

Lunds universitet
Sociologiska institutionen

Mötesplats

En studie om Noaks Ark Nordvästra Skånes Stödverksamhet

Maria Holgersson
Uppsats Soc 464, 61-80p
Höstterminen 2003
Handledare: Anna-Lisa Lindén

Abstract

Författare: Maria Holgersson
Titel: Mötesplats
Uppsats: Soc 464, 61-80 p
Handledare: Anna-Lisa Lindén
Sociologiska Institutionen, höstterminen 2003

Problem/Bakgrund: Uppsatsen är en undersökning om hur hiv-smittade upplever Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet. Min frågeställning är; *Vad fyller Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet för funktion som mötesplats för de åtta hiv-positiva medlemmarna som ingår i denna studie? Kan Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet erbjuda en träffpunkt för dessa medlemmar, där de kan känna grupptillhörighet och få ett fullt socialt erkännande?*

Syfte: Syftet med uppsatsen är att undersöka och analysera om de hiv-smittade som ingår i studien upplever att Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet bidrar till att ge dem en bättre livskvalitet och en harmonisk livssituation.

Utgångspunkter: Utgångspunkten för uppsatsen är en metoddel som beskriver hur jag ska gå tillväga för att uppnå syftet med min undersökning. Vidare följer en litteraturgenomgång som belyser undersökningens teoretiska anknytning. Därefter vävs det teoretiska och empiriska materialet samman i en analys och diskussion.

Slutsats/Resultat: Slutsatserna är att de är av yttersta vikt att stödja och uppmuntra kvinnor och män med hiv, att söka sig till organisationer för att få psyko-socialt stöd. Det sociala nätverket och stödet på Noaks Ark är av största vikt för samtliga respondenter. På Noaks Ark kan medlemmarna utbyta tankar och reflektioner om sjukdomen och olika situationer med såväl personal som medlemmar. Personalen och medlemmarna tillfredsställer deras behov av att bli bekräftade, respekterade, sedda samt tröstade i svåra situationer. Intervjuerna tyder på att de åtta respondenterna upplever att dessa relationer är betydelsefulla för deras känsla av en god livskvalitet samt en harmonisk livssituation.

Nyckelord: Hiv, Noaks Ark, socialt stöd, nätverk, stigma, avvikelse, stämpling.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	s 1
1.1 Frågeställning och syfte.....	s 1
1.2 Metod.....	s 2
1.2.1 Intervjuer.....	s 3
1.2.2 Urval och avgränsningar.....	s 4
1.3 Disposition.....	s 6
2. Bakgrund.....	s 6
2.1 Hiv och aids.....	s 6
2.2 Hiv och aids en ny sjukdom.....	s 7
2.3 Noaks Ark Nordvästra Skånes verksamhet.....	s 8
3. Teori.....	s 10
3.1 Goffman - de normala, de stigmatiserade och de visa.....	s 10
3.2 Goffman - främre och bakre regioner.....	s 12
3.3 Berg - stämplingsteori.....	s 13
4. Analys och diskussion.....	s 15
4.1 Beskedet.....	s 15
4.2 Vem ska jag berätta för?.....	s 16
4.3 Mötet med Arken.....	s 18
4.4 Människor behöver människor.....	s 19
4.5 Medmänsklighet och respekt.....	s 20
4.6 Vänskap.....	s 22
5. Slutsatser.....	s 23
Källförteckning.....	s 25

Litteratur.....s 25

Internet.....s 26

Bilagor

1. Inledning

Idag lever cirka 3500 personer i Sverige med hiv eller aids. Antalet personer som lever med infektionen kommer emellertid att öka, på grund av att det idag finns effektiva bromsmediciner som gör att hiv-positiva personer lever allt längre samt att 250-300 personer varje år får beskedet att de är smittade (www.smittskyddsinstitutet.se). Det som dessa personer har gemensamt förutom sin sjukdom, är att hiv-infektionen gör dem påmind om deras skörhet som människor och livets ändlighet. Infektionen hotar individens fysiska och sociala existens, på så sätt hotas även personens livskvalitet. Den sociala existensen hotas av diskriminering, ensamhet och andra negativa konsekvenser som ofta blir följden av sjukdomen. Rädslan för att bli övergiven och avvisad finns som en underström under hela sjukdomsförloppet. Detta är föga förvånande då mänskliga relationer är en förutsättning för formandet av vår självbild, vår psykologiska överlevnad och vårt välmående. Oavsett kön, ålder, sexuella preferenser, fysiska och mentala status har människor ett behov av intimitet, omvårdnad, stöd, bekräftelse och social integration. När en person blir sjuk blir dessa behov än mer påtagliga och viktiga. För att människan skall få dessa behov mättade måste han/hon få möjlighet att träda in och bli delaktiga i genuina mänskliga relationer. Det är dock vanligt att personer med hiv upplever att deras sociala nätverk krymper. För somliga blir det en bekräftelse på att rädslan för att bli socialt avvisad var befogad. Minskningen av det sociala nätverket kan även vara ett resultat av att individen undviker relationer, på grund av försämrade självkänsla, depressivitet eller rädsla för att bli avvisad (Nilsson Schönnesson, 1999 s 21-25). Det är därför av största vikt att hiv-smittade får stöd och omsorg, det vetenskapliga språkbruket brukar tala om socialt stöd och nätverk.

1.1 Syfte och frågeställning

I denna uppsats ämnar jag undersöka huruvida de åtta hiv-smittade personer som ingår i denna studie upplever att Noaks Arks Nordvästra Skånes stödverksamhet bidrar till att ge dem en bättre livskvalitet och en harmonisk livssituation. Än idag råder det inte någon tvekan om att personer som lever öppet med sin hiv-infektion riskerar att bli stigmatiserade, ofta har

även dessa personer svårt att på egen hand etablera och upprätthålla sociala kontakter i vardagen. Det är därför av stor vikt att dessa människor har någonstans att vända sig till som tillgodoser deras behov. Noaks Ark är ett utav dessa ställen. Vad fyller då Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet för funktion som mötesplats för de åtta hiv-positiva medlemmarna som ingår i denna studie? Kan Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet erbjuda en träffpunkt för dessa medlemmar, där de kan känna grupptillhörighet och få ett fullt socialt erkännande?

1.2 Metod

Uppsatsen är en kvalitativ analys om vilken funktion Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet (i fortsättningen kommer jag även referera till Noaks Ark eller Arken) fyller som mötesplats för sina hiv-positiva medlemmar? Det centrala syftet med en kvalitativ studie är att öka informationsvärdet och skapa en grund för en djupare och fullständig förståelse för det fenomen som studeras (Holme och Solvang, 1997 s 101). Detta innebär bland annat att en tanke med en kvalitativ studie är att exemplifiera. Med hjälp av exemplen kan forskaren sedan dra olika långtgående slutsatser beroende på den teoretiska ram som forskaren refererar till (Svenning 1999, s 80). Den teoretiska anknytningen i min uppsats består av Goffmans teori om stigma, Goffmans teori om bakre- och främre regioner samt Bergs stämplingsteori. Jag har valt att arbeta med kvalitativ metod och dessa teorier då jag är av den uppfattning att de belyser min frågeställning ur ett perspektiv, som kan ge fakta om respondenternas upplevelser av Noaks Ark.

Det som bland annat kännetecknar den kvalitativa metoden är att forskaren har en närhet till sina forskningsobjekt. Principen för kunskapsutveckling i den kvalitativa metoden är just denna närhet. Detta innebär bland annat att forskaren försöker sätta sig in i den undersöktes situation och se världen utifrån dennes perspektiv, forskaren studerar således fenomenet genom ett inre och ett yttre perspektiv. Som författare till denna uppsats måste jag ha förmågan att kunna växla mellan dessa två perspektiv, mellan att förstå och förklara det fenomen som studeras. Närheten som finns mellan forskaren och undersökningsobjektet bidrar även till att intervjusituationen ofta präglas av forskarens eget beteende, därför är det av största vikt att det finns en ömsesidig tillit och förståelse mellan forskaren och deltagarna i undersökningen (Holme och Solvang, 1997 s 92-99). Jag har i mina intervjuer strävat åt att de

ska bli så spontana och otvungna som möjligt. Detta är något som jag försökt uppnå genom att agera som den intresserade lyssnaren, genom att jag varit uppmärksam och öppen i de olika intervjusituationerna (Holme och Solvang, 1997 s 105). För att få den intervjuade att öppna sig och våga säga vad han/hon vill så har jag även informerat och försäkrat respondenterna om att allt material kommer att behandlas konfidentiellt och att deras anonymitet garanteras. Detta innebär att alla namn är fingerade samt att jag inte lämnar ut uppgifter om respondenterna som kan avslöja deras identitet (Ejvegård, 1996 s 48; jmf. Kvale, 2002 s 235).

1.2.1 Intervjuer

För att ta reda på vilken funktion Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet fyller för sina hiv-positiva medlemmar har jag intervjuat åtta medlemmar. Samtliga intervjuer har genomförts utifrån en intervjuguide (se bilaga 1). Intervjuguiden har använts till denna uppsats och kommer även att användas till den utvärdering av stödverksamheten som jag ska utföra åt Noaks Ark. Att jag använder mig av samma intervjuguide till både utvärderingen och denna studie grundas på att samtliga av frågorna är relevanta för respektive projekt. Jag har dock olika fokus på frågorna i de två projekten. I denna uppsats har jag fokuserat på vilket värde Noaks Ark har som mötesplats. I utvärderingen som jag ska utföra åt Noaks Ark kommer jag att lägga fokus på vad som är bra respektive dåligt med verksamheten. Intervjuerna är till sin karaktär djupintervjuer med öppna frågor. Jag betraktar emellertid dessa frågor som preliminära då styrkan i den kvalitativa intervjun finns i att undersökningssituationen liknar ett så vardagligt samtal och en så vardaglig situation som möjligt. Detta innebär att djupintervjuer är en intervjuform där jag som intervjuare bör utöva minsta möjliga styrning vad det gäller respondenterna. Då jag vill att de synpunkter som kommer fram är resultatet av respondenternas egna uppfattningar. Därför är det av största vikt att respondenterna i möjligaste mån får styra utvecklingen av intervjuerna (Svenning, 1999 s 82). För att uppfylla dessa krav och undvika många av de intervjufallor som finns har jag förberett varje intervju noggrant. Sju av intervjuerna har jag genomfört i ett avskilt rum på Noaks Ark, den åttonde intervjun genomförde jag hemma vid köksbordet hos respondenten på grund av att respondenten hade svårt att ta sig till Noaks Ark. Jag har använt bandspelare vid samtliga åtta intervjuer så att jag sedan i lugn och ro har kunnat transskribera varje intervju, för att så småningom kunna använda det material som är lämpligt till uppsatsen. Tyvärr så har jag under mina intervjuer märkt att bandspelarens närvaro och ovanan att bli intervjuad kan

vara hämmande för vissa respondenter. De känner sig inte bekväma i situationen, de blir nervösa av den nya situationen och bandspelaren som registrerar varje ord som de säger. Detta problem har jag försökt undvika genom de åtgärder som ovan anförts vilket bland annat innebär att jag försökt skapa tillit och få intervjuerna att likna ett så vardagligt samtal som möjligt (Ejvegård, 1996 s 46-47). Syftet med att jag valt att arbeta med djupintervjuer som metod, är att jag genom analysen skulle kunna erhålla en så autentisk bild som möjligt av de åtta respondenternas upplevelser av Noak Arks stödverksamhet.

1.2.2 Urval och avgränsningar

Syftet med kvalitativa intervjuer är att öka informationsvärdet och skapa en djupare förståelse för det fenomen som studeras som i detta fall är den funktion som Noaks Ark Nordvästra Skåne stödverksamhet har som mötesplats för de medlemmar som ingår i denna studie. Urvalet av respondenter har en avgörande roll för den kvalitativa undersökningen. Ingår det fel personer i urvalet kan detta få konsekvensen att hela undersökningen blir värdelös i förhållande till de utgångspunkter som finns till studien. Detta innebär att urvalet av respondenter inte har skett slumpmässigt eller tillfälligt.

Urvalet av respondenter till min studie har skett av personalen på Noaks Ark, på grund av den sekretess som medlemmarna har i föreningen. Jag och personalen formulerade dock tillsammans vissa kriterier som undersökningspersonerna till min studie skulle uppfylla. Kriterierna konstruerade vi för att jag genom dessa skulle få en så stor bredd som möjligt av respondenter till mina intervjuer. I urvalsprocessen tog vi hänsyn till faktorerna; hur länge personen har levt med smittan, personens familjesituation, personens sexuella läggning, om personen lever öppet eller inte med sin hiv-status. Detta innebär att urvalet av respondenter till min uppsats har skett strategiskt. Det strategiska urvalet innebär att jag eftersträvat att få en nyanserad och bred bild av Noaks Arks stödverksamhet (Holme och Solvang, 1997 s 101). Att jag valt denna urvalsmetod grundas på den explicita förförståelse som jag hade då jag påbörjade min studie. Min förförståelse bestod av att medlemmarna kanske nyttjade eller såg annorlunda på verksamheten beroende på hur gamla de var, vilket kön de hade, hur länge de varit smittade, hur deras familjesituation såg ut etcetera. Detta speglar de faktorer som vi tog hänsyn till när vi formulerade de olika kriterierna till urvalet av respondenter. I urvalet har vi även fått ta hänsyn till personernas villighet att delta i undersökningen, då många av medlemmarna i Noaks Ark inte lever fullt öppet med att de har hiv. De kan uppleva det som

mycket jobbigt att tala med en främmande människa om sin sjukdom och sina upplevelser kring den (Holme och Solvang, 1997 s 104; jmf. Kvale, 2002 s 135). Att jag valt att arbeta med denna urvalsmetod beror på att syftet med uppsatsen inte är att finna strikt och mätbar vetenskaplighet, utan att jag istället vill belysa vissa frågor med hjälp av personer som har kunskap om det fenomen som jag studerar. Jag är medveten om att denna urvalsmetod kan innebära problem för mig och undersökningen, då jag inte har några som helst band till respondenterna. Detta kan innebära att de utelämnar viss information till mig, då de inte vill dela med sig av sina upplevelser till en främling. Jag hoppas emellertid att jag kommit runt detta problem genom att jag och respondenten tillsammans byggt upp en känsla av tillit och förtroende till varandra under själva intervjutillfället.

Eftersom det är en mindre sociologisk studie som jag genomfört, så har jag fått göra flera avvägningar när det gäller dels hur urvalet av respondenterna skulle ske, dels hur många respondenter som skulle delta i undersökningen. Jag har på grund av tidsmässiga och praktiska skäl valt att begränsa mig till att intervjua åtta hiv-positiva medlemmar hos Noaks Ark (Ejvegård, 1996 s 181). De åtta personer som ingår i min undersökning skiljer sig åt inbördes men jag har försökt att återskapa hur bilden och mångfalden bland medlemmarna i föreningen ser ut. Mångfalden bland respondenterna innebär bland annat en stor åldersspridning. Den äldste i denna undersökning är 60 år och den yngste är 33 år. Vidare har jag endast intervjuat en kvinna, vilket grundas på att det är få hiv-positiva kvinnor som är medlemmar i Noaks Ark. Jag har även fått göra avgränsningar när det gäller hur stor del av Noaks Ark verksamhet som jag ska studera. Noaks Arks verksamhet vilar på tre ben; stöd, utbildning och information. Alla dessa tre delar är lika viktiga för föreningens verksamhet. Föreningens informations- och utbildningsavdelning sysslar emellertid främst med utåtriktade upplysningar som har ett preventivt syfte och då denna uppsats behandlar vilken funktion Noaks Ark har som mötesplats för sina hiv-smittade medlemmar har jag endast koncentrerat mig på föreningens stödverksamhet. Stödverksamheten riktar sig direkt till de hiv-positiva medlemmarna, i form av att verksamheten erbjuder en mötesplats där de smittade kan ventilera problem och dela glädje med såväl personal som med andra medlemmarna i föreningen (Verksamhetsberättelsen för ideella föreningen Noaks Arks Nordvästra Skåne, 2002 s 4). Att jag gjort dessa avgränsningar grundas på att materialet annars riskerade att bli för stort, översködligt och ohanterbart med hänsyn till projektets tidsram.

1.3 Disposition

Efter denna inledning följer en bakgrund som definierar och belyser hiv/aids historia samt en presentation om den ideella föreningen Noaks Ark Nordvästra Skånes verksamhet. I kapitel tre framställs uppsatsens teoretiska analysram, Goffmans teori om stigma, Goffmans teori om bakre- och främre regioner samt Bergs stämpelteori. I kapitel fyra analyseras och diskuteras det empiriska materialet utifrån uppsatsens teoretiska perspektiv. Uppsatsen avslutas i det femte kapitlet där slutsatser dras.

2. Bakgrund

I detta kapitel återfinns definitioner av hiv och aids, en kort historisk överblick över sjukdomen samt en redogörelse för Noaks Ark Nordvästra Skånes verksamhet med fokus på stödverksamheten.

2.1 Hiv och aids

Hiv (humant immunbristvirus) är det virus som ligger bakom det förstörda immunförsvaret hos den person som infekterats. Aids (förvärvat immunbristsyndrom) är samlingsnamnet för det tillstånd som uppstår när hiv allvarligt har försvagat den smittade persons immunförsvaret. Då riskerar en rad olika livshotande infektioner och tumörsjukdomar att tillstöta och aids-diagnosen ställs då en eller flera av dessa har tillstött. Att vara hiv-smittad och att ha aids är således inte samma sak. Idag har den moderna hiv-behandlingen gjort det omotiverat att använda termen aids förutom vid nationell eller global epidemiövervakning.

Hiv hör till en grupp virus som kallas lentivirus (lentus = långsam). Vilka har en särskild förmåga att infektera vissa vita blodkroppar och en del celler i nervsystemet. De vita

blodkropparna som hiv-viruset infekterar har en central roll i kroppens immunförsvar mot infektioner och vissa tumörsjukdomar. Dessa vita blodkroppar finns bland annat i alla våra slemhinnor, i lymfkörtlar och i blodet. Sjukdomen är som namnet antyder i regel långsam. Tiden från smittotillfället till aids varierar kraftigt men utan medicinsk behandling kan det i genomsnitt röra sig om cirka tio år i vår del av världen. Under denna tidsperiod behöver den smittade inte känna sig sjuk men är trots detta smittsam och kan smitta andra personer med hiv-viruset. Det är just hiv-virusets långsamma förlopp som gör hiv-epidemin till något alldeles unikt och svårbekämpat. Idag finns det inte någon medicin som botar hiv-infektionen och inte heller något vaccin som förhindrar smittöverföring. Däremot finns det sedan 1996 mediciner som effektivt bromsar upp sjukdomsförloppet (www.noaksark.net; jmf. Moberg, 2002 s 6; jmf. Moberg, 1998 s 8).

2.2 Hiv och aids en ny sjukdom

Det som vi sedan 1982 kallar för aids beskrevs för första gången sommaren 1981. Byrån för epidemiövervakning i USA uppmärksammade en markant ökning av ett annars ovanligt sjukdomstillstånd. Det rörde sig om en anhopning av oförklarliga fall bland unga, tidigare friska män av en särskild sorts lunginflammation och en tumörform. Det som båda sjukdomarna hade gemensamt var ett starkt försvagat immunförsvar. Gemensamt för de flesta patienter var att de var homo- eller bisexuella män, sjukdomen kom därför att kallas GRID (gay related immunodeficiency), det vill säga immunbrist som hängde samman med manlig homosexualitet. Men redan bland de patienter som beskrevs 1981 och 1982 fanns personer som inte var homosexuella män. Det fanns personer som hade använt droger intravenöst, som hade fått blodtransfusioner, som hade fått faktorpreparat för sin blödersjuka, män och kvinnor från Haiti samt personer som hade varit sexualpartner till någon i dessa grupper (Moberg, 1998 s 5-6).

År 1982 stod det klart att sjukdomstillståndet som beskrivits ovan, behövde ha ett namn som inte så uppenbart felaktigt hänfördes till den sexuella läggningen. Hösten 1982 började man därför kalla sjukdomstillståndet för aids. Efter några års dispyter om vem eller vilka forskare som verkligen upptäckte viruset och vad det skulle heta enades man 1986 om att viruset som ligger bakom immunbristen skulle kallas hiv. 1987 uppmärksammades hiv/aids rejält i svenska medier då Sighsten Herrgård ”gav aids ett ansikte” (www.rfhp.a.se).

Forskningen kring sjukdomen har gått raskt framåt och sedan mitten av 1990- talet finns det bromsmediciner, som på ett kraftigt sätt bromsar virusförökningen hos den smittade (Moberg, 2002 s 26). De nya bromsmedicinerna har bidragit till att färre personer insjuknar i hiv-relaterade sjukdomar och att överlevnaden ytterligare har förlängts, men botar inte sjukdomen. Idag lever cirka 3500 personer i Sverige med hiv eller aids. Antalet personer som lever med infektionen kommer dock att bli fler och fler då det idag finns effektiva bromsmediciner som gör att hiv-positiva personer lever allt längre samt att 250-300 personer varje år får beskedet att de är smittade (se bilaga 2) (www.smittskyddsinstitutet.se).

2.3 Noaks Ark Nordvästra Skånes verksamhet

De första stegen till Noaks Arks verksamhet togs för cirka 20 år sedan i Stockholm. Tanken var att bilda en förening som arbetade med att begränsa hiv-epidemin och dess konsekvenser, att motverka diskriminering av de drabbade samt erbjuda dem emotionellt-, praktiskt- och socialt stöd. Idag finns det sju stycken fristående Arkar runt om i Sverige, Helsingborg är en av dessa orter och det är här som jag utfört min undersökning. Den ideella föreningen Noaks Ark Nordvästra Skåne bildades år 1989 med det ursprungliga syftet att begränsa hiv-epidemin och dess konsekvenser. Verksamheten vilar på tre ben; stöd, utbildning och information. Alla tre delar har lika stor betydelse för föreningen. Inom verksamheten arbetar idag fyra anställda, två inom stödverksamheten samt två inom informations- och utbildningsverksamheten. Utöver de anställda finns det volontärer som är aktiva inom föreningen (www.noaksark.net). Föreningens informations- och utbildningsverksamhet sysslar främst med utåtriktade upplysningar som har ett preventivt syfte och då denna studie har som syfte att belysa vilken funktion Noaks Ark har som mötesplats för sina hiv-positiva medlemmar, så kommer presentationen av stödverksamheten vara grundligare än presentationen av utbildnings- och informations verksamheten.

Stödverksamheten har runt 35 medlemmar, alla dessa är hiv-smittade. Vidare har föreningen en stor kontaktyta med anhöriga till de hiv-positiva medlemmarna, med dessa anhöriga och volontärer så har föreningen totalt cirka 60 medlemmar. Föreningen har även en sekundär målgrupp, som utgörs av människor utanför föreningen som av en eller annan anledning har behov eller intresse av att diskutera frågor som rör hiv och tar kontakt med Noaks Ark (Verksamhetsberättelse för ideella föreningen Noaks Ark Nordvästra Skåne, 2002 s 3).

Stödverksamheten har som målsättning att underlätta för hiv-positiva att uppnå en så god livskvalitet och en så harmonisk livssituation som möjligt genom att erbjuda psyko-socialt stöd och praktisk hjälp i olika former. Utöver detta erbjuds medlemmarna aktiviteter av skilda slag för att underlätta sociala träffpunkter för personer som många gånger har svårt att etablera dessa i vardagen. Även hiv-positivas närstående ska i föreningen finna stöd och avlastning.

Stödverksamheten spänner över ett mycket brett fält och utformas efter de behov som medlemmarna har. Verksamheten som bedrivs varje dag i de egna lokalerna ger medlemmarna möjligheter att umgås på ett enkelt och otvunget sätt. Stödverksamheten bedrivs emellertid även utanför lokalerna till exempel i form av hembesök, hjälp vid kontakter med olika institutioner som till exempel sjukvård och försäkringskassa. Det stödjande samtalet är dock den fundamentala delen av stödverksamheten hos Noaks Ark. De enskilda medlemmarna väljer den situation och tidpunkt som passar bäst; personalen erbjuder tillfällen för såväl avskildhet som gemenskap. Om någon av medlemmarna skulle ha behov av mer terapeutiskt inriktade samtal, vidare förmedlas kontakt till psykolog etcetera (Verksamhetsberättelsen för ideella föreningen Noaks Ark Nordvästra Skåne, 2002 s 3-4).

Utbildnings- och informationsverksamheten sker huvudsakligen genom att informatörerna är ute i grundskolor, gymnasier, vårdskolor, komvux och i andra utbildningssammanhang. Målet med denna verksamhet är bland annat att med kunskap skapa incitament för säkrare sexbeteende, öka kunskapen om de hiv-positivas situation och därigenom motverka social stigmatisering samt att förebygga och minska riskerna för smittspridning (www.noaksark.net).

3. Teori

I följande kapitel presenteras tre sociologiska interaktionsteorier. Dessa teorier kommer i det fjärde kapitlet ”Analys och diskussion” fungera som verktyg för att belysa vilken roll Noaks Arks stödverksamhet har för sina medlemmar.

3.1 Goffman - de normala, de stigmatiserade och de visa

När en främling dyker upp i vår närvaro, då är vanligen redan den första åsynen av denne tillräcklig för att vi ska kunna kategorisera och fastställa vissa egenskaper hos individen, detta blir individens sociala identitet. Om denna främling besitter någon egenskap som gör honom olik de övriga personerna i det sociala rummet där individen befinner sig, någon mindre önskvärd egenskap, reduceras denna personen i vårt medvetande från att ha varit en fullständigt normal människa till att bli en särskild eller utstött människa. Att stämplas på detta sätt innebär att personen blir stigmatiserad och misskrediterad (Goffman, 1971 s 12). Erving Goffman skriver att det är av största vikt att vara införstådd med att stigmat inte rör egenskaper utan relationer. Ett stigma består av en speciell relation mellan ett attribut och ett mönster (stereotyp).

Blandade kontakter betecknar de sociala situationer där stigmatiserade och normala befinner sig i samtidigt, det vill säga i varandras omedelbara fysiska närhet. Dessa sociala situationer kan vara samtalsartade sammanträffanden likväl som de enbart kan vara en samtidig faktisk närvaro vid folksamlingar. Goffman skriver att man kan förutse att sådana kontakter ofta leder till att normala och stigmatiserade arrangerar sina liv så kontakter dem emellan undviks. Arrangemangen får ofta större konsekvenser för de stigmatiserade då deras arrangemang som regel blir mer omfattande. De arrangemang som den stigmatiserade personen genomför för att undvika den hälsosamma stimulans som daglig social samvaro med andra innebär, leder ofta till att han/hon lätt blir misstänksam, deprimerad, ängslig och förvirrad (Goffman, 1971 s 21-22). Vid blandade kontakter är det vidare så att den stigmatiserade i allmänhet känner sig ifrågasatt och måste ta sig i akt och i förväg göra en bedömning av de intryck som han/hon

ger, i en omfattning som personen antar att andra inte behöver göra. Samtidigt känner den stigmatiserade att mindre tillkortakommanden samt olämpligt beteende kan tolkas som direkta yttringar av sina egenskaper och att han/hon avviker från andra (Goffman, 1971 s 25).

Det ovan anförda belyser att det kan finnas en diskrepans mellan en persons virtuella och faktiska identitet. Diskrepansen undergräver den stigmatiserades sociala identitet, vilket innebär att personen fjärras både från samhället och från sig själv. I flertalet fall finner emellertid den stigmatiserade att det finns andra människor som sympatiserar med honom/henne. Dessa sympatiska personer är beredda att ta den stigmatiserades parti, dela känslan av att han/hon är fullt mänsklig och i grund och botten normal (Goffman, 1971 s 25). Goffman urskiljer två sådana kategorier; andra med samma stigma samt de visa.

Den första gruppen, utgörs enligt Goffman, av de människor som har samma stigma som den stigmatiserade. Då dessa personer vet hur det är att ha detta speciella stigma, kan somliga av dem ge honom/henne viss handledning i hur man klarar sig med sitt stigma och även ställa till förfogande en krets av jämställda som personen kan dra sig tillbaka till för att få moraliskt stöd, få känna sig obesvärad, få känna sig som hemma och accepterad som en person som är som vilken annan människa som helst. Här kan personen berätta om sig själv och sitt stigma. Medlemmar av en viss stigmakategori tenderar emellertid att sluta sig samman i sociala grupper som endast består av människor från denna stigmakategori. Jag kommer i uppsatsen att använda termen kategori, utifrån Goffmans definition. Goffman använder kategori som verktyg för att definiera varje grupp av stigma. De stigmatiserade bildar egna små sociala grupper som är rekryterade från denna kategori. Detta innebär att en kategori kan påverka sina medlemmar så att de inbördes bildar grupper och upprättar vänskapsförbindelser, men kategorins totala medlemskår behöver för den skull inte utgöra någon grupp. Det föreligger emellertid en risk för att den stigmatiserade kommer att bli uttråkad av de olika olycksöden som hans/hennes olycksbröder berättar om. Vidare kan personen bli uttråkad av den jargong som råder inom kategorin, allt fokuserande kring problemet, kan upplevas som ett av de värsta straffen för att man har drabbats av det speciella stigmat (Goffman, 1971 s 28-31).

Den andra gruppen av sympatiserande utgörs av de så kallade visa. Detta är personer som är normala men deras situation har medfört att de blivit väl förtrogna med den stigmatiserade personen och sympatiserar med denne. De visa kan räkna med ett visst mått av erkännande och få något utav ett hedersmedlemskap i kategorin. En typ av vis person är den som har fått

kunskaper om stigmat genom att personen jobbar på någon institution som sörjer för de behov som de stigmatiserade har. En annan typ av vis person är den individ som genom sociala band är knuten till den stigmatiserade. Detta kan vara maken, dottern, föräldrarna etcetera till en stigmatiserad (Goffman, 1971 s 36-38).

Jag kommer i mitt fjärde kapitel "Analys och diskussion" använda ovanstående teoretiska begrepp som verktyg för att analysera och diskutera förhållandet mellan hiv-positiva, hiv-positiva och icke-smittade samt hiv-positiva och Noaks Ark.

3.2 Goffman - främre regioner och bakre regioner

I *Jaget och maskerna* (1994) använder Erving Goffman teatern som symbol för sociala interaktioner. I denna modell använder han sig bland annat av begreppen den främre regionen och den bakre regionen. Goffman skriver att en region kan definieras som vilket ställe som helst som till viss grad är avgränsat. I den främre regionen sker den öppna delen av en persons framträdande. I den främre regionen visar individen upp sig men bakom scenen finns den bakre regionen där är individen dold för publiken (Harste och Mårtensen, 2000 s 225).

En individs framträdande i den främre regionen kan uppfattas som ett försök att ge ett intryck av att individens aktivitet i regionen upprätthåller och förkroppsligar vissa normer. Dessa normer delar Goffman in i två grupper, hövlighetsnormer och anständighetsnormer. Hövlighetsnormer innefattar det sätt som personen behandlar sin publik under tiden som personen agerar i form av tal, engagemang och lyhördhet. Anständighetsnormer har att göra med hur den agerande uppför sig medan han/hon är inom syn- eller hörhåll för publiken men nödvändigtvis inte upptagen att tala med den. Det bör påpekas att personen kan agera på ett normalt sätt i den region som den befinner sig, för att han/hon vill göra ett gott intryck och på så vis undvika sanktioner. Goffman delar in anständighetsnormerna i ytterligare två undergrupper, moraliska och instrumentella, som inte behandlas närmare i denna studie (se Goffman, 1994 s 97-99).

Bakre regionen kan i samband med ett visst framträdande definieras som ett ställe där det anses självklart att med vett och vilja bestrida det intryck som krävs av framträdandet. I den bakre regionen skapas bland annat illusioner och intryck fullt öppet. Här kan team gå igenom

sitt framträdande. Här kan den agerande koppla av, det vill säga individen kan lägga av sin fasad, vila från sina repliker och kliva ut ur den roll som den agerar i den främre regionen. Genom att den bakre- och främre regionen gränsar till varandra kan den agerande i främre regionen få stöd av sina teamkamrater i den bakre regionen under sitt framträdande och kan då och då avbryta framträdande för att få en kort paus. Generellt kan den agerande även känna sig säker på att inga medlemmar av publiken kan tränga in i den bakre regionen (Goffman, 1994 s 102-103).

I mitt avslutande kapitel ”Analys och diskussion” kommer jag att belysa vilken betydelse och funktion Noaks Ark har som bakre region för sina medlemmar.

3.3 Berg - stämplingsteori

Inom stämplingsteorierna frågar man inte varför individer begår avvikande handlingar utan varför en handling definieras som avvikande. Lars-Erik Berg beskriver enkelt essensen i stämplingsteorin:

Definiera en människa som avvikare och han blir det! (Berg, 1988 s 155).

Berg anser att avvikelse är inte något som är givet utan att det är socialt konstruerat av samhället. En grupp av människor konstruerar vad som är avvikande beteende, gruppen bestämmer reglerna och sedan tillämpas dessa på andra grupper. Avvikelse är således ingen individuell egenskap hos en person utan en relationell egenskap/process. Avvikaren avviker alltid från något. Den generella tendensen är att det är inflytelserika grupper som har makten att bestämma vilket beteende som kan åtnjuta respekt och anseende respektive fördömande och andra sanktioner. Därigenom blir maktlösa grupper stämplade (Angelöw och Jonsson, 2000 s 151, 157).

I essän *Den sociala människan* (1988) skriver Berg, att en person är i sig ingen avvikare men kan komma att bli det om han/hon tillräckligt länge och konsekvent utsätts för att bli det. Det blir på så vis en självuppfyllande profetia. Avvikelsen blir en process där en person som ursprungligen inte avviker gradvis blir en avvikare. Avvikaren genomgår en process som

slutar i en uppfattning om avvikelse både av personen själv och hans/hennes omgivning (Berg, 1988 s 153-155). Berg skriver:

Att vara en avvikare är inte bara en fråga om att utföra vissa typer av handlingar. Viktigare är att man uppfattar sig själv som en avvikande person. Socialisationsprocessen är inte färdigutvecklad förrän man identifierar sig själv som avvikare. Denna tankegång kastar nytt ljus över det fenomen som består i att många avvikare har en positiv uppfattning av sin avvikelse. De kan försees med en god identitet i den grupp där avvikelse har en negativ klang. Detta kan förklara varför etablissemangets moraliska pekpinor och andra sanktioner har en så anmärkningsvärt svag effekt för att få avvikande att gå in på den smala vägen igen (Berg, 1988 s 156).

Handlingar i sig själva är inte avvikande eller normala, moraliska eller omoraliska, bra eller dåliga. Det är andra människor och samhället i sig som bedömer och värderar vilka handlingar som är avvikande. Det viktiga inom stämplingsteorin är att man skärskådar vem som är innehavare av makten att stämpla vem som är avvikare. Det är maktutövningen i normsystemet som måste angripas (Angelöw och Jonsson, 2000 s 158).

I kapitlet ”Analys och diskussion” kommer jag att använda mig av Bergs stämplingsteori för att belysa huruvida de åtta respondenternas självbild och handlande har påverkats av det bemötande som de fått/får av sjukvården och sin omgivning.

4. Analys och diskussion

I detta kapitel kommer en analys och diskussion ske utifrån den teoretiska ram som presenterats i kapitel 3. Den teoretiska analysramen kommer att appliceras på det empiriska materialet.

4.1 Beskedet

Samtliga åtta respondenter säger att det var en traumatisk händelse när de fick beskedet att de var hiv-positiva. Beskedet bidrog till att de konfronterades med en rad olika hot, som bland annat ledde till känslor av rädsla, hopplöshet, maktlöshet och självförakt. Hotet som de beskriver var dels ett fysiskt hot och dels ett psykiskt hot. Det fysiska hotet som respondenterna kände rörde frågan om deras överlevnad. Denna känsla tog sig uttryck i att de kände en osäkerhet, en oro över sjukdomens utveckling och den medicinska behandlingen. Men viruset attackerade inte endast deras kroppsliga immunförsvar utan också deras psykologiska immunförsvar, det vill säga deras jag och självbild (jmf. Nilsson Schönnesson, 1999 s 21). Sjukdomen väckte en känsla av ångest och rädsla hos respondenterna om att de skulle bli ensamma och isolerade (Goffman, 1971s 12). I citatet nedan återberättar Henrik hur han kände när han fick sitt besked:

...och då grubblar du det kan du ge dig fan på. Du sover inte många timmar de första veckorna. Då går tankarna runt alltså. Så det är mycket som ska bearbetas och det är kolossalt mycket känslor i kroppen som du inte ens visste fanns.

Det har visat sig i intervjuerna att sättet som läkaren ger beskedet till respondenterna om att de är hiv-positiva, är av stor betydelse för bearbetningen av de känslor som väcks. Henrik, Andreas och Gustav upplever att de blev bra bemötta av sjukvården när de fick sitt besked. De fick saklig information över vad sjukdomen innebar och fick snabbt en remiss till infektionsavdelningen. De övriga tycker att de fick sämre bemötande från sjukvården. Det framgår i intervjuerna att somliga av de som upplever att de fick beskedet på ett oprofessionellt sätt, hade det svårare initialt att bearbeta sina känslor, då de upplevde det som att de inte fick det stöd de behövde och har rätt till. Det som samtliga respondenter har gemensamt när de fått sitt positiva svar, är att de känner att de är annorlunda och avvikande. Denna känsla av avvikelse uppstår inte ur tomma intet, precis som Berg skriver i *Den sociala människan* (1988). Genom att de har fått ett positivt svar på sitt hiv-test bryter de med den livssituation som de hade innan, de är nu exempelvis innehavare av en rad skyldigheter som de inte var innan. Dessa skyldigheter påverkar deras handlande och beteende. Detta är ofta något som uppleva som väldigt jobbigt och kan vara en potentiell källa till frustration och stress. Bemötandet som sjukvården har gett de fem sistnämnda förstärker känslan av

avvikelse. Till exempel, sa Jannes läkare att han inte skulle berätta för någon om sin sjukdom. Läkaren ansåg att det fanns en risk att Janne skulle bli isolerad om han berättade att han var hiv-positiv (Berg, 1988 s 153-156). Så här fick Pelle sitt besked om att han var hiv-positiv:

Läkaren sa att jag var aids-positiv...så jag fick ju den bilden framför mig att nu är det jag som ska ligga på infektionen och bara tyna bort. Det var min bild...

Johans första erfarenhet av sjukvården liknar Pelles:

När jag kom in genom dörren stod läkaren i ett hörn. Så långt bort från dörren han kunde komma...Då visste jag vad det handlade om och när han sa att mitt hiv-test var positivt, så sa jag åt honom att han kunde komma och sätta sig vid skrivbordet samtidigt som jag talade om för honom att hiv inte smittar via luften...

Det finns en stor risk för att hiv-smittade tar in sådana negativa attityder som beskrivits ovan gentemot sjukdomen och får en negativ självbild. Detta uttrycker sig ofta i skuld känslor, skamkänslor, självanklagelser och nedvärdering av sig själv (Berg, 1988 s 152-156). För att undvika dessa känslor är det av största vikt att hiv-smittade får stöd och omsorg från sin omgivning.

4.2 Vem ska jag berätta för?

Då hiv-infektionen är en stigmatiserande sjukdom är det inte en självklarhet att berätta om den i sociala sammanhang. Problematiken om att berätta eller inte berätta om sin sjukdom, belyses i Goffmans teori om stigmatiserade och normala. Personerna i denna undersökning är/var rädda för att de ska bli utstötta och misskrediterade om de berättar/berättade om sin hiv-status. Samtliga av respondenterna har fört en inre kamp om de ska berätta, för vem de i sådana fall ska berätta och när de skall berätta om sin sjukdom. Ytterst verkar detta dilemma handla om dels respondenternas behov av att få vara äkta och bli respekterad för den de är, dels handlar det om rädslan för att bli avvisad och kränkt om han/hon berättar om sin sjukdom (Goffman, 1971 s 21-28). Henrik som blev smittad redan 1985 belyser detta på ett bra sätt:

Min första tanke var inte att jag skulle dö, utan herre gud nu kommer jag att bli totalt isolerad om detta kommer ut. Vem ska jag berätta detta för? (...) När jag kom hem så tänkte jag vem fan ska jag berätta det här för då? Så tänkte jag nej. Jag gick igenom allt från mina föräldrar, bror och vänner, arbetskamrater men så tänkte jag säg inte ett dugg till någon jävel för då kommer du att bli totalt isolerad... Så jag gick i två år, då berättade jag för min bror, av en slump...

Citatet visar tydligt att Henrik kände sig osäker på hur andra människor skulle bemöta honom och identifiera honom. Idag lever Henrik helt öppet med att han har hiv. De övriga respondenterna har valt att berätta för sina omgivning, i varierande utsträckning. Några lever mer öppet med sin sjukdom, andra är mer selektiva i sin öppenhet. Gustav tillhör de sistnämnda:

...de jag tycker ska ha reda på det berättar jag det för, annars berättar jag inte. De som inte har någon anledning att ha reda på det, ska inte ha reda på det heller. Men jag har talat om det för mina närmsta vänner och min närmsta kollega som jag arbetat med i många år.

Det finns även de hiv-positiva som väljer att inte berätta för någon om sin hiv-status på grund av rädsla för omgivningens reaktioner, rädsla för att bli svikna, de vill inte göra omgivningen ledsen eller för att de betraktar hiv som en privat angelägenhet etcetera (Goffman, 1971 s 12). Hugo har valt att inte berätta för någon utanför Noaks Ark om sin sjukdom, när jag frågade varför han valt att inte berätta för någon, så svarade han:

Jag vet inte. Från början var det ju tabubelagt och då tycker jag att då kan jag fortsätta i samma stil. Det är inte lönt att dra upp någonting som har varat i så pass många år och börja diskutera det nu igen...Jag vill också bespara mig allt snack som det skulle bli....

Det är viktigt att i sammanhanget poängtera att det är många hiv-positiva personer som blir väl bemötta när de berättar om sin sjukdom. Många av mina respondenter understryker att det inte är någon som reagerat negativt när de berättat att de har hiv.

4.3 Mötet med Arken

Ett steg i processen att bryta den psykiska- och sociala isoleringen som många hiv-smittade drabbas av, är att till exempel söka upp föreningar som vänder sig till hiv-positiva. På så sätt kan de få psyko- socialt stöd och uppmuntran (jmf. Nilsson Schönnesson, 1999 s 23). Alla respondenter säger att de är glada att de har kommit i kontakt med Noaks Ark. Men flertalet av dem berättar om den ångest och rädsla som de hade första gången som de skulle till föreningen. De uttrycker en rädsla över vem som de skulle få träffa på Arken, kanske skulle det vara någon som de kände, kanske skulle det bara vara ett gäng med ”konstiga” typer. Pelle minns:

Jag fick ju smälta det här först för det var ju rädsla för att gå och träffa gamla kamrater som jag vet har hiv och så då kommer jag och har fått det också. Men efter tre dagar så tog jag tjuren vid hornen och tog kontakt med personalen här uppe de känner jag ju också sedan innan. Då flöt jag in i Arken.

Pelle tog alltså kontakt med Noaks Ark redan efter tre dagar. De andra respondenterna dröjde det lite längre för, längst dröjde det för Janne, han tog kontakt med Noaks Ark ett år efter att han fått sitt besked.

Respondenterna upplever det som positivt att de genom Noaks Ark kommit i kontakt med fler personer som har hiv. Resonemanget som respondenterna för runt Noaks Ark, går att återfinna i Goffmans teori om när stigmatiserade möter stigmatiserade. På Arken tycker de att de kan prata öppet om saker och ting, som till exempel deras medicinska behandling. De känner att de får stöd, de känner sig obesvärade och att de accepteras som vilken människa som helst. Samtliga understryker vikten av att de får råd i hur man lever med hiv av andra hiv-smittade, som särskilt värdefull (Goffman, 1971 s 29-31). Pelle och Henrik exemplifierar detta:

Jag kommer hit och jag kan vara mig själv och jag kan prata öppet om det. Jag behöver inte vara en mussla (...) Jag har haft Noaks Ark som stället där jag kan kasta av mig problem, om man säger så. Jag kan få svar på allting, jag kan vara lugn och behöver inte bära det. Det har hjälpt mig mycket.

Just det att få träffa andra man märker det att du sitter inte ensam i den här situationen. Sen är vi ju så olika, skilda bakgrunder och uppfattningar och hur som helst. Vi har inget gemensamt egentligen mer än, de flesta av oss, mer än att vi här hiv-positiva. Men just det att få uppleva det, du är faktiskt inte ensam som hiv-positiv.

Genom samtalen på Noaks Ark får medlemmarna perspektiv på sina egna liv och de stöttar varandra.

4.4 Människor behöver människor

Som jag nämnt innan lever de som har hiv ofta anonymt med sin sjukdom, på grund av att de är rädda för hur deras omgivning ska bemöta och identifiera dem. De hiv-positiva som berättat för sina anhöriga om sin infektion vill ofta inte belasta dem med de eventuella problem som sjukdomen är orsak till. Därigenom går de ofta miste om det stöd från familj och vänner som de skulle behöva. Detta innebär att de istället blir hänvisade till professionella hjälpare. Respondenterna uttrycker att de inte vet vad de hade gjort utan Noaks Arks och hur de hade klarat sig. Noaks Ark utgör en fast punkt för medlemmarna, hit kan de komma för att umgås och få emotionellt stöd utav såväl personal som andra medlemmar. Det sociala nätverket och stödet på Noaks Ark är viktigt för att minska stress, öka det psykiska välbefinnandet, förstärka självkänslan, lindra effekterna av sjukdomen och sorgen (jmf. Nilsson Schönnesson, 1999 s 25; jmf. Sand, 1999 s 36). Det ovan anförda rymmer i koncentrerad form Goffmans teori om hur stigmatiserade finner andra människor som sympatiserar med dem samt när stigmatiserade möter andra med samma stigma. Respondenterna kan genom Noaks Ark få stöd av andra hiv-smittade samt personal (Goffman, 1971s 29-33, 36-37). Så här ser Hugo på Noaks Arks stödverksamhet:

Det betyder en fast punkt som man kan komma till när man behöver. När man känner för att prata eller om man känner att man behöver hjälp med någonting, då finns de här. Det är en trygghet en stor trygghet.

Å andra sidan uttrycker en del av respondenterna att det kan vara tungt att gå till Noaks Ark, när någon av medlemmarna har drabbats av en sjukdom som är relaterad till hiv. Henrik säger att det ibland var jobbigt att besöka Arken innan bromsmedicinerna fanns:

För varenda gång det kom in en ny människa och de blev sämre och sämre...vi visste ju alla vart det bar hän...så det är ju klart att det första som var min tanke var, hur länge dröjer det innan jag ser ut sådär?...Och sen när de dog, jaha nu har den dött...Är det min tur nästa gång?

Men denna känsla av obehag har inte försvunnit. Somliga av respondenterna uttrycker fortfarande att en känsla av olust drabbar dem, när någon av medlemmarna har blivit påtagligt sjuk i en hiv-relaterad sjukdom. Goffman skriver att den stigmatiserade kan känna en olust över alla de otäcka livsöden som drabbar personer i den kategori som han/hon tillhör. Vidare säger vissa respondenter att de tänker mer på sin sjukdom när de besöker Arken ofta (Goffman, 1971 s 30). De blir påmind om sjukdomen och dess konsekvenser när de ser hur vissa av medlemmarna har märkts ut av sjukdomen.

4.5 Medmänsklighet och respekt

Samtliga av respondenterna talar med stor värme om personalen på Noaks Ark. De upplever att de blir väl mottagna och får behovet av stöd och bekräftelse tillgodosedda. Många av respondenterna säger att personalen har kommit att bli riktigt nära vänner. Genom att personalen har varit och är sympatiskt inställda till föreningens medlemmar har de blivit förtrogna med dem, vilket innebär att personalen har blivit deras vänner. Goffman skulle säga att personalen har blivit hedersmedlemmar i klanen (Goffman, 1971 s 37-38). Henrik och Lena uttrycker sin glädje över Arken:

Som Ainbusk Singers sjunger älska mig för den jag är. Vi är ju olika individer allihop, vi är ju så olika många utav oss det är ju natt och dag, nordpoler och sydpoler och gud vet vad, men alltså, men vi är välkomna till Noaks Ark och blir accepterade för den person som vi är. Och det som är det viktiga det är att vi ska bli bekräftade och få det stödet och den hjälp som vi behöver och vad vi själva önskar få hjälp med och det får vi.

Man blir alltid väldigt bra bemött. Ju fler gånger du har vart där, ju bättre blir det. För i början känner man sig...man har alla taggar utåt man vill inte prata om allt som berör det här ämnet. Men de tar in en och ringer till en och kom nu här, liksom...de är som extramammor.

Då hiv fortfarande skapar många frågetecken, är det av stor vikt att hiv-smittade får utbyta tankar, reflektioner, dela förhoppningar, erfarenheter och reaktioner med sakkunniga personer. Flertalet av respondenterna påpekar vikten av att Noaks Ark är specialiserat på hiv och aids. Noaks Arks specialisering innebär att respondenterna inte behöver förklara sin sjukdom och dess konsekvenser för personalen, då de redan är väl insatta i vad sjukdomen innebär. Men framförallt betyder specialiseringen att de inte behöver vara rädda för att bli avvisade, de behöver inte vara rädda för att bli ensamma och isolerade (Goffman, 1971 s 36-38).

Det råder emellertid en skillnad i hur frekvent respondenterna besöker Noaks Ark. Lena som har två barn säger att det ibland kan gå en månad innan hon är på Noaks Ark. Andreas som jobbar ger även han en liknande bild om hur ofta han besöker Arken. Lena och Andreas får stöd och social stimulans från anhöriga och personer som de är sammankopplade till genom sociala band, därav har de inte lika mycket behov och tid som de andra respondenterna att besöka föreningen (Goffman, 1971 s 38). De övriga respondenterna är sjukpensionärer, förtidspensionärer, sjukskrivna eller arbetslösa, för dem är Arken en viktig social mötesplats. Gustav säger:

...Ja bara den sociala kontakten är viktig, att man träffar folk. Ofta då man lever som pensionär så kan det ju bli lite isolerat och dagarna bli långa och så...då är det bra att det är öppet här så att man kan gå hit.

4.6 Vänskap

Goffman skriver att man kan konstatera att medlemmarna av en viss stigmakategori tenderar att knyta vänskapsförbindelser och gruppera sig i små sociala grupper som är helt rekryterade från den kategori som de tillhör (Goffman, 1971 s 31-32). Detta styrks i mina intervjuer alla förutom Pelle säger att de träffar någon av de övriga medlemmarna utanför Arkens verksamhet. Pelle som inte varit medlem i Noaks Ark så länge, säger att han hoppas att han så småningom ska kunna finna vänner genom Arken som han kan umgås privat med. Men Pelle har hunnit vara med på olika arrangemang för hiv-positiva och säger om dem:

...det tycker jag om för då går jag ut med likasinnade, jag kan vara mig själv, jag kan vara lugn, jag kan koppla av, jag kan vara mig själv alltså. Jag kan ställa hivet hemma på hyllan och jag behöver inte vara rädd, jag kan koppla av på riktigt.

Citatet beskriver hur Pelle upplever att han kan slappna av och vara sig själv när han träffar andra som har hiv. Detta förhållande uppstår i det som Goffman kallar den bakre regionen. Det som är värdefullt i ett förhållande mellan hiv-smittade är den uppriktighet och sanningsenlighet som ingår i relationen. När hiv-positiva möter människor som inte har sjukdomen upplever de ofta att de måste ljuga och visa en imaginär personlighet (Goffman, 1994 s 102-103). Gustav minns när han åt bromsmediciner som påverkade tiderna han fick äta på:

Det var ju besvärligt när man kom ut bland folk, då säger de varför ska du inte äta? Nej jag är inte hungrig, jag har precis ätit...man fick hitta på en ursäkt. Liksom det är ju flera i min familj som inte vet om det och sedan när man kommer dit och det står en stor smörgåstårta där och jag säger att jag inte får lova att äta nu. Då säger de, varför inte då? Det var lite kruxit.

Uppträdanden i den främre regionen kräver ständig anspänning. Citatet ovan exemplifierar hur Gustav uppfyller anständighetsnormerna som finns i den främre regionen. Gustav vill inte bli ertappad med sin sjukdom och det krävs därför att han talar på ett sätt som inte avslöjar den, han undanhåller sanningen (Goffman, 1994 s 99-101). När en hiv-smittad är tillsammans med icke-smittade är de mer eller mindre medvetna om tanken ”jag är inte mig själv”. När en hiv-positiv är med andra hiv-positiva befinner han/hon sig bakom scenen. De kan slappna av och de trivs med den varma, behagliga och otvungna atmosfären, som till exempel Pelle refererar till på föregående sida (Goffman, 1994 s 102).

Samtliga respondenterna poängterar att de inte umgås med varandra bara för att de har samma sjukdom utan att personkemin stämmer. Vidare säger de att de inte bara sitter och pratar hiv med varandra varken på Arken eller utanför, utan att de har trevligt tillsammans.

5. Slutsatser

Syftet med denna uppsats har varit att undersöka huruvida de åtta hiv-smittade personer som ingått i denna studie, har kunnat uppnå en god livskvalitet och en harmonisk livssituation genom att de deltar i Noaks Ark Nordvästra Skånes stödverksamhet. Vidare skulle jag belysa vilken funktion Noaks Ark har som mötesplats för respondenterna. Samt om Noaks Ark kan erbjuda en träffpunkt för sina medlemmar där de kan känna grupptillhörighet och få ett fullt socialt erkännande.

Innebörden i livskvalitet och harmoni är av en subjektiv karaktär och det finns många vägar att uppnå livskvalitet samt en harmonisk livssituation. Livskvalitet och harmoni är även föränderliga över tiden. Just relationer har visat sig vara betydelsefullt för känslan av livskvalitet och en harmonisk livssituation bland samtliga respondenter. Respondenterna upplever att Noaks Ark erbjuder dem oavsett sjukdomsfas en mötesplats fylld av medmänsklighet och respekt. På Noaks Ark kan de slappna av, de känner sig obesvärade och de känner att de accepteras som vilken människa som helst. Respondenterna upplever de att det är av största vikt att de genom Noaks Ark, kan få råd av andra hiv-smittade i hur man lever med sjukdomen. Det har dock framkommit i studien att det kan kännas svårt och tungt att gå till Noaks Ark, när någon av medlemmarna har drabbats av en sjukdom som är relaterad till hiv. Detta gör att respondenterna blir påmind om hiv-infektionens konsekvenser och den egna skörheten.

Vidare råder det en skillnad i hur frekvent respondenterna nyttjar Noaks Arks stödverksamhet. De respondenter som har anhöriga eller förvärvsarbetar, har inte samma tid som de som inte har familj eller inte är yrkesverksamma att besöka verksamheten. Dessa respondenter har inte heller ett lika stort behov av att besöka Arken, då de får emotionellt stöd och social stimulans genom sina anhöriga och kollegor.

Materialet som jag samlat till uppsatsen tyder dock på att det är av yttersta vikt att stödja och uppmuntra kvinnor och män med hiv, att söka sig till organisationer som Noaks Ark där de kan mötas och stödja varandra. Det sociala nätverket och stödet på Noaks Ark är av största

vikt för samtliga respondenter. Noaks Ark utgör en öppen och varm atmosfär, där medlemmarna kan utbyta tankar och reflektioner om sjukdomen och olika situationer med såväl personal som medlemmar. Personalen och medlemmarna tillfredsställer deras behov av att bli bekräftade, respekterade, sedda samt tröstade i svåra situationer.

Källförteckning

Litteratur

Angelöw, Bosse och Jonsson Thom (2000). *Introduktion till socialpsykologin*. Lund: Studentlitteratur

Berg, Lars-Erik (1988). "Den sociala människan" i Per Månsson (red). *Moderna samhällsteorier*. Stockholm: Offset Tryck AB

Ejvegård, Rolf (1996). *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur

Goffman, Erving (1971). *Stigma*. Halmstad: Hallandspostens boktryckeri AB

Goffman, Erving (1994). *Jaget och maskerna*. Kristianstad: Rabén Prisma

Harste, Gorm och Mortensen, Nils (2000) "Sociala interaktionister", i Andersen Heine och Kaspersen Lars Bo (red). *Klassiska och moderna samhällsteorier*. Lund: Studentlitteratur

Holme, Idar Magne och Solvang, Bernt Krohn (1997). *Forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur

Kvale, Steinar (2002). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur

Moberg, Lars (1998). *Begripa*. Norrtälje: Affärstryckeriet

Moberg, Lars (2002). *Behandla*. Norrtälje: Affärstryckeriet

Nilsson Schönnesson, Lena (1999). "Den vingklippta självbilden" i Winfridsson Gudrun (red). Hiv aktuellt nr 5 1999. Stockholm: Federativ AB

Sand, Lisa (1999). *Barn och hiv*.

Svenning, Conny (1999). *Metodboken*. Eslöv: Lorentz förlag

Verksamhetsberättelse för Ideella föreningen Noaks Ark Nordvästra Skåne 2002

Internet

www.noaksark.net 03.10.23

www.rfhp.a.se 03.10.23

www.smittskyddsinstitutet 03.10.27

INTERVJUGUIDE TILL NOAKS ARK

- Kön
- Ålder
- Civilstånd

1. När fick du reda på att du hade hiv?
2. Hur fick du beskedet att du var hiv-positiv?
3. Hur tycker du att du bemöttes av sjukvården, tror du att detta bemötande från sjukvården har bidragit till det stöd och den hjälp som du har sökt?
4. Lever du öppet med att du har hiv (vet familj, arbetskamrater, vänner etcetera)?
5. Hur kom du i kontakt med Noaks Ark (hade du kännedom om Noaks Ark sedan tidigare)?
6. Varför valde du att bli medlem i Noaks Ark?
7. Hur länge har du varit medlem i Noaks Ark?
8. Vad betyder det för dig att ha en plats där du kan träffa andra människor som är i samma situation som du (grupptillhörighet, etcetera)?

- har ditt liv förändrats efter det att du fick kontakt med Noaks Ark, i så fall hur?
9. Hur utnyttjar du stödverksamheten i Noaks Ark (samtal, praktisk hjälp såsom hembesök, hjälp med kontakter med sjukvård, försäkringskassan etcetera)?

- om personen inte utnyttjar något av dessa stöd, ta reda på varför.

- om personen utnyttjar dessa stöd, ta reda på vad som är bra och vad som skulle kunna göras annorlunda, är det något som de saknar.

- vad tycker personen om att stödverksamheten sker både på en individ- och grupp nivå?

- upplever personen det som han/hon får ett speciellt stöd av Noaks Ark som denne inte kan få någon annanstans i samhället, av familj, vänner etcetera.

10. Deltar du i några av de aktiviteter som Noaks Ark erbjuder (middagar, föreläsningar, luncher, utflykter, olika kreativa tillställningar såsom pysselkvällar, bowling etcetera)?

- om personen inte deltar i några av dessa aktiviteter, ta reda på varför.

- om personen deltar i någon av aktiviteterna, ta reda på vad som är bra och vad som skulle kunna göras annorlunda, är det något som de saknar.

11. Deltar dina anhöriga i några av de aktiviteter som erbjuds dem?

- om personens anhöriga inte deltar, ta reda på varför.

- om personens anhöriga deltar, ta reda på vilka aktiviteter som de deltar i, vad de anser om detta både negativt och positivt.

12. Vad har det för betydelse för dig att Noaks Ark även erbjuder dina anhöriga aktiviteter?

13. Vad tycker du om Noaks Arks tillgänglighet (öppet tider, personal, etcetera)?

14. Träffar du några av medlemmarna i Noaks Ark utanför själva verksamheten?

15. Vad betyder Noaks Ark för dig (trygghet, stöd, förhoppningar, utbyte av erfarenheter, etcetera)?

16. Är det något som du saknar med Noaks Ark eller något som du vill förändra?

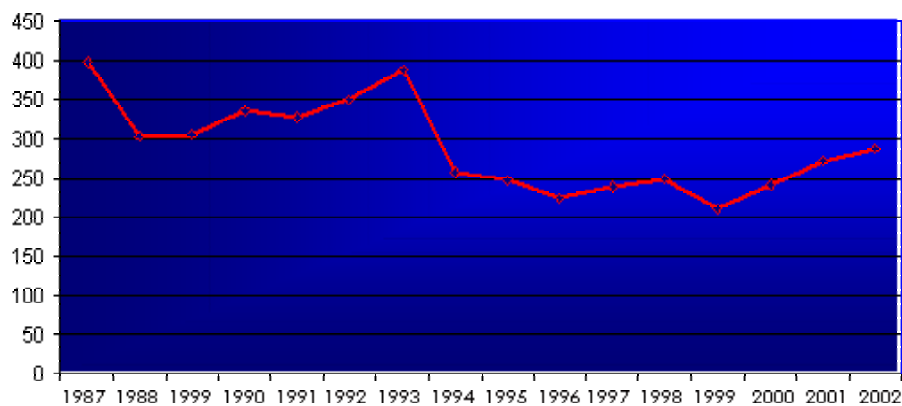
- i så fall känner personen att den kan påverka och utöva ett inflytande över verksamhetens utformning.

17. Är du medlem i någon mer förening för hivpositiva?

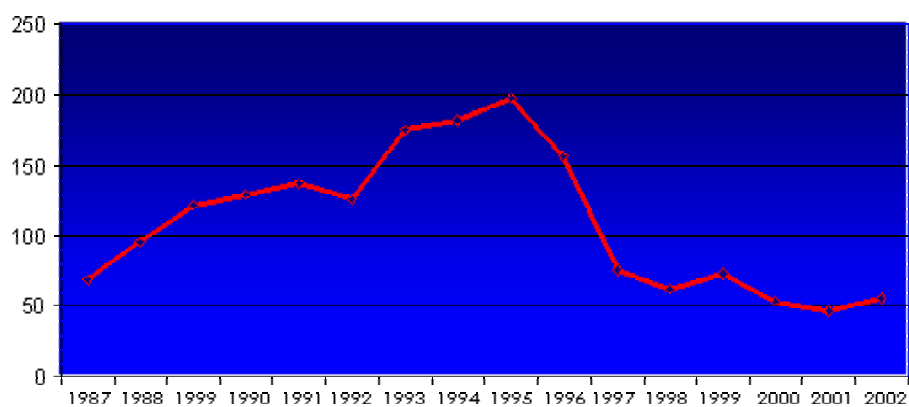
- om ja, vilken förening och varför.

Statistik

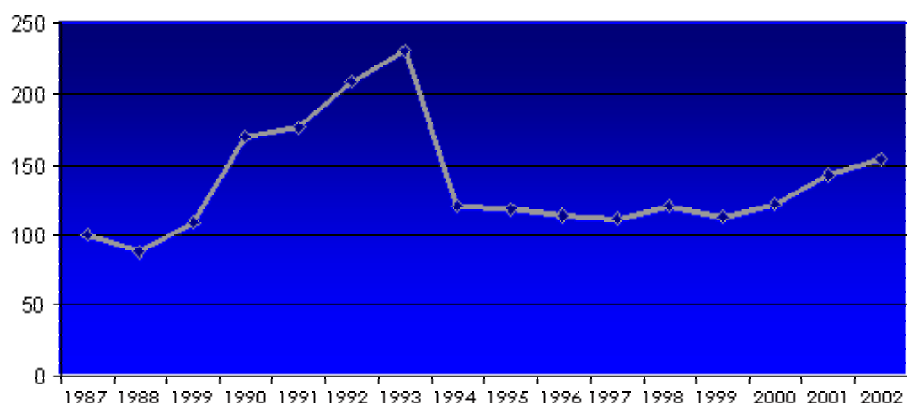
Totalt hiv-smittade i Sverige



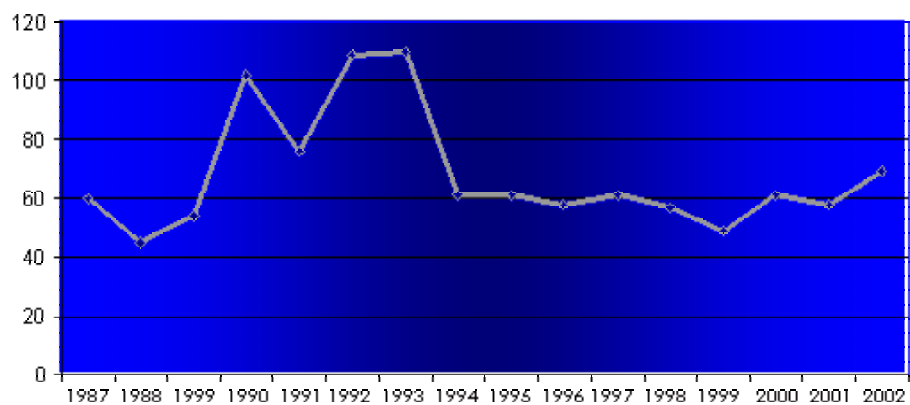
Totalt aids-sjuka i Sverige



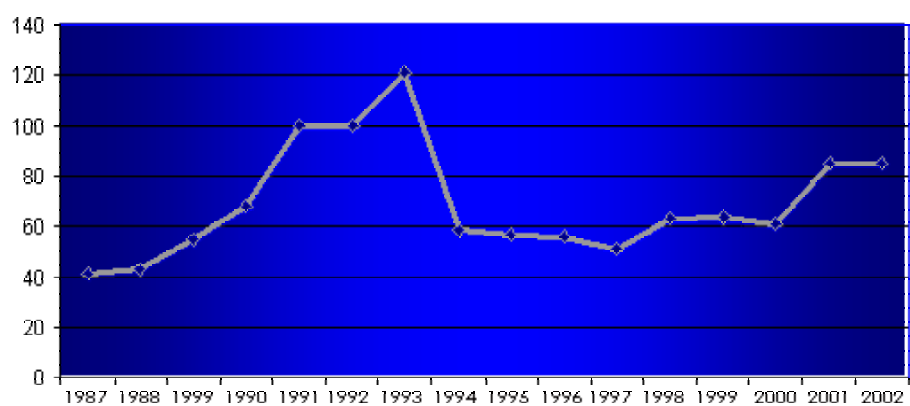
Samtliga hiv-smittade heterosexuella i Sverige



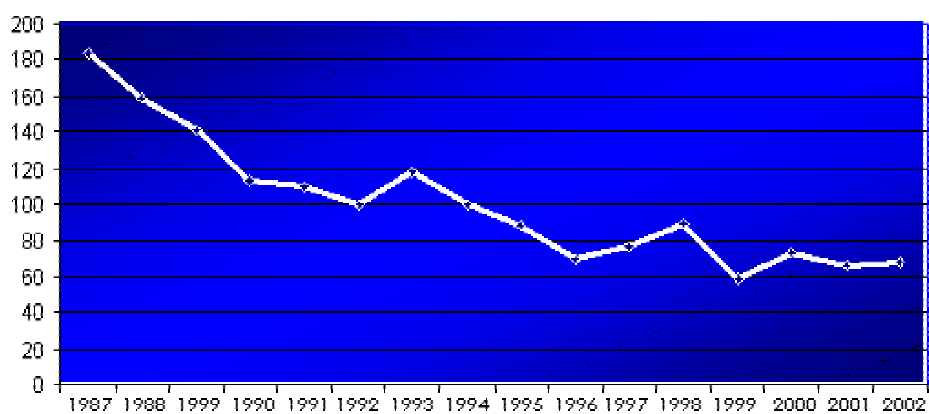
Hiv-smittade heterosexuella män i Sverige



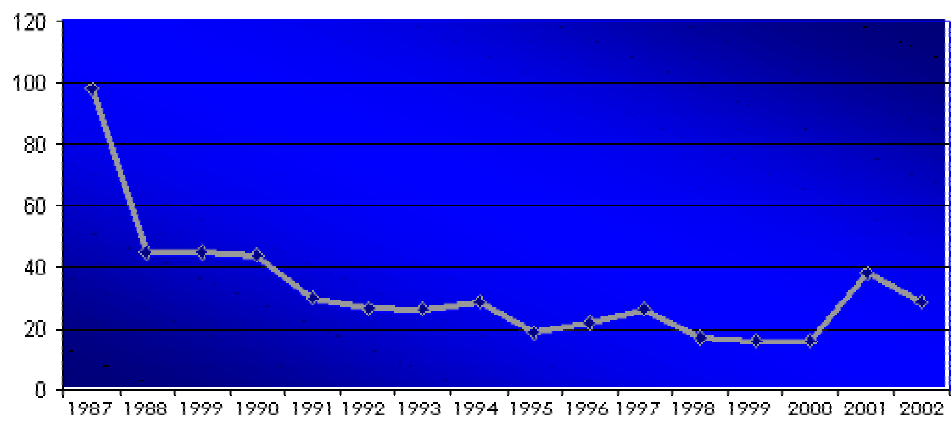
Hiv-smittade heterosexuella kvinnor i Sverige



Hiv-smittade homosexuella män i Sverige



Hiv-smittade intravenöst i Sverige



Källa: www.rfhp.a.se