

Hur är det att leva med HIV i Sverige idag?

en kvalitativ innehållsanalys av biografier

Av
Caroline Nilsson

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan

Kandidatuppsats (SOPA63)
ht 13



Handledare:
Mats Hilde

ABSTRACT

Author : Caroline Nilsson

Titel: How is it to live with HIV in Sweden today?

Supervisor: Mats Hilde

Assessor: Anders Östnäs

The aim of this study was to depict the situation of people with a HIV-diagnosis in Sweden today. In my study, based on 6 biographies from HIV-positive people, 3 of these from men who has sexual contacts with other men and 3 from heterosexual women, I used qualitative content analysis to read the stories and find important themes. To find these themes I used my research questions. They were as follows:

”Is stigma present in the stories?”

and if that is the case

“How does the HIV-positive individual deal with the stigma that a HIV-diagnosis involves?”

I took inspiration from the theory of stigma and Månsson and Hildes (1990) study about homosexuality and HIV in Sweden during 1980. I found three themes which I choose to name “openness and secrecy”, “the stereotype and me” and “sexuality”. I found that stigma is present in the biographies but to different extent. In general the men thought that it was easier to be open about their diagnosis than the women did. The women, most commonly, only shared it with a few chosen ones. The stereotype that surrounds HIV is built on the picture of a person that is weakened from the disease - that they are dirty and persons of weak character. The men had a determination of showing themselves on the contrary to this stereotype. The women had a hard time with the stereotype and were not sure how to handle it. The women did not talk a lot about what they thought about how sex and sexuality affected their lives. However, one of the women said that she did not want a new relationship and that she did not want to have sex at all any longer. The men had an easier time dealing with their sexuality. The fact that Sweden has a law that demands that a person with a sexually-transmitted disease must tell their new partner of this before participating in a sexual act is contributing to the stigma.

Keywords: HIV, HIV-positive in Sweden, stigma, qualitative content analysis

Innehållsförteckning

1. Problemformulering.....	4
1.1. Bakgrund och Statistik.....	5
1.1.1. Vad är då HIV?.....	6
1.1.2. En studie om kunskaper och attityder i Sverige.....	7
1.4. Syfte och frågeställningar.....	7
2. Tidigare forskning.....	7
2.1. HIV-identitet.....	7
2.2. Unga med HIV.....	8
2.3. En bild HIV och homosexualitet i 1980-talets Sverige.....	10
2.4. Sammanfattning.....	12
3. Teori.....	13
3.1 Kritik gentemot Stigmat teorin.....	15
4.1 Kvalitativ innehållsanalys.....	17
4.2 Urval.....	18
4.3. Studiens tillförlitlighet.....	19
4.4. Validitet och Reliabilitet.....	20
4.5. Etik.....	20
5. Resultat och Analys.....	21
5.1. Öppenhet och Slutenhet.....	22
5.1.1. Berättelserna.....	22
5.1.2. Analys.....	25
5.2. Stereotypens påverkan på mig.....	27
5.2.1. Berättelserna.....	28
5.2.2. Analys.....	29
5.3. Sexualitet.....	30
5.3.1. Berättelserna.....	30
5.3.2. Analys.....	31
6. Sammanfattning.....	32
7. Avslutning.....	33
Referenser.....	34

1. Problemformulering

HIV har funnits i Sverige sedan början av 1980-talet. Då förknippades sjukdomen med en dödsdom och då man inom allmänheten inte visste hur sjukdomen smittade så bröt vad som närmast kan kallas en panik ut (Månsson och Hilde 1990:17–20). Sjukdomen kom snabbt att bli sammankopplad med ett starkt stigma och de grupper man såg som bärare av smittan var de redan stigmatiserade grupperna homosexuella män, narkomaner och prostituerade (Ibid.: SMI 2013).

Detta kom till allmänhetens kännedom genom media och de gav sjukdomen smeknamn som bögpesten. Det fanns inte en stor möjlighet att skapa en nyanserad bild av sjukdomen HIV på 1980-talet. Men detta var under 1980-talet, hur är bilden av sjukdomen idag? Är den lika stigmatiserad? Hur tänker de drabbade själva?

Under 1990-talet kom den revolutionerande bromsmedicinen som bromsade förloppet av sjukdomen och gjorde HIV till en kronisk sjukdom man kunde leva ett långt liv med.

Har detta hjälpt den stigmatiserade bilden av sjukdomen? Har bilden blivit något mer nyanserad än den av en sjukdom som innebar en säker dödsdom?

Under året som gått så diskuterades det flitigt kring HIV då Jonas Gardell (2012) kom ut med sin boktriologi om hur det var som en homosexuell man att leva under 1970- och 1980-talet när HIV-skräcken var som störst. Då fick jag och de som inte var med under denna tid en inblick i hur det var att leva med denna sjukdom nära inpå sig och stigmat detta innebar. Men den diskussion som fanns under hösten 2012 handlade om 1980-talets Sverige och vad det innebar att vara HIV-positiv då.

Den tidigare forskning jag tagit del av (Månsson och Hilde 1990: SMI 2013: Fielden et al 2011: Squire 1999) menar samtliga att denna grupp är en stigmatiserad grupp och en grupp som står utanför övriga samhället. Men är det så? Det finns mycket som pekar på att det varit så tidigare men är det så idag? Anser sig personer med en HIV-diagnos att de är stigmatiserade och i så fall på vilket sätt kan det yttra sig?

Det kan innebära ett problem att informationen kring HIV inte har ett lika stort utrymme i det offentliga rummet. Då kan okunskapen bli större och då ges också en möjlighet för stigma och fördomar att frodas kring personerna som idag lever med en positiv diagnos (SMI 2013). Hur upplever HIV-positiva sin diagnos? Upplever de sig utstötta av samhället eller väl omhändertagna?

Vi behöver veta mer om hur personerna själva tänker kring sin situation. Ju mer kunskap och öppenhet samhället visar gentemot dessa personer desto mer kommer förhoppningsvis stigmat och skammen kring sjukdomen att minska. Men är det så lätt att ökad kunskap skulle minska stigma? Vilka mekanismer finns det bakom stigma som gör att personerna upplever sig stigmatiserade? Hur handskas stigmabärare med sitt stigma?

I Goffmans (1971) Stigmateteorin beskriver han hur stigma innebär ett perspektiv från samhället och "de normalas" ögon. Stigma är ett oönskat karaktärsdrag eller handikapp som i sig utgör att man stereotypiserar och ger personer etiketter. Men Goffman lägger väldigt stor vikt vid stigmabäraren och inte lika stor vikt vid de faktiska mekanismerna som ligger bakom i hur de "normala" strukturerar stigmat. De stigmatiserade avviker från de normalas förväntningar om hur en normal person bör vara. Men vad innebär dessa förväntningar och hur uppfattar de stigmatiserade sitt stigma?

1.1. Bakgrund och Statistik

HIV är en förkortning för hummant immunbristvirus (Folkhälsomyndigheten 1 2014) och förblir detta virus obehandlat leder det till sjukdomstillståndet acquired immune deficiency syndrome, AIDS (Folkhälsomyndigheten 1 2014). Sedan den första gången man kunde isolera viruset HIV år 1983 beräknar man att cirka 30 miljoner människor dött till följd av det (Folkhälsomyndigheten 1 2014) och att ungefär 34 miljoner personer lever med det idag (Ibid.).

World Health Organization tillsammans med FN organet UNAIDS har arbetat fram en strategi som antogs av medlemmarna i WHO år 2011 som heter *Global health sector strategy on HIV/AIDS for 2011-2015* (WHO 2012). Denna innebär bland annat att medlemsländerna ska arbeta för att öka och förbättra HIV preventionen, diagnostisering, behandling och vården samt arbeta för att minska ojämlikhet och förbättra de mänskliga rättigheterna (WHO 2012). En annan satsning från FN:s sida är en deklARATION kallad *Political Declaration on hiv/aids: Intensifying our Efforts to eliminate hiv/aids* som antogs juni 2011 och innehåller mål för hur medlemsländerna ska arbeta med HIV och AIDS (United Nations 2011). Sverige, som antagit denna deklARATION, rapporterar därför vartannat år till organet UNAIDS. Den rapporten kallas *The Global AIDS Response Progress Report* även kallad *GARP*, som beskriver HIV-situationen och redogör för det preventiva arbetet och dess resultat i Sverige (SMI 2012).

I Sverige har runt 10,000 fall rapporterats in till Smittskyddsinstitutet sedan 1980-talets början och idag i Sverige lever 6,200 personer med en HIV-diagnos (Folkhälsomyndigheten 2 2014). Fallen av HIV i Sverige har ökat sedan 2003. Det handlar främst om personer som är födda utomlands som får sin diagnos i Sverige, eller de svenskar som blir smittade utomlands. De har också ökat inom gruppen män som har sex med män men inom den riskgruppen har fallen stabiliserats sedan 2007 på ungefär 125 fall per år (Ibid.). Enligt Smittskyddslagen (2004:168) så är HIV en allmänfarlig sjukdom. Den som testat sig anonymt måste uppge sin identitet vid positivt svar. En person med HIV-diagnos måste följa förhållningsreglerna som den behandlande läkaren meddelar. Detta är för att undvika att andra smittas. Smittskyddslagens andra kapitel andra paragraf och andra stycke lyder ”Den som vet att han eller hon bär på en allmänfarlig sjukdom är skyldig att lämna information om smittan till andra människor som han eller hon kommer i sådan kontakt med att beaktansvärd risk för smittoöverföring kan uppkomma.”

1.1.1. Vad är då HIV?

Det HIV gör i kroppen är att angripa och förstöra vita blodceller som även kallas T-celler eller hjälparceller och dessa är en viktig beståndsdel i vårt immunförsvar. Då dessa blodceller förstörs och krymper i antal så kan man drabbas av svåra sjukdomar så som svampinfektioner i luft- och matstrupen, svåra lunginflammationer eller en typ av hudcancer som kallas Kaposis sarkom (hiv-sverige 2014). AIDS innebär att man har fått en eller flera av dessa svåra sjukdomar. Förloppet kan ta flera år, i många fall så lång tid som 10 år men det är så klart olika från person till person (hiv-sverige 2014). HIV finns i kroppens vätskor så som blod, sperma, försats, slidsekret och bröstmjölk, kommer dessa smittade vätskor i kontakt med slemhinnor i munnen, urinröret, slidan, ändtarmen, ögat eller på förhudens insida så kan man bli smittad (Ibid.).

De flesta märker inte att de har blivit smittade vissa kan få svåra symtom så som feber, svullna lymfkörtlar eller ont i halsen (Ibid.). Symtomen liknar många som finns vid andra virusinfektioner. En sådan infektion beräknar man att ungefär 30-60% av smittade personer får (RFSL 2014). Det enda säkra sättet att få veta om man har HIV är att testa sig. Detta gör man genom att ta ett blodprov med jämna mellanrum om man utsätter sig för risk för att kunna bli smittad till exempel genom oskyddade samlag (RFSL 2014). Man har än så länge inte kunnat hitta ett botemedel för HIV. Sedan 1996 har det funnits olika bromsmediciner som minskar antalet virus i blodet, hjälper immunförsvaret och på så sätt förhindra att viruset utvecklas till AIDS (hiv-sverige.se 2014). Det är störst risk att föra vidare smittan de första 6 månaderna från det att man själv blivit smittad. Genom

att gå igenom en fungerande behandling med bromsmediciner så är risken att man smittar väldigt liten (hiv-sverige.se 2014).

1.1.2. En studie om kunskaper och attityder i Sverige

Studien som heter HIV i Sverige är en enkätstudie som genomförts vart fjärde år sedan starten 1987 och har framförallt handlat om kunskaper och attityder hos allmänheten i åldrarna 16-44 år (SMI 2013). Genom denna studie kan man se att kunskapen om HIV har ökat bland allmänheten. Man vet att till exempel kondom skyddar vid sexuell kontakt. Men det finns ändå en viss osäkerhet kring smittvägar exempelvis så tror ungefär var fjärde person att myggbett är en säker eller trolig smittväg. Undersökningen visar också en ökad tolerans och en minskad rädsla för personer som bär på HIV. Ett exempel är genom frågan om man skulle undvika en nära kontakt med en skolkamrat eller arbetskompis så svarar färre att de inte skulle undvika någon sådan. Dock svarar var femte att de skulle undvika en sådan kontakt. I allmänhetens ögon så finns det fortfarande väldigt starka kopplingar mellan sexualitet och HIV men det finns positiva förändringar inom den svars-kategorin. Fyra av tio anser idag att en smittad bör avstå från samlag medan 1987 var den siffran sex av tio (SMI 2013:10). Vad som även kommer fram i undersökningen är att yngre inte anser sig få kunskap om HIV och andra sexuellt överförbara sjukdomar i skolan. Ungefär 35-45% svarar att de sällan eller aldrig skaffar sig kunskapen i skolan (SMI 2013:21).

1.4. Syfte och frågeställningar

Mitt syfte genom denna uppsats är att beskriva och analysera om och hur stigma kan finnas närvarande i personer med en HIV-diagnos liv. Jag vill genom att använda mig av stigmabegreppet visa om stigma finns närvarande i dessa personers liv och om det finns hur personerna handskas med stigmat som är förknippat med diagnosen. Mina frågeställningar är därför:

- ♣ Är HIV-positiva stigmatiserade?
- ♣ Om så är fallet hur handskas personerna med den stigmatisering HIV-diagnosen innebär?

2. Tidigare forskning

Jag kommer redogöra för några tidigare undersökningar jag funnit som undersökt attityder och livssituationen för HIV-positiva. För att göra det mer lättöverskådligt har jag gett varje undersökning en egen underrubrik.

2.1. HIV-identitet

Squire (1999) genomförde en narrativ intervju studie som undersöker identiteter, grupper och sammanslutningar utefter hur HIV har påverkat personen. Med det menas att en person som blivit

smittade av HIV skapar en speciell HIV-identitet. Denna artikel vill försöka skapa en större förståelse för personer med en HIV-diagnos, samt ser till mer av den narrativa strukturen i personernas berättelser än semantiken i dem. Studien fokuserar på narrativ och då är "att komma ut" narrativet (Squire 1999:113) den som författarna lägger fokus på. Att komma ut som homosexuell är ett narrativ som handlar om erkännandet, konflikten och accepterandet av en homosexuell identitet. Kopplingen mellan att komma ut som homosexuell och att komma ut med en HIV-diagnos är kanske inte självklar. Till exempel vilar en homosexuell identitet på sociala och egna definitioner av identiteten medan HIV är beroende av en diagnos och att erkänna för sig själv den nya identiteten av att vara HIV-positiv är därför svårare att undvika. Det finns narrativ som förenar dessa och de handlar bland annat om hur identiteterna är strukturerade utefter begränsningarna: de svarar strategiskt där begränsningarna finns. Begränsningarna försvinner inte men ändras och motsätts. De intervjuade gör själva till viss del en jämförelse med att komma ut med en HIV-diagnos och att komma ut som homosexuell. De använder den på så sätt att de beskriver accepterandet och avslöjandet av sin HIV-status genom att jämföra det med att komma ut som homosexuell. Författaren (Ibid.) nämner att det som också förenar med att komma ut med att vara homosexuell och komma ut med en HIV-diagnos är att de delar många likheter inom stigma. De är lika i sin döljbarhet och dess börda av hemlighetsmakeri, privatisering och självhatet även om HIV är mer sannolik att dyka upp plötsligt utan varning genom ett testresultat. Författaren hittar också ett visst samband med de intervjuade som känner igen sig i att komma ut identiteten och att känna de tillhör ett sammanhang inom vad som kallas HIV community/ citizenship (Squire 1999:129). De som inte känner igen sig i att komma ut identiteten känner sig inte heller lika starkt förknippade med andra med en HIV-diagnos.

2.2. Unga med HIV

Fielden et al. (2011) har gjort en ansats för att försöka förstå hur stigmamekanismerna påverkar unga som har en HIV-diagnos genom att genomföra en intervjustudie med personal som arbetar på en klinisk och/eller forskningsbaserad nivå inom fältet för unga och HIV. Det var 15 personer som gick med på att delta i studien och deltagarna var från 4 olika länder, USA, Kanada, Storbritannien och Australien, (Fielden et al 2011:271).

Studien undersöker stigmat kring HIV och hur man hanterar detta som en ung person med en HIV-diagnos. HIV-relaterat stigma är det stigma som drabbar personer med HIV-diagnos och är sammankopplad till smittande av sjukdomen, missförstånd och ignorans av mekanismerna av HIV-överföring och diskriminerande attityder gentemot sociala grupper som är oproportionerligt påverkade av HIV. Denna form av stigma är vad man kan kalla internaliserad vilket är en invändig

process hos individen och hur denna kan göra att den stigmatiserade förtrycker sig själv. HIV-stigma är tätt sammanbunden med andra grupp-stigman så som ras, kön och identifierade riskgrupper (såsom homosexuella män, prostituerade och sprutnarkomaner). Enligt författarna finns det ett "lager" eller en grupptillhörighet som inte är tillräckligt utforskat och det är att vara minderårig och ha en HIV-diagnos. Ett exempel är att HIV är en sjukdom varav en av sättet att bli smittad är genom sexuell kontakt, vilket är enligt undersökningen tabubelagt i samhället och vad som är ännu mer tabubelagt är ungdomar som har sex (Fielden et al. 2011). Det finns två stora grupper inom minderåriga med HIV-diagnos och det är de som är födda med sjukdomen och de som fått smittan genom sexuell kontakt.

Studien (Ibid.) visar att enligt deltagarna så upplever unga som lever med HIV isolering, rädsla och skam i samband med diagnosen. En deltagare berättar om hur de unga lever i två bubblor, en där de interagerar med "normala" och en HIV-bubbla där de lever ensamma. Man känner en enorm press i frågan om att berätta eller inte berätta, rädslan för att bli utesluten p.g.a. sin sjukdom är enorm. Inom familjen är det också svårt att tala om sjukdomen. Deltagarna berättar om hur föräldrar håller det hemligt så länge som möjligt för sina barn och när de måste berätta så är de tveksamma till att diskutera det. De som erbjuder stöd/terapeuterna är ofta dem som fungerar som en medlare mellan att berätta om sin hemlighet eller fortsätta vara tyst. De professionella erbjuder utbildning och program för unga och dess familjer. Terapeuterna hjälper i att berätta för ungas signifikanta andra och stöttar i familjerna. Terapeuterna är ibland de enda de unga kan samtala med om deras sjukdom. En del i att hantera stigma är att hantera tystheten och uteslutandet som omger sjukdomen. I detta hjälper de professionella de unga genom att ge dem strategier för att hantera uteslutandet och för att skapa icke-stigmatiserande miljöer. Det är också att skapa säkra ställen, så som klinikerna där terapeuterna jobbar, för de unga där de kan vara sig själva och slappna av från omvärlden. Dessa säkra ställen är ställen där de unga kan känna att det är okej att vara öppen med sin HIV-status eller tvärtom där de kan blandas ihop med andra som besöker klinikerna utan att ungdomarna med en HIV-diagnos ska behöva känna ett tvång att berätta. Tystnaden de professionella använde sig av använder de sig av på så sätt att man medvetet försökte få bort identifiering genom att inte använda etiketter på personerna samt integrera HIV-infekterade unga med andra unga med andra hälsoproblem som till exempel astma. Den sista strategin att blanda unga har också effekten av "normalisering" (Fielden et al 2011: 274), att få de unga att känna sig som en i mängden som besöker kliniken där terapeuterna jobbar.

Många förklarade också att behovet av icke-identifierbara platser, till exempel väntrummet kan göras så att det inte finns någon skylt eller plansch som indikerar att den unga måste vara där p.g.a. HIV. Men också att personalen som inte har en direkt inblandning i den ungas behandling inte vet om vilken diagnos den unge har. Författarna drar slutsatser kring hur tystnaden associeras med HIV och HIV-stigma. Den har en dualitet kring hur den kan påverka personen negativt genom att vara förtryckande och kvävande men å andra sidan ett sätt att kämpa emot stigmat som finns i deras liv. För de professionella är det ett sätt att hantera stigmat och att normalisera livet för de unga. Genom att skapa en skyddande atmosfär emot ignorans och fördomar så försöker de professionella skapa en plats att hantera stigmat de unga upplever. På så sätt menar författarna att hantera stigma är att hantera tystnaden. Detta illustreras vidare genom att de professionella berättar om rollen av tystnad i program som finns för de unga och den sociala verklighet den unga lever i med vänner, familj och så vidare. En aspekt som framkommer är till exempel möjligheten att diskutera sin sjukdom med exempelvis sin familj. Det framkommer att de unga upplever att man sällan diskuterar sjukdomen och att det finns väldigt få ställen som anses vara säkra att kunna diskutera det på.

2.3. En bild HIV och homosexualitet i 1980-talets Sverige

För att få en bild av hur det har varit i Sverige förut så har jag tagit del av en studie från 1987-88 av intervjuer från 16 män om förhållandet mellan HIV och homosexualitet med målet att skapa ett bättre kunskapsunderlag för psykosociala stödinsatser till HIV-positiva (Månsson och Hilde 1990). Arbetshypotesen som Månsson och Hilde (1990) arbetade efter var att ju mer överens männen var med sig själva om sin sexuella läggning och livsform, desto mer konstruktiva och välfungerande överlevnadsstrategier i förhållande till HIV och AIDS. De undersöker olika aspekter av HIV-beskedet och att leva med HIV.

I kapitlet ”att bli HIV-positiv” använder sig författarna av Cullbergs kris-teori och hur man hanterar en livskris (Månsson och Hilde 1990: 59-61). I krisens akuta fas berättar författarna om hur de flesta av männen reagerade i en stark yttre affekt. Andra håller fasaden uppe och låter kaoset spela inombords. Efter den akuta fasen brukar en fas av tillbakadragande från omvärlden vara vanlig, den kan ha en karaktär av känslomässig och kognitivavskärmning och av socialsjälvisolering. Denna självvalda isolering är förknippad med starka känslor av skuld och skam kring sin egen homosexualitet. Beskedet om att vara HIV-positiv kan ses som inte bara ett sjukdomsbesked utan kan också uppfattas som en social dödsdom. Då det framstod som att det bara var homosexuella och knarkare som fick HIV så var det svårt att berätta om sin sjukdom om man inte var helt överens med sin homosexualitet. Vad som också blir aktuellt är en existentiell oro, man upplever döden komma närmare och tidsaspekten blir kortare i och med ett positivt testbesked.

Efter dessa krisfaser börjar man sakta anpassa sig till att vara HIV-positiv. Författarna (Månsson och Hilde 1990) beskriver olika handlingslinjer för att anpassa sig till sin HIV-status. Den första är en man som inte vill anpassa sig till sin homosexuella identitet. Han uppfattar att andra dessutom försöker tvinga på honom den, vilket tycks leda till att han lever i ensamhet och blir avskärmd från omgivningens hjälp och stöd samt fått ett krympt handlingsutrymme. De två andra fallen som författarna tar upp visar på att beskedet om HIV påskyndar den homosexuella identitetsutvecklingen : de två männen som lyfts fram tar mer eller mindre ställning för en livsform och sexuell läggning de känner sig överens med. I och med detta ställningstagande ger de bland annat tillträde till andra att dela sitt öde med och till följd får de jämförelsevis en högre livskvalitet. I de flesta fall är det inte så här extrema ytterligheter utan de flesta av intervjupersonerna pendlar mellan självförakt och självacceptans.

Det sista kapitlet i denna studie (Månsson och Hilde 1990) berör sexualiteten. Redan när provresultatet meddelas får den smittade förhållningsregler till sig utifrån smittskyddslagen. Förhållningsreglerna handlar bland annat om den så kallade informationsplikten dvs. den smittade måste informera sina sexpartners om sin sjukdom och att den smittade måste alltid se till att alla ”tänkbara försiktighetsåtgärder” vidtagas vid samlag (Månsson och Hilde 1990:104–105). Men männen i studien berättar om hur de fått olika information, alltifrån att de inte får ha sex med någon som inte har smittan till omfattande instruktioner för säker sex. Under tiden då den värsta moraliska paniken spreds i vårt samhälle, när man inte visste mycket om sjukdomen eller hur den spreds så gick de mest extrema debatterna om hur HIV-positiva borde ha särskilda identitetshandlingar och inrättande av AIDS-samhällen (Månsson och Hilde 1990:106). Men ju mer information man fått om sjukdomen desto mer förordas tron på individens ansvar, kamratstöd och förebyggande information. Den viktigaste informationsstrategin har varit den om säkrare sex. Människor kommer aldrig sluta att ha sex men det är möjligt för myndigheter och läkare att informera om risker och hur man kan göra för att reducera dessa istället för att förespråka avhållsamhet. De två olika linjerna formade hur intervjupersonerna tänkte om sig själva och sin sexualitet, detta gjorde det till en viktig punkt eller rättare sagt en av de större utmaningarna i anpassningen till att leva med HIV. De praktiska problemen som man måste tänka på och ta itu med är om vad man får och inte får göra, säkert eller osäkert sex, våga berätta om sitt tillstånd eller inte. Något som ytterligare försvårar dessa personers liv är dilemman kring vem som har ansvaret i en sexuell relation mellan en HIV-positiv och en HIV-negativ. Inledningsvis kan tanken vara att man delar ansvaret men så småningom visar det sig

att den HIV-positiva är den som får ta det mesta ansvaret ibland hela, det är i alla fall så männen upplever det. För vems är ansvaret om den andre blir smittad? Man vill skydda den man är med från att hamna i samma situation som sig själv. En strategi kan då bli att avstå från sex och försöka trycka ned sina sexuella lustar vilket är i sig riskfyllt för det ökar risken för riskfylld sex när man inte längre orkar stå emot dem.

Till sist skriver författarna om hur deras hypotes förefaller att stämma, ju öppnare man varit om sin egen homosexualitet desto "lättare" att anpassa sig till ett liv med HIV åtminstone i det längre perspektivet (Månsson och Hilde 1990:126). Men något som framkom utöver detta var att i vissa fall påskyndade sjukdomen "coming-out" processen (Ibid.). Särskilt för de män som länge tryckt undan längtan och lusten att få leva ut sin homosexualitet, då fick sjukdomen en verkan av "nu eller aldrig" (Ibid.).

2.4. Sammanfattning

Genom SMIs (2013) studie, som jag nämnde i bakgrundsavsnittet, kan man ana att genom deras undersökning avseende kunskaper och attityder hos allmänheten menar de att dessa påverkar levnadsvillkoren för den HIV-positiva och stigmat kring sjukdomen. Men vad mer spelar roll för att minska stigmat?

Fielden et al. (2011) skriver hur det HIV-relaterade stigmat är grundat ur smittvägen, missförstånd och diskriminerande attityder gentemot sociala grupper som är oproportionerligt påverkade av HIV. Vidare skriver Fielden et al. (2011) om att HIV-relaterad stigma är vad man kallar internaliserad, dvs. hur personen vänder stigmat inåt mot sig själv och på så sätt förtrycker sig själv. De unga i Fielden et al. (2011) undersökning upplever isolering, rädsla och skam i samband med diagnosen. De upplever också en stor press i frågan om de ska berätta eller inte berätta. Hur de ska hantera tystnaden och uteslutandet som omger sjukdomen. De beskriver hur tystnaden är både av en bra och dålig karaktär, den är förtryckande och kvävande men å andra sidan hjälper den också den stigmatiserade i kampen mot stigmat.

Det är som Månsson och Hilde (1990) skriver om att ju öppnare man varit med sin homosexualitet desto lättare har man att anpassa sig till ett liv med HIV. De visar på hur olika aspekter av hur öppen man kan vara med sin HIV-status och sin homosexualitet påverkar ens välmående, handlingsutrymme och sociala situation. Ett exempel Månsson och Hilde (1990) tar upp är personens sexualitet. Ett dilemma är om man ska berätta för en ny sexpartner eller inte, juridiskt är detta val enkelt p.g.a. smittskyddslagen men för personen i fråga är det ett stort dilemma i att våga

berätta och kanske bli bortvald p.g.a. sin HIV eller våga vara öppen och visa den delen av sin person.

Detta skriver också Squire (1999) om när hon undersöker hur man skapar sig en HIV-identitet. Squire (1999) jämför de två identiteterna kring ”att komma ut” som homosexuell och ”att komma ut” som HIV-positiv. Dessa olika identiteter vilar på osäkerheten i att skapa en identitet och hur man strukturerar den för att skapa strategier kring begränsningarna stigmat medför.

3. Teori

Jag har i denna uppsats valt att använda mig av Goffmans Stigmatteori (Goffman 1971). Detta för att stigma ger en bra inblick i hur personer med en HIV-diagnos känner sig och hur samhället behandlar dem. Goffmans Stigmatteori bygger på ett socialpsykologiskt perspektiv och kan ge en inblick i hur interaktionen fungerar mellan den så kallade stigmatiserade och de ”normala” och till viss del hur den stigmatiserade tänker kring sig själv.

Varje samhälle avgör vilka medel som kommer till användning för att dela in människor i kategorier, samt vilka egenheter som uppfattas som vanliga och naturliga för medlemmarna inom varje sådan kategori (Goffman 1971: 9).

Detta innebär att personerna i dessa samhällen kan vid första mötet eller första blicken på en främling kategorisera denna utan större eftertanke. Dessa första intryck av en främling skapar förväntningar och stereotyper kring främlingen på dess beteende och karaktär. Om man i detta bara använder sig av att sätta etiketter och skapa stereotyper för att definiera stigma så kan man inkludera advokater, läkare och politiker i stigmatiserade grupper (Link och Phelan 2001: 377). Men när man räknar in aspekterna av makt, förlorande av status och diskriminering till den definitionen så kommer man närmare vad som generellt anses vara stigmatiserade grupper (Link och Phelan 2001). Men vi blir inte ofta varse om dessa föreställningar förrän vi börjar undersöka om de stämmer eller inte. Detta kallar Goffman för ”virtuella (skenbara) sociala identitet” (Goffman 1971:10) alltså den karaktär vi ger genom våra intryck och med denna virtuella identitet gör det personen till en ”misskrediterad” person (Goffman 1971: 51). Hans stigma är då helt synligt för de andra runt honom och de andra vet om det innan de har skapat en kontakt med personen, till exempel om personen har ett synligt handikapp. Men de egenskaper och den kategori personen faktiskt har kallas ”faktiska (actual) social identitet” (Goffman 1971:10) och detta gör personen till en ”misskreditabel” person (Goffman 1971:51). Personens stigma är något som inte märks vid första ögonkastet eller är bekant i förväg och detta ger personen en möjlighet att välja mellan att tala

om sitt stigma eller försöka att dölja detta för de andra. Personer med en HIV-diagnos ingår i kategorin ”misskreditabla” personer.

När personer har fått etiketten stigma och då blir sammankopplade med oönskade karaktärsdrag, så konstrueras en motivering för att utesluta och avvisa den stigmatiserade. Uteslutandet kan vara ett missgynnande för stigmatiserade grupper inför vissa livsförändringar som inkomst, utbildning, psykiskt välmående och medicinsk behandling och så vidare (Link och Phelan 2001: 372).

Att inneha ett stigma är endast förknippat i samspelet med andra människor och det visar sig först när personen jämför sig eller jämförs med andra personer.

Det kan urskiljas tre typer av stigma:

- ▲ kroppsliga missbildningar (Goffman 1971:12)
- ▲ “olika fläckar på den personliga karaktären” (Ibid.) till exempel uppslukande lidelser, stela trosföreställningar och dessa egenskaper bygger de andra på personens historia såsom de givit prov på psykologiska rubbningar till exempel homosexualitet, arbetslöshet eller radikalt politiskt uppträdande (Ibid.). Det är till denna kategori man inkluderar HIV-positiva.
- ▲ “tribala stambetingade stigman” (Ibid.) till exempel ras, nation och religion och dessa ärvs från generation till generation och kan omfatta alla familjemedlemmar (Ibid.).

Med andra ord så avviker en person på ett icke önskvärt sätt från våra förväntningar.

Den stigmatiserade personen kan i sin kontakt med andra ofta växla mellan att dra sig tillbaka eller uppvisa gåpåaranda. Gåpåaranda innebär att personen inte visar att stigmat påverkar personen i särskilt stor utsträckning. Detta innebär att “de normala”, som Goffman valt att kalla de andra, kan tycka att den stigmatiserade individen antingen är påträngande eller att han är för skamsen.

Ett annat sätt att se det är som Goffman skriver:

Den stigmatiserade individen tillråds att handla så att det verkar som om den börda han har att bära inte vore särskilt tung och inte heller hade gjort honom olik oss andra; men på samma gång måste han hålla sig på sådant avstånd från oss att vi utan att bli pinsamt berörda kan bekräfta att denna uppfattning är riktig (Goffman 1971:133).

Detta gör att interaktioner försvåras och att den inte alltid löper så smidigt. Goffman urskiljer dock två kategorier inom personer som visar en större förståelse och en vilja att interagera med den

stigmatiserade som om denna inte hade något stigma. Han kallar dessa för “de egna” och “de visa” (Goffman 1971:28).

“De egna” (Ibid.) är de personer som innehar samma stigma och vet hur den stigmatiserade har det utifrån sina egna erfarenheter. Eftersom de har denna kunskap kan de stötta och ge råd till varandra, känna sig som en normal och bli godtagen som den man verkligen är.

Den andra kategorin kallar Goffman för “de visa” (Goffman 1971: 36) som är normal men som på något sätt har blivit väl införstådda i den stigmatiserade personens hemliga liv och som är sympatiskt inställda till detta. Det kan handla om personer som är vad Goffman kallar marginella personer som den stigmatiserade personen inte behöver känna skam inför eller utöva nämnvärd självkontroll inför. En annan typ av vis person är någon som arbetar med samhällsstödsinsatser för de stigmatiserade eller arbetar på någon institution för de som ombesörjer deras behov.

Men det finns också de som på något sätt är bunden av sociala band till den stigmatiserade. Genom detta sociala band så kan också resten av samhället behandla dem som en enhet som till exempel den trogna maken till en mentalpatient. Personer som på detta sätt innehar vad Goffman kallar “hedersstigma” (Goffman 1971:39) är en stor del i det han benämner som “normalisering” (Ibid.). Med “normalisering” innebär att visa “hur långt normala personer kan nå när det gäller att behandla en stigmatiserad person som om han inte hade något stigma” (Ibid.).

Normalisering är ett begrepp som ligger nära begreppet “normifikation” (Ibid.) vilket innebär den stigmatiserades strävan efter att verka som en vanlig människa och i detta behöver det inte innebära att den stigmatiserade ljuger om sin hemlighet. Det som är vanligt för den stigmatiserade är att använda sig av ett visst mått av informationskontroll vilket innebär att undanhålla ett visst mått av information för till exempel som misskreditabel inte röja sitt stigma (Goffman 1971: 102).

Det kan man göra genom att hålla en viss distans till andra människor på så sätt att den misskreditabla delar upp sin värld i två världar där den ena består av en stor grupp människor han inte berättar något för och en liten del personer som han inviger i stigmat och söker hjälp hos. De personer som den stigmatiserade valt att berätta för inte bara hjälper personen i hans låtsasspel utan ibland driver spelet längre än vad den stigmatiserade är medveten om.

3.1 Kritik gentemot Stigmat teorin

Eftersom stigma teorin är så komplext har det använts av många olika discipliner och i många olika kontexter vilket gör att det finns många åsikter i vad som bör användas i begreppet (Link och Phelan 2001). Då begreppet är så komplext skulle det vara begränsande att stoppa all den forskning som görs men så länge man själv har gjort en definition och hur man tänkt använda begreppet så är det en stark teoribildning. En viktig kritik mot Goffmans teori är att den är för fokuserad på

individen och på en mikro-nivå. En del av kritiken författarna framför är att man lägger stigmat hos en person och inte ser den sociala strukturen kring stigmat.

Som exempel tar författarna upp begreppet diskriminering som lägger något mer fokus på de som diskriminerar än stigma som ser mer på den stigmatiserade eller personen som blir diskriminerad. Goffman lägger inte mycket vikt vid de sociala strukturer som vidmakthåller stigmat. Med det menar Link och Phelan (2001) de strukturer som kan utgöra begränsningarna i den stigmatiserades värld och som på så vis blir internaliserade och blir då ett självstigmatiserande. Till exempel om det är så lätt att ökad kunskap minskar stigma varför finns då stigmat fortfarande kvar kring personer med HIV?

4. Metod

Då jag i denna undersökning vill undersöka närmare om det är så att personer med en HIV-diagnos känner sig stigmatiserade och i så fall hur de handskas med dessa så väljer jag att använda mig av en kvalitativ metod.

Tidigare undersökningar kring ämnet används främst intervjuer men då det kan vara svårt att hitta informanter och ämnet kan vara känsligt så väljer jag att undersöka berättelser av eller om personer med en HIV-diagnos. Detta finner jag kan ge svar på mina frågor och då det redan är tryckta källor så påverkar det inte heller tidsaspekten för mitt arbete. Det kanske inte ger mig samma bild som om jag hade kunnat få genom att intervjua HIV-positiva men genom texterna kan jag undersöka hur personen själv reflekterar och tänker.

Jag har använt mig av metoden kvalitativ innehållsanalys i läsandet av berättelserna då jag med hjälp av denna kan undersöka vad berättelserna handlar om, både dess ytliga och underliggande teman (Johansson 2005). Då jag har undersökt personens egna tankar om sig själv, så anser jag att en kvalitativ innehållsanalys som tar hänsyn till teman och ger en förståelse till texterna och som ger en bra bild av detta är ett bra instrument för ändamålet. Dock begränsar själva materialet hur mycket kunskap jag kan få om området. Som Johansson skriver vidare om innehållsanalys, här kallad ”del-innehåll” (Johansson 2005: 289), är att man läser materialet och lyfter ut stycken eller yttranden för att kunna skapa kategorier eller grupper utifrån sina forskningsfrågor. Denna metod är också bra efter vad Johansson och Öberg (2008) skriver om hur metoden kan ge en rik kunskap kring aktörens meningsskapande, vardagslivets relationer och det sociala livets komplexitet. Denna sorts livsberättelser, även kallade biografier eller självbiografier beroende på om det är personen själv som nedtecknat historien eller den förmedlas genom någon annan, är intressant för mig av olika anledningar. En av anledningarna är att ”utifrån biografien kan läsaren se mönster som har

format huvudpersonens existens” (Johansson och Öberg 2008:73) och som Richardsons (1990 genom Johansson och Öberg 2008: 75) argument för denna metod är att de synliggör regler och tolkningsramar som personerna använder sig av i vardagslivet för att förstå sig själv och andra och hur de upplever sitt subjektiva liv. Dessa olika sätt att se och analysera en historia gör att det är en adekvat metod för mig att använda mig av för att kunna besvara mina frågeställningar.

4.1 Kvalitativ innehållsanalys

I Samhällsvetenskaplig forskning (Bryman 2008) beskriver Bryman olika former för att använda sig av en kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys används främst för, som jag tidigare nämnt, att undersöka teman i texterna man undersöker, men det framkommer sällan hur man gått tillväga i att hitta dessa teman (Bryman 2008: 505). Med denna metod så kan användaren på ett mer reflexivt sätt röra sig mellan begrepp som utvecklas via urvalet av data, insamlingen, kodningen och analysen/tolkningen av dessa data (Ibid.). Syftet med denna metod är att man kan förhålla sig analytisk och systematisk men inte vara helt fast i hur metoden ska framskrida. Kategorier och variabler styr till en början undersökningen men andra sådana tillåts att komma fram under undersökningens gång.

Efter att jag valt vilket ämne jag ville arbeta med i denna uppsats började jag söka efter informationskällor. Under dessa sökningar med mina nyckelord ”HIV”, ”HIV+Sverige” och ”HIV+stigma” i sökmotorerna LUBsearch, Lunds Universitets biblioteks sökmotor Lovisa och Google scholar så fann jag min tidigare forskning. Men jag hade svårigheter i att hitta informationskällor till min analys. Min första infallsvinkel var att söka efter bloggar som kunde berätta hur det är att leva med HIV i dagens Sverige. Jag fann enstaka bloggar som inte gav mig mycket information om deras sjukdom och hur de tänkte kring denna. Jag gick därför vidare med att söka efter böcker i ämnet vilket inte heller gav mig särskilt mycket information. Men jag fann Miguel Angel Fragas (2012) bok Hivernation. Vilket är en bok där Fraga intervjuar personer med en HIV-diagnos, anhöriga till personer med en diagnos eller professionella som arbetat nära personer med en diagnos. Jag kommer berätta mer om boken under rubriken Urval 4.2. .

Jag läste igenom boken för att finna berättelser som kunde stämma överens med mitt urval. Efter detta läste jag dem igen och under denna läsning har jag låtit mig inspireras av Goffmans stigmabegrepp och Månsson och Hiltes (1990) text. Jag hade mina forskningsfrågor om det finns stigma närvarande i dessa personers berättelse och om det fanns hur man handskas med dessa, med mig in i analysen och försökte hitta teman som fanns i texterna utifrån dessa men samtidigt försökte jag hålla mig öppen gentemot vad materialet sa mig. Under min sista djupläsning av berättelserna så valde jag att koda mitt material med hjälp av färgpennor för att hitta de teman som kunde finnas i

berättelserna. De teman jag fann har jag valt att kalla Öppenhet och Slutenhet, Stereotypens påverkan på mig och Sexualitet. Dessa teman återkommer i alla historier men olika frekvent och ibland möts dem av tystnad men detta är i sig väldigt intressant.

4.2 Urval

Jag har genomfört ett målstyrt urval (Bryman 2008: 392) vilket innebär enligt Bryman att de som genomför undersökningen väljer respondenter efter hur de passar undersökningen till exempel har jag valt ut de livsberättelser som kommer att kunna besvara mina forskningsfrågor. Den population som jag har undersökt är personer som har en HIV-diagnos. Men populationen är något för stor för min undersökning. Därför genomförde jag ett målstyrt urval inom populationen vilket är män som har sex med andra män och kvinnor som har en diagnos. Detta för att få en bred bild av populationen och män som har sex med män och kvinnor är två stora grupper inom populationen. Det finns fler riskgrupper så som sprutnarkomaner och prostituerade men dessa har jag inte kunnat hitta några berättelser ifrån och kan därför inte inkludera i min undersökning. Jag har valt att inte ta i beaktning etnicitet eller ålder i min undersökning. Då jag valt att göra ett målstyrt urval enligt Bryman som han beskriver som representanter för en social företeelse och som kan ge mig en viss variation på undersökningens resultat. Därför har jag gjort dessa val att inte se till etnicitet och ålder men försökt hitta en blandning av män och kvinnor. Jag hade inte på förhand bestämt hur stort mitt urval kunde komma att bli då det är svårt att veta hur många berättelser jag kunde hitta som dessutom kunde ge en bild av hur det är att leva med HIV. Som Denscombe (1998) skriver är det inte helt lätt för en kvalitativ undersökning att veta hur stort urvalets storlek kan komma att bli eller dess sammansättning när man börjar undersökningen. Denscombe skriver vidare om hur de texter som väljs ut behöver inte nödvändigtvis vara representativa utan urvalet snarare innehåller speciella enheter sådana som är vanliga eller bäst för att få en variation i undersökningsmaterialet. Detta gör att det kan bli en viss snedvridning i materialet då det inte är direkt representativt och då det redan gjorts ett visst urval av mig vilka historier som kan ge mig en bild av det jag undersöker. Jag har även valt att använda mig av en och samma bok som källa för mina historier vilket kan ge en viss snedvridning då författaren har en anledning att skriva boken och ta med de berättelser som finns i den.

Som jag beskrev tidigare så fann jag boken Hivernation av Miguel Angel Fraga (2012) under mina sökningar efter informationskällor till min undersökning. Hivernation är en sammanställning av intervjuer och nedtecknade berättelser från personer som är HIV-positiva, har anhöriga som har diagnosen eller arbetat/arbetar i nära samband med HIV-positiva. Fraga har skrivit boken med avsikten att visa att HIV är fortfarande en del i vårt samhälle, sjukdomen finns runt oss på olika sätt

även om de flesta inte alltid vill inse detta. Så redan i skapandet av boken kan man ana att Fraga menar att denna grupp är stigmatiserad och det behövs sprida kunskap om denna grupps levnadsvillkor. Det ger texterna en viss vinkling vilket kan ge mitt resultat en snedvridning men då jag har haft svårt att hitta andra källor som ger en inblick i hur personerna tänker så väljer jag att använda mig av denna bok. Jag ville dessutom undersöka om stigma faktiskt existerar i dessa personers berättelser och om det finns hur de i så fall handskas med detta. Fragas syfte med boken och mitt syfte som är att beskriva dessa personers liv går hand i hand men till skillnad från Fraga vill jag undersöka om det är så som min tidigare forskning säger och det man kan anta Fraga säger nämligen att dessa personer ska känna sig stigmatiserade. Det som också är en aspekt med boken är vad Fraga valt att ta med i och vilka frågor han kanske ställer till några av personerna men kanske inte till andra. Detta ger en vinkel på berättelserna från Fragas perspektiv och historierna är filtrerade genom honom och detta kan vara problematiskt. Men jag väljer att använda mig av denna bok då det är en av de bättre källorna jag funnit och den kan vara ett bra underlag för att se hur personer tänker och känner om hur det är att leva med en HIV-diagnos. Genom att läsa denna bok fann jag sex berättelser vilket tillsammans omfattar ca 38 sidor.

4.3. Studiens tillförlitlighet

Kvalitativ innehållsanalys utgör vissa begränsningar av en undersökning på så vis att använda sig av redan nedtecknade livsberättelser gör att man inte kan ställa följdfrågor och materialet utgör en viss begränsning i kunskapen man kan få (Johansson 2005).

Johansson skriver om att utvärdera en narrativ metod som kvalitativ innehållsanalys utgår ifrån (Johansson 2005: 314-316). Där diskuterar författaren utvärdering av metoden genom de olika perspektiven "övertygande och möjlig?", "överensstämmelse" och "pragmatisk nytta" (Johansson 2005: 315-316). Johansson (2005) menar att "övertygande och möjlig" visar om analysen håller genom dess förmåga att övertyga genom form och textuella strategier den tar. Som förslag på att kunna göra detta menar författaren att man bör ha med mängder med citat och presentera alternativa förklaringar för att läsaren ska själv kunna bedöma bevisen och dess tolkning. För att man ska få materialet att överensstämma så mycket som möjligt så föreslår författarna att man ska ta tillbaka materialet till dem som det gäller som i mitt fall de som berättelserna handlar om. Detta är inte en möjlighet i min undersökning och därför är det av mer vikt att jag tar ansvar för mina tolkningar och det jag producerar genom dessa. Det sista kriteriet som Johansson tar upp handlar om "pragmatisk nytta" och med detta menas att man ställer frågan om studien ligger till grund för andras arbeten. Detta kan inte bestämmas av den enskilda forskaren men man kan göra studien mer tillförlitlig

genom att beskriva hur tolkningarna gjordes, synliggöra vad som har gjorts och göra primärdata tillgänglig (Johansson 2005: 316).

4.4. Validitet och Reliabilitet

I denna undersökning har jag försökt sträva efter hög validitet och reliabilitet. För att visa detta kommer jag kort att diskutera de olika begreppen.

Denscombe beskriver validitet på följande sätt ”detta hänvisar till noggrannheten och precisionen i data. Det handlar också om lämpligheten i data beträffande den forskningsfråga som undersöks. Den grundläggande frågan är: ” Är data av rätt typ för att undersöka ämnet och har data uppmätts på ett riktigt sätt?”” (Denscombe 1998: 378). Då jag har försökt att undersöka hur personer med en HIV-diagnos i dagens Sverige uppfattar stigmat kring sin sjukdom, så anser jag att mina data i form av livsberättelser i intervjuform har varit en bra form av data för att kunna besvara frågorna jag har ställt. Jag har också försökt lägga mig så nära historierna som möjligt utan att göra för många egna tolkningar av mina data för att vara så trogen materialet jag har kunnat.

Reliabilitet som Denscombe valt att kalla tillförlitlighet definierar han på följande sätt:

”Tillförlitlighet, detta hänvisar till huruvida forskningsinstrument är neutralt till sin verkan och om det skulle vara konsekvent ifall det användes vid en rad olika tillfällen. Detta uttrycks ofta med frågan: ”skulle forskningsinstrumentet ge samma resultat vid andra tillfällen (allt i övrigt lika)?”” (Denscombe 1998: 380).

Det forskningsinstrument jag har valt att använda mig av är kvalitativ innehållsanalys och att analysera livsberättelser. Det är inte helt neutralt eftersom det kräver en tolkning och läsning från forskaren under tiden man genomför undersökningen. Därför är det viktigt att förklara vilka steg man tagit i analysen och försöka vara så nära texterna som möjligt för att det ska vara möjligt att kunna reproducera. Jag har valt att undersöka kontexten Sverige idag vilket kan vara svår att reproducera i ett senare skede. Men då det är nedtecknade historier så underlättar det för om en annan forskare skulle se på samma material i ett senare skede.

4.5. Etik

Jag har tagit del av några generella etiska principer som Tim May (1997) tar upp i sin bok *Samhällsvetenskaplig forskning* och även från Alan Bryman (2008) som skriver om dessa i *Samhällsvetenskapliga metoder*.

Det första May diskuterar är vad han benämner som “informerat samtycke” (May 1997: 80) vilket innebär att man ska informera uppgiftslämnare och undersökningsdeltagare om vilken form av

undersökning de ska delta i och hur deras svar kan komma att användas. Det finns variabler i denna princip som gör att jag inte behöver ta så stor hänsyn till denna i min undersökning. Det är bland annat på grund av att de inte deltar aktivt och att historierna finns redan tryckta i bokform. Den andra principen är samtyckesprincipen (Bryman 2008:132) och innebär att man ska inhämta samtycke från sina respondenter men är informationen hämtad från myndigheter eller medier kan man i vissa fall inte behöva inhämta detta samtycke. Jag använder mig av just mediekällor och kommer därför inte ansöka om samtycke från personerna vars berättelser jag använder mig av. Därför är inte heller den tredje principen (Ibid.) kring att respondenterna självständigt ska få bestämma om, hur länge och på vilka villkor de skall delta och att när som helst ha möjligheten att avbryta något jag kommer ta i särskilt stort beaktande. De flesta generella etiska principer som May (1997) och Bryman (2008) skriver om är inga jag behöver ta i så stor beaktning då mina källor är mediekällor, det vill säga källorna är passivt deltagande och i vissa fall är dessa redan anonyma så därför är kraven svåra att uppfylla eller är redan uppfyllda.

Men som May skriver "även om utvecklingen av en gemensam etisk kod för samhällsforskningen är en lovvärd strävan, menar många att det är viktigt att inse vilka faktorer som påverkar forskningsprocessen" (May 1997: 79). Och det är inom processen som många av mina etiska frågor kommer att komma fram. Kan jag förhålla mig med en viss distans eller en viss objektivitet till mitt material? Är det rätt eller rättvist att använda delar av materialet inom de frågeställningar och de tolkningar jag gör av materialet och är det så texten var menad? Detta kommer jag förhålla mig till under forskningsprocessens gång och ständigt vara vaksamma på vilka form av etiska dilemman jag kan komma att stöta på.

5. Resultat och Analys

Jag började mitt analys arbete genom att läsa igenom boken Hivernation (2012) av Miguel Angel Fraga för att se vilka berättelser som kunde bli aktuella för min undersökning. Jag kommer nu kort att presentera personerna och lite om deras berättelser.

Bertil, fick sin diagnos på 80-talet, homosexuell, numera pensionerad men var då aktiv som lärare, bor i Malmö och berättar om hur HIV har påverkat honom. Han berättar att han valt att leva öppet med sin HIV på samma sätt som han valt att leva öppet med att han är homosexuell.

Z, fick sin diagnos på 90 talet, homosexuell man, blir intervjuad på en gay club i Malmö.

Berättelsen handlar mycket om Zs syn på sexualitet och hur han ser på sin sexualitet.

Christoffer, fick sin diagnos för ca 1 år sedan, homosexuell, studerande. Christoffer har skrivit sin text själv till skillnad från de andra som blir intervjuade av Fraga. I texten berättar han om sin förförståelse av HIV, hur det gick till när han blev smittad och hans drömmar och tankar nu efteråt.

Karolina, fick sin diagnos för 6 år sedan, intervjuas på Noaks Ark Skåne. Karolinas historia präglas av hennes invandring från Polen, hennes tankar kring livet med HIV och vad det innebär.

Anna, haft sin diagnos i 10 år, var 50 plus vid smittotillfället, numera pensionär från restaurangbranschen. Annas historia är fylld av skam och hon verkar inte ha accepterat sjukdomen förrän på senaste tiden när hon börjat söka kontakter som också har HIV, hon berättar nästan aldrig om sin sjukdom för någon.

Hon, fick sin diagnos under 00-talet, mamma till en 2 åring. Fraga har inte gett henne något namn och därför har jag också valt mig att använda mig av Hon som Fraga kallar henne. Hennes historia handlar om beskedet, hur hon hanterat att leva med HIV som hon fick av sin man som hon nu har barn med.

När jag läst dessa historier utifrån mina frågeställningar och inspiration från Goffmans (1971) stigmabegrepp och Månsson och Hiltes (1990) undersökning så fann jag tre teman som återkommer i samtliga. Dessa har jag valt att kalla Öppenhet och Slutenhet, Stereotypens påverkan på mig och Sexualitet. Det är väldigt svårt att försöka dra en skarp linje mellan dessa teman och åtskilja dem och ibland tycks temana gå in i varandra. Jag har valt att dela upp min presentation av resultatet och analysen på följande vis. Jag kommer först förklara temat lite kort under en egen rubrik, efter det kommer jag att redovisa vad jag hittat i de olika berättelserna för att till sist analysera med hjälp av tidigare forskning och min teori.

5.1. Öppenhet och Slutenhet

Det tema som återkommer i den tidigare forskningen och i berättelserna är hur öppen eller sluten man är om sin diagnos. Med det menas bland annat hur mycket man är villig att säga till andra i sin omgivning och hur man väljer att hantera tystnaden som omger stigmat.

5.1.1. Berättelserna

Bertil som fick sin diagnos på 80 talet förklarar i sin berättelse att det han valde att göra ganska snart efter sin diagnos var att försöka vara så öppen med sin diagnos som möjligt (Fraga 2012). Bertil jämför sitt val att vara öppen med sin diagnos med att vara öppen med sin homosexualitet. Han anser att det är bättre att personer i hans omgivning vet eftersom de då kan få en chans att förhålla sig till det. Bertil uttrycker också att andra får på detta sätt acceptera honom och hans HIV

för annars så behöver han inte umgås med dem. Efter hans besked så berättar Bertil att han sjukskrev sig från sitt jobb. Men under första året blev arbetet viktigare för honom. Han berättar hur jobbet gjorde att hans vardag fick en struktur igen.

Bertil berättar att när han fick sin diagnos blev ett par vänner som han berättade för väldigt viktiga. Han berättar om en incident när han skulle bli opererad ”när jag låg på britsen inför operationen och skulle in i operationssalen, hade jag fått något lugnande så jag slappnade av. Då kom tankarna och tårarna, jag var jätte ledsen. Jag kände liksom hur ögonen fylldes av tårar men det var ingen i personalen som fanns runt omkring som kom och torkade dem.” (Fraga 2012:105). Likadant när han skulle genomföra en tandoperation och tandläkare med sjuksköterska använder sig av säkerhetskläder under operationen. Det kändes väldigt märkligt men Bertil reflekterar över hur det kanske var bra och med detta antar jag att han menar att eftersom man inte riktigt visste hur sjukdomen smittade under denna tidsperiod. Han påstår att det inte är så idag och att det verkar mer avslappnat nu.

Z fick sin diagnos på 90-talet och Fraga intervjuar honom på en gay club i Malmö. Z berättar att hans liv förändrades efter diagnosen (Fraga 2012:208). Det var väldigt tabubelagt. Z berättar att ”Från mitten av 80-talet fram till jag blev smittad i mitten av 90-talet var väl den svåraste perioden därför att HIV var lika med AIDS, att man skulle dö inom 5-10 år” (Fraga 2012:208). Z blev smittad under mitten av 90-talet och då var det personer som hade levt i 10-15 år med sjukdomen så det kanske inte innebar den dödsdomen som man trodde under 80-talet. Under 90-talet kom också bromsmedicinerna vilket bidrog till att sjukdomens skräckbild minskade något.

Z berättar att då var det väldigt svårt och förändrade mycket men idag så har han lättare att berätta om han träffar exempelvis en ny sexpartner.

Christoffer berättar hur det gick till när han fick sitt besked, hur han försökte hålla ihop inför sjukvården och inte visa sig som en i hans ord känslomässig bomb (Fraga 2012:223–224). Han berättar att han började gråta i telefon till sin mamma. Han fokuserade på att han skulle bli så frisk som möjligt och ville att det skulle vara vad han utstrålade. Han berättar om en enligt honom fantastisk sjuksköterska som han brukar referera till som ”bulltanten”, för att hon liknar den där mamman som bjuder på bullar till alla barnen i lekgruppen (Fraga 2012: 224). Utan att förvarna honom på något sätt så säger hon till honom ”att det är okej att känna att det är orättvist” (Fraga 2012:224). Hon berättar också att han inte behöver vara orolig för från och med nu så kommer de ha koll på honom och om det skulle vara något som händer så kommer de vara där för honom.

Karolina förklarar hur hon tänker i kontakten med andra: “Man blir väldigt annorlunda efter att ha fått den här diagnosen, tycker jag. Sedan kommer en sorgprocess, man lär sig att titta andra människor i ögonen igen, man lär sig titta sig själv i ögonen. Och, som i mitt fall, lär man sig att leva livet som dubbelagent- ärlig med vissa utvalda vänner, men för de absolut flesta får man dölja allt som har att göra med den här erfarenheten, alla känslor, tårar, skratt och läkarbesök” (Fraga 2012: 202).

Hon lever i ett stadigt förhållande med en man som är HIV-negativ och med honom har hon kunnat vara öppen och berättat för att kunna skydda honom från att bli smittad men de pratar inte om det och de lever enligt henne ett bra liv tillsammans.

Karolina säger också att om det fanns ett råd som hon kunde ge till en nydiagnostiserad är det att inte stanna hemma och isolera sig utan ut och sök upp personer som varit med om detta förut som är i samma situation för att få stöd i deras kunskap. Hon berättar också att hon gärna hade varit öppen och berättat för dem som nyligen blivit diagnostiserade, att det blir bättre. Men hon är absolut inte öppen med det, inte på jobbet och inte för familjen bara på Noaks Ark och Positiva Gruppen.

Genom Annas berättelse förstår man snabbt att hon har haft svårt att på något sätt acceptera sin sjukdom. För som hon själv säger “Jag förträngde det. Så det tog 5-6 år innan jag tog kontakt med Noaks Ark. Jag ville väl inte kännas vid det. Jag ville inte inse själv att jag hade den här sjukdomen för skämdes så för man var i den åldern, en lite äldre kvinna som fått det.” (Fraga 2012: 121).

Anna jobbade så mycket hon kunde och tog extra pass inom krogvärlden som hon då jobbade i för som hon själv uttrycker för att möjligtvis förtränga beskedet. Hon fick en kraftig lunginflammation strax efter hennes besked, en lunginflammation bara HIV-positiva får och efter det att hon blev frisk från denna så valde hon att isolera sig. Men sedan tänkte hon att det inte gick att leva på det sättet.

Anna har inte berättat det för mer än ett utvalt fåtal närstående då hon anser det vara en väldigt personlig “grej” (Fraga 2012: 122). Hon berättar aldrig för någon och hon tänker bland annat på en undersökning som gjorts att människor i hennes ålder har fördomar om denna sjukdom och ”tror att man kan smitta genom att ta i hand eller andas på dem” (Fraga 2012:122). Så hon har berättat för sina barn, sin syster, mor och en väninna samt myndigheter. Anna berättar om en incident på ett tåg när hon får en resväska i huvudet och börjar blöda, det var flera som ville hjälpa henne så som tågvärden och andra medresenärer och det enda hon berättade var att de inte fick röra vid henne (Fraga 2012: 123). Tågvärden ringde efter ambulans och när ambulanspersonalen kom för att hjälpa henne så viskade hon till dem att hon hade HIV då hon såg att de inte hade handskar på sig, de tog på sig handskar och sen under färden till sjukhuset frågade de henne hur de ska bete sig om de

träffar en HIV-patient (Fraga 2012: 124). De var lika okunniga kring hur de skulle bete sig som sjuksköterskan som hon träffade sedan. Hon berättar om när hon ringde och skulle boka tid hos en ny tandläkare, hon berättade inte i telefon men berättade när hon kom dit och hon frågar om de hör av sig om de vill att hon ska komma sist på dagen men tandläkaren svarar att varför skulle de vilja de? Här behandlade de alla patienter lika fick Anna veta (Ibid.).

Hon, som Fraga valt att kalla henne, blev kallad till infektionskliniken för det fanns en risk att hon hade blivit smittad. Detta chockade henne för hon hade kanske fantiserat om det ibland men egentligen aldrig tänkt tanken på möjligheten att hon var HIV-positiv (Fraga 2012:163). Det var hennes man som smittade henne och ibland kan hon känna en viss ilska gentemot honom och hela situationen men som hon säger så ” Man mår inte bra av att vara arg och bitter” (Fraga 2012:164). Men oftast känner hon en stor tacksamhet att hon har honom i detta, det hade varit så mycket svårare att gå igenom ensam. Som hon själv uttrycker det:

“Men i det stora hela är HIV inte en stor grej. Det är en stor grej i våra hjärnor men inte annars.” (Fraga 2012: 165). Hon förklarar att det hon ångrar mycket är att hon inte berättade för någon då det hade varit mycket bättre för henne att berätta för sina nära och kära än att vara i ett stort behov av professionell hjälp.

5.1.2. Analys

I männens historier återkommer teman från Månsson och Hiltes (1990) studie om homosexualitet och HIV. Månsson och Hilde beskriver att de som är öppna med sin homosexualitet har lättare att vara öppen med sin HIV och att dessa män kan man anta har liknande inställning till sin HIV som sin homosexuella identitet. Som i Bertils berättelse där han berättar att han valt att vara öppen med diagnosen på samma sätt som han varit öppen med att vara homosexuell.

På så vis så kan man också se hur en del av Squires (1999) studie kring sammankopplandet av att komma ut som homosexuell och komma ut med sin HIV-diagnos också speglar sig i dessa mäns historier. Hur man erkänner och accepterar för sig själv att man har sjukdomen och att den inte ska göra begränsningar i ens liv och ens identitet, på samma vis menade Squire att det fanns narrativa strategier kring strukturerande av de olika identiteterna. Man strukturerar det efter begränsningarna som inte försvinner men man ändrar dem och motsätter sig dem. Men kvinnorna i mina historier pratar inte om det på samma sätt. De berättar att de inte gärna berättar för någon och att det är något Hon och Karolina önskar de kunnat göra i större utsträckning men Anna vill det absolut inte.

I Fielden et als (2011) studie om unga och HIV så framkommer hur de unga lever med vad de kallar två bubblor. En bubbla där de interagerar och lever med andra människor och samhället i stort och

en bubbla där de ser sig själv ensamma med sin HIV. Delar av den uppfattningen kan man finna i de flesta berättelserna jag läst, men å andra sidan så är det många som inviger några få i sin diagnos och har några förtrogna som vet om sjukdomen.

Fielden skriver också om att det finns en press på personerna om att berätta eller inte berätta, rädslan att bli utestängd p.g.a. sin HIV-diagnos är mer eller mindre framträdande även i mina historier. Som Anna som inte vill berätta för hon har läst en undersökning om hur personer i hennes ålder tänker men å andra sidan hur Bertil säger att de får acceptera honom och hans HIV för annars behöver han inte umgås med dem. Det Fielden et al (2011) skriver om i sin studie, att hantera tystnaden är att hantera stigmat runt HIV och att det behövs vissa platser där man inte talar om det. Detta hänger till viss del ihop med teorin kring normalisering (Goffman 1971: 39) där de andra försöker behandla den stigmatiserade som en person utan stigma så mycket som möjligt. För berättar man inte om sitt stigma eller blir behandlad som en som alla andra så syns inte stigmat av HIV. Det kan vara därför arbetet blev så viktigt för Bertil och Anna. Allt skulle vara som vanligt och så normalt som möjligt. Genom att komma tillbaka till vardagen och jobbet gör det att de inte behöver tänka på sjukdomen. Även Karolinas relation till sin pojkvän tyder på normalisering då de inte pratar om det och kan då leva så normalt som möjligt. Men i sitt val med att vara öppen med sin HIV så borde det vara svårt att kunna tala om normalisering då det antas att normala inte bär på HIV utan bärare på HIV är bärare på ett stigma. Bertil som valt att vara helt öppen och säger att det är bättre att vara öppen än att låta andra gissa. Är då normaliseringsprocessen något positivt eller negativt?

Genom att ”komma ut” med sin HIV så verkar det som man får ett större handlingsutrymme och mår bättre i sig själv men då stigma är negativt och borde påverka personen negativt så borde stigmabäraren inte vilja komma ut för att inte störa processen av normalisering.

Goffman (1971) talar om två kategorierna av personer som visar en vilja att interagera med stigmatiserade personer. ”De visa” och ”de egna” (Goffman 1971: 28), man inviger sina närmaste och de som lever nära en själv till att bli visa och de sociala banden som binder dem tillsammans gör att de blir insläppta i hemligheten.

Som Karolina nämner så behöver man ”de egna”, de som förstår ens situation och kan ge en guidning utifrån sina egna erfarenheter och dela med sig av sin egen kunskap. Och alla berättar om hur man inviger vissa i sin sjukdom eller stigmahemlighet, exempelvis så ringer Christoffer sin mamma för att meddela beskedet och Bertil berättar för några nära vänner. Man kan också se hur vissa personer inom sjukvården är del av det Goffman talar om som ”de visa” (Ibid.). Som

Christoffers bulltant, tandläkaren Anna började hos men tyvärr så belyser också Annas berättelse sjukvårdare som inte är insatta i hur de med HIV bör bli behandlade.

I Goffmans teori finns det en fördel för de "misskreditabla", de kan utöva en viss "informationskontroll" (Goffman 1971: 102). De kan välja att berätta eller inte berätta och hur mycket de vill berätta men detta kräver viss skicklighet och minne för vad för information man valt att delge vissa personer. Goffman förklarar att det är en vanlig strategi att göra så som Karolina gör, att vara dubbelagent och ha två grupper människor i sitt liv och de är de man väljer att inviga i sin faktiska identitet och för den större massan så är man inte helt ärlig (Goffman 1971: 106). Men de flesta historier tycks visa på att ju mindre man hänger sig åt informationskontroll desto bättre mår man. Om man inte tänker på vem man behöver berätta för utan gör det för att man vill och kan, så får man ett större handlingsutrymme och når en större självacceptans. Anna berättar om hur hon hellre isolerar sig än berättar vilket skapar större ohälsa för henne än vad sjukdomen egentligen behöver innebära. Bertil och Z som inte har större svårigheter i att berätta kan man anta har lättare att möta människor och lättare att inte låta sjukdomen styra ens liv och på så vis får inte stigmat större kontroll över dessa män.

Det är alltså inte många som är helt öppna med sin HIV för att de anser det är en personlig "grej" eller för att de inte vill uppleva stigmat som de vet finns runt sjukdomen. De homosexuella männen tycks ha lättare att vara öppna men det kan höra samman med det så kallade "komma ut" narrativet. Om att de redan har kommit ut som homosexuella så de har redan en strategi för att hantera stigmat kring att vara del i en diskriminerad grupp och kan erkänna och acceptera sig själv på ett annat sätt för de har redan gjort det med en del av sin identitet. Alla personer har berättat för någon i sin närhet, kanske för att lätta sin börda av stigmat och få stöd och tröst av någon som vet om ens sjukdom. Enligt Goffman borde man inte vilja inviga personer i sin stigmahemlighet, eftersom ju fler som vet desto fler vet om att man innehar ett stigma vilket är en negativ inverkan på personen. Men personerna som vågar vara öppna mår bättre och begränsas inte av stigmat som sjukdomen medför. Genom normaliseringen som andra personer hjälper en med där stigmabäraren blir mer och mer behandlad som en normal person av de som vet om ens stigmahemlighet innebär att tystnaden skulle spridas utanför de som är invigda. De som erkänner och tydligt kan berätta om sin sjukdom som inte hänger sig åt normalisering på det sättet Goffman tycks mena verkar inte beröras av stigmat från HIV som de som bara berättar för några få utvalda och håller hemligheten till denna grupp.

5.2. Stereotypens påverkan på mig

Personerna i berättelserna beskriver i olika utsträckning en stereotyp som de kopplat till HIV. De flesta beskriver hur en bild av att vara sjuk, förlorandet av styrka och självförtroende och i vissa fall hur HIV är en dödsdom bildar en stereotyp för hur en person med en HIV-diagnos ska vara. Vissa berättar mycket om hur de tänkte och känner om det och andra kan man anta hur de tänker och hanterar karaktärsdragen som finns i stereotypen av en person som bär på HIV.

5.2.1. Berättelserna

Bertil berättar följande om hur han tänkte när han fick sitt besked: ”Eftersom jag faktiskt inte var beredd på att beskedet skulle kunna vara positivt, så var det panik, skräck, rädsla och ångest som drabbade mig. Jag var 36 år då och helt plötsligt så kände jag att herregud, nu ska jag bli sjuk och dö.” (Fraga 2012: 103). Han berättar att HIV har nog stärkt hans självförtroende mycket eftersom han behövt styrka att leva med sin sjukdom i 26 år och att han aldrig har sett sig själv som en risk för någon annan. Som jag skrev tidigare så har Bertil valt att leva så öppet som möjligt och anser att det är bättre att vara öppen och visa personer i hans omgivning att det är bättre att fråga om de undrar något.

Z ser det som en kronisk sjukdom, vilken som helst och att de flesta i hans ålder tar massa medicin så det är inget konstigt att han också gör det. Z beskriver inte så mycket mer om hur han upplever sig själv och sin sjukdom mer än som jag nämnt tidigare att han upplevde det hela som väldigt tabubelagt.

Christoffer beskriver hur han önskar sig ”ett samhälle som öppet kan möta HIV-positiva och kan skapa en tryggare miljö för dem” (Fraga 2012:225). Han känner sig orättvist bemött av samhället och känner hur skammen och stigmat kring sjukdomen, dessa känslor som utvecklades under 80-talet finns fortfarande kvar och drabbar de som får diagnosen idag. Han anser sig inte vara sjuk. Genom Christoffers berättelse kan man ana att han tycker att samhället behandlar honom orättvist som HIV-positiv. Ett exempel han tar upp är när han pratar om informationsplikten säger han att om man slopade den så skulle HIV-positiva ”må bättre och kunna leva ett liv likt alla andras” (Fraga 2012:225).

Karolina beskriver att efter diagnosen kom fördomar fram som hon inte visste hon hade “Plötsligt var det jag som var smutsig. Som inte visste någonting, som var så himla dum, som tillät att det här

skulle ske” (Fraga 2012:198). Men hon berättar att dessa fördomar var alla riktade mot henne inte andra HIV-positiva som hon träffade senare. Hon berättar hur hon tänkte att det aldrig skulle hända henne, hon förklarar hur hon ser sig själv som en välutbildad person och hon visste hur HIV ”fungerar” (Fraga 2012:197). En stor rädsla som kom fram i och med diagnosen var att hon skulle bli utvisad tillbaka till Polen, det var en av de första frågorna hon ställde till läkaren som lämnade beskedet. Hon förklarar också att hon inte tänker låta sjukdomen ta hennes livsglädje ifrån henne. Karolina fick i och med diagnosen en bild av att livet är skört och hur det känns att vara dödlig, något hon inte kände innan den dagen hon fick diagnosen. Karolina uttrycker en rädsla i hennes förhållande ” Vad som än händer med mig, så är det jag och inte han som ska ta konsekvenserna det är jag som slarvat med kondom. Jag får vara sjuk, inte han.” (Fraga 2012:201).

Annas historia är fylld av skamkänslor, hon återkommer till hur hon skäms över att ha fått HIV vid hennes ålder som är 50 plus. Hon försöker på olika sätt förtränga att hon har HIV, hon berättar väldigt sällan för någon och hur hon valde att isolera sig själv istället för att behöva berätta. Hon refererar till sjukdomen som en väldigt personlig ”grej” (Fraga 2012:122). Och detta grundar hon bland annat i en undersökning hon tagit del av som handlar om hur personer i hennes ålder tror att sjukdomen smittar och deras fördomar.

Hon som jag skrev under förra rubriken kallad Öppenhet och Slutenhet, så hade Hon möjligtvis fantiserat om möjligheten att Hon var smittad men egentligen aldrig tänkt på det. Det som skakade henne mest vid beskedet var tanken på att livet inte skulle vara värt att leva, hon är inte rädd för döden men den känslan gjorde henne rädd (Fraga 2012:163). Den första tiden upptog diagnosen ofta hennes tankar och nu gör den inte det lika mycket. Som jag också skrev tidigare så försöker Hon inte gå runt och vara arg och bitter, istället försöker hon ta tillvara på att eftersom det var hennes man som smittade henne så är hon inte ensam i detta och för det känner hon oftast tacksamhet då det hade varit väldigt svårt att gå igenom detta ensam. Den svåraste tanken var möjligheten att hon inte skulle få barn, skulle HIV innebära att hon aldrig kunde bli mamma men hon och hennes man har fått ett stort stöd av hennes läkare och nu har hon ett friskt barn.

5.2.2. Analys

Goffmans (1971) Stigmat teorin är närvarande i hur dessa personer talar om sig själva och det är inte svårt att se att personerna har tagit till sig hur samhället i stort tänker kring sjukdomen. De verkar nu vara “misskreditabla” personer (Goffman 1971: 51) och deras faktiska identitet (Goffman 1971: 10) tycks nu innehålla ett stigma som innebär den form av stigma som Goffman kallar “olika

fläckar på den personliga karaktären” (Goffman 1971:12). Man kan ana det i Bertils ord om att det är bättre folk vet än att gissar om honom. Z berättar hur det var tabubelagt att prata om när han fick sin diagnos. Christoffer tycker sig vara orättvist bemött av samhället och mycket p.g.a. stigmat som ligger kvar runt sjukdomen sedan 80-talet. Man kan anta att Anna anser sig veta bättre då hon själv säger att hon skämdes för att få diagnosen vid hennes ålder vilket gör att hon skyller på sig själv och sin karaktär för att ha fått denna sjukdom. Karolina berättar hur hennes egna fördomar kom i ljuset av att få diagnosen men att hon riktade alla dessa mot sin egen person.

Det finns beskrivningar i historierna om vad Goffman kallar för “normifikation” (Goffman 1971: 39) vilket innebär den stigmatiserades strävan efter att verka som en vanlig person.

Man tycks sträva efter att vara som innan man fick diagnosen och att sjukdomen inte ska ta för stor del i ens liv än vad den behöver göra. Hon beskriver att HIV inte är en så stor grej bara en stor grej i våra hjärnor vilket kan stämma överens med att hon strävar efter att förminska sjukdomens påverkan på hennes liv och att hon inte vill låta den ta den plats den annars skulle kunna ta. För både Bertil och Anna blev arbetet väldigt viktigt för på något sätt indikera en normifikation där de försökte visa för sig själva och andra att de inte var sjuka utan kunde arbeta på som vidare och som i Annas fall ännu mer än tidigare. Christoffer ska bli frisk och Z ser sin sjukdom som vilken kronisk sjukdom som helst och att medicin äter ju alla i hans ålder så det är inget märkligt i att han också gör det. Det verkar som man skall antingen visa för sig själv att man kan fortsätta som innan sjukdomen eller så drar man sig något tillbaka efter beskedet om HIV. Som Goffman skriver antingen visar man gåpåaranda eller drar sig tillbaka (Goffman 1971:26), men man ska handla för att inte visa att bördan av stigmat är tung och inte gjort den stigmatiserade olik än oss andra. Man ska ändå veta att man är olik oss andra och innehar stigmat för annars så blir man snabbt påmind och visad tillbaka till sin plats i den sociala leken enligt Goffman (1971).

5.3. Sexualitet

En del i sjukdomen och dessa berättelser är sexualitet och hur man tänker kring detta är tydligen väldigt olika. En av smittvägarna för HIV är sex och alla i mina berättelser har blivit smittade genom sexuell kontakt. Men ändå så tar personerna upp sex och sexualitet i olika utsträckningar även fast Fraga försöker lyfta ämnet i sina intervjuer.

5.3.1. Berättelserna

Bertil berättar “Mitt sexualliv efter beskedet blev väldigt mycket mer komplicerat, eftersom man skulle informera sin partner om man hade HIV. Det var väldigt begränsande och jag säger själv

hellre nej än att någon annan väljer bort mig p.g.a. HIV” (Fraga 2012:106). ”Jag tycker smittskyddslagen är omänsklig och hemsk därför att den lägger hela ansvaret på de som är HIV-positiva och så kan vi inte ha det!” (Fraga 2012: 110). Han uttrycker det också så här ” Och har du HIV så är du skyldig att ha säker sex, men jag tycker inte att du ska behöva berätta om det ”(Angel Fraga 2012: 110).

Z brukar vara öppen inför de som frågar eller nya sexpartners om sin HIV-status. När Z berättar om vad han tycker om smittskyddslagen så berättar han följande: ” Smittskyddslagen är väldigt straffande och ensidig, bara den HIV-positiva som ska bära ansvaret, det är ju två personer om det” (Fraga 2012: 210).

Som jag skrev lite om tidigare så berättar Christoffer hur han tycker att han möts med skam, förakt och fördomar för sjukdomen som lever kvar från 1980-talet. Det är något han bland annat grundar i hur han tycker Smittskyddslagen fungerar för som han själv säger “möts av ett samhälle som inte vill göra förändringar i bemötandet av HIV-positiva (...) Genom att slopa informationsplikten för HIV-positiva, så skulle de som får sin diagnos må bättre och kunna leva ett liv likt alla andras. Sedan tror jag det skulle innebära att alla i samhället istället blir tvungna att se sina sexpartners som möjliga HIV-positiv. Då hade alla tagit på sig ansvaret och vi kommer se ett minskat antal nydiagnostiserade personer med HIV. Att ta bort informationsplikten för det fortfarande inte legalt att på ett uppsåtligt vis överföra HIV.” (Fraga 2012: 225).

Karolina nämner inte sex rakt ut men kopplar det till relationen med sin pojkvän där hon säger att det är hon som slarvat med kondom och därför hon som får vara sjuk och inte han. Karolina berättar också vid frågan om hon tänkt skaffa barn att det var något de hade bestämt innan diagnosen och nej det vill inte paret.

Anna får frågan om hon kan tänka sig att skaffa en ny pojkvän efter den som smittade henne vilket hon svarar nej och att hon absolut inte vill ha någon sexuell kontakt, hon ”har inte haft sex på 12 år” och påstår sig inte tänka på det (Fraga 2012:122).

Hon berättar inte mycket om det mer än rädslan över att inte få bli mamma, en livsdröm som hon blev orolig för att aldrig kunna uppfylla.

5.3.2. Analys

Det är bara männen i historierna som diskuterat sex något nämnvärt. Det har de gjort i stöd av smittskyddslagen, en lag de anser vara stigmatiserande och förtryckande för HIV-positiva. Då den

lägger hela ansvaret i en sexuell relation på den HIV-positiva och gör denna tvingad att berätta vare sig den vill eller inte.

Karolina nämner lite i sin relation till sin pojkvän kring vem som bär ansvaret, och hon ser klart att det är hon som bär det ansvaret i relationen. Dessa tankar är samma som framkom i Månsson och Hiltes (1990) studie nämligen det att den som har HIV ser sig ha ett större ansvar i den sexuella relationen med en person som är HIV-negativ. Men det som framkom i deras studie var att sexualiteten är en stor del i anpassningen till att leva med HIV och det spelar en stor roll i människors liv. Och att smittskyddslagen och informationsplikten är en stor inskränkning i personens sexualitet och det beskriver också männen i mina historier. I undersökningen som Smittskyddsinstitutet (2013) gjort så är det även i allmänhetens ögon starka kopplingar mellan sex och sexualitet och HIV. I den studien framkom att 4 av 10 tycker att en person som är HIV-positiv bör avstå från samlag men 1987 så var den siffran 6 av 10 vilket visar på en ökad tolerans och minskad rädsla bland allmänheten för sjukdomen (SMI 2013:10).

I männens historier så framkommer deras åsikt om smittskyddslagen och det är att det känns som samhället lägger skulden och skyldigheten på den HIV-smittade. Något som stämmer överens med hur man kan se på stigmat som följer i sjukdomens spår nämligen att det är en fläck på den personliga karaktären (Goffman 1971:12) och hur detta stigma gör personen till en misskreditabel person (Goffman 1971:51). Personen har en egen skuld till sitt stigma då han har en svag karaktär då denne har blivit smittad genom sitt eget riskfyllda beteende och därför så har denne också skyldighet att skydda de normala från denna sjukdom är ett sätt att resonera utifrån stigmabegreppet. Å andra sidan så finns en underliggande förståelse om att stigma minskar om kunskapen kring det som är stigmatiserat ökar. SMIs undersökning visar på en viss ökad förståelse och de flesta vet idag att HIV smittar genom sexuell kontakt. Varför måste då samhället skyddas genom att det är lagstiftat att personer med HIV måste berätta om sin sjukdom för nya sexuella partners, varför kan inte personerna själva få välja att vara öppna med det?

De som har HIV är medvetna och vet hur deras sjukdom smittar men det finns de som uppsåttligt smittar andra och som Christoffer säger så bör de kunna bli straffade men den större populationen som vill kunna leva utan denna ständiga press. Smittskyddslagen är en social lagstiftad struktur som skapar väldiga begränsningar för den som lever med en HIV-diagnos. Varför vill vi upprätthålla en struktur som skapar mer stigma för den med en diagnos?

6. Sammanfattning

För att återkoppla till mina forskningsfrågor så är det så att stigma är en del av dessa personers liv. Men jag vill påstå att den inte är så styrande för alla med en HIV-diagnos. Stigma är något negativt

och har en negativ inverkan på personen som bär ett stigma men de personer som väljer att berätta om sitt stigma, som i detta fall är sjukdomen HIV, mår bättre och får ett utökad handlingsutrymme. De kopplar sig inte heller i samma utsträckning till den negativa stereotypen.

Det visar sig att i mina teman så har männen något lättare att hantera stigmat diagnosen kan innebära. Men kvinnorna i berättelserna har lite svårare att hantera stigmat. I mitt tema Öppenhet och Slutlighet så väljer männen att vara öppna med sin diagnos medan kvinnorna helst inte berättar. I temat som jag kallar Stereotypens påverkan på mig finner jag en stereotyp som är byggd på tankar om en person som är försvagad av sjukdom, numera smutsig och av dålig karaktär. Männen slog denna stereotyp ifrån sig och skulle visa sig som friska och starka. Kvinnorna hade generellt svårare att hantera stereotypen och visste inte hur de skulle handla utefter den.

Enligt Goffman (1971) ska man vilja gömma sitt stigma bakom informationskontroll och bara inviga ett fåtal i sin hemlighet. Historierna visar att hänger man sig i mindre utsträckning till informationskontroll desto bättre mår man. Om stigma är så negativt varför mår man bättre av att vara öppen med sitt stigma?

Under temat sexualitet visar jag hur kvinnorna inte diskuterar i en större utsträckning om sex och sexualitet men männen hade lättare att hantera sin nya situation utifrån detta perspektivet.

I Stigmat teorin läggs mycket vikt av stigmat på personen och den står i fokus, de sociala strukturerna som skapar stigma är inte av lika mycket vikt när Goffman beskriver sin teori. Men i Sverige hänger vi oss åt en samhällslig struktur som ger HIV-positiva en större känsla av stigmatisering genom att ha lagstiftat att personer måste berätta om sin sjukdom för nya sexuella partners. Detta pekar ut personer med en HIV-diagnos och ger inte personen en möjlighet att själva välja hur de vill leva med sin sjukdom.

Stigma är mer komplext än vad Goffmans teori vill visa, det finns många mekanismer bakom och många olika sätt att hantera dessa. I teorin framstår det som att ökad kunskap hos allmänheten möjliggör en normalisering för stigmatiserade personer och det är vad vi vill sträva efter men det krävs mer än ökad kunskap för att förstå bilden av stigma. Jag har genom denna uppsats försökt visa på om stigma finns närvarande i personer med en HIV-diagnos berättelser och om det finns hur personer väljer att handskas med detta i Sverige idag. Jag har försökt att genomgående förhålla mig kritisk till Goffmans teori och därför påvisa den komplexa bilden av vad stigma kan innebära.

7. Avslutning

Jag har lärt mig mycket under denna undersökning och vunnit många nya kunskaper om HIV och stigma. Men om detta ämne behövs det vidare forskning. Den bild som dominerar detta fältet är

bilden av dödsjuka personer från 1980-talet men sjukdomen finns fortfarande kvar i vårt samhälle idag. Hade jag haft tillfälle att göra ännu en undersökning i ämnet hade jag velat fokusera på gruppen som inte tillhört en stigmatiserad grupp sedan tidigare, exempelvis personer som blivit smittade genom blodtransfusioner eller heterosexuella män. Då det tycks vara svårare att lära sig att hantera stigmat under dessa förutsättningar och utgör till viss del en försämring för dessa personers livskvalitet.

Referenser

Bryman, A (2008) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB

Denscombe, M (2009) *Forskningshandboken- för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna* Lund: Studentlitteratur AB

Fielden, S, Chapman, G & Cadell, S (2011) '*Managing stigma in adolescent HIV: silence, secrets and sanctioned spaces*', *Culture, Health & Sexuality*, 13, 3, pp. 267-281

Folkhälsomyndigheten 1 (senast uppdaterad 2014) *Fakta om HIV*
<[http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/hivinfektion/](http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/smittskydd-och-sjukdomar/smittsamma-sjukdomar/hivinfektion/)> (besökt 2014-01-21)

Folkhälsomyndigheten 2 (senast uppdaterad 2014) *Sjukdomsstatistik*
<<http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/sjukdomsstatistik/hivinfektion/>> (besökt 2014-01-21)

Fraga, M. A. (2012) *Hivernation* Malmö: Notis Förlag

Gardell, J (2012) *Torka aldrig tårar utan handskar del 1. Kärleken* Stockholm: Nordstedts

Goffman, E (2011) *Stigma den avvikandes roll och identitet* Stockholm: Nordstedts

HIV i Sverige (senast uppdaterad 2014) *Basfakta om HIV och AIDS* <<http://www.hiv-sverige.se/om-hiv/ett-liv-med-hiv/basfakta-om-hiv-och-aids/>> (besökt 2014-01-21)

Johansson, A (2005) *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB

Johansson, A och Öberg, P (2008) *Biografi- och livsberättelseforskning* i Meeuwisse, Swärd, Eliasson-Lappalainen, Jacobsson (red). 2008 *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur

Link, B & Phelan, J (2001) 'CONCEPTUALIZING STIGMA', *Annual Review Of Sociology*, 27, 1, p. 363,

May, T. (1997) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur AB

Månsson, S och Hilde, M (1990) *Mellan hopp och förtvivlan- en studie om hiv och homosexualitet* Lund: Studentlitteratur

RFSL (senast uppdaterad 2014) *Symtom på HIV* <<http://www.rfsl.se/halsa/?p=5702>> (besökt 2014-01-21)

Smittskyddsinstitutet (2013) *HIV i Sverige- kunskaper, attityder och beteenden hos allmänheten 1987-2011*.

Smittskyddsinstitutet (2012) *Global AIDS Response Progress Report 2012*

Squire, C (1999) '*Neighbors Who Might Become Friends*': Selves, Genres, and Citizenship in *Narratives of HIV*', *The Sociological Quarterly*, 1, p. 109-137

United Nations (2011) *Political Declaration on HIV and AIDS: Intensifying Our Efforts to Eliminate HIV and AIDS* elektronisk resurs <http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610_UN_A-RES-65-277_en.pdf> (besökt 2014-01-21)

World Health Organization (2011) *Global health sector strategy on HIV/AIDS, 2011–2015*