002: 131) undersøkelse svarte 75 % av hivpositive menn og kvinner at de følte at seksuallivet ble sterkt begrenset etter diagnosen. Av mine informanter syntes det som om eldre, enslige kvinner opplevde de største begrensningene i seksuallivet. To av kvinnene som i størst grad avskrev muligheten for å involvere seg i nye forhold var både godt voksne og lukket om

diagnosen. Mona er en av dem. På spørsmål om hun tror hun vil søke etter en ny partner svarer hun:

Det kan hende, men det er så fjernt. Nå for tiden er jeg så sliten som sagt, spesielt etter det med hjertet. Jeg har mer enn nok med vennskap, et godt vennskap. Jeg opplever forferdelig mye kjærlighet her [organisasjon for hivpositive]. Jeg kunne godt tenkt meg en armkrok å krype inn i, en å gå på tur med, en å dra på tur med. Ikke for sexens skyld, men det å ha en nær venn.

Mona forteller at hennes redsel for å smitte andre er så stor, at hun har sluttet med et seksualliv og gått frivillig i sølibat. I intervjuet forteller hun om en redsel for å smitte andre gjennom for eksempel toalettseter selv om hun logisk sett vet at sykdommen ikke kan smittes slik. Det synes som om hun finner det vanskelig å akseptere situasjonen hun har kommet i. Et seksualliv vil derfor være for utfordrende for henne, og løsningen er å unngå det. Illustrerende i så måte er Ross og Ryens begrep om den ”seksuelle død”. Begrepet tar utgangspunkt i det faktum at hiv er en seksuelt overførbart sykdom, noe som gjør at kvinnene er forpliktet til å fortelle om den til partnerne.

”De må også forholde seg til muligheten for å bli avvist av menn som, basert på deres hivpositive status, vurderer dem som skitne, upassende, eller promiskuøse. For kvinner som aktivt søker partner og intimitet, utfordrer hiv hvordan de tenker og oppfører seg seksuelt. Disse kvinnene har lidd en ”seksuell død”, hvor deres identitet som attraktive, seksuelle personer har blitt truet, eller verre, ødelagt⁷” (Ross og Ryen 1995 i Ciambrone 2001: 531).

Som hivpositiv har man et juridisk ansvar om å oppgi om sykdommen før seksuell kontakt (Vik og Due-Tønnesen 2003). Det kan være en ekstra belastning for godt voksne kvinner å be partneren om å bruke kondom. For yngre kvinner i fruktbar alder er kondom en beskyttelse mot både graviditet og sykdom, mens det blir tydelig for den eldre kvinne at det eneste formålet er å beskytte partneren mot smitte. En slik opplevelse vil kanskje forsterke kvinnens egen følelse av å være uren, og true hennes seksuelle identitet.

⁷ Min oversettelse.

Monas avvisning av seksuelle forhold kan ha sammenheng med at hun ikke har funnet strategier til å mestre sin følelse av urenheter. Hun har hatt diagnosen i ti år, men hennes redsel for å smitte andre utelukker seksuelle forhold. Siden hun lever skjult med diagnosen kan det å ha et seksualliv kanskje tvinge henne til å forholde seg til sykdommen og det at sykdommen kan smitte over på den andre personen. Hanne har flere fellestrekk med Mona. Begge er i samme aldersgruppe, skilt og nå enslige, smittet av tidligere kjæreste og begge har barn. Forskjellen er at der Mona har hatt samme håndtering av seksualitet i ti år, har Hanne etter fem år med diagnosen funnet noen strategier for å håndtere utfordringer i forhold til intimitet og seksualliv. Hun forteller at hun er i en prosess hvor hun i større grad enn tidligere våger å involvere seg:

Da jeg fikk diagnosen og la meg ned for å skrive testamentet, var det første jeg tenkte ”Jeg kan ikke reise mer, jeg kan ikke forelske meg mer”. Så der har man liksom stengt igjen og trekt seg tilbake. Men så merker jeg nå at jeg kjenner jeg kan bli forelsket. Man kan jo også treffe hivpositive, selv om det er mest homser [ler]. Men det er den belastningen når du skal fortelle det, hvis det blir noe alvor. Fortelle at du er hivpositiv, hvordan den personen vil ta det...

Her ser vi hvordan Hanne endrer syn på det å kunne bli forelsket igjen, fra å stenge av til å etter hvert åpne mer opp for å møte andre. I motsetning til Mona var Hanne åpen fra første dag. Forskjellen vedrørende tanker rundt seksualitet og samliv synes derimot ikke tydelige de første årene. Det er først i den senere tid at Hanne våger å tenke på et forhold. Selv om Hanne er åpen om diagnosen, forteller hun at det vil være en belastning å fortelle om det til en ny potensiell partner. På tross av bekymringer om den andres reaksjon, vil hun nå tørre å fortelle en eventuelt ny partner om diagnosen. Hvordan kan man forklare at noen kvinner opplever en endring, mens andre står fast i samme tankemønster? En årsak til Hannes endring kan være at hun har mange positive erfaringer med seg etter flere år med åpenhet. Familie, nærmiljø og venner aksepterer henne med sykdommen, noe som igjen kan ha bidratt til økt selvaksept. Tryggheten i at de nærmeste støtter en, kan være en viktig forutsetning for å håndtere avvisning fra andre. I motsetning til Hanne har Mona opplevd fordommer og sårende kommentarer fra de nærmeste, noe som kan ha gjort henne mer sårbar for andres avvisning. Videre

er det en mulighet for at håndtering av eventuell avvisning kan relateres til grad av aksept og trygghet på sin egen verdi. Det kan derfor tenkes at endringen hos Hanne henger sammen med at hun i økende grad aksepterer diagnosen.

5.1.2 Forestillingen om å være uren

Også noen av kvinnene som hadde partner når de fikk diagnosen forteller om en endring i seksuallivet. Sentralt i deres endring er forestillingen om å være uren. Urenhetsfølelsen kan forklares ut i fra Solheims (1998) tolkning av sykdom. For eksempel ble kreft tidligere sett på som en indre fiende, mens den nå blir oppfattet som en inntrenger som kommer utenfra. Solheim forklarer disse to symbolske forestillingene nærmere ved at:

”Både oppløsning «innenfra» og ødeleggelse «utenfra» handler om grenseoverskridelser, oppløsning av skillelinjer, tap av distinksjoner. Begge prosesser kan knyttes til en visjon av det *smittsomme*, den usynlige påvirkningen av noe uformelig som flyter over og krysser grenser, og som selv ikke har noen” (Solheim 1998: 121).

Dette betyr både at den hivpositive kan oppleve seg selv som uren og smittsom, men også at hun kan bli ansett som en ytre trussel av andre. At hiv er noe urent som kan true det rene, er noe både omgivelsene og den hivpositive selv kan tenke. Sissel forteller hvordan tanken om seg selv som uren har skapt en endring i seksuallivet med kjæresten:

Jeg har i meg en sorg over det uhemmede, risikoløse seksuallivet som jeg hadde før. For det kan jeg aldri få igjen, jeg må alltid tenke på beskyttelse. Jeg har alltid det med at jeg ikke skal smitte. Jeg blir alltid – det er vel kanskje ordet: uren, i seksuelle sammenhenger.

Sissel ble smittet av en tidligere partner, men fikk diagnosen mens hun var kjæreste med nåværende partner. Hun er svært glad for at hun ikke smittet han i perioden før hun fikk vite om diagnosen. Samtidig forteller hun om den absurde følelsen av å måtte beskytte sin seksualpartner mot seg selv fordi hun er ”uren”. Sissel er ikke alene om å endre på seksuallivet som følge av sykdommen. En som har beveget seg fra å anse seksuallivet som problematisk, men som nå ikke

bekymrer seg er Rehema. Tidligere hadde hun en hivnegativ kjæreste, men det var en situasjon hun fant vanskelig:

Jeg har kjæreste nå. Han er hivpositiv. Nå er det mye sikrere egentlig, fordi det er ikke lett når man er hivpositiv og man har et forhold til en som er hiv-negativ. For meg var det vanskelig, fordi man har den tanken at "hvis han blir smittet, da er det min skyld". På en måte så har man den følelsen som man har for sine barn – du må beskytte de, passe på. Hvis noe skjer så er det ditt ansvar. Det var ikke lett for meg å være sammen med en som ikke er hivpositiv. Det var vanskelig for meg, jeg klarte det ikke.

Rehema hadde tidligere erfaringer med en hivnegativ kjæreste som ikke ville bruke prevensjon, noe som ga henne store bekymringer for smitte. Selv om hivpositive kan re-smittes, føles det tryggere for Rehema å ha en hivpositiv kjæreste⁸. Karin forteller også at hun har mindre redsel for å smitte andre nå enn før, men av en annen grunn. Hennes hivnegative ektemann visste at hun var hivpositiv da de møttes. For henne var nærhet vanskelig de første årene av forholdet:

Jeg husker de første gangene han tok rundt meg og skulle kysse meg, jeg var helt sånn... jeg holdt på å hyperventilere. Enda jeg visste at det ikke var noe farlig å kysse (...) I dag, når jeg tenker på det, det jeg tror jeg var mest redd for var "Hvor langt tøyer han seg for å ikke såre meg? Hvor redd er egentlig han uten å si det til meg?"

Karin beskriver her hvordan hun projiserte sin egen urenhetsfølelse over på partneren. Hun forteller at de hadde mange samtaler hvor han forsikret henne om at han ikke var redd for smitte når de tok sine forholdsregler. Etter flere års ekteskap er de nå trygge på situasjonen:

Nå har vi levd sammen i alle de årene og han har testet seg jevnlig sånn ca hvert tredje år. Tror forresten ikke han har gjort det nå i det siste. Jeg husker han sa at han syntes det var unødvendig etter hvert (...) Jeg synes det er greit at han gjør det, jeg har det bedre med at han gjør det. En gang iblant i hvert fall. Det ser jeg på som helt ukomplisert å leve i et parforhold sånn.

⁸ Selv om begge i et parforhold er hivpositive kan man smittes av et nytt virus i tillegg til det man har. Dersom den andre har startet medisinsk behandling er det risiko for utvikling av resistens, og man står da i fare for å smittes av et resistent virus (Vik og Due-Tønnesen 2003).

Karin forteller hvordan hun føler seg tryggere hvis ektemannen tester seg. Det synes som om tryggheten er noe som har utviklet seg med tiden som har gått, samt på grunn av kommunikasjonen mellom dem. Karin trengte tid for å forstå at mannen hennes ikke anså henne som uren når de hadde sex. De fleste informantene prater om frykten for å smitte andre, selv om de tar forholdsregler. Jessica har også en hivnegativ kjæreste og forteller i likhet med Karin at hun er redd for å smitte kjæresten, mens han ser på det som et mindre problem enn henne. Hun prøver å skyve bekymringene sine til siden, hvis ikke er hun redd frykten vil ødelegge forholdet deres. I forlengelse av hennes bekymring kan det virke som at partneren har en viktig oppgave med å ta like mye ansvar for beskyttelse, for på den måten å bidra til et trygt seksualliv. Blant de kvinnene som er i et parforhold, er det et fellestrekk at den hivnegative er mindre engstelig for å bli smittet enn den hivpositive er for å smitte.

Flere av kvinnene forteller også at de følte seg skitne fordi de ble smittet seksuelt. Mona er en av dem, og for henne var følelsen av å være uren overveldende:

Jeg var veldig oppegående. Men så fikk jeg en periode hvor jeg dusjet. Jeg trodde jeg kunne vaske det bort. Jeg dusjet 4-5 ganger om dagen. Skrubbet huden min så den var flådd, spesielt her [underlivet] (...) Jeg hadde blitt smittet seksuelt, så jeg følte meg veldig skitten.

Perioden med tvangsvasking gikk over etter en stund, men da det stod på hadde hun en følelse av å miste kontroll. Selv om Mona visste at sykdommen ikke kunne vaskes bort klarte hun ikke å kontrollere dusjingen, det ble en tvang som i økende grad styrte livet hennes. Tvangshandlinger springer oftest ut av en følelse av å miste kontrollen over selvet, og ritualene er et forsøk på å få kontrollen tilbake (Giddens 1994: 75). Flere av mine informanter opplevde perioder med tvangsvasking, en strategi hvis formål kan knyttes til ønsket om å få tilbake kontrollen over kroppen.

Det ser ut til at de hivpositive kvinnene etter hvert kan finne andre, mer fordelaktige tanker om kroppen sin. Flere av informantene sa for eksempel at de følte seg i god form, men at de hadde seg selv å takke for det. Begrunnelsen var at

de tok ansvar for helsen sin ved å ikke drikke alkohol, ikke røyke, og være i fysisk aktivitet. Jeg antar at det er en måte å tilegne den hivpositive kroppen mer positive egenskaper, som for eksempel ”sunn”, ”sterk” eller ”ren”, fordi den ikke tilføres giftige stoffer. Samtidig kan disse tiltakene være strategier som benyttes for å gi en opplevelse av at man har kontroll over egen kropp. Gjennom å styrke de positive egenskapene ved kroppen og ved å skape en opplevelse av kontroll, synes det som at noen reduserer urenhetsfølelsen.

Felles for flere av mine åpne informanter var formeningen om at venner som ikke aksepterte dem med hivdiagnosen, ikke var en venn å ha. Når det gjaldt kjæresten virket det som at redsel for avvisning var større. De som hadde partner snakket om at de var ”heldige” som hadde kjæreste, mens de uten partner var usikre på om de ville møte noen som ikke avviste dem på grunn av diagnosen. Det syntes som at tid og økt grad av selvrespekt og mot gjorde at kvinnene ble sterkere i møte med andre, nye mennesker som de også kunne føle kjærlighet for. Intervjuene viste tydelig at egen aksept, åpenhet og det å tørre å involvere seg i romantiske forhold synes å være en prosess i endring for hver enkelt informant.

5.2 Graviditet og barn

Før gode medisiner ble utviklet var smitterisiko fra mor til barn 30 %. I dag får hivpositive kvinner i Norge tett medisinsk oppfølging. Siden smitte kan overføres gjennom fødsel og amming forløses barnet med keisersnitt, medisiner fra 6. uke, og det tas hyppige blodprøver. Når barnet er 18 måneder gammel kan man si sikkert om det er hivpositivt eller ikke. Ved denne medisinske oppfølgingen er risikoen for smitteoverføring fra mor til barn under 2 % (Vik og Due-Tønnesen 2003).

Halvparten av mine informanter har barn, noen av dem ble gravide før diagnosen, mens noen ble gravide i etterkant. Antall hivpositive mødre i min studie samsvarer med andelen i *Levekår og livskvalitet blant hivpositive*, hvor 51 % av de hivpositive kvinnene hadde barn (Fangen m.fl. 2002: 148). Det er tydelig at graviditet og hiv er et ømtålig tema – mine informanter har svært ulike meninger

om temaet. Selv om det i dag er god medisinsk oppfølging av gravide hivpositive kvinner, mener noen at det er en egoistisk handling når en hivpositiv kvinne blir gravid⁹. Andre mener det er en rettighet, spesielt med tanke på at man aldri har noen garanti for at et barn blir født friskt. Tove fikk barn før hun ble hivsmittet, og representerer det ene synspunktet i debatten:

Hvis jeg hadde vært i stand til å få barn i dag, så ville jeg aldri hatt barn. Det er en grunn til det, og det er at de ikke kan garantere 100 % at barnet ikke blir hivpositivt. Nå skal ikke jeg si det helt sikkert, men jeg mener at det er mellom 5 og 8 % sjanse for at barnet kan bli hivpositivt. Den prosentene er for høy for meg. Så det har vi også hatt diskusjoner om vi kvinnene. Noen ganger har jeg dessverre såret andre kvinner på grunn av at jeg er så bastant på det. Om jeg hadde vært i stand til det, så hadde det aldri kommet på tale. Aldri.

Tove er klar på sitt synspunkt om hivpositive kvinner og graviditet, og mener at hun kanskje har tråkket noen på tærne når temaet har kommet på banen i samtaler med andre hivpositive kvinner. Muligheten for at barnet smittes er grunnen til at Tove er imot graviditet, og mener derfor at graviditet er en egoistisk handling.

Carmen har motsatt syn av Tove. Hun er gravid når jeg intervjuer henne, og hun forteller at graviditeten er gjennomtenkt og planlagt:

Legen sa ”Jeg kan ikke fraråde dere å få barn. Jeg kan ikke si at dere skal ha, eller ikke skal ha barn. Men kjenn ikke bare på følelsene, se også på tallene. De er veldig fine”. Så vi tenkte litt, og avgjorde at vi ville ha et barn.

Carmen virker trygg på at valget om å bli gravid som hivpositiv er riktig, og vil støtte seg til medisinsk veiledning og oppfølging gjennom graviditeten. Det syntes som om de afrikanske og asiatiske kvinnene er mer åpne for graviditet enn de etnisk norske. Ingen av mine etniske norske informanter har blitt gravid etter hivdiagnosen, men dette kan også forklares med alder og sivilstatus. Det at de afrikanske og asiatiske kvinnene er mer positive til graviditet er litt overraskende, i og med at de kommer fra land hvor konsekvensen av sykdommen kan være fatal

⁹ I 2005 vedtok Bioteknologinemnda at assistert befruktning på hivpositive kvinner ikke skulle tillates. Vedtaket skapte store diskusjoner, se for eksempel <http://www.hivnorge.no>. I heterofile parforhold hvor mannen er hivpositiv tilbys sædvask og inseminasjon.

fordi livsforlengende medisin ikke er tilgjengelig for de fleste. Det er likevel en mulighet for at de har større tillit til både nåværende medisiner og til medisinsk forskning. Selv om sjansen for å smitte barnet i svangerskapet er minimal, er det en stor psykisk påkjenning å vente på det endelige svaret om barnet er smittet. Rehema har født to barn som hivpositiv, og forteller:

Det er alltid vanskelig når de tar blodprøver av barna, for jeg føler at det er min skyld at barna må gå igjennom det. Bli stikket av sprøyte for å ta ut blod. Jeg likte ikke det i det hele tatt, og det var da jeg skjønnte at jeg hadde skyldfølelse. Det hadde jeg mye av på den tiden der. Men babyen var heldig, de tok tre prøver, og det viste seg at han ikke hadde noe virus i blodet. Det gikk veldig bra med det første barnet. Jeg har en til, jeg har to barn, og også da gikk det veldig bra. Med det er alltid vanskelig når jeg venter på svar. Det er veldig vanskelig. Jeg tør ikke engang å åpne det brevet fra blodprøvene for å se hva som står der.

Rehema trekker her fram at det ikke bare er en bekymring for om barnet er sykt, men også en følelse av skyld som oppstår som følge av graviditeten. Hennes engstelse kom først når barna var født, og spesielt i ventetiden før det endelige svaret på prøven ble gitt. Bekymringene kan også gå motsatt vei; fra barn til mor, noe kvinnene som hadde barn før de fikk diagnosen forteller. Monas voksne barn er et eksempel på det:

Etter hvert så lærte barna – de skjønnte at mamma skal leve, mamma skal ikke dø. (...) Hvis de ringer og skal snakke med meg, og jeg er litt annerledes i stemmen, så ”Er det noe galt mamma? Er du syk? Skal vi komme?”. De har alltid skulle passe på meg, men nå er det enda mer.

Flere forteller at barna ble veldig bekymret. Noen barn trodde moren skulle dø innen kort tid, mens andre barn ikke vil snakke om sykdommen. Hanne forteller at barna hennes ikke har fått bearbeidet tanker om sykdommen fordi det snakkes lite om det når de samles. Noen av kvinnene forteller at de er påpasselige med å berolige barna, eller at de prøver å skjule en forkjølelse for å unngå at barna blir bekymret. Dette kan tolkes som at de hivpositive mødrene ikke ønsker at diagnosen skal virke inn på rollemønsteret mor – barn, hvor det er mor som skal yte mest omsorg, og ikke barna. Hvis en forandring av rollemønsteret oppstår som følge av hivdiagnosen, kan sykdommen få en større plass enn ønskelig i

familielivet og i hverdagslivet til både den hivpositive og de andre familiemedlemmene.

5.3 Å ta hensyn til andre

Dette delkapitlet handler om de praktiske endringene i hverdagen som kvinnene foretar for å ta hensyn til andre. Kvinnene uttaler en redsel for å smitte andre, og denne bekymringen gjør at de legger om på hverdagsrutinene. Karin er den informanten som har levd lengst med diagnosen. Hun forteller hvordan hun har tilegnet seg strategier og vaner i hverdagen for å unngå bekymringer om smitte:

Jeg har lært meg sånne ting - nå tenker jeg aldri over det, men jeg har alltid plaster i veska mi. I sminkepungen min er det alltid plaster i tilfelle jeg skulle rispe meg et sted, så slipper jeg å grise blod. (...) Og når jeg pusser tenna mine så følger jeg veldig godt med om jeg blør i tannkjøttet.

Karin er gift med en hivnegativ mann, og forteller at hun alltid gir ham beskjed hvis hun blør fra tannkjøttet, har skåret seg eller lignende. Hun fortar disse hensynene på en automatisert måte, uten å tenke mer over det. Jessica som fikk påvist diagnosen før tenårene, forteller at hun alltid hadde med plaster på skolen, og at faren ga henne beskjed om at hun måtte komme hjem med en gang hvis hun slo seg og begynte å blø. Hun kan ikke huske at hun bekymret seg for å blø på skolen, men minnes at beskjeden fra faren ble en naturlig del av hennes handling. Flere av kvinnene forteller at de har gjort noen endringer i hverdagen for å ta hensyn til andre. Samtidig anser flesteparten endringene for uproblematiske, da det er noe som etter hvert skjer automatisk, noe som ”går seg til”.

En positiv side av at strategiene for å ta hensynene får et automatisert preg, er at de ikke gir en daglig påminnelse om sykdommen slik medisineren kan. Derimot er det ikke alle kvinnene som opplever hensynsstrategier som uproblematiske endringer. Mona er lukket om diagnosen og forteller hvilke strategier hun benytter i samhandling med naboen:

To av disse barna til naboen min er fæl til å krype på fanget mitt. Hun eldste på tre år, hun skal alltid kysse meg hvis jeg er der når hun skal

legge seg, og gjerne på munnen. Da snur jeg meg bort enda jeg vet at det ikke er farlig. Jeg gjør sånn at jeg får det på kinnet (...) Du har det i bakhodet hele tiden, og det synes jeg er litt tungt noen ganger. At du liksom føler selv at du må passe på hele tiden. Jeg passer alltid på når jeg er på toalettet der. Da tar jeg alltid papir på dosetet før jeg setter meg ned.

Mona forteller også at hun vet at hiv ikke smitter gjennom toalettseter, men at hun likevel er redd for å smitte andre. Fortellingen til Mona om strategier i hverdagen skiller seg ut fra de andre informantens fortellinger. Forskjellen kan være et resultat av valget om å leve lukket om diagnosen. Mona har nær kontakt med personene i eksempelet over, men de vet ikke at hun er hivpositiv. Det medfører at hun ved siden av å dekke over symptomer også må ta det hele og fulle ansvaret for eventuell smitte. Personene hun omgås som ikke vet om hennes diagnose, har ikke en forutsetning til å beskytte seg når de ikke vet om hennes sykdom. Mona forteller at hensynsstrategiene fremdeles er slitsomme å ta i bruk, selv etter ti år med diagnosen. Selv om hun har kunnskap om egen sykdom og smittemåter, kan det synes som at hun har en urenhetsfølelse som styrer over fornuften.

Ut ifra hva kvinnene forteller synes det som om flere strategier for å ta hensyn går igjen. Flesteparten forteller at de er ekstra oppmerksomme angående blod, men at de ellers har fått et mer automatisk reaksjonsmønster hvis det oppstår situasjoner med smittefare. Unntaket er Mona som uttrykker liten grad av åpenhet og aksept om egen sykdom. En mulig tolkning kan være at graden av automatikk i hensyntaken stiger med graden av egen aksept. Det synes derfor som en sammenheng at de som har fortalt om diagnosen i større grad aksepterer sykdommen, og med egen aksept minskes urenhetsfølelsen og behovet for å beskytte andre mot en selv på de områder hvor hiv faktisk ikke smitter.

5.4 Endringer i forhold til jobb

I Norge i 2004 representerte pasienter med infeksjons- og parasittersykdommer 0,9 % av alle uføretrygdete (RTV 2005). En ulempe med denne statistikken er manglende skille mellom hiv og andre infeksjonssykdommer. Det er likevel rimelig å anta at som at flere kvinner enn menn blir uføretrygdete som følge av hivdiagnosen, i og med at andelen uføretrygdete var lik for menn som for kvinner,

selv om antall menn med hiv i Norge er tre ganger høyere enn kvinner. I Fangens (m.fl. 2002: 62) undersøkelse hadde 43 % av hivpositive menn og kvinner lønnsarbeid som hovedinntekstkilde, mens 35 % var uføretrygdet. Kvinnene i min undersøkelse har også opplevd endringer i arbeidslivet, og de fleste er uføretrygdet. En av dem påpeker at hennes uføretrygd ikke har sammenheng med sykdommen, men for de andre er hivdiagnosen årsaken.

Lilleaas og Ellingsen (2003: 159) fant i sin undersøkelse om kvinner med belastningslidelse, at de som var uføretrygdet hadde mindre mulighet til å dele sine tanker med noen. Skammen over å ha en kropp som ikke fungerte, og færre å dele erfaringen med var begrunnelsene for at de uføretrygdene var den gruppen som led mest. De som var i jobb hadde det derimot mer sosialt, men de snakket lite om symptomene og hva de betydde. Hanne hadde en jobb hun trivdes i, men ble sykemeldt lenge før hun visste at hun var syk på grunn av hiv:

Så prøvde jeg å jobbe igjen, men da var jeg så syk uten å vite det at jeg klarte ikke å jobbe. Jeg klarte ingenting, jeg klarte nesten ikke å gå. Det var det mest helvete jeg har opplevd på denne jord. Jeg fikk nettopp erstatning fra Pasientskadeforbundet fordi de fant det "for sent". Ikke for sent, jeg kunne ikke blitt frisk, men jeg skulle få sluppet å bli så syk.

Mangel på riktig diagnose gjorde at hun i en lengre periode var innlagt på sykehuset, og hun ble derfor tidlig i sykdomsforløpet satt ut av arbeidslivet. Hanne har ikke arbeidet etter sykehusoppholdet, og når jeg spør om hun kjenner seg i form til å arbeide svarer hun:

Jeg føler faktisk at det er masse jeg kan gjøre. Jeg driver med håndarbeid, men jeg føler at jeg skulle vært mer til betydning og gjort noe mer. Jeg kunne godt tenkt meg og jobbet med mennesker igjen som jeg gjorde, med den jobben jeg hadde. Men nå orker jeg ikke å ta opp noen kamp med å begynne å søke på noen ting.

Det synes som om Hanne finner det vanskelig å slå seg til ro med tanken på at hun aldri kan arbeide igjen. Hun skulle gjerne ha gjort noe mer meningsfullt i hverdagen. Selv om hun reiser rundt på frivillig basis for å informere om hiv, virker det ikke som om hun ser på det som arbeid. En årsak til det kan være at arbeidet er ulønnet. En annen forklaring kan være muligheten for at hun anser

informasjonsarbeidet om hiv som en plikt. Hun forteller at hun har følt mye skam knyttet til diagnosen, og det frivillige arbeidet kan kanskje være en strategi for å snu skammen over til noe nyttig. Når hun forteller at hun gjerne skulle vært ”mer til betydning”, kan det synes som om det å være ”til nytte” handler om å være til stede for andre, uten å inkludere egne behov.

Ved å reise rundt og informere om hiv, forteller hun hvordan egne følelser vedrørende diagnosen blir bearbeidet. I tillegg møter mange engasjerte og interesserte personer. Slik kan hennes frivillige arbeid erstatte den funksjonen som kollegaer hadde i Lilleaas og Ellingsen (2003) undersøkelse. Ikke minst kan positive tilbakemeldinger gi en større opplevelse av aksept og egen evne til å mestre livet med sykdommen. På denne måten kan det frivillige arbeidet oppleves som betydningsfullt både for den hivpositive og for de som mottar informasjon om temaet.

Sissel ønsker å jobbe, men har for store helsemessige begrensninger til at hun kan det. Hun forteller at sykdommen har preget livet hennes med sykemeldinger, rehabilitering, attføring og lønnstilskudd. Fra å ha vært en engasjert kvinne med et bredt spekter av tidligere arbeidserfaringer, oppleves det nå uvant å ikke kunne være like aktiv. I intervjuet uttrykker hun et ønske om å kunne bruke sider av sin personlighet og kunnskaper til å jobbe igjen, noe som ville ha styrket hennes identitet som arbeidskvinne. I sosiale sammenhenger er prat om arbeidsplass og tittel heller regelen enn unntaket. For den uføretrygdete kan temaet være ubehagelig og skape en følelse av å være uinteressant eller unyttig. Den som fremdeles er i arbeid vil i større grad kunne opprettholde det sosiale livet, både ved at hun fremdeles er tilknyttet kollegaer og ved at hun inkluderes i samtaler om arbeidslivet. Kvinner som både er uføretrygdete og lever lukket om diagnosen, kan møte utfordringer ved at uføretrygden blir et stempel som forteller andre at man på grunn av en sykdom ikke er i stand til å jobbe. De må derfor finne strategier i samhandling med andre, med den hensikt å dekke over årsaken til uføretrygden.

For Mercy påvirker diagnosen hennes mulighet til å jobbe:

Jeg har prøvd mange ganger, men jeg har mislyktes fordi jeg er så svak. Jeg prøvde å gå på skolen, men når jeg var der ble jeg syk. Jeg ble lagt inn på sykehuset. Jeg har prøvd mange ganger, men det har ikke gått. Nå har jeg gitt opp, jeg er bare hjemme.

Mercy forteller at hun er mye syk og sliten etter at hun utviklet resistens mot medisinene, og hun har derfor behov for å være mye hjemme. Hun ga ikke inntrykk av at hun ville arbeide, men var heller fokusert på håpet om å finne medisiner som kunne ha en behandlende effekt på viruset hennes. Dette kan tolkes som at hivpositive med dårlig allmenntilstand og med tydelig bekymring for den medisinske behandlingen, ikke har den nødvendige energien til å involvere seg i arbeid eller studier. Samtidig kan Mercys mindre uttalte ønsket om å arbeide ha sammenheng med at hun er lukket om diagnosen. Den som ikke er åpen om sykdommen kan få en tilleggsbelastning i arbeidslivet når hun må dekke over, bortforklare eller lyve om sykedager.

Mona savner en jobb selv om hun er mye sliten. Hun høres ut til å være i bedre form enn Mercy og behovet for å ha mer å gjøre synes større. De første årene Mona var syk jobbet hun, kombinert med at hun var 50 prosent sykemeldt, en ordning hun syntes fungerte fint. Hovedgrunnen til at hun nå vil jobbe er at dagene blir lange uten noen faste arbeidsoppgaver å gå til. Jessica er en av de mer aktive blant mine informanter. Hun studerer og jobber litt ved siden av studiene. Hun forteller at det å være aktiv gjør at hun slipper å sitte hjemme og tenke på sykdommen. Jessica sammenligner det med at hvis man har vondt i armen og sitter i ro, så vil man bare kjenne smerten bedre. Hennes begrunnelse for å være aktiv kan også kobles mot ønsket om å være som 'alle andre'. Ved å la sykdommen skape begrensninger i hverdagslivet vil den få en uønsket stor plass i egen identitet. Ved å unngå å la sykdommen påvirke arbeid eller studier trenger man i mindre grad å forholde seg til identiteten som kronisk syk. En slik sykdomshåndtering fordrer imidlertid at symptomene ikke er så sterke at de ikke lar seg overse.

5.5 Kontakten med andre hivpositive og støttegrupper

Kvinnene i denne undersøkelsen er alle knyttet til støttegrupper eller sentre for hivpositive. Noen er sterkt involvert i informasjonsarbeid og har et stort nettverk innad i organisasjonene, mens andre benytter seg av tilbudene kun når de har behov for informasjon eller noen å snakke med. Tove er en av ildsjelene, og hun snakker varmt om de organisasjonene hun får støtte fra:

Jeg har hatt kontakt helt siden første dag jeg fikk vite at jeg var hivpositiv. (...) Jeg føler i hvert fall det at hadde jeg ikke hatt den organisasjonen og det huset, så tror jeg ikke jeg hadde vært den jeg er i dag. For man har en enorm psykisk støtte her.

Utsagnet til Tove viser hvor betydningsfullt kontakt med andre hivpositive kan være. Noen av informantene påpeker også nytten av egne kvinnegrupper hvor man snakker om alt fra erfaringer med å være åpen, utfordringer i seksuallivet til diskusjoner rundt planlagt graviditet. Det at Tove mener hun ville ha vært en annen uten organisasjonen kan tolkes som at aksept fra andre hivpositive og muligheten til å kunne dele erfaringer, er viktige faktorer for å mestre sykdommen.

Sandström (1993) skriver i sin undersøkelse hvordan aidssyke menn verdsatte støttegrupper. De anså det som et viktig forum hvor de kunne innhente informasjon og dele ulike erfaringer. En effekt av deltagelse i gruppene var at ”følelser av skyld og isolasjon ble omgjort til en følelse av gruppeidentifikasjon”¹⁰, (Sandström 1993: 332). Blant mine informanter var det kun én informant som ikke deltok i støttegrupper, temakvelder eller lignende, fordi hun ikke har behov for å samles og ”gjøre ting vanskelig”. Hun fikk hivdiagnosen før hun ble tenåring og har derfor levd med diagnosen gjennom puberteten, med andre ord i en periode av livet der identiteten formes. Forklaringen på at hun har mindre behov for støttegrupper kan derfor være at hivdiagnosen i større grad har blitt en naturlig del av hennes identitet, og at hun fra tenårene har innarbeidet egne teknikker for å håndtere sykdommen i hverdagen.

¹⁰ Min oversettelse.

Støttegrupper kan ha en sosial funksjon i seg selv, som Hanne forteller:

Hadde det en stor betydning for deg at du hadde noen å ta kontakt med?

Ja, absolutt. Jeg har møtt fantastisk mange mennesker og vi er nå en gjeng som reiser på turer sammen. (...) Så det er veldig betydningsfullt. Vi snakker på langt nær bare om hiv, men vi ser at det går an å leve med det.

Støttegruppen er altså ikke bare en arena hvor man kan dele erfaringer knyttet til hivdiagnosen. Den er også et forum hvor man kan ta del i et felleskap uten at sykdommen er det eneste temaet som blir tatt opp. Ingen uforutsette spørsmål eller kommentarer om sykdommen vil oppstå, og de fleste er trygge på hverandre. Når det gjelder den sosiale faktoren ved støttegrupper, er det viktig å understreke at den i størst grad gjelder mine etnisk norske informanter. For noen afrikanske kvinner kan deltagelse i en organisasjon føre til sladder og rykter til hjemlandet eller at andre får kjennskap til sykdommen. Den reelle muligheten til å delta i støttegrupper kan derfor oppleves som liten.

Ciambrone (2001: 532-533) intervjuet hivpositive kvinner om deres opplevelse av hiv som en traumatisk livshendelse, og fant at etnisk bakgrunn (hun kaller det rasebakgrunn) hadde en betydning. Fargede kvinner hadde i større grad opplevd negative hendelser tidligere i livet, og 71 % oppgav at de hadde erfart verre hendelser enn å få hivdiagnosen. Av hvite kvinner rapporterte bare 29 % at de hadde opplevd noe verre. Ciambrone påpeker derfor at helsearbeidere og støttegrupper må være oppmerksom på forskjellene som ulike bakgrunn skaper, og inkludere de andre livserfaringene i kvinnenes problemløsning. Ved å gjøre det vil effekten av støttegrupper bli like stor for alle, uavhengig av bakgrunn og livserfaringer. I tillegg vil den økte forståelsen for kvinnenes ulike bakgrunn kunne bidra til å redusere konflikter som kan oppstå i gruppene. Ingen av mine afrikanske informanter var aktive brukere av støttegrupper. Rehema forteller at hun har gitt opp å delta i gruppen for utenlandske kvinner, fordi møtene ofte blir avlyst, noen vil ikke komme hvis andre er til stede og lignende. For mine afrikanske informanter virker det derfor som at kontakten med enkelte ansatte i organisasjonen er mer betydningsfull enn selve støttegruppene.

5.6 Positive følger av sykdommen

Flere av mine informanter uttalte at de opplevde positive følger av diagnosen. Jeg skal i det følgende presentere noen av disse, og se på hvilken funksjon de kan ha. En annen som har diskutert positive konsekvenser av hivdiagnosen er Wilton (1999: 260). Han gjennomførte to prosjekter som innebar intervjuer med hivpositive, hvor flere av informantene fortalte at hivdiagnosen hadde forandret livet deres til det bedre. Da informantene fortalte om den positive holdningen til diagnosen møtte Wilton på et metodisk og etisk problem. På den ene siden stilte han seg skeptisk til sannheten i informantenes påstand. Da det var vanskelig å tro at en alvorlig sykdom kunne gjøre livet bedre, stilte han seg undrende til om informantene lurte seg selv ved å si dette. På den andre siden så han en mulighet for at hans negative forestillinger og antakelser om å leve med hiv farget hans tolkninger av informantenes utsagn.

I mine intervjuer spurte jeg kvinnene om de kunne finne noe positivt med sykdommen. I flere av intervjuene var det informantene selv som tok opp temaet, og fortalte meg at det tross alt var mye positivt ved sykdommen. Mine informanter oppgir ulike positive konsekvenser, og det synes som at de positive tankene er betydningsfulle for kvinnene. Sissel forteller i intervjuet hvordan hun føler at hun har en belastet og stigmatisert sykdom. På spørsmål om hun kan se et tydelig skille mellom livet før og etter hivdiagnosen, bekrefter hun det og forteller:

Livet blir annerledes når du får hiv. Det er ikke bare at du får en alvorlig sykdom, men du får kanskje den mest belasta sykdommen med fordommer. Så man lærer utrolig mye, man gjør det. Nå ville jeg ikke vært den lærdommen foruten, men samtidig har jeg den sorgen over at livet mitt aldri blir som før. Jeg kan ikke sitte å bare se det negative i det, for jeg skal leve videre med det. Da må jeg også se hva som er positivt som jeg kan trekke ut av det her, ellers er det ikke til å holde ut.

Sissel forteller at hun nå kan takke for at hun har fått hiv, fordi det var det som måtte til før hun tok livet sitt på alvor. Hivdiagnosen har forandret livet hennes totalt, og hun ser et tydelig skille mellom før og etter at sykdommen ble påvist. For Sissel er det nødvendig å se de positive sidene som en overlevelsestrategi.

Hun har behov for å finne en mening i det som synes meningsløst. Jeg tenker her på sammenhengen mellom det sjokket informantene opplevde da de fikk diagnosen, spørsmålet om hvorfor akkurat de ble smittet, følelsene av å være uren, redselen for å avsløre sykdommen overfor andre og lignende – og det å finne en mening med diagnosen. Det å finne positive sider ved å ha hiv en del av prosessen med å akseptere situasjonen man har kommet i, og denne aksepten kan gjøre det lettere å være bærer av sykdommen.

Karin forteller om en annen positiv erfaring som hivpositiv:

Etter hvert som jeg ikke døde etter noen måneder, ikke etter ett år eller to år, så ble det naturlig at jeg reflekterte over livet og døden. Jeg måtte reflektere over ting som jeg tror at kvinner eller menn i en så ung alder ikke gjør.

Da hun fikk diagnosen var hiv en ny sykdom, og hun fikk beskjed av legen at hun hadde alt fra noen måneder til maksimalt ett par år igjen å leve. I en slik presset situasjon er det naturlig å få en krisereaksjon (Cullberg 1994). I intervjuet med Karin virket det som om hennes endrede syn på livet vokste frem etter hvert som hun fikk leve lenger enn legene hadde antatt. Beskjeden om en alvorlig sykdom gir i første omgang en krisereaksjon som medfører sjokk, fornektelse, angst og skam. I denne fasen er det klart at positive sider ved diagnosen er vanskelig å finne. Diagnosen og følelsene rundt denne må fordøyas og bearbeides. Etter at reaksjoner fra den første fasen roer seg ned er det lettere for den hivpositive å se eventuelle positive aspekter ved sykdommen.

En positiv følge av sykdommen som flere av informantene forteller om, er at de setter mer pris på livet og de små tingene i hverdagen nå enn før. Noen forteller hvordan de sier til seg selv at de skal bruke hver dag på en slik måte at de ikke ville angre senere, og de vet nå i større grad enn før å sette mer pris på det som er verdifullt for dem. Rehema sier følgende:

Det er egentlig mye positive ting med å være hivpositiv. Jeg sa til psykologen min i en samtale at jeg føler jeg har utviklet meg veldig mye. Jeg har lært veldig mye gjennom å være hivpositiv. Og hvis noen hadde

kommet til meg i dag med en pille og sagt at ”Du trenger bare å ta denne medisinen, så blir du frisk av hiv. Men da må du glemme alt som du har lært gjennom disse årene”. Da hadde jeg sagt nei takk, jeg vil ikke ha den medisinen.

Sitatet til Rehema kan settes opp mot Wiltons (1999) tidligere beskrevne skepsis til informantenes beretninger om positive aspekter ved sykdommen. Det kan synes påfallende at Rehema som er ung og har to små barn, forteller at hun i et hypotetisk tilfelle heller ville beholdt sykdommen og kunnskapen som har fulgt med den, enn å bli frisk og glemme. Men det hun formidler ved å si dette, er uansett at hun ved å ha sykdommen setter mer pris på livet enn hun gjorde før.

Utvidelse av det sosiale nettverket er noe Mona setter pris på. Hun er bruker av tilbudene til noen organisasjoner, og kommer her i kontakt med nye mennesker:

Jeg har møtt forferdelig mange herlige mennesker. Noen lever enda, men noen har dessverre gått bort. Det er mange gode minner, og det er mennesker jeg kanskje ikke hadde opplevd i livet mitt hvis jeg ikke hadde fått hiv. Jeg prøver å tenke sånn når jeg blir lei meg og deppa.

Mona understreker at ved å være tilknyttet en organisasjon for hivpositive, har hun møtt på folk fra ulike samfunnslag og med ulik bakgrunn. Slik mener hun at hun har fått et rikere sosialt liv som følge av hivdiagnosen. I likhet med de andre informantene, bruker Mona bevisst positive faktorer som følge av diagnosen til å komme seg opp i tunge stunder.

5.7 Oppsummering

Gjennom å belyse ulike områder i hverdagslivet ser vi hvordan diagnosen kan påvirke kvinnenens samhandling med andre. Seksualitet og samliv er temaer som gir dem store bekymringer. De beretter om frykten for å smitte andre og frykten for avvisning. De enslige hivpositive kvinnene forteller om store utfordringer ved å etablere et romantisk forhold. Redselen for avvisning når de forteller om diagnosen oppleves stor. Noen håndterer engstelsen med å bli mer innadvendte og trekke seg tilbake, mens andre velger et mulig parforhold helt bort. Andre forteller at de åpner seg gradvis mer opp for muligheten til å involvere seg i andre, og det synes som at egen aksept og tidligere erfaringer med støtte har en innvirkning på

denne prosessen. Kvinnene som forteller om aksepterende venner og familie synes å ha utviklet en større trygghet og opplevelse av egen verdi enn de som ikke har det, og de virker derfor mindre sårbare for eventuelle avvísninger. I tillegg til redsel for avvísning, forteller flere kvinner om utfordringer i seksuallivet på grunn av en urenhetsfølelse. Redselen for å smitte partneren oppstår som en følge av urenhetsfølelsen, og ikke som en konsekvens av den reelle smittefaren, i og med at det er mulig å ha et ganske sikkert seksualliv selv med hiv. For noen oppleves urenhetsfølelsen og redselen for avvísning så sterkt at de velger å leve i sølibat. Disse kvinnene tier i tillegg om diagnosen overfor de fleste de kjenner. Informantene som er i et forhold forteller på sin side at kommunikasjon med partneren om redselen for å smitte er viktig. Det synes også som om kvinnene som er i et fast forhold anser partnerens aksept som verdifull og som en viktig faktor i å selv akseptere sykdommen.

Når det gjelder hensynet til andre, forteller flere informanter at de opplever en redsel for å smitte, også i de tilfeller hvor de vet det ikke eksisterer en reell smittefare. Kvinnene som lever åpent med diagnosen forteller at de håndterer redselen med for eksempel å alltid ha med plaster. Disse strategiene synes å være automatiserte etter en tid, at det "går seg til". Derimot ser det ut til at samhandling med andre er mer komplisert for kvinnene som er lukket om diagnosen. De synes å bære et større ansvar for å beskytte andre mot smitte, i og med at personene den hivpositive samhandler med, ikke er klar over sykdommen.

Med unntak av to informanter som er studenter, var kvinnene i min studie uføretrygdet eller sykemeldt. Noen forteller at de ønsket å gjøre "noe betydningsfullt" og savnet et arbeid. En måte å håndtere opplevelsen av å være unyttig, var å delta i frivillig arbeid. Flere av kvinnene var engasjert i informasjonsarbeid; en aktivitet som hadde flere positive effekter. Foruten å møte mange mennesker ved dette arbeidet, får de ta del i et organisatorisk fellesskap som kan erstatte et arbeidsfellesskap. Videre var det i størst grad de åpne informantene som deltok i frivillig arbeid. Det syntes også som at kvinnene med sterke symptomer ikke har tilstrekkelig energi til å involvere seg i annet arbeid, noe som kan medføre at de mister muligheten til å delta i et arbeidsfellesskap. Derimot kan

de benytte seg av støttegrupper, fordi de her møter forståelse for de fysiske eller psykiske begrensningene. Flere kvinner forteller at støttegrupper og organisasjoner for hivpositive er av stor betydning, og at disse stedene er deres frirom hvor de deler erfaringer og møter aksept. De afrikanske informantene deltok derimot ikke i gruppene, fordi dem opplevde tilbudet som utrygt på grunn av faren for sladder og konflikter. Derfor så de det ikke som en reell mulighet å kunne delta.

På tross av mange områder med utfordringer er det flere av kvinnene som opplever positive endringer som følge av sykdommen. Spesielt handler det om en berikelse av livet ved at de nå setter mer pris på de nære ting. I tillegg syntes det som at noen bruker et positivt fokus som en mestringsstrategi, for ellers ville ikke sykdommen "vært til å holde ut".

6 KUNNSKAP OG AKSEPT / FORDOMMER OG SKAM

Det å leve lukket eller åpent om diagnosen er mer nyansert enn hva ordene antyder. I hverdagen vil en stadig møte nye mennesker, slik som nye arbeidskollegaer, nye familiemedlemmer og lignende. I tillegg kan noen bekjentskaper utvikle seg til nærere vennskap. Her vil den hivpositive møte mange valgsituasjoner på når hun vil fortelle om sykdommen sin, og når hun velger å ikke gjøre det. Gielen (m.fl. 2000: 111) har gjennomført en kvantitativ og kvalitativ undersøkelse med 310 hivpositive kvinner. Deltakerne i undersøkelsen hadde visst om sin diagnose i et gjennomsnitt på 5,8 år. 58 % av informantene hadde fortalt om diagnosen til flere enn 10 mennesker. At så mange som 42 % av kvinnene valgte å fortelle om diagnosen til færre en ti kan tyde på redsel for avvisning og stigmatisering. Til sammenligning viser Fangens (2002: 103) undersøkelse at et overveiende flertall av informantene hadde fortalt om diagnosen til minst én person, og at de fleste har noen få betroede personer som de stoler på. Alle mine informanter hadde fortalt om diagnosen til noen utvalgte venner, men ikke alle var åpne overfor familiemedlemmer som søsken og besteforeldre. I det følgende vil jeg se på hvorfor noen velger å leve åpent og andre lukket med diagnosen, og hvordan dette valget håndteres i hverdagen.

6.1 Betydningen av å møte aksept

I Fafo-rapporten viser tall at åpenhet om hivdiagnosen primært rettes mot nære venner og familie. I underkant av halvparten hadde fortalt om diagnosen til kolleger (Fangen m.fl. 2002: 88). Det kan være fordi flere anser diagnosen som en privatsak og derfor velger å holde diagnosen skjult for kollegaer, eller at det oppleves mer naturlig å primært søke støtte hos familie og nære venner. Samtidig kan det også tenkes at flere føler seg forpliktet til å være åpen overfor nære personer, jamfør Giddens (1997) og kravene til tillit og åpenhet. Alle mine informanter hadde valgt å fortelle om diagnosen til noen, men det varierte det i

stor grad hvem de først fortalte det til. Alt fra venner, barna, foreldre eller søsken var betrodde personer.

Det første året Sissel var hivsmittet var broren eneste familiemedlem som hun betrodde seg til. Hun forteller at det ble for tungt å holde det skjult for familie, kollegaer og venner, og valgte derfor å være åpen i miljøer som hun kjente seg trygg på. Her møtte hun aksept og støtte. Mer problematisk var valget om å skjule diagnosen for moren. Rett før viruset ble påvist forberedte hun seg på å flytte nærmere moren, men fikk beskjed av sykehuset at hun burde bli boende i storbyen på grunn av den medisinske oppfølgingen med hyppige undersøkelser på sykehuset. Kanselleringen av flyttingen ble derfor en kilde til bortforklaringer og løgner ovenfor moren, og hun bestemte seg tilslutt for å fortelle om sykdommen:

Men 1 ½ år etter fortalte jeg det til moren min mens broren min var på besøk hos henne. Jeg fortalte det i telefonen til henne, så fikk han - for han vet en del om det nå - fortelle henne at jeg ikke skulle dø neste uke. Men hennes reaksjon var ikke "så forferdelig at du har fått hiv, stakkars deg". Det var ikke noe omsorg i det. Det var bare "det må de ikke få vite her [hjembyen]. Det må ikke komme ut".

Det synes her som om moren mener åpenhet om diagnosen vil sette datteren i et dårlig lys. Denne reaksjonen kan kobles mot synet på hiv som en uren sykdom. I *Rent og urent* ønsker Douglas (1997) å se om hun finner en sammenheng mellom urenhetsregler og moral. Hun mener her at sammenhengen kan fremstå noe diffus, fordi noen former for atferd dømmes negativt uten at den medfører urenhets, mens annen atferd som ikke nødvendigvis dømmes negativt, kan defineres som urenhets og fare. Problemet for den enkelte er at:

"... det ikke er lett å definere moralske situasjoner. Vanligvis er de uklare og selvmotsigende, og ikke skarpt avteget. Det ligger i en moralregels natur å være generell, og det er nødvendigvis uvisst hvordan den skal anvendes i en gitt kontekst" (Douglas 1997: 135).

Slik kan det tenkes at situasjonen er for Sissel. Hun ble smittet seksuelt av sin tidligere partner, og smitten gjorde henne i dette perspektivet uren. Ved å fortelle om sin diagnose til moren, ble hennes atferd omdefinert til en umoralsk handling, noe som kan være en følge av synet på hiv som en uren sykdom forårsaket av

umoralsk livsførsel. Morens reaksjon kan derfor tolkes som at datteren har fått en diagnose som "ikke sømmer seg". Selv som moren reagerte negativt på datterens sykdom, virket det ikke som om dette var avgjørende for Sissels videre åpenhet i andre fora. Derimot kan det virke som om skam fra de nærmeste kan holde igjen prosessen med egen aksept, ved at den hivpositive kan ta til seg den andres skam.

En som forteller om aksept og støtte er Hanne. Da hun fikk diagnosen var hun innlagt på sykehuset. Hun valgte å ringe rundt til familie og venner for å fortelle at hun var hivpositiv. Her forteller hun om den dagen:

Jeg har en søster som jeg er veldig glad i, som er meg veldig nær. Jeg synes det var forferdelig å ringe henne og si det, for hva påførte jeg henne av lidelser med å gi henne en sånn beskjed... Legen ringte da til søsteren min og sa at jeg hadde fått hiv, og søsteren min sa da at "Oj, da må vi gå og teste oss for hun har drukket av samme glass som det ene barnet mitt". Da begynte legen og le og sa at "Nei, det trenger du ikke". Men ellers så ringte jeg til alle sammen (...) Så ble jeg flyttet bort på medisinsk infeksjonsavdeling, jeg fikk masse blomster, det kom masse besøk, og vennene mine sendte masse utklipp fra internett, masse papirer fikk jeg av dem. Og søsteren min sendte en tykk konvolutt med informasjon til meg som jeg lå og leste i.

Av mine informanter er Hanne den som fortalte om diagnosen til flest personer i en tidlig fase. De andre har brukt mer tid. Forskjellen kan forklares med at Hanne var svært syk i forkant, og hadde vært på sykehuset i en lengre periode. Familie og venner visste at hun var syk, men de visste ikke hva diagnosen var. For Hanne var det derfor nærliggende å være åpen når sykdommen ble påvist. Hennes to alternativer var enten å være åpen for alle eller å lyve ved å si hun hadde en annen diagnose. Når hun gjenforteller andres reaksjoner ser vi at hun nesten utelukkende ble møtt med ivaretagelse og aksept. For Hanne var deres reaksjoner viktig, og spesielt fremhever hun i sitatet hvordan søsteren reagerte. Det kan kanskje være en indikasjon på at reaksjonene blant de som står den syke nærmest er av stor betydning. Spesielt kan tidligere erfaringer ha betydning for valget om åpenhet senere. Illustrerende i så måte er de to ovenstående historiene hvor Sissel nå er halvåpen, mens Hanne som ble møtt med aksept og støtte fremdeles er åpen om diagnosen.

En som synes det er vanskelig å være åpen om sykdommen er Mona. Etter først å ha informert barna sine og broren sin om diagnosen, ønsket hun å fortelle det til foreldrene. Hun klarte ikke å si det til dem selv, og fikk derfor broren sin til å informere dem. Mona kan fortelle om flere episoder med fordommer fra foreldrene:

Jeg hadde en pappa som sa - når jeg var hos han – at ”Nå må du huske hva som er håndkledet ditt på badet”. Det gjør vondt. Min mor lå på dødsleiet og jeg satt ved sykesengen og kysset henne og klemte henne, og pappa sa ”Ikke kyss henne, for jeg skal kysse henne etterpå”. Da løp jeg ut av rommet og gråt.

Mona forteller videre at faren hennes i den siste tiden har tilegnet seg mer kunnskap om sykdommen, og dermed aksepterer henne i større grad nå. Det er verdt å merke seg at Mona som har opplevd mye fordommer i nær familie, også er den av informantene som uttrykker store bekymringer for fordommer i samfunnet. For Mona er redselen for fordommer hovedgrunnen til at hun ikke er åpen om diagnosen. Det kan være at hennes opplevelser i den nære familie påvirker hennes forestillinger om hvordan andre folk vil reagere.

Det å få en alvorlig eller kronisk diagnose kan gi depresjoner og tunge tanker (Espenes og Smedslund 2001: 181). Derfor kan aksept fra de nærmeste være en viktig støtte i tunge stunder. De fleste av kvinnene i min undersøkelse forteller at de i perioder er deprimerte. Mona som fremdeles lever lukket med diagnosen forteller:

Jeg har hatt stunder hvor jeg har tenkt at jeg har ønsket å dø. Jeg har også planlagt hvordan jeg skal gjøre det (...) I to år så var jeg veldig langt nede. Hadde du sett meg da... Da tror jeg ikke jeg hadde orket å prate med deg, for da hadde jeg mer enn nok med meg selv. Jeg pratet nesten ikke med barna mine engang. Jeg ringte de kanskje en gang i måneden. Nå snakker jeg med de omtrent hver dag. Nei, jeg stengte verden ute. Jeg levde i min lille verden hvor jeg følte jeg var beskyttet. Jeg var redd for å gå ut blant folk, jeg var redd for å se andre folk i øynene. Jeg vet ikke om jeg innbilte meg at de kunne se jeg hadde hiv.

Selv om kvinnene som lever åpent med støtte og de som lever lukket forteller om like reaksjoner når de fikk diagnosen, er det en vesentlig forskjell mellom dem

etter noen år. Forskjellen ligger i at kvinnene som lever åpent om diagnosen har et større nettverk å spille på, hvor kan de hente forståelse og støtte i tunge stunder hvis de ønsker det. For kvinnene som lever skjult kan det derimot tenkes at manglende åpenhet ikke gir dem aksept og støtte som kan være viktige holdepunkter i en depresjon. Det kan også synes som om prosessen med å akseptere sykdommen blir tyngre når familie eller venner ikke aksepterer den, eller at de på noen måte gir uttrykk for at diagnosen medfører belastninger for dem. Støtten fra nære personer som åpenhet kan gi, vil derfor ha stor betydning. Problemet for den hivpositive er at man ikke alltid kan forespeile hvem som vil gi støtte og akseptere sykdommen.

6.2 Utfordringer ved kulturelle forskjeller

Flere av de norske informantene fortalte om diagnosen til familien over telefon, men det var en måte som ikke var aktuell for mine afrikanske informanter. De hadde et ønske om å fortelle om diagnosen til familien i hjemlandet ansikt til ansikt. Rehema fikk hivdiagnosen da hun kom på flyktningmottak i Norge. Her kjente hun ingen andre, men hun ringte ikke sin familie i hjemlandet for å søke støtte og trøst. I stedet fortalte hun om diagnosen til to andre afrikanske kvinner på mottaket. De responderte med at ”det ikke var noe hun burde gå og fortelle til folk”, samtidig som de fortalte at de støttet henne. Rehema ventet noen år før foreldrene fikk vite at hun var hivpositiv, og her er hennes begrunnelse:

Jeg var litt bekymret for dem. De kom til å tenke ”Åh, hun kommer til å dø”, akkurat som jeg tenkte første gang jeg fikk vite om det. Jeg hadde planlagt i hodet mitt at kanskje senere, når jeg hadde spart penger, at jeg kunne reist til dem i Afrika og satt meg ned med dem, slik at de kunne se hvordan jeg var. Det kunne kanskje trøste dem litt. Som tiden går, så har jeg ikke spart nok penger til å reise dit, så jeg måtte bare gjøre det på telefonen fordi folk hadde begynt å snakke mye om det.

Rehemas fortelling illustrerer hva mine afrikanske informanter anser som problematisk. Ved å fortelle at de er hivpositive vil familien bekymre seg uforholdsmessig mye over deres helse, i og med at man i hjemlandet faktisk er vant til å forbinde hiv med sterke symptomer og snarlig død. Den hivpositive kan

da se på åpenhet til familien som en belastning for familiemedlemmene. Informantene som nå bor i Norge men har familien i hjemlandet, ønsker derfor å ikke unødig bekymre familiemedlemmene.

Mercy er kun åpen overfor sine barn, søsteren og noen få venner. Når jeg spør henne hvorfor hun holder diagnosen skjult, svarer også hun at det er for at familien i hjemlandet ikke skal bli redde og engstelige. Videre forteller hun hvordan søsteren reagerte da Mercy nylig fortalte henne om diagnosen:

Åh.. hun ble så trist. Men jeg sa til henne at vi må bare be til Gud, og at der jeg er tar de godt vare på meg. Det er hva jeg fortalte henne, at det er medisiner, og at når man blir så syk så behandler de deg med en gang. Så jeg sa at hun ikke skulle bekymre seg sånn.

Sitatet viser at Mercy må berolige søsteren ved å informere om den medisinske situasjonen i Norge. Den hivpositive anser sykdommen som alvorlig, men ser at medisinene har effekt og at hun kan leve et langt liv med riktig behandling. Tryggheten om at man har en fremtid ønsker de å overføre til familien, noe som gjøres best ved å vise seg. Ved å være fysisk til stede kan familien se at den hivpositive har en bra fysisk helse på tross av diagnosen, og at medisinene kan gi dem et lengre liv. Videre forteller Mercy at i hennes hjemland er det få som har råd til medisiner. Dødeligheten er høy, og mange har sett sine nære bli syke og dø av aids. De fysiske følgene av sykdommen kan derfor være tydeligere enn i Norge, og dermed skape store bekymringer for pårørende i hjemlandet. Ved å holde diagnosen skjult for familiemedlemmer som ikke bor i Norge sparer man dem for unødvendige bekymringer for den hivpositive helse. Det synes som om de afrikanske kvinnene ikke ønsket at familiemedlemmer skulle bekymre seg for deres helse. De norske kvinnene derimot, vektla at de ville beskytte barna sine mot bekymringer, mens andre familiemedlemmer ikke ble nevnt i denne sammenheng.

I undersøkelsen til Fangen (m.fl. 2002: 94) svarer 61 % av de norske informantene at de har fortalt om sykdommen til foreldrene sine, mens halvparten av informantene som er født i Afrika eller Asia har fortalt det til sine. På tross av

at foreldrene er bosatt i et annet land kan det være vanskelig å holde diagnosen skjult for dem, noe Rehema erfarte:

Jeg hadde fortalt det til kusinen min, og da de ble separert ringte mannen hennes til familien min i [hjemlandet] – det er onkels familie tror jeg – han ringte dit og sa at ”Dere tenker at deres barn er i Norge og oppfører seg pent. De barna bor på gata og de er prostituerte. Den andre er jo hivpositiv nå”. Det ringte han og fortalte familien i hjemlandet mitt.

De afrikanske og asiatiske kvinnene forteller videre at rykter og sladder til hjemlandet er et problem for flere hivpositive bosatt i Norge. De som ikke forteller om diagnosen til sin familie i hjemlandet er derfor engstelig for å bli sett av landsmenn på for eksempel organisasjonene til hivpositive eller på infeksjonsavdelingen på sykehuset. Slike observasjoner kan bli grobunn for spekulasjoner og avsløringer av diagnosen.

Selv om Carmen bodde i hjemlandet sitt da hun fikk diagnosen, valgte hun og vente med å fortelle det til familien. Da hun fikk diagnosen fikk hun mye støtte og aksept fra senteret i hjemlandet hvor hun da bodde, og selv om hun sier at støtten gjorde at hun følte seg verdifull og akseptert, tok det henne ett år før hun sa det til familien:

Det var i 1994 at jeg hadde en sjanse til å fortelle de det. Jeg dro sammen med en av de ansatte på rehabiliteringen. De støttet meg med å fortelle det til familien min. Det var veldig tøft for familien min, men for meg var det en lettelse (...) Nå er det ikke sånn lenger. Familien min respekterer mer meg og hva jeg gjør. De har sett hva jeg har gått igjennom. Nå er jeg her, ting har forandret seg. Selvfølgelig – min bror avviste meg den gang i 1994 når jeg fortalt ham det. Det var så vanskelig for han å akseptere fordi han visste bare om aids, ikke om hiv.

Carmen er nå åpen både i Norge og overfor familien i hjemlandet. Hun mener selv at støtten hun fikk i begynnelsen var viktig for egen akseptering av sykdommen. Det at de ansatte og de andre kvinnene på rehabiliteringen støttet henne, gjorde at hun aldri tvilte på egen verdi. På tross av at hun forteller hvor verdifull støtten var for henne, tok det ett år før hun fortalte det til familien. Hun sier i sitatet at det var ”selvfølgelig” at hun ble avvist av broren når han fikk vite det, og vissheten om at åpenhet medfører avvisning kan være en grunn til å holde diagnosen skjult. Da tas

valget uavhengig av egen aksept, men med utgangspunkt i ønsket om å beholde kontakten. I det kvalitative materialet til Fangen (m.fl. 2002: 94) syntes det som om innvandrere fra land i den tredje verden i størst grad var lukket om diagnosen. Flere av disse informantene fortalte om hvordan sykdommen medførte tabu og stigmatisering i innvandremiljøene, og undersøkelsen peker på en tendens hvor informanter fra tredje verden syntes å tie om diagnosen i redsel for avvisning. Hos mine asiatiske og afrikanske kvinner syntes det som at tre forklaringer ble fremhevet. Det var ønsket om å ikke bekymre familien unødvendig, at de ikke fant en riktig anledning til å fortelle, og overbevisningen om at åpenhet ville medføre avvisning.

6.3 Åpenhet ovenfor barna

I Fangens (m.fl. 2002: 94) undersøkelse svarte kun 28 prosent av de norske mannlige og kvinnelige informantene med barn at de hadde fortalt om sykdommen til barna. Av mine fem norske informanter hadde tre barn. Alle valgte å fortelle barna om sykdommen relativt kort tid etter at de selv fikk diagnosen. Tove forklarer hvorfor hun valgte å være åpen overfor barna:

Du har vært ærlig ovenfor barna ifra første stund?

Ja, jeg valgte å være det. De bodde hjemme hos meg og jeg kunne ikke skjule at jeg spiste medisiner. Det var jo nesten bømtevis til å begynne med. Jeg hadde over 20 tabletter i døgnet som jeg skulle spise. Medisiner 4 ganger i døgnet det første året, så det gikk ikke an å skjule det. Selvfølgelig fikk jeg første gang spørsmålet "Hva er det du spiser medisiner mot nå?". Så tenkte jeg at - ja, jeg får bare fortelle det som det er. Jeg ville ikke skjule det for de.

Medisinene gjorde det vanskelig for Tove å skjule at hun var syk. For kvinnene som ikke benytter medisiner eller som har fysiske symptomer, er det kanskje en større valgmulighet å holde diagnosen skjult for barna. Noen kan ønske å beskytte barna for bekymringer ved å ikke fortelle om diagnosen. Samtidig står de da i fare for at løgnene blir avslørt hvis man blir syk. Mona forteller:

Jeg valgte å fortelle ungene det med en gang, for jeg tenkte at hvis det skulle skje meg noe... Jeg trodde jo at jeg skulle bli veldig syk og dø, så jeg ville at de skulle vite det. De sa det etterpå at de hadde blitt veldig sint

på meg hvis det hadde skjedd meg noe og de ikke hadde fått rede på hvorfor mamma havnet på sykehuset, hvorfor mamma døde. Det hadde de aldri tilgitt meg.

Mona forteller at hun visste lite om hiv da hun fikk diagnosen, og trodde derfor at hun skulle bli raskt syk og døende. Denne redselen delte hun umiddelbart med de voksne barna sine. Mona har i ettertid snakket med barna sine vedrørende åpenheten, og har fått bekreftelse på at det var riktig overfor dem at hun fortalte. Overfor andre enn familien og noen få venner lever hun skjult med diagnosen. Konsekvensen av å være lukket om diagnosen generelt, men åpen mot barna, er at barna nødvendigvis blir pålagt å holde hennes sykdom skjult for sin omgangskrets. Hun forteller at hun ikke er åpen fordi hun ”vil beskytte barna og barnebarnet mot fordømmelse ute i samfunnet”. Mona er redd for at hennes barn og barnebarn skal bli sett ned på av andre fordi de har en mor eller bestemor med hiv. Hun mener at andre vil tro hun er narkoman eller prostituert hvis det blir kjent at hun er smittet. Det kan synes som om hennes forventninger til andre reaksjoner også farger barnas oppfatning. For eksempel forteller Mona at barna hennes fraråder henne å stille opp på intervjuer som kan være gjenkjennende, og at ”de sier det er for å beskytte meg”. Det synes som om valget om å leve lukket med diagnosen vil påvirke hele familiens forventninger om eventuelle negative konsekvenser av å være åpen.

Tre av de fire afrikanske informantene mine har barn, og alle er åpne mot dem. Fangen (m.fl. 2002) skriver at 40 prosent av de hivpositive informantene fra Afrika og Asia er åpne ovenfor barna sine, noe som er en høyere andel enn for de norske informantene. Undersøkelsen viser også at de norske rapporterte større åpenhet ovenfor venner og søsken enn afrikanske. Forskjellen vedrørende åpenhet til foreldre er mindre, og denne forskjellen kan ”... skyldes den stigmatiseringen i eget miljø mange fra Afrika og Asia opplever av det å være hivsmittet, og at denne stigmatiseringen ikke slår ut mellom foreldre og barn”(Fangen 2002: 94). Noen av mine afrikanske informanter forteller også i intervjuene hvordan afrikanske kvinner kan oppleve stigmatisering i eget miljø, og at frykten for at noen skal få kjennskap om diagnosen derfor er høy. Mercy lever lukket med diagnosen, men er åpen ovenfor barna. For henne var det ikke et alternativ å ikke

fortelle dem om sykdommen, fordi hun ble svært syk. Selv om alle er åpne mot barna sine, er alder en faktor som påvirker hvor mye kvinnene forteller om sykdommen. I Rehemas tilfelle er barna for små til å forstå hva sykdommen innebærer, men hun har funnet sin måte å være åpen overfor dem:

De vet at jeg har en sykdom. Hvilken sykdom vet de ikke, fordi jeg føler de er for små. De kan ikke forstå. Hvis jeg sier jeg har hivvirus så skjønner de ingenting. De vet at jeg har en sykdom som gjør at jeg må ta medisin hver eneste dag, og hvis jeg ikke gjør det da blir jeg syk, og da må jeg tilbake til sykehuset, og det er ikke morsomt når ikke mamma er hjemme.

Ut av sitatet ser vi at hun ikke har gitt barna sine noe navn på sykdommen, et valg som handler mer om barnas alder og forståelse enn ønsket om å holde det skjult. Valget om å involvere barna i sykdommen kan fortone seg annerledes når barna er små. Da må det tas hensyn til alder og evne til å bearbeide kunnskap om hva hiv er.

Noen av kvinnene forteller om andre hivpositive som ikke er åpne om sykdommen til sine barn, og mine informanter synes det virker som en tung hemmelighet å bære. Forklaringen på at mine informanter tilhører gruppen hvor barna er fortalt om sykdommen, kan være at det er disse som tør å stille på intervju. En mor som holder sykdommen skjult for sine barn vil naturlig nok være mer skeptisk til en intervjusituasjon. De av mine informanter som ikke er åpne overfor lokalsamfunn, media og lignende begrunner også valget med ønsket om å skjerme barna mot fordommer i samfunnet.

6.4 Om å dele alt – kravet om åpenhet

Giddens (1997) mener at tillitsrelasjoner i det senmoderne er preget av at man "åpner seg" for den andre. I det senmoderne samfunn baserer nære relasjoner seg på tillit i form av selv-avsløringer. Tillitsoppbygging gjennom åpenhet kan være problematisk fordi selv-avsløringene både kan gi en følelse av trygghet, men også en angst for den andres reaksjon. "Gjensidig selv-avsløring går nemlig hånd i hånd med et behov for gjensidighet og støtte, men lar seg ofte ikke forene. Kvaler

og frustrasjon veves sammen med behovet for å ha tillit til at den andre vil gi omsorg og støtte” (Giddens 1997: 104).

Selv-avsløring krever altså en tro på at den andre personen vil akseptere og støtte. Noen av kvinnene opplever en usikkerhet på om avsløringen av diagnosen vil gi aksept, og det er derfor tryggere å holde den skjult. Slik unngår de muligheten for at selv-avsløringen fører til avvisning og manglende støtte. En informant som går imot kravet om åpenhet er Mona. Hun forteller:

Jeg har naboer jeg er en del sammen med (...) Men jeg har ikke fortalt dem det. De vet jeg er her nå, på rekreasjon, men det er på grunn av hjertet. Jeg forteller ikke dem det.

Til naboene..?

Nei. Enda er det så tabu. Det kan godt hende de hadde reagert med ”Kjære deg, så fælt at det har skjedd”. De kan også reagere sånn [skyver vekk med hendene]. At ”Nå er døra stengt, nå kommer ikke du inn til oss mer”.

Her forteller Mona hvordan ønsket om støtte på den ene siden, og redsel for avvisning på den andre siden, skaper en vanskelig vurdering. På tross av muligheten for å bli møtt av aksept, opplever hun sykdommen sin som en faktor som kan ødelegge vennskapet. I motsetning til Mona er Rehema åpen om diagnosen. Hun forteller:

Det er viktig for meg å fortelle personer om min situasjon. ”Jeg er hivpositiv”. Det er viktig for meg, så kan den personen, om det er mann eller kvinne, bestemme om de vil være vennen min. De må vite alt for min egen del, for å sikre at de ikke finner det ut senere og kanskje bli skuffet (...) Jeg må være åpen for å være meg selv. Jeg kan ikke være meg selv hvis jeg har noe i hjertet som ikke andre vet.

Forskjellen mellom de to kvinnene er at Mona velger å bryte det Giddens (1997) kaller kravet om selv-avsløringer, mens Rehema krever av seg selv at hun skal formidle at hun er hivpositiv. En tolkning er at Mona baserer valget om å leve lukket om diagnosen sin ut i fra ytre faktorer som andres mulige reaksjoner, mens Rehema har valgt åpenhet ut i fra indre faktorer som ønsket om å være ”tro mot seg selv”. Alle de åpne kvinnene snakket om det Rehema her påpeker, og det er

retten til å være seg selv sammen med andre. Det å lyve eller holde noe skjult kan bli sett på som et svik mot seg selv.

Giddens (1997: 89) påpeker at ”Tillit på det personlige plan blir et prosjekt det skal ”arbeides med” av de involverte parter, og krever at *individet åpner seg for den andre*”. Utsagnet viser at åpenhet kreves for å skape og utvikle gode relasjoner hvor tillit til den andre er til stede. Et paradoks med tillitsoppbygging og selv-avsløringer viser Mona:

Jeg har mange ganger kommet i situasjoner hvor det er vanskelig, hvor jeg må ta en hvit løgn. For jeg har ikke lyst til å fortelle det. Jeg er redd for hvordan de vil reagere, for jeg vil ikke miste dem. Jeg har blitt veldig bundet til dem og glad i dem.

Sitatet viser at der relasjonen er god er redselen for avvisning stor. Det betyr at en nær relasjon krever stor åpenhet for å utvikle relasjonen. Mona viser hvordan hun er redd for at selve diagnosen kan ødelegge vennskap. Det betyr at åpenhet i nære relasjoner er problematisk, fordi en eventuell avvisning vil medføre et tap. På den annen side risikerer man et ”falskt” vennskap ved å ikke være åpen. Rehemas utsagn om at personen kan bli skuffet hvis de finner det ut på egen hånd illustrerer dette. Den andre personen i relasjonene kan bli skuffet fordi behovet for en hemmelighet kan bety at deres relasjon ikke har den tillit som selv-avsløringer forutsetter, eller at den eksisterende tilliten er brutt ved at den andre har blitt ført bak lyset fordi kravet om selv-avsløring ikke ble fulgt.

Redselen for avvisning er naturlig nok størst hos kvinnene som lever skjult med diagnosen. Det betyr ikke nødvendigvis at deres relasjoner inneholder mer fordommer og mindre aksept. En tolkning av at noen ikke vil risikere å fortelle om diagnosen kan være at de selv har internalisert fordommene omkring hiv, noe som kan gjøre det vanskeligere å tro at andre vil akseptere dem med diagnosen. Tolkningen kan sees i lys av en undersøkelse som omhandlet 268 amerikanske hivpositive kvinner og menn. Formålet var å se på deres internalisering av stigmaet. Grad av internalisering ble målt ut fra to utsagn; ”Jeg er flau over sykdommen min” og ”Det er vanskelig å fortelle andre om infeksjonen” (Lee m.fl.

2002: 312). Undersøkelsen viste at hivpositive som i høy grad hadde internalisert stigmaet var diagnostisert i nyere tid, det var mindre sjanse for at de hadde deltatt i støttegrupper, familien var mindre aksepterende, og de kjente færre med hiv. De var også mer engstelige for å smitte andre. Verdt å merke seg er at flertallet av dem med høy grad av internalisert stigma var heteroseksuelle, mens den gruppen som rapporterte liten grad av internalisering var i hovedsak homoseksuelle. Funnet ble tolket som at heteroseksuelle i større grad var redd for å bli sett på homoseksuelle eller narkomane på grunn av deres sykdom, og samsvarer også med funn i Fangens (m.fl. 2002: 94) undersøkelse. Flere av mine informanter, uavhengig av om de var åpne eller levde skjult med diagnosen, fortalte også at de erfarte eller var redd for at andre skulle plassere dem i kategorier de ikke tilhørte. Derimot virket det ikke som om det var en sammenheng mellom hvor lenge de hadde vært diagnostisert og grad av åpenhet, mens det var en klar sammenheng mellom bruk av støttegrupper, økt aksept av sykdommen og økt grad av åpenhet.

6.5 Utfordringer ved å skjule sykdommen

Sandström (1993: 330) forteller at en av hans mannlige aidssyke informanter dekket over sykdommen ved å fortelle kollegaene at de synlige symptomene var et resultat av leukemi. Hensikten med å lyve var å la andre tro at han hadde en sykdom som var mindre stigmatisert. Intervjuene til Sandström var i en tid hvor aids skapte frykt, hvor det ikke var et medisinsk tilbud, og hvor det var feilaktig informasjon om smittemåte. Nitten år etter disse intervjuene, finner jeg at noen hivpositive kvinner i Norge bruker samme metode.

Hanne ville skåne noen i familien med å holde diagnosen skjult, selv om hun var åpen ovenfor andre. Hun forteller at hun fikk diagnosen mens hennes far lå på dødsleiet. Fordi hun hadde vært mye syk trodde faren hennes at Hanne hadde kreft, og hun og søsknene ble enige om at det beste var at han døde i denne tro. Han fikk derfor ikke vite om hivdiagnosen. Begrunnelsen for hemmeligholdelsen av hivdiagnosen kan ikke ha vært for å berolige faren i og med at Hanne fikk diagnosen etter produksjonen av livsforlengende medisiner. Selv om kreft kan medføre en snarlig død, mens man kan leve et langt liv med hiv på grunn av

medisiner, fant de det bedre at faren døde i troen på at Hanne var kreftsyk. Her synes det derfor som at familien anser kreft som en mer akseptabel sykdom enn hiv, og historien til Hanne kan tolkes som at faren skulle skånes for skammen som hivdiagnosen kunne gi. Hemmeligholdelsen overfor faren kan derfor være et uttrykk for eksisterende uvitenhet og fordommer overfor hiv.

Mercy har valgt å holde diagnosen skjult for alle, bortsett fra barna og et par gode venner. For tiden har hun dårlig helse fordi hun er blitt resistent mot medisinene. Når jeg spør om hun synes det er vanskelig å skjule for venner at hun er sliten, syk, tar medisiner og lignende svarer hun følgende:

Jeg bor ikke med de vennene, og medisinene jeg har hjemme har jeg på rommet mitt. Selv om folk er hjemme hos meg kan de ikke se det. De [medisinene] ligger på rommet, jeg tar de der.

Ved å gjemme medisinene, tar Mercy bevisst i bruk strategier for å dekke over tegn på at hun har hiv. Det å dekke over noe som kan sees på som ufordelaktig, noe som kan utsette personen for stigmatisering, skriver Goffman om i *Stigma* (1974: 58). Han kaller denne strategien for *cover*, altså å tildekke. Det vil si at en person har synlig stigma men prøver å redusere oppmerksomheten rundt det avvikende. *Passing* beskriver hvordan personen prøver å skjule ufordelaktig informasjon om seg selv. I sitatet over forteller Mercy hvordan hun unngår stigmaet ved å holde diagnosen skjult. En måte å skjule diagnosen, er blant annet å gjemme vekk tegn på at man er syk, som for eksempel medisinene hun oppbevarer på soverommet hvor ingen går inn. Hun bruker altså passing som strategi.

Mona er åpen om sykdommen til familie og barndomsvenner, men ønsker å holde diagnosen skjult for naboene som også er gode venner av henne. En utfordring for Mona med å holde diagnosen skjult er at hun ofte er syk, og derfor reiser en del på sykehuset eller til andre steder hvor hun kan få oppfølging vedrørende hivdiagnosen. I stedet for å fortelle at hun er syk av hiv, bruker hun andre mer aksepterte forklaringer som for eksempel hjerteproblemer. For Mona er det vanskelig med alle løgnene og dekkhistoriene. Hun forteller at noen ganger er hun

redd for å forsnakke seg, mens andre ganger er hun redd for at hun ikke skal klare å lyve overbevisende når hun får spørsmål om hvorfor hun er syk.

Monas erfaringer er i tråd med Goffmans (1974: 105) beskrivelse av de tre utfordringene med passing. Den første utfordringen er det uforutsette behovet for å avsløre den ufordelaktige informasjonen om seg selv. Mona har valgt å være åpen overfor familie og noen venner, noe som betyr at hun har hatt behov for å være åpen overfor noen personer. Ut av det vil jeg anta at hun i samværet med personer som hun har god kontakt med, som naboene, kjenner et ønske om å kunne slappe av i visshet om at de vet om og aksepterer sykdommen hennes. Slik kan det uforutsette behovet for å fortelle dukke opp. Behovet for å fortelle om diagnosen uttrykker Sissel:

Når du får en så alvorlig diagnose, får du det på hjernen i begynnelsen, og du får behov for at folk skal vite det. Det er helt vannvittig å ikke kunne. Det var derfor jeg besluttet å fortelle det til moren min.

Sissels uttalelse belyser hvilken belastning det kan være å holde diagnosen skjult. Den andre utfordringen ved passing er behovet og presset som følger av at man går dypere ned i løgnene. For å unngå å bli avslørt må personen spinne videre på tidligere fortalte usanne historier, noe som krever at en må være skjerpert og fokusert i relasjon med andre for å virke troverdig. For Mona er det slitsomt å lyve til sine venner, og spesielt er det en utfordring å bortforklare hvorfor hun er så ofte er på sykehuset. En av mine informanter forteller at det var tungt å skjule at hun er hivpositiv. Hun valgte derfor å være åpen fordi ”det handler om å slippe å lyve”.

Den tredje utfordringen er å håndtere andres tanker og uttalelser om den personen du ”egentlig” er, men som de ikke vet om. Goffman (1974) forklarer i denne sammenheng hvordan andre som er uvitende om stigmaet tror de fritt kan uttale seg, uten å såre eller fornærme den som skjuler stigmaet. Slik risikerer kvinnene som ikke er åpne å måtte høre på nedsettende prat om hivpositive. En annen faktor tilknyttet andres prat er at negativt snakk kan være basert på manglende kunnskap om temaet. En informant begrunnet derfor sitt valg om åpenhet med at:

Det blir mer at jeg vil ikke være med på det lenger – jeg vil ikke være med på å skape fordommer mot meg selv. Stigmatisere meg selv. Det er helt absurd.

Hun forteller også at hun flere ganger i sosiale sammenhenger opplevde at sykdommen ble diskutert, og ofte med negativ ordlyd. I de tilfellene hadde hun sagt at hun var hivpositiv og at de gjerne måtte spørre henne hvis det var noe de lurte på. Det å høre på ufordelaktig prat om egen sykdom kan tenkes å forsterke opplevelsen av å tilhøre en stigmatisert gruppe. Der noen velger å la snakket være en grunn til å holde diagnosen skjult, ser vi her at andre velger det som grunn til å være åpen, for på den måten å redusere stigmaet og uvitenheten. Utledet av dette ser det ut som at samme årsak har bidratt til at informantene har valgt ulike løsninger for å håndtere eventuell stigmatisering eller møtet med fordommer.

6.6 Møte med uvitenhet

Hvor stor innvirkning hivdiagnosen har på kvinners liv ble undersøkt av Ciambrone (2001: 534). Gjennom intervjuer med 37 hivpositive kvinner var det bare 4 som rapporterte negative erfaringer eller avvisning fra venner eller familie som følge av at de fortalte om diagnosen. Det syntes som om støtten fra de nærmeste hadde stor betydning for hvordan kvinnene taklet møtet med eventuelt andre negative opplevelser. Jeg ønsket å spørre mine informanter om tidligere erfaringer med åpenhet påvirket deres vurderinger om hvem som skulle få vite om deres sykdom. Hanne er åpen om sin hivdiagnose, og forteller at hun har fått mye støtte og forståelse fra omgivelsene. De negative opplevelsen er det få av, men hun ble lei seg når hun opplevde følgende i familien:

Jeg har opplevd, for ikke så lenge siden, at det var en som spurte om hun kunne klemme meg. Om hun kunne bli smittet av det.

Hvordan reagerer du på slike spørsmål?

Jeg blir veldig lei meg. Jeg må si til meg selv at jeg kan ikke forvente at alle vet det jeg vet (...) I etterkant så har broren min gått og testet ungene sine, for han var redd de hadde fått det når de hadde vært sammen med meg. Det var veldig sårt. Og da sier datteren min, hun som også har barn, at "Klart det mamma. Jeg synes ikke det er så rart at han har testet de. Du har jo hiv, og det er ikke så rart at han var redd for at de kunne ha fått det".

Uttalelsen til Hanne viser at man kan oppleve fordommer fra sine nærmeste. Det illustrerer hvordan hiv kan ses på som en uren sykdom med stor smittefare. Jeg tolker det som at det er frykten for smitte, at noe urent skal komme fra den hivpositive til den andre, som i stor grad gir grobunn for fordommer. Som en konsekvens av andres redsel for å bli smittet, er det naturlig å tenke seg at den hivpositive i større eller mindre grad kan overta en urenhetsfølelsen. Her syntes det også som om mine afrikanske informanter tok til seg en holdning fra hjemlandet, selv om de fikk diagnosen i Norge. Rehema forteller hvordan hiv blir sett på i landet hun kommer fra:

Det er lett for en hivpositiv person, les afrikansk, å se på seg selv som at "Nå er jeg ingenting", for det er meldingen du får fra andre. At du er jo hivpositiv, du er ingenting nå. Du skal jo dø snart. Sånne negative ting som andre folk tenker.

Rehema forteller videre at de negative tankene var noe hun automatisk forholdt seg til da hun fikk diagnosen. Etter å ha bearbeidet informasjon om diagnosen klarte hun etter hvert å heve selvrespekten ved å se at hun var like mye verdt med hiv. Hun mener at den økte aksepten også er årsaken til at hun nå klarer å leve godt med hiv. Selv om Rehema tenker at hun vil bli møtt med negative reaksjoner i hjemlandet sitt, er hun i stor grad åpen om diagnosen i Norge. Hun forteller at hun ikke har noen negative erfaringer med å være åpen i Norge. Til sammenligning med det negative synet på sykdommen i hjemlandet, synes det som om hun finner kunnskapsnivået høyere i Norge. Samtidig kan det at hun slipper å forholde seg til de nærmeste sine reaksjoner, bidra til at det er det lettere for henne å være åpen mot andre. Redselen for å fortelle de nærmeste om diagnosen handler ikke nødvendigvis om at man forventer en negativ reaksjon fra dem, men hvis det skulle komme er det vanskeligere å takle enn hvis det kommer fra mer perifere bekjentskaper. Man søker i størst grad aksept og anerkjennelse hos de signifikante andre, for å bruke Meads (1967) terminologi, og tilbakemeldingen fra dem er sentral for egen identitet. En avvisning eller negative reaksjoner fra de nærmeste kan derfor gi en negativ innvirkning på selvbildet.

Uvitenhet og fordommer mot hivpositive kommer ikke bare fra andre. Også den hivpositive selv kan inneha fordommer. Sissel uttrykker det slik:

Før du vet noe selv om hva du har fått, så er du vel egentlig et offer for- du møter deg selv i døra. Du møter fordommene dine. Det møtte jeg veldig.

Etter å ha fått diagnosen selv, innser Sissel at hiv er en sykdom som kan ramme alle. Som en ansatt i en organisasjon for hivpositive uttrykte det ”Bang sa det. Du tok sjansen. Vi gjør det alle sammen, på ett eller annet plan. Og det skjer i seksuallivet også. Og av og til er det tombola. Full pott. Hivpositiv.” Felles for alle mine informanter var at de var uforberedt på at de kunne få sykdommen. De hadde selv en mening om hvem som ble smittet, og da de ikke tilhørte noen av disse gruppene var det vanskelig å forstå at nettopp de kunne få sykdommen. Generelt var det ikke mange som hadde opplevd at andre hadde brutt kontakten med dem som følge av diagnosen. Derimot var det flere som kunne berette om manglende kunnskap hos andre som en kilde til såre opplevelser, og spesielt gjaldt det spørsmål og kommentarer vedrørende smittefare. I tillegg ser det ut til å være en tilleggsbelastning når uvitenheten kommer fra de nærmeste.

6.7 Fordommer mot hiv i helsevesenet

Fordommer mot hiv kan forkomme overalt, også i helsevesenet. Flere av informantene kom med eksempler på sårende opplevelser hos legen, på sykehuset, eller på apoteket. På tross av enkelte slike opplevelser, hadde de fleste god tillit til behandlere. Sissel forteller at hivpositive kan få gratis kondomer på apoteket, og at hun ville undersøke hvordan de ansatte på apoteket reagerte når hun kom for å spørre etter det:

Jeg prøvde meg på apoteket en gang bare for å sjekke hva de sa. Nei, det måtte jeg få på sprøytebussen. ”Sprøytebussen? Hva er det?” spurte jeg da og gjorde meg litt dum. ”Om jeg ikke kjente til det?” ”Nei, jeg bruker ikke noe sprøyte”.

I og med at Sissel her gikk inn i situasjonen forberedt på at hun kunne møte fordommer, ble det en mer provoserende enn sårende opplevelse. Motsatt var det

for Hanne da hun var innlagt på sykehuset. Hun var hun ikke forberedt på følgende situasjon:

På et sykehus jeg var, fikk jeg plastfolie på telefonen når jeg skulle ringe ut fra sykehuset. Da hadde de ikke hatt noen hivpositive på det sykehuset, så jeg fikk plastfolie på telefonen når jeg skulle ringe søsteren min. Da spurte hun, "Hva er det som knitrer sånn?". Så sier jeg, "Jeg har fått plastikk på telefonen". Og det var på et sykehus.

Hanne ble lei seg av å møte uvitenhet i helsevesenet, men svarer at tilliten fremdeles er der.

Samtidig ser slike opplevelser ut til å gi hivpositive følelsen av å være uren, i tillegg til at de gir en bekreftelse på andres manglende kunnskap om sykdommen. På sykehuset forventer man at det er mer kjennskap om hiv enn det er ellers i samfunnet. Fordommer i helsevesenet og mangel på kunnskap hos ansatte, kan medvirke til økt engstelse for åpenhet.

Mona opplevde å bli påkjørt av en bil, og da hun ble fraktet til sykehuset for undersøkelse ble følgende tiltak satt i gang:

Da opplevde jeg gult skilt på døra. De kom inn med munnbind, gule hansker, plastikk på beina, og tok kluten de hadde vasket meg med oppi en gul pose med "smittefare". Da følte jeg meg veldig spedalsk. Det syntes jeg var en ekkel opplevelse.

I møter med helsevesenet kan ikke hivpositive velge å holde diagnosen skjult, slik hun kan på andre arenaer i hverdagslivet. Når hun er innlagt på sykehus eller er hos tannlegen plikter hun å gi beskjed om sin diagnose. Selv om helsearbeidere bør kunne forventes å ha kunnskap nok om smitte, forteller informantene om sin engstelse over deres mangel på kunnskap og på om informasjonen om hivdiagnosen deres holdes innenfor sykehusets fire vegger. En afrikansk kvinne gjorde meg oppmerksom på tilfeller hvor leger og sykepleiere snakker om pasienten, uten å ta hensyn til at rengjøringspersonell eller portører som går forbi kan høre hva de snakker om. Slik kan informasjon om at hun er hivpositiv i verste fall bli brakt ut fra sykehuset og til familien eller folk fra eget hjemland.

6.8 Skammen over skammen

Under intervjuene med mine informanter var det ingen som uoppfordret brukte skambegrepet eller på noen måte uttrykte en følelse som lignet på skam. Det var på mine direkte spørsmål om de følte skam at informantene pratet om temaet. I artikkelen *Tapte ansikter* forklarer Skårderud hvorfor skammen er vanskelig å snakke om:

”Skam er en opplevelse av egen uverdighet. Skammens onde sirkel er at det er skammelig å vise fram sin skam, skammen for skammen. Den som opplever angst eller sorg, kan oppleve omgivelsenes medfølelse og omsorg. Den skamfulle forventer forakt. Det er den dype skammens dobbelte byrde” (Skårderud 2001: 40).

Skårderuds beskrivelse av skammen over skammen kan være forklaringen på at ingen av mine informanter uoppfordret snakket om skam. Hanne er åpen om diagnosen og på spørsmål fra meg om hun har opplevd skam svarer hun:

Ja. Veldig skam. Det har jeg enda også. Veldig skam. Jeg er skilt, så jeg har vært ute og reist. Det var det noen som sa med en gang ”Hun har sikkert fått det i et av de landene hun har reist i”. Det har jeg ikke, men det gidder jeg ikke å si til de for det har de ingenting med.

Sitatet til Hanne viser at skam er en følelse hun får i relasjon med andre. Hennes forestillinger om andres tanker om hennes diagnose vekker en skamfølelse i henne. Sammenlignet med innbyggere i andre land i Europa, beskytter innbyggerer i Norge seg i liten grad mot seksuelt overførbare sykdommer¹¹. Det betyr at mange utøver et risikofylt seksualliv. På tross av at kvinnene som er smittet seksuelt ikke har oppført seg annerledes enn flertallet i befolkningen, kan sykdommen medføre stigmatisering. Craddock (2000: 153) påpeker i denne sammenheng hvordan undersøkelser om seksuelt overførbare sykdommer, og spesielt hiv, i stor grad fokuserer på såkalte risikogrupper og deres atferd. Den nydiagnostiserte vil derfor kunne ha egne, kanskje ubevisste tanker om hivpositive og risikogrupper og dermed føle skam over å havne i den kategorien.

¹¹ I *Seksualvaneundersøkelsen* fra 2002 svarte 19 % at de brukte kondom sist gang de hadde samleie med en ikke samboende partner (Stigum, Træen og Magnus 2003).

Sammenhengen mellom egne negative tanker om en gruppe man uventet blir plassert i, og den skamfølelsen det kan gi kan forklares med at:

”Skam er, bevisst eller ubevisst, en affekt som næres av en diskrepans mellom den jeg er, og den jeg vil være, mellom forventning og realisering. Skammen trer frem av denne spenningen mellom hvordan jeg vil bli sett, og hvordan jeg føler jeg blir sett” (Skårderud 2001: 38).

Skamfølelsen er altså ikke nødvendigvis basert på reelle negative tilbakemeldinger, men på hva man tror at andre tenker. Med utgangspunkt i dette kan vi forstå hvorfor stigmaet for hivpositive kan føles sterkt, selv om de har få eller ingen negative opplevelser ved å være åpen om diagnosen. Flere av kvinnene jeg intervjuet fortalte også hvordan de følte at hivpositive kvinner ble oppfattet som narkomane, prostituerte eller som kvinner med et seksuelt utsvevende liv. For informantene var dette merkelapper som ikke passet deres oppfatning om seg selv, og samtidig var merkelappene bærere av ulike tilleggsstigma. Slik ble det en avstand mellom deres identitet, og hvordan de følte at andre oppfattet dem.

I antropologien er det vanlig å sette et skille på skambegrepet i patriarkalske samfunn og i vestlige samfunn. I den afrikanske kulturen forstås skam som å vanære familien eller kulturen. Gjennom intervjuene synes det som at en kollektiv skamforståelse - det å bringe skam over andre - både gjelder for de norske og de afrikanske informantene. Rehema forklarer hvorfor hennes hivdiagnosen vil bringe skam over familien hvis andre får vite:

Det er jo skamfullt for dem [familien]. De har en i familien som har en dødelig sykdom. Og det er ikke bare fordi det er en dødelig sykdom, hun måtte også ha vært en prostituert for å få en sånn sykdom. Så det vil være å ødelegge familiens navn.

Rehema og flere av de andre informantene nevner seksualitet som en kilde til skam. Det at sykdommen i så stor grad knyttes til seksualitet på en negativ måte, tror jeg er tilfelle i både afrikanske og i andre vestlige land. I så fall viser det at den seksuelle frigjøringen ikke har kommet like langt som mange vil tro. Israel skriver i *Sykdom og sosial kontroll* (1987: 16), med referanse til Foucault, at vi ikke står ovenfor ”(...) en ekte seksuell frigjøring – en akseptering av selve

sensualiteten og lysten. Den seksuelle frigjøringen er ikke annet enn en myte. Og akkurat denne myten er en effektiv sosial kontrollmekanisme for å forhindre en ekte frigjøring”.

Israel hevder at vi har fått en endring i det seksuelle handlingsmønsteret som følge av en mer liberal abortlov og avkriminaliseringen av homofili. ”Det er ikke *morale*n som har gjennomgått en utvikling mot større toleranse Det er handlingsmønsteret, men dermed har også kløften mellom handlingsmønster og moral blitt større” (Israel 1987: 16). Dette synspunktet gjør det enklere å forstå hvorfor informantene mine føler en skam over sykdommen. Selv om de følger et handlingsmønster som ikke er ulikt det andre unge kvinner følger, har de brutt en moral som ligger dypt forankret i samfunnet. Når følgene av et seksualliv blir en alvorlig sykdom, oppstår det en moralsk dom over den smittede.

Den moralske siden av sykdommen kan også være en årsak til at et flertall av mine informanter uoppfordret og tidlig i intervjuet fortalte at de var blitt smittet av en tidligere kjæreste eller en de var forelsket i. Det kan tolkes til at smitte gjennom fast partner er mer legitimt enn annen smitte, og kan illustres med hva Rehema forteller:

Grunnen til at vi i Afrika føler så veldig skam over det [hiv] er fordi når noen er hivpositive, så tenker vi at det er fordi personen har vært med mange folk, eller vært prostituert. Jeg måtte si til meg selv ”Jeg var ikke prostituert, jeg fikk det av en jeg elsket, så jeg har ingenting å skamme meg over”. Det var sånn jeg fant styrken min til å prøve å gjøre det beste ut av situasjonen.

Sitatet viser igjen hvordan informantene har et behov for å uttrykke at de ikke tilhører de såkalte risikogruppene, at de ikke er en del av ”dem”. Selv om antall hivsmittede i afrikanske land er høyt, og sykdommen i større grad rammer gjennom for eksempel smitte fra mor til barn under fødsel, virker det som om også de afrikanske informantene har et behov for å begrepsmessig plassere seg utenfor såkalte risikogrupper.

For Sissel tok det over ett år før hun fortalte moren om sykdommen, og etter fem år har hun ennå ikke fortalt noe til søsteren sin. Denne avgjørelsen er tatt etter ønske fra moren som vil "skåne" søsteren for informasjonen. Flere informanter forteller at de holder diagnosen skjult for noen i familien, som besteforeldre, søsken eller foreldre. Avgjørelsen blir som regel tatt sammen med noen av familiemedlemmene som har fått vite om diagnosen, med den hensikt å skjerme de andre for informasjonen. Sissel følger morens ønske selv om det provoserer:

Ok, jeg er hiv-positiv, so what! Gjør det meg til et dårligere menneske? Gjør det meg til noe å skjemmes over? Skal hun skjemmes over meg når jeg har fått hiv? Jeg har en søster som er 16 år eldre enn meg, hun vet ikke om det (...) Jeg kjenner at det tar på å skulle lyve. Det tar på å holde det skjult.

Sissel valgte selv å holde diagnosen skjult for moren i over ett år, men er nå provosert over morens skamfølelse over sin datter. Selv definerer hun seg som halvåpen og forteller at hun er i en prosess hvor hun blir mer og mer åpen. Ut av sitatet kan det derfor virke som at Sissel opplever en endring over egen opplevelse knyttet til skam. Ved å sette spørsmålstegn ved morens skamfølelse over henne, viser Sissel en endring ved at hun i minkende grad opplever egen skam og i stigende grad aksepterer egen sykdom. Samtidig er det verdt å merke seg at Sissel bøyer seg for morens ønske om å holde hivdiagnosen skjult for søsteren. Således kan det virke som om Sissel tar til seg noe av den skamfølelsen moren projiserer på henne. Hun tar ansvar for morens opplevelse av skam over henne ved å unngå at andre i familien får vite om det skamfulle – nemlig Sissels hivdiagnose. Det synes er vanskelig å la være å ta innover seg den skamfølelsen signifikante personer projiserer.

En som setter spørsmålstegn ved hvorfor hiv kan oppleves som en skammelig sykdom er Lind Karlsen (2000: 31). Hun skrev boken *Kjærlighetens flyktninger* etter at hun fikk hivdiagnosen. Der forteller hun om tiden etter at hun fikk hivdiagnosen, og skriver at hun gikk fra å være en journalist til å bli oppfattet som narkoman og prostituert da hun fikk diagnosen. Hun spør "Hva er det som gjør vår lidelse så spesiell at den nesten ikke er til å bære?". Spørsmålet viser ikke bare til egen skam, men også hvordan andre i omgivelsene kan besitte fordommer og

skam over den hivpositive. For Sissel synes det sårt hvordan moren reagerte, og sier at ”Det var ikke noe omsorg for meg – det var skam”. Det illustrer hvordan Sissel må bære - ikke bare sin egen – men også morens skam.

Sissel uttrykker også en dobbelthet i intervjuet ved at hun sier at hun har følt skammen og at hun ikke har følt den. Den uttalte motsetningen kan være et uttrykk for at hun på et ideelt plan mener hun ikke burde trenge å skamme seg. Forklaringen kan være at skamfølelsen ikke samsvarer med ideen om å ”stå opp for den man er”. Frønes forklarer skyld som ”selvførdømmelse ved brudd på moralske forestillinger” (2001: 71). Sissel ble smittet av en tidligere kjæreste, hun hadde spurt han om han hadde testet seg, og han svarte han var hivnegativ. Det er ikke et moralsk brudd å ha ubeskyttet sex med sin kjæreste, og det er derfor ikke forventet at man skal ta flere forholdsregler enn hva Sissel har gjort. Det er en gjengs oppfatning at man må stole på hverandre i et forhold. Sissel har dermed ingen grunn til å føle skyld, hun tok alle forholdsregler, men ble allikevel smittet. Det kan synes som at opplevelsen av å ikke ha skyldfølelse kan gi mindre skamfølelse.

6.9 Fra offer til ressurs

Av kvinnene som i stor grad var åpne om diagnosen, var flere aktive i opplysningsarbeid eller på annen måte tilknyttet organisasjoner for hivpositive. De fortalte at deres åpenhet delvis sprang ut av ønsket om å informere andre i befolkningen.

Tove forteller at både åpenhet til familie og venner, og livet med sykdommen er uproblematisk. Jeg ønsket derfor å spørre om sykdommen hadde gitt noen forandringer i hverdagen. Slik svarte Tove på spørsmålene:

Har du gjort noen endringer i hverdagen din etter at du ble syk?

Nei.

Nei, du føler at det er det samme..

Jeg har ikke noen dårligere livskvalitet nå i dag enn jeg hadde før jeg ble hivpositiv.

Nei. Men jeg tenkte mer på det å være like sosial og..

Jeg har ingen problem med det. Nei.

Selv om jeg ikke hadde spurt etter negative erfaringer eller endringer, synes det som om Tove ønsker å påpeke at sykdommen ikke oppleves negativt for henne. Som man ser fra utdraget avbryter Tove mine spørsmål ved å svare bestemt at hivdiagnosen ikke har medført forandringer i hverdagen. Det er mulig at sykdommen faktisk ikke har medført noen endringer for henne. Samtidig kan det være at hennes påpekning har sammenheng med at hun ikke ønsker å bli fremstilt som et offer. Tove er åpen om sin diagnose, og med unntak av at hun ikke stiller opp i media, er hun åpen i de fleste andre sammenhenger. Medlidenhet fra andre når hun har fortalt om diagnosen kan forklare motstanden mot sympati. Her kan det tenkes at sympati føles provoserende når ønsket er å få aksept. Tove forteller også at hun er åpen ”for å informere, ikke for å få medlidenhet”. Jeg tenker at det derfor kan være vanskelig å finne den gyldne middelvei mellom å informere for å gi kunnskap og samtidig ”få lov til å være syk”. Denne problemstillingen kan sees i lys av Lilleaas og Ellingsen (2003) og kvinners tale om å skyve vekk sykdommen ved å ”bite tenna sammen”. Eksempler på å ta seg sammen er å ikke tillate seg hvile når kroppen er sliten, eller å ikke kjenne på redsel eller depresjon i forhold til at man har en alvorlig sykdom. Den andre siden er at man ikke vil fremstå som en som forteller for å ”klage over egen situasjon”. Jeg tenker her på en forestilling om den syke som bruker diagnosen som en knagg å henge frustrasjoner og problemer på. Toves klare uttalelser om hiv som en uproblematisk sykdom i hverdagen, kan forstås ut fra at hun ikke ønsker medlidenhet og en offerrolle, men heller aksept.

Carmen er åpen om diagnosen og engasjert i opplysningsarbeid. Hun forteller:

Jeg mener – jeg har vært igjennom smertefulle tider siden 1993. Avvisning og sladder. Det er som om jeg har blitt nummen, holder bare fokus. Å være nummen er negativt, men jeg ignorerer det, ellers kan det holde meg nede. Mitt fokus er at jeg er en løsning.

Carmen beskriver her hvordan hun har snudd negative tanker om sykdommen over til noe konstruktivt. Ved å bruke sin historie og sitt ansikt til opplysningsarbeid håper hun både å fjerne stigmatiseringen av hivpositive, samt

bidra til økt fokus på sykdommen og dermed forebygging av smittespredning. Hun tenker at synliggjøring er et viktig hjelpemiddel i kampen mot hiv, og hun bidrar derfor ved å være åpen.

I intervjuene var det en tydelig sammenheng mellom egen aksept av sykdommen og grad av åpenhet. Valget om å være åpen virket som en kontinuerlig prosess. En informant som beskriver egne endringer vedrørende åpenhet er Sissel. Hun forteller hvordan hun møtte seg selv og sine fordommer i døren da hun fikk diagnosen. Etter hvert som hun har benyttet seg av tilbudene til organisasjonene og deltatt på kvinneseminarer, innser hun at hiv kan ramme alle, og setter derfor spørsmålstegn ved hvorfor sykdommen er så skammelig. Sissel forteller videre hvordan samtalene med andre hivpositive skaper en endring i hennes tankemønster:

Jeg merker at jeg blir mer og mer sånn - jeg nekter å bøye meg. Skal jeg skamme meg? Jeg er smittet av et farlig virus, og veldig mange med meg, flere og flere hvert år faktisk. Skal den ene sykdommen være mer befengt enn den andre? (...)Det blir mer at jeg vil ikke være med på det lenger – jeg vil ikke være med på å skape fordommer mot meg selv. Stigmatisere meg selv. Det er helt absurd.

På spørsmål om hun definerer seg som åpen eller lukket om sykdommen sier Sissel at hun beveger seg fra å være åpen til utvalgte, til å være mer og mer åpen. Tanken hennes er at åpenheten vil være et gode for flere hivpositive. Hun mener at hvis flere gir hiv et ansikt, så vil sykdommen bli mer akseptert i samfunnet.

Noen av mine informanter velger altså åpenhet som et middel mot holdningsendringer i samfunnet. ReHEMA ønsker også å bruke sin åpenhet til å forebygge, og forteller:

Jeg skal ikke si at jeg er hivpositiv og ikke kan gjøre noe i det hele tatt. Det er bortkastet tid og energi. Men jeg skal bruke den på andre måter, informere andre folk, slik at andre kan unngå å komme i den situasjonen jeg har kommet i. Det føler jeg er veldig viktig for meg å gjøre.

Sitatene ovenfor inneholder en begrunnelse for åpenhet som går igjen. Det handler om å gjøre situasjonen en er kommet i til noe konstruktivt. I 1987 intervjuet

Sandström (1993: 330) 19 homofile hivpositive menn. Han ønsket å undersøke hvordan menn med aids konstruerte en ny identitet som følge av den alvorlige diagnosen. Sandström skriver hvordan deltakelse i støttegrupper hjalp mennene til å gradvis tillegge sykdommen til sin identitet. Han skriver videre at mennene ønsket å distansere seg fra samfunnets syn på dem som ofre av aids, for heller å tilegne seg mer positive aids-assosierte identiteter. Aksepteringen av diagnosen var oppnådd når den hivpositive stolt annonserte at han var en person som ”lever og trives med sykdommen¹²”.

Tove er åpen om sin diagnose, og formidler i stor grad at diagnosen er grei å leve med. Hun ønsker tilsynelatende ikke å snakke om negative sider av sykdommen, men når det skjer avslutter hun utsagnene med noe positivt:

Jeg slet med at jeg måtte vaske meg fordi jeg var skitten. Når jeg kom over den og skjønnte det at det gikk bra allikevel dette her, så godtok jeg at ”greit, du har kommet opp i den situasjonen der, og da får du leve deretter”. Så jeg har akseptert det fullt ut og har ikke noe problem med det.

Når jeg ser sitatet i lys av Sandströms (1993) undersøkelse tenker jeg at vendingen fra å være et offer til å være en ressurs eller ”en som alltid klarer seg” ikke bare handler om møte med andre. Jeg tolker utsagnet til Tove som at hver enkelt person må jobbe med seg selv og sine forestillinger om det å være en hivpositiv, for deretter å akseptere seg selv med sykdommen. Det var en klar sammenheng mellom det at kvinnene som i stor grad var åpne, også snakket om at de nå hadde ”akseptert det som en naturlig del av meg selv”, eller at de hadde ”funnet en måte å leve med det på”. Kvinnene som formidlet at de var åpne om sykdommen og hadde akseptert seg selv, snakket også om hvordan de hadde opparbeidet seg et skjold mot andres fordommer eller uvitenhet. Skjoldet gikk ut på å si til seg selv at fordommer kun er uvitenhet. Ved å minne seg selv på det, var det lettere å ikke la møtene med andres fordommer gi de et mer negativt syn på seg selv. Skjoldet var en del av måten å leve med sykdommen på, og et viktig redskap for å holde egen verdighet oppe.

¹² Min oversettelse

Som vist fant alle kvinnene det viktig å akseptere hivdiagnosen som en del av en selv, og bruke den på en meningsfull måte. En av mine informanter uttrykte det med at hun måtte finne noe meningsfylt med diagnosen, ellers var den ikke til å bære. Andre informanter fortalte også at det å være åpen og informere ville gagne alle hivpositive, fordi det er kunnskap som må til for å fjerne fordommer. Når man ser på fordommer som resultat av uvitenhet er det viktig å bidra med kunnskap for slik å skape økt forståelse og aksept i samfunnet. Kvinnene som nå valgte å være åpen om diagnosen uttrykte forståelse for at ikke alle var åpne, samtidig som de ønsket at flere kunne gi hivdiagnosen et ansikt for slik å vise at hiv kan ramme alle. Noen av dem sa at det kostet krefter å for eksempel reise rundt på skoler å informere, men at det alt i alt ga mer enn det kostet.

6.10 Oppsummering

Jeg har i dette kapitlet vist ulike faktorer som påvirker valget om å være lukket eller åpen med diagnosen. Jeg har også pekt på at det ikke bare er den hivpositive som gjør vurderinger om hvem som skal vite hva. Felles for alle informantene er en følelse av at de tilhører en stigmatisert gruppe. Likevel er det noen som velger å være helt åpne om diagnosen. Begrunnelsene for valget er forskjellige. Noen sier det handler det om ”å slippe å lyve” eller om ”retten til å få være seg selv”, mens andre viser til en plikt eller krav om åpenhet til de nærmeste. Felles for alle de åpne og halvåpne informantene er at de har opplevd støtte fra sine nærmeste.

Gjennom kvinnenes fortellinger synes det som at familien eller nære venners reaksjoner på diagnosen er av stor betydning. De som ble møtt med aksept syntes i større grad å akseptere egen sykdom, i tillegg til at de har et nettverk å støtte seg til i tunge stunder. For kvinnene som lever lukket med diagnosen, er det en større risiko å bli stående alene. Denne risikoen er også en av begrunnelsene for å være lukket om diagnosen; de klarer ikke å forutse hvem som vil akseptere dem, og hvem som vil avvise dem. En avvisning vil være for risikabel til at de vil fortelle. Flere av informantene forteller også at diagnosen skjules fordi andre familiemedlemmer ønsker det. Formålet med hemmeligholdelse er da å ”skåne”

andre i familien for bekymringer eller skam. Valget blir tatt i beste mening, men sier noe om at det fremdeles eksisterer sterke fordommer omkring det å være hivpositiv.

Selv om fordommer er noe som kan eksistere overalt, er det spesielt to arenaer hvor informantene opplever det tungt å møte dem; det er blant de nærmeste og i helsevesenet. Imidlertid virker det som at fordommer fra de nærmeste sårer mest, kanskje fordi bekreftelse fra signifikante andre er viktig for en persons selvaktelse. Illustrerende i så måte er informanten som har opplevd mange fordommer fra sine nærmeste. Hun er også den av kvinnene som er minst åpen om diagnosen, har stengt ute muligheten for et parforhold, og uttrykker redsel for sykdommens innvirkning på helsen. I tillegg er hun den informanten som i størst grad er redd for fordommer i samfunnet. Det kan tenkes at fordommer eller avvisning fra de nærmeste, bidrar til at hun selv internaliserer fordommer om sykdommen. Det synes også som at andres skam kan projiseres over til den hivpositive, noe som kan hemme prosessen med egen aksept. I hovedsak synes det som at valget om å leve åpent eller lukket om diagnosen er en kontinuerlig prosess, hvor aksept fra de nærmeste synes som en sentral faktor i forhold til egen akseptering av sykdommen og videre åpenhet.

7 AVSLUTTENDE DISKUSJON

Formålet med denne oppgaven har vært å belyse hvordan hivpositiv kvinner i Norge opplever og håndterer sin sykdom. Fokuset har vært på hvordan sykdommen griper inn i hverdagen, hvorfor noen velger å leve åpent og andre lukket med diagnosen, og hvordan valget håndteres i hverdagen.

Alle kvinnene i min undersøkelse fortalte om sjokket da de fikk diagnosen. Reaksjonene deres er helt i tråd med hva som, i følge kriseteori, er vanlig når man får en alvorlig og kronisk sykdom. I tillegg syntes det som at manglende forkunnskap om hiv forsterket sjokket, da de fleste kvinnene opplevde diagnosen som et dødsbudskap. I en slik situasjon er det viktig å ha noen personer man kan dele fortvilelsen med. For noen av mine informanter var det et enkelt valg å være åpen overfor de nærmeste, og for enkelte av dem ble det en positiv opplevelse med støtte og aksept. Mine afrikanske informanter opplevde en utfordring ved at de hadde familien i hjemlandet, men selv bodde i Norge da de fikk diagnosen. Grunnet kulturelle forskjeller vedrørende den medisinske behandlingen her versus konsekvensene av sykdommen i deres hjemland, forteller de afrikanske kvinnene at åpenhet overfor familien i hjemlandet ville bekymret dem unødige. Derfor valgte de å holde diagnosen skjult for dem. For andre kvinner var valget om åpenhet vanskeligere, fordi de var redd for avvisning når diagnosen ble kjent. Enkelte som valgte å fortelle familien om sykdommen, opplevde å møte sterke fordommer fra dem. Det syntes her som om kvinnene som møtte aksept og støtte hos familie og venner, fikk en bedre forutsetning til å selv håndtere sjokket og akseptere diagnosen.

Kvinnene forteller også at medisiner og symptomer har innvirkning på deres hverdag. Slik den medisinske situasjonen er i dag kan hiv til en viss grad kontrolleres, men den kan ikke kureres. Det faktum at hiv er en uforutsigbar sykdom kan gjøre at den oppleves truende for den diagnostiserte. I tillegg kan kvinnene som benytter livsforlengende medikamenter utsettes for alvorlige bivirkninger. I så måte kan neglisjeringen av kroppens signaler være en måte å

håndtere en skremmende situasjon. Jeg har også vist hvordan kvinnene benytter ulike mentale eller rituelle strategier for å håndtere sykdommen. Det uforutsigbare ved sykdommen blir på denne måten kompensert med kontrollstrategier. En strategi for økt kontroll er ritualer som innlemmer det strenge medisinsregimet i allerede eksisterende rutiner i hverdagen. Andre benytter mentale bilder hvor de forestiller seg at de ”overmanner” viruset. På den måten skaper de en opplevelse av at de kontrollerer sykdommen – i motsetning til at sykdommen kontrollerer dem. Det kan synes som om økt kunnskap og opplevelsen av å mestre sykdommen i hverdagen kan redusere behovet for ritualer. Forklaringen kan være at man gjennom egen aksept har funnet en måte å leve med hiv på, og gjennom det oppleve å kunne leve livet med sykdommen uten å trenge å omskrive dens tilstedeværelse.

Et område som har behov for økt oppmerksomhet er kvinnenes utfordringer vedrørende seksualitet og samliv. Temaet synes spesielt sårbart fordi det berører ved sensitive tanker om skam og opplevelsen av å være uren. De fleste kvinnene i undersøkelsen var åpne i forhold til temaet under intervjuene, og flere refererte til kvinnegrupper hvor utfordringer ved seksualitet og samliv ble diskutert. Undersøkelsen min viser at flere enslige finner det vanskelig å etablere nye kjæresteforhold. Frykten for avvisning når diagnosen ble kjent, eller redsel for smitte var vesentlige årsaker. Noen fortalte at de unngikk situasjoner hvor de måtte forholde seg til at de var hivpositive, blant annet hadde noen sluttet med seksualliv. Kvinnene som var i parforhold fortalte om hvordan deres urenhetsfølelse virket hemmende på seksuallivet. Felles for kvinnene var utfordringene i forhold til redselen for å smitte andre og opplevelsen av å måtte beskytte andre mot sin ”urenhetsfølelse”. Derimot syntes det som om kvinnene som lever lukket med diagnosen i større grad forventer en avvisning hvis en eventuell partner får vite om diagnosen. De som har møtt fordømmelse fra potensielle partnere, eller som forteller om flere negative opplevelser tilknyttet åpenhet, synes å oppleve en større skam over sykdommen. Derfor kan det være vanskeligere å forvente aksept og anerkjennelse fra nye personer. Her syntes det også som om de kvinnene som lever åpent om diagnosen i større grad mestrer utfordringene.

Flere av kvinnene anså det som nødvendig og viktig å spre kunnskap om hiv. Det å ha kunnskap om egen sykdom syntes å være av betydning, fordi det kan gi økt trygghet i forhold til symptomer. I tillegg syntes det som om en økt akseptering av diagnosen og god evne til å håndtere andres reaksjoner, var gevinster ved å inneha kunnskap. Gjennom intervjuene skapes et inntrykk av at også helsevesenet og samfunnet generelt har behov for å vite mer om hiv. Økt informasjon for å heve kunnskapsnivået kan tenkes å redusere fordommer og samtidig lette situasjonen for hivpositive.

Samtidig er valget om åpenhet vedrørende hivdiagnosen en livsvarig prosess. Noen kunne fortelle at de var helt åpne, andre delte det med få utvalgte, mens andre fortalte at de var i ferd med å åpne seg mer for hver dag. Det synes som at alle hadde respekt for andres valg, men flere nevnte det absurde i at de stigmatiserte seg selv ved å skjule diagnosen. Flere faktorer virket å spille inn på valget om å leve lukket eller åpent om diagnosen. Kvinnene som fant det problematisk å være åpen kunne fortelle om flere møter med fordommer, også fra sine aller nærmeste. På den ene siden ble det å skjule diagnosen en måte å håndtere fordommer og redsel for avvisning på, og i så måte gjøre samhandlingen med andre enklere. På den annen side skapte dette valget flere utfordringer knyttet til utfordringer ved å dekke over sykdommen. De åpne kvinnene erindret færre negative opplevelser, og fortalte at de håndterte fordommer ved å se på det som uvitenhet, og at de i den grad det var mulig "lukket ørene" for slike spørsmål eller kommentarer. I forlengelse av dette syntes det som om kvinnene som lever åpent om diagnosen lettere håndterer sykdommen i hverdagen.

Alle informantene mine setter stor pris på den støtten og aksepten de får i de eksisterende organisasjonene for hivpositive. Det kan virke som om noen opplever hiv som en ensom sykdom å være bærer av, og organisasjonene bidrar som et sted hvor de kan dele sine bekymringer eller utfordringer. I tillegg kan de her innhente informasjon eller selv delta i informasjonsarbeid, og på denne måten bidra til økt kunnskap generelt i samfunnet. Samtidig som jeg i arbeidet med undersøkelsen ser betydningen av at hivpositive kvinner synliggjøres for å redusere tanken om at sykdommen bare rammer noen såkalte risikogrupper,

mener jeg at det er viktig å respektere kvinnene som velger å leve skjult med diagnosen. Uavhengig av om den hivpositive velger å leve åpent eller skjult synes det viktigst at hun selv aksepterer sykdommen og finner sin måte å leve med den på. Etter å ha intervjuet ni kvinner med forskjellig etnisk bakgrunn, ser jeg at kulturell bakgrunn og etnisk opprinnelse er faktorer som kan virke inn på opplevelsen av å være hivpositiv kvinne i Norge. Ut fra mitt materiale kan jeg ikke konkludere for bastant om hvordan opplevelse og erfaring er ulik for kvinner med ulik nasjonal og etnisk bakgrunn, men studien min viser at dette er et tema som er verdt å undersøke nærmere.

LITTERATURLISTE

Almås, Hallbjørg (2003), *Klinisk sykepleie. Bind 2.2.* opplag, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S

Beauvoir, Simone de (1996), *Det annet kjønn.* Oslo: De norske bokklubbene

Ciambrone, Desirée (2001), "Illness and other assaults on self: the relative impact of HIV/AIDS on women's lives". *Sociology of Health & Illness Volume 23*, 4: 517-540

Craddock, Susan (2000) "Disease, social identity, and risk: rethinking the geography of AIDS". *Royal Geographical Society*, NS 25 153-168

Cullberg, Johan (1994), *Mennesker i krise og utvikling.* 3. utg. Oslo: Aschehoug

Douglas, Mary (1997), *Rent og urent. En analyse av forestillinger omkring urenheter og tabu.* Oslo: Pax Forlag A/S

Espenes, Geir Arild og Geir Smedslund (2001), *Helsepsykologi.* Oslo: Gyldendal Akademisk

Fangen, Katrine, Arne Grønningsæter, Thomas Lorentzen og Siv Øverås (2002), *Levekår og livskvalitet blant hivpositive.* Fafo-rapport 402. Oslo: Centraltrykkeriet AS

Fisknes, Liv R og Halvor Moxnes (1987), "Menneskesyn og etikk i møte med AIDS". I Eikvam, Turid og Arne Grønningsæter (red). *AIDS og samfunnet.* (44-58). Oslo: Tano A/S

Fog, Jette (2004), *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview.* 2. utg. København: Akademisk Forlag

Folkehelseinstituttet (2005), "HIV/AIDS-situasjonen i Norge pr. 31. desember 2004". *MSIS-rapport 6: 2005*

Frønes, Ivar (2001), "Skam, skyld og ære i det moderne". I Wyller, Trygve (red.) *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne* (69-80). Bergen: Fagbokforlaget

Giddens, Anthony (1994), *Intimitetens forandring. Seksualitet, kærlighed og erotik i det moderne samfund*. København: Hans Reitzels Forlag

Giddens, Anthony (1997), *Modernitetens konsekvenser*. Oslo: Pax Forlag A/S

Gielen, Andrea C., Karen A. McDonnell, Jessica G. Bruke & Patricia O`Campo (2000), "Women's Lives After an HIV-Positive Diagnosis: Disclosure and Violence". *Maternal and Child Health Journal, Volume 4, 2*: 111-120

Goffman, Erving (1974), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin Books

Israel, Joachim (1987), "Sykdom og sosial kontroll". I Eikvam, Turid og Arne Grønningsæter (red.). *AIDS og samfunnet* (13-23). Oslo: Tano A/S

Järvinen, Margaretha og Nils Mortensen (2002), "Det magtfulde møde mellem system og klient – teoretiske perspektiver". I Järvinen, M., J.E. Larsen og N. Mortensen (red.), *Det magtfulde møde mellem system og klient* (9-27). Århus: Aarhus Universitetsforlag

Johannisson, Karin (1996), *Det mørke kontinentet. Kvinner, sykkelighet og kulturen rundt århundreskiftet*. Oslo: Aventura Forlag, Grøndahl og Dreyers Forlag A/S

Karlsen, Eva Lind (2000), *Kjærlighetens flyktninger*. Oslo: Pax Forlag A/S

Klausen, Merete (2003), "Legemidler mot HIV". Ullevål apotek

Lee, Rachel S., Arlene Kochman & Kathleen J. Sikkema (2002), "Internalized Stigma Among People Living with HIV-AIDS". *AIDS and Behavior, Volume 6, 4*: 309-319

Lilleaas, Ulla-Britt og Dag Ellingsen (2003), *Kvinnekroppens kår*. Bergen: Fagbokforlaget

McDonnell, Karen. A., Andrea. C. Gielen, A. W. Wu, Patricia. O`Campo & R. Faden (2000), "Measuring health related quality of life among women living with HIV". *Quality of Life Research*, 9: 931-940

Mead, George Herbert (1967), *Mind, self, and society*. Chicago: The University of Chicago Press

Moi, Toril (2002), *Hva er en kvinne? Kjønn og kropp i feministisk teori*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Moxnes, Halvor (1990), "Tillit og mistillit i kampen mot AIDS". I Yngvar Løchen (red.). *Formål og fellesskap* (193-212). Oslo: Prosjekt alternativ framtid

RTV (Rikstrygdeverket) (2005). *Trygdestatistisk årbok 2005*.
(http://www.trygdeetaten.no/generelt/Pub/trygdestatistisk_aarbok_2005.pdf)

Ryen, Anne (2002), *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget

Røthing, Åse (2002), "Om bare ikke informantene leser avhandlingen... Intervjuer med par og forskningsetiske utfordringer". *Tidsskrift for samfunnsforskning*, Vol 43 nr.3:383-393

Sandström, Kent L. (1993), "Confronting Deadly Disease. The drama of identity Construction among Gay Men with AIDS". I Adler, Patricia A & Peter Adler (red.) *Constructions of Deviance. Social Power, Context, and Interaction* (323-337). California: Wadsworth Publishing Company

Schmidt, E. Z., P Hofmann, G. Niederwiezer, H. P. Kapfhammer & R. M. Bonelli (2005), "Sexuality in multiple sclerosis", *Journal of Neural Transmission*, 112: 1201-1211

Shilling, Chris (1993), *The body and social theory*. London: Sage Publications

Skårderud, Finn (2001), "Tapte ansikter. Introduksjon til skampsykologi 1. Beskrivelser". I Wyller, Trygve (red.) *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne* (37-52). Bergen: Fagbokforlaget

Smith, Dorothy E. (1990), *Texts, facts and femininity: exploring the relations of ruling*. London: Routledge

Solheim, Jorun (1998), *Den åpne kroppen. Om kjønnsymbolikk i moderne kultur*. Oslo: Pax Forlag A/S

Sontag, Susan (1988), *AIDS och dess metaforer*. Stockholm: Bonniers Grafiska Industrier AB

Stigum, Hein, Bente Træen og Per Magnus (2003), "Rapport fra seksualvaneundersøkelsene i 1987, 1992, 1997 og 2002". Folkehelseinstitutt. (<http://www.fhi.no/dav/917F03B512B94037B579FDF6F4631EF5.pdf>)

Ullevål apotek (2003), *Legemidler mot HIV*.

Vik, Ingeborg Lyngstad og Una Due-Tønnesen (2003), *Om hivinfeksjon*. Folkehelseinstitutt

Wallace, Ruth A. & Alison Wolf (1999), *Contemporary sociological theory*. 5. utgave, New Jersey: Prentice-Hall

Widerberg, Karin (2001), *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget

Wilton, Robert D. (1999), "Qualitative Health Research: Negotiating Life with HIV/AIDS". *Professional Geographer*, 51 (2): 254-264

World Health Organization (2006), *AIDS Epidemic Update: December 2005*. URL <http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/epiupdate2005/en/print.html>

Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er oppgitt.

Antall ord i denne oppgaven er 35 170

VEDLEGG 1 - INFORMASJONSSKRIV

Forespørsel om å delta i intervju

Jeg er masterstudent i sosiologi ved Universitetet i Oslo og holder nå på med min avsluttende masteroppgave. Temaet for oppgaven er hivpositive kvinner i Norge. Bakgrunnen for valg av tema er at dette er en lite synlig gruppe, og jeg ønsker derfor å vite mer om deres hverdag og erfaringer som hivpositiv kvinne i Norge. I denne forbindelse ønsker jeg å intervju 8-10 hivpositive kvinner som er over 18 år.

Spørsmålene vil dreie seg om valg om åpenhet eller taushet om sykdommen, på hvilke bakgrunn dette valget er gjort, hvilke erfaringer man har tatt med seg som åpen, eller hvordan det eventuelt er å leve med diagnosen som en hemmelighet for mange av de nærmeste. Med andre ord så ønsker jeg å spørre dere om hvordan det er å leve som hivpositiv kvinne i forhold til nære venner, familie, kjæreste og lignende.

Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir enige om tid og sted sammen. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Opptakene slettes når oppgaven er ferdig 1.mai 2006. Opplysningene vil behandles konfidensielt og jeg har taushetsplikt. Jeg kommer ikke til å notere deres riktige navn. Videre vil jeg også skrive om på eventuelle opplysninger som alder og bosted slik at ingen enkeltpersoner kan kjenne deg igjen i den ferdige oppgaven.

Det er frivillig å være med og du har muligheten til å trekke deg når som helst underveis. Hvis du trekker deg vil alle innsamlede data fra deg bli slettet.

Dersom du har lyst til å stille opp på intervju er det fint om du tar kontakt med meg på telefon []. Du kan også sende en e-post til [] eller kontakte min veileder Katrine Fangen ved institutt på sosiologi på telefon [].

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Renate Kleven

VEDLEGG 2 - INTERVJUGUIDE

Bakgrunnsinformasjon:

Hvor lenge har du hatt sykdommen?

Bruker du medisiner? Hvis ja, hvor ofte taes disse?

Hvordan vil du betegne din fysiske helse?

Tanker om åpenhet:

Hvordan ble du smittet?

Kan du fortelle om dine egne reaksjoner og tanker da du fikk diagnosen?

Hva veide for og imot før du fortalte det til noen?

Hvem fortalte du det først til, hvorfor denne personen, og hvilke reaksjoner fikk du?

Hvem har du nå fortalt det til?

Har den første opplevelsen av åpenhet preget dine vurderinger om hvem du nå forteller det til?

Anser du deg selv som åpen eller lukket i forhold til diagnosen?

Hvorfor har du valgt å være åpen/ lukket i forhold til diagnosen?

Hva er bekostningene av å være åpen/ lukket? (i forhold til familie, venner, arbeid osv)

Hvordan vurderer du hvem du skal fortelle det til? (når er det naturlig å si noe i forhold til for eksempel nye venner, kollegaer, bekjente osv).

Opplevelser fra hverdagen og endringer:

Jobber du nå? Hvis ja, hvilken stillingsandel?

Hvis ikke, men du har jobbet før med diagnosen, tenk på denne perioden mens du svarer på følgende:

Har du fortalt om sykdommen til din arbeidsgiver, og har dere laget en ordning?

Kollegaer?

Hvordan preger sykdommen deg i hverdagen når det gjelder arbeid? Bivirkninger av eventuelle medisiner, helse og lignende.

Hva har forandret seg i ditt sosiale liv etter at du fikk diagnosen? Beholdt gamle venner, problemer med reise, annen helse, avstand til nye folk eller lignende?

Føler skam over sykdommen?

Opplever du fordommer og uvitenhet i forhold til de du har fortalt om sykdommen til? Kan du fortelle om en slik opplevelse?

Kan du fortelle om eventuelle strategier du har for å dekke over sykdommen?

Hvor krevende er dette for deg? (vane eller tungt?)

De nære relasjoner:

Hvilken betydning har det for deg å ha kontakt med andre hivpositive?

Har du som følge av sykdommen mistet kontakten med venner eller familie?

Hvor problematisk oppleves familieliv og redsel for smitte?

Hvordan ble du smittet?

Hvis partner: Hvordan preger sykdommen ditt forhold til han/henne?

Hvis singel: Ønsker du en fast partner etter hvert? Hvordan preger sykdommen prosessen med å skulle møte noen? (vanskelig, smittefare, når å fortelle det, den andres reaksjon osv).

Hvis barn: Snakker du med barnet om sykdommen, hva forteller du om i så fall?

Hvordan tenker du om fremtiden nå i forhold til før du fikk diagnosen?

Vil du si det er forskjell på hvem du var før diagnosen, og hvem du er nå? Hva er i så fall den største forandringen? (mange snakker her om livslinje før og etter diagnosen).

Generelt:

Alder, sivilstatus, barn?

Ønsker du å lese over utskrift av intervjuguiden?

Kan jeg ta kontakt igjen hvis det er noe jeg mangler eller lurer på?