

Charlott Nordström

Hiv er et virus, ikke et menneske

En studie om hvilke handlinger som kan bidra
til at personer som lever med hiv opplever
likeverd i møte med norsk hverdag

Masteroppgave i Helse-, organisasjon- og kommunikasjonspsykologi
Trondheim, november 2015

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Psykologisk institutt

Sammendrag

Bakgrunn: Mangelfull kunnskap i befolkningen om hvordan hiv smitter og ikke smitter, gjør at mange har negative holdninger til hiv eller er usikre på hvordan man forholder seg til personer som lever med hiv. Dette gjør at flere som lever med hiv opplever stigmatisering, eller at det er vanskelig å fortelle andre om diagnosen sin.

Metode: Dette er en kvalitativ oppgave som benytter posisjoneringsteori til å se på hvordan personer som lever med hiv blir posisjonert og forhandler om sin posisjon i møte med andre. På bakgrunn av analyse av informantenes hverdagslige erfaringer, søkes det å få svar på problemstillingen; "Hvilke handlinger må til for at personer som lever med hiv kan oppleve en likeverdighet med personer som ikke lever med hiv i møtet med en norsk hverdag?"

Resultat: Analysen av informantenes intervju har ført til en drøfting av tema åpenhet, hva som ligger bak stigmatisering og den kulturelle identiteten til den "hiv-positive". Informantene har ulike bakgrunn og ulike erfaringer som belyser åpenhet, stigmatisering og selvstigmatisering fra ulike vinkler og sammen gir et bilde på hvem samfunnet tenker at den "hiv-positive" er.

Konklusjon: På bakgrunn av analysene trekkes det fram fire konklusjoner som kan være viktige for å ivareta personer som lever med hiv i hverdagen; personer som lever med hiv må få definere og utforske sitt eget behov for åpenhet, det kan være hensiktsmessig å snakke om konkrete opplevelser heller enn negativt ladede begreper som stigmatisering, det bør skapes en ny positiv definisjon av den kulturelle identiteten "hiv-positiv", og det bør satses på økt kunnskap om hiv i helsevesenet.

Summary

Background: Lack of knowledge in the general population about how hiv is transmitted, causes negative attitudes towards hiv or insecurities about how to relate to people living with hiv. As a consequence people living with hiv often experience stigmatisation, or difficulties in telling others about their diagnosis.

Method: This is a qualitative study using positioning theory to look at how people living with hiv is positioned in relations with others. Based on the participants everyday life, the following research question seeks to be answered; “What actions are necessary to ensure that people living with hiv experience equality in relation to people not living with hiv in norwegian everyday life?”

Result: Analysis of the interviews led to a discussion on the topic openness, what lies behind the term stigma and definitions of the cultural identity of the “hiv-positive” person. The participants bring different backgrounds and experiences to the discussion and highlight different aspects of openness, stigmatisation and self stigmatisation. Seen together their experiences inform an idea of what the cultural identity of the “hiv-person” may look like.

Conclusion: Based on the analysis the following four conclusions may be drawn; People living with hiv should be enabled to define and explore openness on their own terms, it may be valuable to put the stigma term a side and talk about specific experiences and reactions, a new positive version of the cultural identity of the “hiv-person” should be created to challenge the leading ideology, and increased knowledge of hiv should be a priority among health care workers.

Forord

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til min veileder, Hroar Klempe, som stilte opp som veileder da jeg plutselig stod uten. Jeg er takknemlig for filosofisk og faglig innsikt, ærlig og tydelig veiledning, og forståelse for at jeg ikke alltid holder fokus når livet utenfor er så veldig spennende.

Jeg vil også rette en takk til alle som har hjulpet meg på veien; Kim Fangen, Leif-Ove Hansen og HivNorge for faglige innspill, mine medaktivister i Ungdomsnettverket på hiv og aids for inspirasjon og pågangsmot, Eirik Eide og Mina Moghadam for korrekturlesing, arkivavdelingen hos Røde Kors for oppbevaring av materiale og anekdoter fra Røde Kors sitt hiv-arbeid, Bente Christensen for utsettelse av innlevering og tålmodighet, og til sist Ragnhild Wik Solberg for korrektur, støtte og løpeturer.

Siste takk går til alle jeg har fått gleden av å møte som lever med hiv, arbeider med hiv og brenner for at alle skal respekteres og inkluderes i samfunnet vårt. Jeg håper jeg har klart å ivareta saken, som dere brenner så hjertelig for, i oppgaven min. Dere inspirerer meg og jeg lærer så mye av dere!

Charlott Nordström

Oslo, 30. oktober 2015

1. Introduksjon	7
1.1 Bakgrunn for valg av forskningstema	7
1.2 Ordforklaringer	8
1.3 Medisinsk om hiv	8
1.4 Tidligere forskning på hiv	9
1.4.1 Forskning på psykososiale aspekter ved hiv i Norge	9
1.4.2. Forskning på stigmatisering av personer som lever med hiv	10
1.5 Problemstilling	13
2. Teoretisk rammeverk	13
2.1 Vitenskapsteoretisk tilnærming	14
2.1.1 Sosialkonstruksjonisme	14
2.1.2 Posisjoneringsteori	14
2.2 Identitet	16
2.3 Stigmatisering	16
3. Metode	18
3.1 Etske hensyn	18
3.2 Datainnsamling	19
3.2.1 Rekruttering	19
3.2.2 Intervjuet	19
3.2.3 Intervjuguiden	19
3.2.4 Intervjueren	20
3.2.5 Informantene	21
3.2.6 Gjennomføring av intervju	21
3.3 Analyseverktøy	22
3.4 Analyseprosessen steg for steg	23
4. Analyse	24
4.1 Intervju 1	24
4.1.1 Ansvar: Å ta vare på egen helse	24
4.1.2 Åpenhet: Å bli nedvurdert på grunn av hiv	25
4.1.3 Åpenhet: Å komme ut av hiv-skapet	27
4.2 Intervju 2	29
4.2.1 Åpenhet: Å være åpen	29
4.2.2 Åpenhet: Å bryte ned muren	31
4.2.3 Åpenhet: Stigmatisering der du minst venter det	33
4.3 Intervju 3	34

4.3.1 Åpenhet: Å være et forbilde	34
4.3.2 Åpenhet: Å ofre noe for endring	35
4.4 Intervju 4	37
4.4.1 Åpenhet: Å fortelle om at man har hiv	37
4.4.2 Åpenhet: Å stå fram	39
4.4.3 Åpenhet: Stigmatisering der du minst venter det	40
4.5 Oppsummerende diskusjon	42
4.5.1 Tilnærming til åpenhet	42
4.5.2 Selvstigmatisering eller selvbevarelse	43
4.5.3 Beskrivelser av en ideologisk kulturell identitet som “hiv-positiv”.	44
4.5.4 Holdninger i offentlige tjenester	45
5. Konklusjon	45
5.1 Hver enkelt må få definere sin åpenhet	45
5.2 Fokus på konkrete situasjoner og reaksjoner	46
5.3 Redefinere en ideologisk kulturell hiv-identitet	46
5.4 Økt kunnskap i helsevesenet	47
6. Avslutning	47
7. Referanser	49
7.1 Artikler og bøker	49
7.2 Nettsider	51
7.3 Bachelor- og masteroppgaver:	52
8. Vedlegg	54
8.1 Semistrukturert intervjuguide	54
8.2.Samtykkeskjema	54
8.3 Svarbrev fra REK	54

1. Introduksjon

Dette kapitlet tar for seg bakgrunn for valg av forskningstema, informasjon om hva hiv er og psykososiale aspekter ved hiv. Særlig fokus på forskning gjort i Norge, og internasjonal forskning på stigma og åpenhet knyttet til hiv.

1.1 Bakgrunn for valg av forskningstema

I 2014 ble det diagnostert 249 personer med hiv, per 31. desember 2014 var 5622 personer diagnostert med hiv i Norge (Folkehelseinstituttet, 2015). Smitteantallet per år har vært stabilt over de siste fem årene. Alle som lever med hiv i Norge i dag har rett på medisiner og jevnlig oppfølging i helsevesenet. Det gjør at personer som lever med hiv i Norge kan leve gode og lange liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Vellykket behandling fører til sterkt redusert smittsomhet (Folkehelseinstituttet, 2014) og kan beskytte bedre enn kun kondombruk (Aftenposten, 2014). Selv om det finnes god kunnskap om hvordan å behandle hiv, og hvordan hiv smitter, opplever mange som lever med hiv å bli stigmatisert i samfunnet. Flere opplever det som utfordrende å få diagnosen, mange plages av depresjon og ensomhet, og mange opplever at det er vanskelig å være åpen om diagnosen til andre (Fafø, 2002; Fafø, 2009). Dette er plager som kan føre til redusert livskvalitet (Fafø, 2009; Regjeringen, 2009). Mangelfull kunnskap i befolkningen om hvordan hiv ikke smitter, skaper usikkerhet rundt risikoen av sosial omgang med personer som lever med hiv (Regjeringen, 2009; UNAIDS, 2007). Det kan bidra til at gamle fordommer videreføres og føre til stigmatisering og diskriminering av personer som lever med hiv.

Mitt personlige engasjement for hiv oppstod i møte med Else Aasegg, en av de første kvinnene som stod fram med hiv i norsk media (Manum, 2010), og Siv Limstrand, som ledet Kirkens Bymisjons hiv-hus i Trondheim i 2008. Jeg traff dem i forbindelse med mitt arbeid som frivillig i Røde Kors Ungdom. Med inspirasjon fra dem skrev jeg bacheloroppgaven min om sorg i forbindelse med å leve med hiv i 2010. Siden det har jeg arbeidet med hiv på ulike arenaer gjennom Røde Kors Ungdom og Ungdomsnettverket på hiv og aids. Min hovedmotivasjon i dette arbeidet er at personer som lever med hiv burde ha de samme mulighetene til god livskvalitet som alle andre. Jeg ønsker å bidra til en positiv endring.

I et intervju med organisasjonen Nye Pluss (Nye Pluss, 2012), som drives av personer som lever med hiv, sa Luie Guy, en person som lever med hiv, følgende:

For eksempel snakkes det om stigma, men hiv-negative forstår rett og slett ikke helt hva dette er og hva det betyr for oss med hiv. Du må føle det på kroppen, for å forstå dette. Jeg føler jeg har brukt mye av denne våren på å forsøke oppdra hiv-negative, slik at de ikke rett og slett påfører oss mer stigma, når de tror de hjelper oss.

1.2 Ordforklaringer

Forklaring på forkortelser som dukker opp i oppgaven:

AIDS - Ervervet immunsviktsyndrom

HIV - Humant immunsviktvirus

LHBT - Lesbiske, homofile, bifile og transpersoner

MSM - Menn som har sex med menn

NAV - Norges Arbeids- og velferdsetat

REK - Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

UNAIDS - Underorgan i FN som arbeider med hiv og aids

WHO - Verdens helse organisasjon

1.3 Medisinsk om hiv

En forutsetning som nevnes for redusere stigmatisering er riktig informasjon om smitterisiko (UNAIDS, 2007; Fafo, 2008). Hiv er et virus som sakte angriper og bryter ned immunforsvaret. Ved medisinsk behandling undertrykkes viruset og immunforsvaret holder seg inntakt. I forbindelse med hiv snakker man ofte om aids. Aids er det siste stadiet i sykdomsutvikling når man har en hiv-infeksjon, og beskriver et tilstand der man har sterkt svekket immunforsvar og flere opportunistiske sykdommer (Folkehelseinstituttet, 2004). Dagens medisiner undertrykker viruset slik at svært få får aids i dag (Folkehelseinstituttet, 2004).

Hiv smitter ved kontakt der kroppsvæsker utveksles. For å få hiv må blod, sæd, skjedesekret eller andre kroppssekreter komme i kontakt med en annen persons blodbane (HivNorge, 2007a). Den vanligste smitemåten i Norge er ved vaginal, anal eller oralsex med en som har viruset i kroppen. Hiv kan også smitte ved bruk av sprøyter som allerede er brukt av en som har hiv (HivNorge, 2007a). På norske sykehus testes alt blod for hiv, og derfor er sikkerheten rundt blodoverføringer høy slik at det er lav risiko knyttet til smitte ved blodoverføring. I Norge får mødre medisinsk oppfølging som gjør risikoen for smitte fra mor til barn lav. Smitte kan overføres til barn ved amming. Derfor anbefales mødre som lever med hiv å ikke amme (HivNorge, 2007a). Stoffene i

spytt gjør virusmengden så lav at det er vanskelig for viruset å smitte gjennom spytt (HivNorge, 2007b). Derfor er smitterisikoen tilnærmet null for å bli smittet gjennom å kysse. Det finnes ingen dokumenterte tilfeller der noen er smittet via spytt.

Friske slimhinner uten rifter beskytter godt mot viruset. Implikasjonen av dette er at man er mer sårbar for smitte dersom man har ferske sår i munn, svelg eller andre slimhinner som gjør at viruset har lett tilgang på blodbanen (HivNorge, 2007a). Det betyr også at om man bruker kondom riktig kan man ha sex med en som har med hiv uten å bli smittet. Dersom man ikke bruker kondom eller glidemiddel er sannsynligheten for rifter i slimhinnene i skjeden større, og derfor øker også smitterisikoen. Det samme prinsippet gjelder for analsex. Ved vaginalsex med en person som lever med hiv og ikke går på behandling er risikoen for smitte så lav som 0,1% eller mindre, ved analsex er sannsynligheten mellom 0,1- 3.0% (Folkehelseinstituttet, 2014). Når en person som lever med hiv går på vellykket behandling er sannsynligheten for smitte enda lavere (Folkehelseinstituttet, 2014).

1.4 Tidligere forskning på hiv

1.4.1 Forskning på psykososiale aspekter ved hiv i Norge

For å kartlegge tidligere forskning på de psykososiale konsekvensene ved å leve med hiv ble det søkt i Bibsys, PsychInfo, Google Scholar og sjekket referanselistene i Fafos rapporter (2002; 2008; 2009) og andre studentoppgaver skrevet om tema. I de følgende avsnittene presenteres forskning på psykososiale aspekter ved hiv.

Kontrasten mellom den medisinske og sosiale hverdagen for personer som lever med hiv er utgangspunktet for flere av de nyere studiene om hiv i Norge. Bredest grunnlag finner vi i forskningsinstituttet Fafo sine tre rapporter om holdninger til hiv i befolkningen og levekår for personer som lever med hiv i Norge (Fafo, 2002; 2008; 2009). I holdningsundersøkelsen kom det fram at det er mangler i den generelle befolkningens kunnskap om hiv, og at mange er villig til å akseptere innskrenkninger i rettighetene til personer som lever med hiv (Fafo, 2008). Mens de fleste vet hvordan hiv smitter, er det mange som ikke vet hvordan hiv ikke smitter. Manglende kunnskap om hvordan hiv ikke smitter øker potensialet for stigmatiserende opplevelser mellom personer som lever med hiv, og de som mangler kunnskap i møte med hiv. 88% av respondentene mente det var greit at personer som lever med hiv har foreldreansvar, mens 1 av 3 ikke ville latt en person som

lever med hiv passe eget barn (Fafø, 2008). Undersøkelsens resultater viste at 60% av respondentene mente at personer som lever med hiv må opplyse arbeidsgiver om diagnosen sin, og videre mente 50% at personer som lever med hiv må akseptere at arbeidsgiver endrer arbeidsoppgavene deres for å ivareta andre ansattes sikkerhet.

Det kan tyde på at manglende kunnskap om hvordan hiv ikke smitter, og hvilken risiko hiv egentlig utgjør, påvirker holdningene respondentene har til personer som lever med hiv. Begge levekårsundersøkelsene fant at personer som lever med hiv frykter at det kan få sosiale konsekvenser for dem dersom de er åpne om diagnosen sin til andre. Stigmatproblematikken dreier seg om både stigmatiserende erfaringer og frykt for å bli stigmatisert. I den siste levekårsundersøkelsen anbefalte Fafø videre forskning på tre områder; bevissthet om hiv blant fastleger og NAV-ansatte, potensialet for generell åpenhet om hiv og hvordan man kan skape et miljø der personer som lever med hiv kan være åpne uten å oppleve negative konsekvenser av det.

Det er skrevet flere studentoppgaver innen helsefag de siste årene, der de sentrale temaene er sykepleierens grad av kunnskap om og holdninger til hiv og hva sykepleieren kan gjøre for å skape mestring hos pasienten (Andersen, 2011; Lilleskog, 2012; Skare, Sire & Robøle, 2012; Endresen, 2012; Dyrø, 2013; Wilhelmsen, 2013). Majoriteten av disse studiene er litteraturstudier, der internasjonale studier ligger til grunn for analysene. Funnene dreier seg i stor grad om at sykepleiere og annet helsepersonell trenger mer kunnskap om hvordan hiv smitter og ikke smitter, slik at de står bedre rustet til å møte pasienter som lever med hiv med respekt og verdighet. Trygge relasjoner og god kommunikasjon fremkommer som viktig for å styrke pasientens evne til mestring og å ta til seg viktig informasjon. Sykepleieres kunnskap og holdninger til hiv trekkes fram som viktige faktorer for at pasienter skal klare dette. Andre oppgaver har fokusert på endringer i erfaringer og opplevelser knyttet til medisinskbehandling blant infeksjonsleger og MSM som lever med hiv (Hansen, 2014), og på skammens betydning for åpenhet blant MSM (Anthun, 2014).

1.4.2. Forskning på stigmatisering av personer som lever med hiv

Stigmatisering som følge av hiv-diagnosen forklares av fem årsaker (Mawar, Sahay, Pandit & Mahajan, 2005); at hiv er livstruende om det ikke behandles, at hiv assosieres med andre stigmatiserte grupper i samfunnet, som for eksempel homofile, sexarbeidere eller sprøyteinjiserende rusmisbrukere, heller enn risikoatferd, at man ansees som skyldig i å ha blitt smittet, at hiv knyttes til personens moral heller en virusets natur. Kunnskapen vi har om hvordan viruset smitter og den

medisinske behandlingen vi har tilgjengelig, tilsier at disse fem årsakene som forklarer stigmatisering ikke reflekterer dagens virkelighet om hiv. En metasyntese av kvalitative forskningsartikler om hivrelatert stigma har identifisert åtte sentrale tema som uttrykker stigma (Olaussen & Bunch, 2011): Skam, skyld, smittefrykt, stereotyper/forhåndsdomming, sosial avvisning/isolasjon, konfidensbrudd, møte med helsetjenesten og åpenhet/hemmeligholdelse. Disse temaene bekreftes som viktige i levekårsstudiene gjennomført av Fafo (2002; 2009).

Kombinasjonen av erfart og forventet stigmatisering kan begrense den opplevde muligheten man har til å søke sosial støtte, og/eller øke frykten for å søke dette (Smith, Rossetto & Peterson, 2008). Smith, Rossetto og Peterson (2008) oppfordrer til å forsøke og finne nye måter å snakke om stigmatisering for å unngå og indusere selvstigmatisering hos personer som nylig har fått hiv. Dersom man ikke har erfart stigmatisering, men opplever at andre snakker mye om stigmatisering, kan det i seg selv skape en forventning til å bli stigmatisert. Denne forventningen kan føre til at man begrenser sin egen åpenhet og søken etter sosial støtte.

1.4.3. Forskning på åpenhet relatert til hiv

I hiv-diskursen er åpenhet et stort tema. Mange som lever med hiv ønsker å kunne fortelle om diagnosen til sine nærmeste, bekjente eller andre, men opplever det som vanskelig (Fafo, 2009). I arbeidet med hiv er det vanlig å snakke om grad av åpenhet. Grad av åpenhet referer til at man er åpen for noen og ikke for andre, at man er åpen i noen situasjoner og ikke andre, og at graden av åpenhet forhandles om gjennom hele livet (Fafo, 2002; 2009). I dag kan mennesker leve lange og meningsfulle liv med hiv, og man bærer ikke utseendemessig preg av at man har viruset i kroppen (Serovich, 2001). Dermed dreier ikke åpenhet seg om å årsaksforklare noe synlig, men heller om man skal dele noe som er en privatsak og som man skal leve med resten av livet. Det kan derfor være gunstig å skille mellom åpenhet om hiv med andre fordi det kan ha en innvirkning på dem, og åpenhet om en kronisk diagnose man bør dele med andre etter eget ønske.

I engelsk litteratur snakker man om “openness” om hiv (UNAIDS, 2000), som kan oversettes direkte til åpenhet, og som ofte referer til “å snakke om hiv”. I tillegg snakker man om “disclosure” av diagnosen, som direkte oversatt betyr å “avsløre” diagnosen for andre. I hiv-diskursen i Norge brukes begrepet “åpenhet” for å beskrive både det “å snakke om hiv” i samfunnet og “å avsløre hiv-status for noen andre”. UNAIDS (2000) definerer åpenhet (disclosure) som nøkkel til å mestre hiv

som verdenssamfunn, lokalsamfunn og enkeltpersoner med og uten hiv. Å skape åpenhet om hiv-epidemien ansees som viktig for å fremme positiv helseatferd hos den som lever med hiv, den som kanskje er smittet og for å redusere stigma og diskriminering. UNAIDS (2000) presiserer at åpenhet kan være frivillig eller tvunget, initiert av en selv eller en annen, med og uten konsekvenser for den som lever med hiv. Det er ikke all åpenhet som ivaretar personen som lever med hiv. Derfor har (UNAIDS, 2000) definert “gunstig åpenhet (beneficial disclosure)” som et arbeidsmål. Gunstig åpenhet er frivillig, opprettholder verdigheten til og har positive konsekvenser for den som lever med hiv og dens nærmeste (UNAIDS, 2000). Gunstig åpenhet har et definert samfunnsperspektiv. Det skal bidra til mer åpenhet om hiv i lokalsamfunnet og møte etiske mål om en positiv effekt for både de som har hiv og de som ikke har det.

Konsekvensteorien sier at avgjørelsen om å være åpen for noen avgjøres ved å vurdere positive og negative konsekvenser opp mot hverandre (Serovich, 2001). Faktorer som teller for å fortelle andre om diagnosen er at man ønsker å beskytte andre, møte forståelse for situasjonen sin og at man føler man burde gjøre det (Serovich, 2001). Faktorer som at man slipper det emosjonelle stresset av å holde på en hemmelighet og at man kan få sosial støtte gjennom å dele bekymringene sine, kan også påvirke ønsket om å være åpen (Landau & York, 2004). De faktorene som teller mot åpenhet er frykt for å bli stemplet som skyldig og at andre skal bli sinte (Serovich, 2001). Videre kan frykt for stigmatisering og sosial eksklusjon hindre åpenhet (Fafø, 2009; WHO, 2001). Dilemma som fremtrer i vurderingen av åpenhet om hiv er at man på den ene siden kan slippe emosjonelt stress forårsaket av hemmelighet og belastningen av å bære på vonde følelser alene om man har noen å snakke med, men at man risikerer stigmatisering og avvisning (Landau & York, 2004).

Det er viktig å kunne snakke om de utfordringene man møter og de bekymringene man har rundt diagnosen, hverdagen og framtiden. I relasjon til å leve med en kronisk diagnose, er det viktig å kunne snakke om “smerten i sjelen” (Fjerstad, 2010, s. 17). Med det mener hun de mentale og følelsesmessige belastningene man opplever når man lever med en kronisk diagnose. Når man vet at mange som lever med hiv ikke har mange å snakke med (Fafø, 2009), er helsepersonell som er i kontakt med personen ekstra viktig. Fjerstad (2010, s. 20) presiserer viktigheten av kunnskap om dette blant helsearbeidere slik at de kan bidra til å forebygge psykiske tilleggssykdommer.

Åpenhet rundt diagnoser har kanskje en ekstra spesiell rolle i samfunnet vi lever i dag. Gjennom sosiale medier kan vanlige personer dele livene sine med andre, og åpenhet om ting som er vanskelig kan gi mye oppmerksomhet. Det kan på den ene siden skape mer bevissthet om tema i samfunnet, på den andre siden kan det skape en forventning til eller i pasientgruppen. Når internasjonale organisasjoner som UNAIDS (2004; 2000) snakker om åpenhet som nøkkel til å bekjempe epidemien på et globalt nivå, kan det skape en diskurs der det legges press på enkeltpersonene som lever med hiv til å være mer åpen. Åpenhetsspørsmålet kan preges mer av en forventning til åpenhet, enn en refleksjon rundt hva som passer for og er ønsket av enkeltpersonen. I en kommentar til en reportasje om åpenhet om kreft på sosiale medier har generalsekretær i Kreftforeningen uttrykt følgende: “Men i hvor stor grad folk velger å være åpne, må være individuelt. Det må ikke lages en ny gullstandard som tilsier at du ikke er en “verdige kreftpasient” om du ikke står frem med sykdommen din i sosiale medier” (Aftenposten, 2015). Det samme kan kanskje gjelde for hiv også.

1.5 Problemstilling

På bakgrunn av den presenterte forskningen ønskes det i oppgaven å finne ut av hvilke situasjoner som oppleves stigmatiserende, hvorfor de oppleves slik, hvordan slike situasjoner oppleves, og hva kan man gjøre annerledes for at det ikke skal oppleves stigmatiserende. Når man vet at det er vanskelig for personer som lever med hiv å være åpen om diagnosen fordi man risikerer å bli stigmatisert eller sosialt ekskludert i hverdagen sin, blir det for lett for samfunnet å si at mer åpenhet er svaret. Samfunnet må bidra med trygge rammer slik at risikoen forbundet med å være åpen om diagnosen reduseres. Problemstillingen er som følger: “Hvilke handlinger må til for at personer som lever med hiv kan oppleve en likeverdighet med personer som ikke lever med hiv i møtet med en norsk hverdag?”

2. Teoretisk rammeverk

Dette kapitlet tar for seg sosialkonstruksjonisme og posisjoneringsteori som teoretisk rammeverk for oppgaven, og temaene identitet, stigmatisering og åpenhet sett i lys av det teoretiske rammeverket.

2.1 Vitenskapsteoretisk tilnærming

2.1.1 Sosialkonstruksjonisme

Begrepene og kategoriene mennesker bruker gjør virkeligheten tilgjengelig for oss, og virkeligheten er et produkt av måten vi kategoriserer og snakker om den på. Samtidig begrenser dette måten vi forstår vår egen virkelighet. Sosialkonstruksjonismen er et vidt begrep med forskjellige forklaringer, men felles for forklaringene er to prinsipper (Harré & Langenhove, 1999, s. 3):

1. Menneskers handlinger er intensjonelt rettet mot noe utenfor seg selv, og handlingene evalueres som mer eller mindre korrekt/passende.
2. Hvem mennesker opplever seg selv som er et naturlig utviklet resultat av interaksjon med andre mennesker gjennom ens levetid.

På den mer ekstreme siden av sosialkonstruksjonismen er det umulig å komme fram til et objektiv humanistisk forskningsresultat, fordi alle sosiale fenomener er sosialt skapt og relativ til ulike kontekster. På den mindre ekstreme siden er det mulig å komme fram til en sann framstilling av et sosialt fenomen, men det vil eksistere fler enn en sannhet (Harré & Langenhove, 1999, s. 3). En sentral tanke i sosialkonstruksjonismen er at sosiale fenomener oppstår gjennom samtaler mennesker i mellom (Harré & Langenhove, 1999, s. 3).

Den sosialkonstruksjonistiske forståelsen er en grunnsten i posisjoneringsteorien som benyttes for å besvare forskningsspørsmålet. Hver og en av informantene i studien bærer på ulike erfaringer, ulike forutsetninger og interaksjoner med andre mennesker. Forståelsen av virkeligheten opprettholdes gjennom interaksjon med andre i vår sosiale kontekst og legger føringer for hvilke handlinger vi oppfatter som mulige for oss. Metoden gir svar på forskningsspørsmålet ved å illustrere hvordan informantene blir påvirket av den andre i situasjonene de opplever som vanskelige, og på den måten belyse hva som kunne vært gjort annerledes av den andre.

2.1.2 Posisjoneringsteori

Posisjoneringsteori knytter sammen interessen for diskursivt arbeid og identitet som tema i interaksjon (Korobov, 2010). Et av hovedelementene i posisjoneringsteorien er at menneskets deltakelse i sitt liv med andre mennesker kan deles inn i diskursive episoder, noe som utgjør vår opplevelse av oss selv og vår livsverden (Harré & Langenhove, 1999, s. 4). Vårt opplevde handlingsrom og aksepterte reaksjoner defineres av vår evne til å følge sosiale regler i spesifikke

sosiale kontekster, våre rettigheter og ansvaret som følger rollen vi har i en sosialkontekst (Harré & Langenhove, 1999, s. 4). Posisjonering definert av Langenhove og Harré kan forstås som; “den diskursive konstruksjonen av personlige historier som gjør en persons handlinger forståelige og relativt bestemte som sosiale handlinger og der forskjellige deltakere i samtalen har forskjellige posisjoner” (Langenhove & Harré, 1999, s. 16, egen oversettelse). Episodene mine informanter forteller om i intervjuene besvarer forskningsspørsmålet fordi de er med på å utgjøre informantenes opplevelse av seg selv og sitt handlingsrom. Hvilket handlingsrom informantene opplever å ha eller tar i ulike kontekster, baserer seg på tidligere interaksjoner med andre mennesker og som er mer eller mindre passende i ulike situasjoner.

Å posisjonere seg kan defineres som “tildeling av flytende posisjoner, eller roller, til deltakerne i de diskursive konstruksjonene av personlige historier som gjør en persons handlinger forståelige og relativt bestemte som sosiale handlinger” (Langenhove & Harré, 1999, s. 17). Et eksempel på dette er posisjonene “lege” og “pasient”. Retten til å uttale seg vil være forskjellig, og samme utsagn vil få forskjellig mening ut i fra hvilken posisjon som ytrer den. Den sosiale forståelsen av posisjonen vil diktere hva slags utsagn som er mer eller mindre passende for hver aktør. Utfallet av diskursen vil påvirkes av personenes forståelse av egen posisjon, sosial forventning til utøvelse av den enkelte posisjon og makten som følger med posisjonen.

Fordi posisjoneringsbegrepet er flytende, til forskjell fra begrepet rolle, som er mer fast, kan personens posisjon i relasjoner og situasjoner endre seg. Endring i posisjonering brukes av mennesker i diskurser for å mestre situasjoner (Langenhove & Harré 1999, s. 17). Det er forhandlingsprosessen som foregår i et individ eller mellom individer som er interessante for å besvare forskningsspørsmålet. Hva oppnås ved posisjonering i en diskurs og hvilken identitet oppnår man? Hvordan posisjoneres man seg gjennom hva man sier, og hva oppnår man med å si det? Hvordan blir man posisjonert i en diskurs og hvilke begrensninger ligger i konteksten og relasjonen man befinner seg i? Langenhove og Harré (1999, s. 20) definerer forskjellige måter en person kan posisjonere seg i en diskurs. Dette utdypes i avsnittet om analyseverktøy benyttet på det empiriske materialet.

2.2 Identitet

Identitet oppfattes ofte som noe stabilt og varig som gjør at en person er gjenkjennelig over tid, eller som en flytende entitet som konstrueres i samspill med andre mennesker i en kulturell kontekst (Holland & Lachicotte, 2007). Grunnlaget for posisjoneringsteoriens forståelse av identitet er oppfatningen av at diskursive praksiser er konstituerende og at mennesker kan ta valg i sine diskursive praksiser (Davies & Harré, 1999, s. 35). Samtidig som det eksisterer et stabilt selv, som kan kalles personlig identitet, er selvet mangfoldig og utvikles kontinuerlig i interaksjon med andre (Harré & Langenhove, 1999, s. 61). Det eksisterer et mangfold av selv i jeg-et som uttrykkes i ulike situasjoner, som kan kalles sosial identitet (Harré & Langenhove, 1999, s. 61). Dette innebærer at vi på den ene siden har en gjenkjennelig identitet som er lik og gjør at vi har en stabil opplevelse av hvem vi er og andre kjenner oss igjen, samtidig som den er dynamisk over tid. Våre muligheter til å uttrykke de forskjellige selv-ene i jeg-et vil variere ut i fra hvilke situasjoner vi er i, hvilke posisjoner vi tar og får i interaksjon med andre, og hvilket handlingsrom de posisjonene gir oss.

I tillegg til den sosiale identiteten, finnes det en kulturell identitet som en refleksjon av felles historiske erfaringer og delte kulturelle koder som gir stabile referanserammer og mening til gruppen det gjelder (Hall, 1990). En kulturell identitet kan sies å være posisjoneringer som oppstår i historiske og kulturelle diskurser. Det betyr at den kulturelle identiteten ikke bare oppstår blant de som kan sies å tilhøre samme gruppe, den defineres også av de andre som ikke tilhører gruppen. I forbindelse med hiv kan det bety at den kulturelle identiteten som knyttes til hiv kan være med å påvirke den som lever med hiv. Enten ved at man selv internaliserer fellesoppfattelsen om den “hiv-positive”, men også at man påtvinges de karakteristikkene som knyttes til den kulturelle identiteten “hiv-positiv”. Dilemmaet oppstår når man lever med noe som kan gi stigma og som man ønsker å skjule, samtidig som man ønsker å posisjonere seg som en kontinuerlig personlig identitet.

2.3 Stigmatisering

Goffmans teorier om stigma ligger til grunn for mye forskning på stigmatisering av personer som lever med hiv (Parker & Aggleton, 2003). Goffman definerer stigma som et merke eller noe ved en person, som gjør at den ikke blir sett på som et fullverdig medlem av samfunnet (1963, s. 12-13). I Goffmans teori er ikke dette noe som gir stigma i seg selv, men forholdet til majoritetens “normal”. Konsekvensene av stigma er at “... vi tror personen med et stigma ikke er helt menneskelig. Med denne antakelsen utøver vi ulike former for diskriminering som effektivt, og ofte ubevisst, reduserer den stigmatisertes livssjanser” (Goffman, 1963, s. 15). Goffmans stigmaforståelse er

individualistisk og relasjonelt, og stigma oppstår i relasjoner mellom enkeltmennesker. For å skape et mer helhetlig bilde av stigmatisering og potensielle løsninger på det, oppfordrer Parker og Aggleton (2003) til å sette Goffmans teori sammen med teorier om sosiale prosesser der det forhandles om makt i samfunnet. Parker og Aggleton (2003) trekker fram Foucaults arbeid med makt og kulturell produksjon av ulighet i samfunnet som et tillegg til Goffmans mer individfokuserede stigmatologi for å belyse stigmatisering i samfunnet. I det neste avsnittet ønsker jeg å gå mer inn i Faircloughs forståelse av maktforhandling i samfunnet, fordi det har en sentral plass i hans arbeid med kritisk diskursanalyse som er en av inspirasjonskildene til posisjoneringsteorien.

Faircloughs teori om ideologi og hegemoni beskriver hvordan sosiale prosesser påvirker maktfordelingen i samfunnet (Fairclough, 1995, s. 63). Fairclough definerer ideologi som de representasjonene, altså ordene, bildene og symbolene, som bidrar til å opprettholde, reproducere og videreutvikle sosiale maktrelasjoner (Fairclough, 1995, s. 28). Dette settes i sammenheng med begrepet hegemoni som beskriver den dominerende makten. Faircloughs kritiske definisjon av begrepet ideologi innebærer at en ideologi kan være mer eller mindre knyttet til sin opprinnelse eller opprinnelige interessent. Ideologi fremmet av en spesifikk gruppe kan utvikle seg til å oppfattes som "normal" eller "vanlig" blant majoriteten i samfunnet. Videre kan den bli en del av samfunnets allmennkunnskap og legge premissene for vanlig interaksjon. Slik utgjør ideologien en ustabil hegemoni, som kan utfordres av flere ideologier (Fairclough, 1995, s. 62). Faircloughs definisjon av hegemoni er flytende og preges av en kontinuerlig kamp mellom ulike ideologier (Fairclough, 1995, s. 62).

Sett sammen med Goffmans teori, kan stigmatisering som praksis bidra til å etablere, opprettholde og utvikle ulike ideologier i samfunnet, ved å frata noen makt og begrense deres muligheter. Stigma kan sees på som et fenomen enkelt-individer opplever og enkelt-individer utøver, samtidig som det kan sees på som en praksis som bevisst eller ubevisst legitimeres gjennom en ledende ideologi og hegemoni i samfunnet. Redusering av stigma innebærer ikke bare å endre enkelt personers holdninger, men å bli bevisst og utfordre status quo i samfunnet og stille spørsmål ved den ideologien som legitimerer stigmatiseringen på samfunnsnivå. I forbindelse med hiv, kan en teori for eksempel være at stigmatisering av personer med hiv er legitimert i samfunnet fordi den rådende ideologien er fundert i gammel kunnskap om hiv. En ideologi fundert i ny kunnskap om hiv vil kanskje ikke legitimere stigmatisering av personer som lever med hiv, og dermed kunne utfordre den ledende ideologien og endre hegemonien.

Den konstruksjonistiske forståelsen av identitet ligger til grunn i posisjoneringsteorien, og åpner for å undersøke hvordan identiteter forhandler om makt i relasjoner gjennom posisjonering, og hvordan man forhandler om sin identitet gjennom posisjonering for å stå i mot stigmatisering. Når vi analyserer forholdet mellom kultur og makt, og identitetskonstruksjon i opplevelser av stigmatisering, kan vi finne to svar. Det ene er hva vi som potensielt utøver stigmatisering kan gjøre for å ikke stigmatisere, og det andre er hvordan personer som opplever stigmatisering står i mot stigmatisering.

3. Metode

Det er valgt å benytte en kvalitativ tilnærming for å finne svar på forskningsspørsmålet. Dette bærer i et ønske om å finne rike beskrivelser av hvordan enkeltpersoner erfarer og opplever å leve med hiv i dag. Kvalitative studier må definere sitt vitenskapsteoretiske rammeverk, og basert på det, tilpasse sin metode og analyseverktøy til forskningsspørsmålet sitt (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 143). Dette kapittelet tar for seg framgangsmåten som er benyttet for å komme fram til svaret på forskningsspørsmålet.

3.1 Etiske hensyn

For å skrive denne oppgaven er det søkt tillatelse til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Komiteene skal sikre at forskningsprosjektet følger forskningsetikk- og helseforskningsloven for “å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning” (REK, 2015). Studien fokuserer ikke på sykdomsutvikling, men hvordan personer som lever med hiv deltar som aktive aktører i møte med andre mennesker, tar og får posisjoner og skaper sin identitet i relasjon til andre. Det er derfor ikke inkludert spørsmål i intervjuguiden om hvordan man er blitt smittet eller om sykdomsutvikling. For denne oppgaven har godkjenning fra REK vært riktig fordi informantene intervjues på bakgrunn av deres tilhørighet til en spesifikk pasientgruppe, og at anonymitet og konfidensialitet er særdeles viktig. Samtykkeskjema ble utformet etter malen til REK og vedlagt søknaden sammen med forskningsprotokoll og semi-strukturert intervjuguide.

3.2 Datainnsamling

3.2.1 Rekruttering

Rekruttering ble foretatt ved å distribuere rekrutteringsskriv basert på samtykkeskjema til Aksept, HivNorge, Nye Pluss og det uformelle “Ungdomsnettverk for hiv og aids” via mail. De tre førstnevnte har direkte kontakt med personer som lever med hiv som sitt daglige virke. Miljøet rundt personer som lever med hiv i Norge er lite, derfor er tiltak for å sikre anonymitet ekstra viktig. Rekrutteringsposterne inneholdt min kontaktinformasjon som forskningsansvarlig og intervjuer, og personer som ønsket å delta i studien ble bedt om å ta direkte kontakt med meg. I praksis tok noen personer direkte kontakt med meg, mens andre uttrykte ønske om å delta til organisasjonene, og ble satt i kontakt med forsker gjennom dem. Tidligere studier (Fafo, 2008; 2009) tilsier at det er utfordrende å finne store grupper mennesker til å delta i forskningsprosjekter om hiv. Det var ikke vanskelig å finne personer til å delta i denne studien.

3.2.2 Intervjuet

Det kvalitative intervjuet er en god metode for å få innsikt i informantens erfaringer og forståelse av seg selv i verden (Kvale, 2007a). I intervjuet konstrueres kunnskap i meningsutveksling mellom den som intervjues og den som intervjuer (Kvale, 2007a). Intervjuet er en passende metode siden studiet har fokus på roller og posisjonering av seg selv gjennom dialog med andre. For at intervjuet skal fungere optimalt som en kunnskapsgenererende arena, er det viktig at forskeren legger til rette for at informanten skal føle trygghet til å uttrykke seg fritt (Kvale, 2007b). Et tiltak for å legge tilrette for trygghet under intervjuet er åpenhet om egen interesse og erfaring med å arbeide med hiv. Et annet er gjennomføring av intervjuene på steder informantene selv ønsket.

3.2.3 Intervjuguiden

I denne studien ble det benyttet en semi-strukturert intervjuguide. Før intervjuguiden ble ferdigstilt og sendt inn med forskningssøknad til REK, ble det gjennomført et prøveintervju med en person som lever med hiv. Prøveintervjuet ga forsker trening i å gjennomføre intervju, og en indikasjon på om spørsmålene som var utformet ga svar på forskningsspørsmålet. Videre ga personen som ble intervjuet svar på om spørsmålene opplevdes verdifulle og hensiktsmessige. Prøveintervjuet inngår ikke som en del av datamaterialet.

Som følge av prøveintervjuet ble intervjuguiden revidert. Eksempel på endringer som ble gjort i intervjuguiden var å ikke stille eksplisitte spørsmål om tema som er kjente utfordringer i hverdagen til mange som lever med hiv; åpenhet, ensomhet og stigmatisering. Spørsmålene ble endret til å handle om hverdagen, relasjoner og erfaringer i livet. Denne endringen ble gjort for å gi rom for andre erfaringer og ikke pålegge noen å oppleve disse utfordringene. Spørsmålene ble omformet til å handle om hverdagslige utfordringer, erfaringer og gleder i livet. Det ble stilt spørsmål om konkrete eksempler knyttet til gode og vanskelige situasjoner, og oppfølgende refleksjonsspørsmål for å få innblikk i hvilke erfaringer informantene bar med seg og hvordan de opplevde de erfaringene og mestret situasjonene. I tillegg ble det lagt til spørsmål om fremtiden for å kunne sammenligne erfaringer med forventninger til stigmatisering. Etter prøveintervjuet ble også forskningsspørsmålet spisset til å fokusere på hvilke situasjoner som gjør det vanskelig å leve med hiv, og hvordan andre i samfunnet kan bidra til å gjøre det mindre vanskelig. Den reviderte intervjuguiden ble gjennomgått sammen med en representant fra HivNorge, som kom med innspill på spørsmålene og forskning på tema.

3.2.4 Intervjueren

Intervjuet som metode gir forskeren en særlig maktstilling da det er informanten som deler egne meninger, og intervjuer kun stiller spørsmål (Kvale, 2007b). For å begrense opplevd press på å besvare spørsmålene ble de i stor grad formulert spørrende, for eksempel “kan du si noe om” framfor bare “si noe om”. Som forsker og intervjuer er det ekstra viktig å stille seg kritisk til egne fordommer, tanker og ideer som kan påvirke analysen av materialet. Derfor har det vært viktig å reflektere over egne holdninger til tema i forkant.

Videre er det et ekstra ansvar å sikre informantenes tillit og anonymitet. Å sikre informantens kunnskap om egne rettigheter med hensyn til personvern, tiltak som gjøres for å overholde disse og å formidle tydelig at forsker har taushetsplikt, har vært viktig. Det har også vært viktig å avtale grenser for kontakt dersom man skulle treffes på andre arenaer enn i intervjurommet. Dette har vært sannsynlig på grunn av mitt frivillige engasjement og fordi jeg ble valgt som varamedlem i styret til HivNorge i løpet av forskningsperioden. Avtalen har da vært at forsker ikke snakker om personens deltakelse eller innhold fra intervjuene i møte med informanten i offentligheten, og at hilsing i offentligheten er opp til informanten selv å initiere.

3.2.5 Informantene

Hovedkriteriet for utvalg av informantene var at personen hadde en hiv-diagnose. For å få ulike perspektiver på å leve med hiv, var det ønskelig at de ulike personene hadde ulik bakgrunn, kjønn og legning. Det var planlagt at demografiske variabler skulle sjekkes i rekrutteringsfasen for å avgjøre hvem som ble tatt opp som informanter, uten at den informasjonen ble lagret som en del av studien. Etterhvert som informanter meldte seg, og trakk seg på grunn av hektiske timeplaner, gikk dette seg til av seg selv. Det ble rekruttert fire informanter, som til sammen har ulike kjønn, legning, ulik etnisk bakgrunn, smittehistorie og alder. Det er få personer som lever med hiv i Norge, og informantene deltar i små miljøer der man lett kan identifiseres på bakgrunn av demografiske variabler og historiene de forteller i intervjuene. Derfor er videre utdypning av de demografiske variablene til informantene vurdert til ikke å være nødvendig å gå inn på, veid opp mot å ivareta informantenes anonymitet. Informantene er ikke gitt alternative navn i tekstene, men presenteres som Informant1, Informant2, Informant3 og Informant4 for å gjøre presentasjonen mest mulig anonym.

3.2.6 Gjennomføring av intervju

Det ble gjennomført semi-strukturerte intervjuer, basert på en intervjuguide med rom for tilpasning til informantens svar. Spørsmålene ble tilpasset til temaene som var viktig for informanten i intervjuet, eller som fremsto som spesielt interessant med hensyn til forskningsspørsmålet. Ved intervjuets start ble hver informant informert om sine rettigheter og de signerte på at de hadde fått informasjon om studiens hensikt, forskerens taushetsplikt, anonymisering av data og rett til å trekke seg når som helst i studieforløpet. Deretter introduserte forskeren seg med sin bakgrunn og interesse for studiens tema. Informantene fikk anledning å stille spørsmål om studien. Det ble igjen informert om at de kun behøvde å dele det de ønsket og ikke måtte svare på spørsmål om de ikke ønsket det. Til sist ble de informert om at båndopptakeren ble skrudd på, og intervjuet startet. Hvert intervju ble avsluttet med spørsmål om informantene hadde noe mer de ønsket å dele. Ved et av intervjuene kom informanten på noe mer å dele etter at båndopptakeren var skrudd av, og båndopptakeren ble med godkjenning av informanten skrudd på igjen for å få med de siste refleksjonene i datamaterialet. Etter endt intervju ble informantene spurt om hvordan de opplevde å delta i intervjuet.

3.3 Analyseverktøy

Innen posisjoneringsteorien finnes det flere analytiske begreper (distinctions) som kan benyttes for å se på hvordan posisjonering skjer i en diskursiv praksis. Det er viktig å presisere at enhver posisjonering av seg selv eller andre, vil involvere posisjonering av henholdsvis andre eller seg selv (Langenhove & Harré, 1999, s. 22). I dette avsnittet presenteres de ulike begrepene som brukes i analysen av intervjuene. Ved å benytte disse begrepene som verktøy i analyseringen av teksten avdekkes informantenes posisjonering av seg selv og andre, og hiv-relaterte tema som fremstår som viktige for dem. Det har vært vanskelig å finne gode norske oversettelser av alle disse begrepene, og derfor brukes noen av de engelske begrepene i presentasjonen.

Første-, andre- og tredjeordensposisjonering: Førsteordensposisjonering skjer når en person posisjonere seg selv og andre i en ytring. Andreordensposisjonering skjer når den andre avviser den posisjoneringen og dermed reposisjonere begge parter. Når posisjonering omtales i en annen samtale, kalles det tredjeordensposisjonering (Langenhove & Harré, 1999, s. 20).

Moralsk posisjonering: Moralsk posisjonering skjer når personen posisjoneres ut fra den rollen den har, og posisjoneringen kan forstås ut i fra forventningene vi har til utførelse av den rollen. (Langenhove & Harré, 1999, s. 22).

Ubevisst (tacit)- og bevisst posisjonering: Ubevisst posisjonering skjer i nesten enhver førsteordensposisjonering, mens bevisst posisjonering alltid er gjeldende for andreordens- eller tredjeordensposisjonering (Langenhove & Harré, 1999, s. 22). Vi kan skille mellom fire typer bevisst posisjonering (Langenhove & Harré, 1999, s. 24-28). Bevisst selvposisjonering skjer i enhver diskursiv praksis der personen uttrykker sin personlighet eller identitet. Det tillater en å tilby forklaringer på egen atferd, og kan gjøres gjennom å referere til personlig makt, rettigheter, erfaring og historie. Tvungen selvposisjonering skjer når en annen person eller institusjon, pålegger en å selvrapporere eller forklare seg. Bevisst posisjonering av andre skjer når én person omtaler en annen, enten den personen er til stede eller ikke. I denne form for bevisst posisjonering er det viktig å huske på at den som posisjonere en annen, samtidig også, mer eller mindre bevisst, posisjonere seg selv. Tvungen posisjonering av andre skjer når den andre utfordres eller pålegges en posisjon.

Til sist inkluderes begrepet interdiskursivitet fra Faircloughs kritiske diskursanalyse som benyttes for å se på diskursens rolle i å forandre forståelse av den sosiale verden (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 144). En teksts interdiskursivitet sier noe om hvilke eksisterende sjangre og diskurser teksten er påvirket av (Fairclough, 1995, s. 95). Et eksempel på dette fra studiens datamateriale er formuleringen “å komme ut av skapet” som ofte brukes innen LHBT-diskursen, og som benyttes av en informant om det å bli offisielt åpen om at personen lever med hiv.

3.4 Analyseprosessen steg for steg

Følgende steg fulgt for å analysere datamaterialet:

1. Identifisering av sentrale tema i teksten. Intervjutekstene deles opp og tekstbolker sorteres etter tema. Delene som siterer andre, eller ikke er deltakerens egne erfaringer fjernes. Informasjon som er identifiserende fjernes for å ivareta anonymitet. Tema velges ut eller prioriteres ut fra hvor mye informanten har vektlagt tema gjennom intervjuet, om informant har utvist økt engasjement, usikkerhet, konflikt eller endring av språkbruk i omtale av tema eller seg selv.
2. Førsteordensposisjonering. Teksten ble analysert med fokus på kategorisering av seg selv og bruk av personlig pronomen. Følgende spørsmål ble stilt teksten: Hvilke roller tar personen? Hvilke karakteristikk gir personen seg selv? Hvordan plasseres “selv” i relasjon til andre og andre i relasjon til selv? Hvordan posisjoneres hiv?
3. Andre- og tredjeordensposisjonering. En videre analyse av situasjoner der det fremkommer en forhandling med andre om posisjonering, eller omtale av første- og andreordensposisjonering.
4. Moralsk posisjonering. Fokus på rollene informant gir selv og andre, eller opplever å bli tildelt.
5. Ubevisst og bevisst posisjonering. Undersøkelse av hvordan posisjoneringen fremkommer eller oppstår. Spesielt fokus på tilfeller der informanten opplevde å bli posisjonert.
6. Se på utvalgte diskursers interdiskursivitet. Hvilke samfunnsdiskurser bygger diskursen på? Hvilken forståelse utfordrer den? Hva sier måten vi snakker om et tema på om forventningene vi har til enkeltindividet det omhandler? Hva er den underliggende “moralske orden” i diskursen?

Resultatet av analyseprosessen er todelt. Den ene delen av resultatet handler om enkeltindividene som er intervjuet og hvilken rolle (selv)stigmatisering virker å ha i deres opplevelse av egen identitet. Det belyses ved å se på hvordan de posisjoneres seg, hvilke roller de tar og opplever å bli tildelt, hvordan de preges av tidligere erfaringer og av andre de møter i hverdagen, og hvilke tanker

de har om dette. Den andre delen bygger på den første, og handler om deres møte med samfunnet og hvordan møtene påvirker deres opplevelse av seg selv og sitt handlingsrom. Den andre delen setter konklusjonene fra første del i sammenheng med samfunnsdiskurser, og kan gi innblikk i hva som kan endres i samfunnet for at enkeltindividet kan få bedre levekår.

4. Analyse

I dette kapitlet presenteres analysen av intervjuene gjennomført i studien. Analyse av hvert intervju presenteres enkeltvis. Tilslutt presenteres en oppsummering av tematikk som intervjuene har til felles. Som nevnt i metodekapittelet, vil ikke demografiske variabler for de ulike informantene presenteres. De ulike individene framkommer gjennom temaene de snakker om og erfaringene de snakker om. Analysen av hvert intervjuavsnitt etterstreber å følge den analyseprosedyren som ble presentert i metodekapittelet, for å synliggjøre framgangsmåten og tydeliggjøre hva som ligger til grunn for konklusjonene som trekkes. Temaene som presenteres fra de ulike intervjuene er trukket fram som viktige fordi intervjuene i stor grad har handlet om dem.

4.1 Intervju 1

De to viktigste temaene som kommer fram i intervjuet med Informant1 er åpenhet og ansvar. Innenfor disse to temaene er det flere undertemaer som illustrerer hvilke utfordringer Informant1 møter i hverdagen, og hvordan Informant1 posisjonerer seg i møte med disse. Tema identifisert under ansvar er “å ta vare på helsen”. Temaene identifisert under åpenhet er “å komme ut av hivskabet” og “å bli nedvurdert på grunn av hiv”.

4.1.1 Ansvar: Å ta vare på egen helse

“Jeg er opptatt av å få til en god alderdom. (...) Så akkurat det der er jeg veldig opptatt av da, og det høres jo litt sånn.. altså jeg har jo selv hiv, men det synes jeg ikke er... det er ikke noe problem. Det er ikke en motsetning til å holde helsa vedlike”. Når Informant1 snakker om egen helse brukes personligpronomen “jeg” og formuleringer som “få til”. Det er en bevisst førsteordensposisjonering som kan forstås som at Informant1 tar ansvar for egen helsetilstand og opplever å ha makt og handlingsrom til å påvirke egen fysisk og psykisk utvikling. Utsagnet “altså jeg har jo selv hiv, med det synes jeg ikke er... det er ikke noe problem” er interessant i forhold til tema selvstigmatisering. I dette utsagnet kan det se ut til at Informant1 forventer at andre tenker at personer som lever med hiv ikke er opptatt av å ta ansvar for egen helse. Dermed er det en ubevisst

førsteordensposisjonering av seg selv. Informant1 svarer selv på denne forventningen ved å understreke at det å ha hiv ikke er en motsetning til å ta vare på egen helse. Informant1 avviser en forventet posisjonering og repositionerer seg selv bevisst, en bevisst tredjeordensposisjonering. Denne forventningen kan være preget av selvstigmatisering da det i intervjuet ikke underbygges av noen konkret erfaring. Samtidig viser rapportene fra Fafo (2008; 2009) at denne type holdninger ikke er usannsynlige å møte på i hverdagen, fordi måten hiv smitter ofte forbindes med atferd som forbindes med å ikke ta vare på egen helse. I så måte kan utsagnet være et svar på en opplevd moralsk posisjonering fra samfunnet, der det å ha hiv assosieres med at man har holdningen “ikke opptatt av helse”. Denne forventningen kan også komme av at hiv-smitte i samfunnsdiskursen over tid har vært tilknyttet minoriteter eller atferd som ofte forbindes med å ikke ta ansvar for egen helse (Fafo, 2002; 2009; Mawar et al., 2005). Avvisningen av denne posisjonen tilsier at det ikke er en posisjon Informant1 kjenner seg igjen i, og at det er en posisjon Informant1 har reflektert over og ikke vil la eksistere uten å problematisere. Denne forventningen kan kanskje kalles en form for selvstigmatisering, men utsagnet kan likefullt være motivert av å vise at personer som lever med hiv er opptatt av og tar ansvar for egen helse. Fra dette perspektivet er utsagnet en bevisst moralsk posisjonering av personer som lever med hiv i dag som opptatt av å ta ansvar for egen helse.

4.1.2 Åpenhet: Å bli nedvurdert på grunn av hiv

På spørsmål om hvordan Informant1 ønsker å bli oppfattet er svaret at han ikke ønsker å bli nedvurdert, og han beskriver opplevelsen som “fryktelig irriterende” og “provoserende”.

Informant1 gir fire eksempler på ulike opplevelser han har hatt av å bli nedvurdert på grunn av hiv:

1. Personer han har kjent i mange år “endrer holdning og blir nedlatende” når de får vite at han har fått en hiv-infeksjon.
2. Legen tillegger Informant1 en holdning om å ikke være opptatt av kondombruk fordi han er homofil eller har hiv.
3. Personer som jobber med hiv til daglig i staten og interesseorganisasjoner utviser nedlatende holdninger i møte med personer som lever med hiv.
4. I politiske diskusjoner om hiv årsaksforklares Informant1s meninger med at han har hiv.

I1 forhandler om sin posisjon på ulike måter i de ulike situasjonene. I situasjon 2 utfordrer han legens posisjonering ved å avvise påstanden i samtalen, og repositionerer seg selv som å være opptatt av kondombruk. I situasjon 3 avviser han posisjoneringene ved å omtale denne måten å behandle andre mennesker på som et tegn på at personene det gjelder ikke har et veldig reflektert forhold til hiv. På den måten forhandler Informant1 om posisjoneringene gjennom andreordensposisjonering og moralsk posisjonering, og dermed opprettholder han sin

(like-)verdighet i disse relasjonene. Situasjon 4 oppleves ekstra provoserende fordi handlingsrommet til Informant1 innskrenkes slik at han ikke kan være “meningsberettiget på samme måte” som de andre som deltar i debatten. Følgende sitat utdyper denne erfaringen:

Jeg har vært i debatter og sånn, og da blir liksom det at du er hiv-positiv, det blir på en måte en forklaring. ... Og mine analyser om hiv og alt mulig sånt er ikke interessant for jeg er jo bare hiv-positiv. ... Og det synes jeg er veldig provoserende, for jeg mener jo at nettopp det at jeg har hiv gjør at jeg har en genuin forståelse for disse tingene. Fordi det er selvopplevd og jeg, jeg har lang erfaring med både hiv-infeksjon, men også med arbeidet. Sånn at det er veldig, det oppleves veldig støtende.

Informant1 reduseres til en rolle der det å ha hiv betyr at man ikke er troverdig, og dermed har et underliggende motiv for de meningene han har om hiv som politisk tema. Det kan være en holdning fra de andre deltakerne om at personlig interesse i tema svekker ens evne til å ha samfunnsrelevante eller viktige meninger om hiv. Uansett hva holdningen er, er det en moralsk posisjonering som begrenser hans handlingsrom. I dette tilfellet kunne han derimot ha fått en posisjon som en kompetansebærer, en som har erfaringsbasert kunnskap og som vet hvordan det egentlig er å leve med. Dette kunne gitt en likeverdig, eller også moralsk overlegen posisjon i diskursen. I stedet skrelles andre sider av hans identitet vekk, og man innskrenker hans handlingsrom som samfunnsdebattant og aktiv borger. I denne situasjonen opplever Informant1 å bli stigmatisert i fellesskapets diskusjoner om det som berører han mest.

Dersom alle andre som deltar i situasjonen ikke har hiv kan det være vanskelig å frigjøre seg fra denne posisjonen. I denne sammenhengen fremkommer det ingen klar reposisjonering fra I1 sin side i intervjuet, utover opplevelsen av det som provoserende og støtende. Om ingen andre reposisjonerer den som har hiv i denne typen situasjon kan det kanskje være et uttrykk for en moralsk posisjonering fra samfunnet. Her kan man trekke inn Faircloughs ideologi begrep og Goffmans stigmaforståelse. Dersom måten å forholde seg til personer som lever med hiv, slik det beskrives i eksempel 3 og 4, er et uttrykk for en rådende ideologi, kan det hende at personene ikke innser selv at atferden deres er stigmatiserende. En endring krever at personer som ikke lever med hiv støtter opp om en utfordrende ideologi som utfordrer status quo og skaper en diskurs der personer som lever med hiv er meningsberettiget på lik linje med andre som ikke lever med hiv.

Av intervjuet med Informant1 kan det synes som det ligger en forventning i samfunnet om hvilke holdninger man har når man har hiv. Da er meningene man kan ha i en diskurs allerede forutbestemt av majoriteten som ikke har hiv. Her kan man også trekke inn tidligere nevnte tema om ansvar for egen helse. Dersom forventningen til personer som lever med hiv er at de ikke er ansvars- eller risikobevist, hvordan kan de ha relevante meninger om hiv i samfunnsdebatter om for eksempel smittevern, straffelovgivning og folkehelse? Som følge av dette resonnementet blir handlingsrommet til personer som lever med hiv innskrenket i samfunnsdebatten på bakgrunn av at de har fått hiv, ikke på bakgrunn av hvordan de mestrer hiv, personlige egenskaper eller kunnskap. “Jeg synes det er ubehagelig at folk tillegger deg så mange egenskaper i kraft av at du har en hiv-diagnose. ... Det er, og det er bare negative egenskaper du blir tillagt”. I hvilken grad andre behandler en annerledes eller ikke kan være en mental forestilling, men det baserer seg også på helt konkrete opplevelser. Disse holdningene bryter med hiv-virusets natur, som nettopp et virus og ikke et karaktertrekk, men følger Goffmans definisjon av stigma. Personer som lever med hiv ser ut til å ikke bare å fått et virus, men også fått en ny identitet av samfunnet.

Når man nedvurderer noen reduserer man betydningen av personen i relasjonen. Når man blir nedvurdert posisjoneres man som mindreverdige og handlingsrommet innskrenkes fordi man ikke får delta i relasjonen på samme nivå som andre. Å bli nedvurdert er en motsetning til å gis verdi. Disse erfaringene er med på å skape en forventning om å bli nedvurdert, som kan påvirke grad av åpenhet i lignende fora. Informant1 tar sin avgjørelse om han ønsker å være åpen om diagnosen eller ikke, basert på reelle opplevelser som han ønsker å spare seg for i framtiden. For å oppnå en posisjon som likeverdig aksepterer ikke Informant1 å bli gitt posisjonen som mindreverdige og forhandler om denne posisjonen i enhver situasjon hvor han nevner at han opplever stigma. Når erfaringen tilsier at forventningene som fører til begrensning av eget handlingsrom er verdt det, er det kanskje riktigere å beskrive det som selvbevarelse heller enn selvstigmatisering.

4.1.3 Åpenhet: Å komme ut av hiv-skapet

Informant1 er åpen om sin diagnose til sine nærmeste venner og familie, og i ulik grad i andre settinger. Utsagnet “jeg er jo åpen bare i små fora” kan forstås som et ønske om å være åpen i større fora, men det kan også være et uttrykk for en opplevd forventning eller press fra samfunnet om at man bør være åpen om diagnosen sin. Informant1 har gradvis blitt mer åpen om sin diagnose og beskriver det som en prosess som tar tid og krever trygghet. Frykt for at andres syn på ens identitet blir ensbetydende med hiv eller endres på bakgrunn av denne diagnosen, er hovedårsakene til at

Informant1 begrenser sin grad av åpenhet. Likefullt er det en bevisst posisjonering og en bevisst vurdering som gjøres i en hver situasjon der det er relevant. Et konkret eksempel er en situasjon hvor Informant1 hører at de tilstedeværende snakker negativt om personer som lever med hiv, og gjør vurderingen at han ikke ønsker å være åpen med dem fordi han ønsker ikke å bli snakket om på den måten.

I denne sammenheng er følgende sitat viktig: “Sånt er blitt sagt til meg; Nå må du komme deg ut av hiv-skapet ditt”. Dette er en formaning om å være “offisielt” åpen om diagnosen sin. Det uttrykker en holdning om at Informant1 burde være åpen, og er et forsøk på en tvungen posisjonering. “Å komme ut av skapet” benyttes ofte som metafor for å være åpen om noe som ikke oppleves akseptert i samfunnet. Det forbindes kanskje spesielt med LHBT- miljøet som beskrivelse av det å offentliggjøre og leve ut sin seksualitet og identitet. Det kan være en del av hiv-diskursens interdiskursivitet. Informant1 opplever at språket benyttet innenfor LHBT- diskursen direkte overføres til hiv-diskursen om åpenhet. Han opplever at det ikke tas hensyn til at de to temaene “å være homofil” og å “leve med hiv” i natur er ulike. Informant1 sier det på denne måten:

Jo, det ene dreier seg jo om min kjærlighetsevne. Det ene dreier seg om noe av gleden i tilværelsen, nemlig å elske et annet menneske. Det andre er en sykdom. Det andre er en potensielt dødelig sykdom. (...) Det ene ønsker vi å behandle og bli kvitt. Det andre ønsker jeg å beholde til evig tid, ihvertfall til jeg dør. Så jeg synes ikke, jeg synes ikke jeg kan si at de to tingene er like.

Informant1 opplever at flere som arbeider med hiv etterspør den samme åpenheten av en som har hiv som en som er homofil, uten å anerkjenne at det er to forskjellige ting eller tilby det samme støtteapparatet. Informant1 er tydelig på at for han handler ikke åpenhet om hiv å tørre og leve ut en del av sin identitet, men å mestre en hverdag med en kronisk diagnose. I Informant1 sine skildringer er det samme miljøet som snakker om at du skal være åpen, det samme miljøet som baksnakker eller nedvurderer personer som lever med hiv. Denne motsetningen gjør det vanskelig å opprettholde en posisjon som ivaretar egen identitet og trygghet. Informant1 problematiserer det kravet han opplever om ukritisk åpenhet, noe han selv uttaler at han ikke er klar for. For Informant1 har det å delta i miljøer med andre som lever med hiv vært viktig for økende grad av åpenhet og det har vært en gradvis prosess. Nøkkelfaktoren har vært tryggheten i felleskapet med andre som lever med hiv og gradvise skritt mot mer åpenhet. Den lineære forståelsen av åpenhet som assosieres med

"å komme ut av skapet" er kanskje ikke kompatibel med opplevelsen av prosessen mot åpenhet. Noen ganger ønsker man å være åpen, men andre ganger ikke. Det fremkommer ikke av intervjuet hvorfor disse personene oppfordrer ham til å være mer åpen om sin diagnose. Det kan kanskje se ut som om åpenhetsdiskursen i enkelte deler av hiv-miljøet preges av et syn på åpenhet som et mål i seg selv, heller enn en dynamisk del av prosessen det er å mestre sin diagnose. En annen mulighet er at åpenhet sees på som et verktøy for å få det bedre med seg selv, og/eller at det sees på som et verktøy for å skape mer kunnskap og åpenhet om diagnosen generelt i samfunnet. Uavhengig av hvorfor man ønsker at personer skal være åpne, kan det se ut til at økt forståelse for enkeltpersonens personlige utvikling og ønsker for egen åpenhet er viktig.

4.2 Intervju 2

I dette intervjuet belyses åpenhet fra innsiden av en mur som beskytter Informant2s identitet som sterk og positiv. Informant2 trekker opp noen konkrete erfaringer som i stor grad ser ut til å ha påvirket henne i sin nåværende opplevelse av seg selv. De tre undertemaene er identifisert som "å være åpen", "å bryte ned muren" og "stigmatisering der du minst venter det".

4.2.1 Åpenhet: Å være åpen

Informant2 tar flere ganger opp det å "ikke være klar for å være åpen". Dette støtter beskrivelsen av åpenhet som en mestringsprosess slik det omtales i det første intervjuet. Informant2 er åpen om diagnosen til sine nærmeste og med andre som lever med hiv, og tar gradvise skritt for å bli mer åpen om sin diagnose. I likhet med Informant1, er Informant2 opptatt av at dette er et personlig valg som avgjøres i hver nye situasjon. Hun uttrykker det slik:

Jeg er ikke der ennå og samtidig så vil jeg ikke gjøre det bare fordi noen synes jeg burde kanskje si det, eller at det er på tide å si det, at det kunne være riktig å si det. Så lenge ikke jeg føler, både i hodet, i sjelen min og i kroppen min at det alt klaffer, at den balansen er der...

Informant2 bruker personlig pronomen "jeg" og tar ansvar for å definere sin egen åpenhet. Utsagnet "bare fordi noen synes" kan tilsa at hun har opplevd press på å være mer åpen, eller er blitt utfordret på at hun ikke har ønsket å være åpen i en bestemt situasjon. Informant2 sier ingenting om hvor dette presset kommer fra, og lar seg ikke posisjoneres av andre på dette tema. Det er en bevisst førsteordensposisjonering der det er Informant2 som har makten til å bestemme over sin åpenhet. Rollen som den som er åpen bærer med seg en forventet risiko for eksklusjon og negative

opplevelser. Tid trekkes fram som en nøkkelfaktor for å oppnå mer åpenhet. For Informant2 er det viktig å bruke tid på å lytte til seg selv og kjenne etter hva som kjennes rett for en selv til enhver tid.

At åpenhet føltes riktig i en bestemt situasjon, betyr ikke at det vil føles riktig for Informant2 i neste situasjon. Informant2 sier at åpenhet i enkelte situasjoner kan “skape mer ødeleggelse enn nytte”.

Det siste utsagnet kan bety at å være åpen i en situasjon kan skape en følelse av utrygghet, ha negativ effekt på selvfølelsen og/eller opplevelsen av å være åpen. I dette ligger en forventet posisjonering fra andre og en ubevisst posisjonering av seg selv. Hvilke konsekvenser det å være åpen i en situasjon fører med seg kan være vanskelig å predikere, og et spørsmål her er i hvilken grad åpenhet som føles riktig defineres før eller etter man har fått den andres reaksjon. Er opplevelsen av konsekvensene en forutsetning for å oppleve åpenhet som en riktig vurdering? I en positiv situasjon hvor Informant2 fortalte om diagnosen var alle tilstedeværende kvinner som lever med hiv. Denne type situasjoner kan ansees som trygge arenaer fordi alle som er der har samme bakgrunn, man har lik moralsk posisjon. Trygghet, slik den snakkes om av Informant1, er kanskje vel så viktig som tid i spørsmålet om å være klar for åpenhet. Åpenhet for Informant2 er en prosess som går fram og tilbake avhengig av ulike opplevelser og dagsform. Det foregår en kontinuerlig evaluering av egen velvære, erfaringer og situasjonene man deltar i. Informant2 ser ut til å være bevisst sin tilnærming til åpenhet og posisjonering av seg selv i de ulike situasjonene der spørsmålet om åpenhet oppstår. Mangel på åpenhet begrenser Informant2s sosiale handlingsrom, og inngår spørsmålet om åpenhet i en vurdering av hvilke begrensninger i handlingsrommet åpenhet vil gi.

Det har jeg merket siden jeg fikk diagnosen at jeg har trukket meg litt sånn tilbake. (...) Fordi at når jeg møter, for eksempel venner eller bekjente, ikke sant og. “Ja, fortell meg hva har du gjort, hva har du opplevd” og sånn. Jeg har gjort veldig mye, men de vet ikke om diagnosen min så da, da merker jeg rett og slett rent fysisk på hvordan det er... at jeg... da kjenner jeg på det dobbeltlivet. At jeg har så lyst til å fortelle hvor mye det gir meg, at det engasjementet og det jeg gjør, og de folk jeg møter på veien altså i dette miljøet liksom at jeg merker jeg vokser på det, at jeg steg etter steg går, er på veien videre. Men samtidig så kan jeg ikke dele det med alle...

Fordi det er slitsomt å opprettholde de to rollene, som Informant2 med og uten hiv, begrenser hun sin deltakelse i deler av sitt sosiale nettverk. I rollen som Informant2 uten hiv må hun kontrollere informasjonen hun deler og passe på at hun ikke sier noe som kan røpe stigma hennes. Det er fysisk og psykisk belastende å skjule den hverdagen hun har med hiv, derfor oppleves det lettere å ikke

utsette seg for den belastningen og heller isolere seg fra de som ikke vet. Engasjementet i miljøet med andre som lever med hiv er blitt en del av hverdagen og en positiv del av identitetsutviklingen til Informant2. Det er et engasjement hun ønsker å dele med andre, men frykten for å være åpen står i veien. Informant2 står mellom å posisjonere seg selv som enten en som har eller ikke har hiv i møte med andre. Konsekvensene er at Informant2 med hiv har en engasjerende hverdag, men risikerer avvisning. Informant2 uten hiv har en mindre engasjerende hverdag, men unngår risikoen for avvisning.

4.2.2 Åpenhet: Å bryte ned muren

“Det kan være sånn at jeg har skapt en slags mur rundt meg, og det er ikke alltid like lett å komme seg over den muren”. Informant2 er bevisst at hun selv skaper en avstand til andre ved å velge å ikke fortelle om disse tingene. Å begrense sitt eget handlingsrom gjennom sosial isolering kan være et eksempel på selvstigmatisering. Informant2 reflekterer over om hun driver med selvstigmatisering og nevner noen fordommer hun har mot seg selv “Jeg tenker, nei dette kommer jeg ikke til å oppleve, dette er ikke for meg, kommer til å være alene og får aldri oppleve kjærighet og sånn. Da tar hiven... for da skylder jeg på hiv”. I dette utsagnet posisjoneres hiv som syndebukken for begrensningene hun legger på seg selv. Informant2 posisjonere seg som mindre verdig mellommenneskelige relasjoner og kjærighet enn andre. De verdiene Informant2 ellers snakker om at hun lever etter, som å “(...) respektere hverandre, være hyggelige mot hverandre, ha empati med andre, ikke dømme...”, fremstår vanskelig å benytte overfor seg selv. På samme tid jobber hun bevisst med å reposisjonere seg selv som like verdifull som andre. Informant2 arbeider aktivt med å gi seg selv en sterkere posisjon og gi seg selv de karakteristikkene hun gir til andre. “Denne gangen prøver jeg å respektere og være mer glad i og gi mer kjærighet til meg selv også. Før så var det bare de andre, mens nå prøver jeg å sette litt fokus på meg og tenke på meg selv”. Reposisjonering av seg selv skjer ikke bare i dialog med andre, men også i en indre dialog med en selv, og bearbeiding av de gode og vonde erfaringene man bærer på.

“Å være sterk” fremstår som en sentral mestringsstrategi for Informant2. For Informant2 betyr det å være sterk å ha kontroll, takle det hun sliter med alene og ikke be om hjelp. “(...) selv om jeg vet at det å spørre om hjelp er en styrke i seg selv, men det er ikke sånn jeg har opplevd det. Det å spørre om hjelp var, hvordan jeg har opplevd det, var en feighet”. I dette ligger en dualitet; Å be om hjelp ansees intellektuelt som en styrke, men erfaringer gjør at det føles som feighet. “Å bli synes synd på” er en av konsekvensene ved åpenhet som hun ikke ønsker. Dersom konsekvensen av å være

åpen om hiv er at man blir sett på som sårbar, kan det hende at å snakke om hiv-diagnosen ubevisst kobles til det å ikke mestre. På lang sikt kan mestringsstrategien “å være sterk” være en barriere for åpenhet om hiv, og en barriere for å opprettholde sosiale relasjoner. På den ene siden fungerer det å være sterk som mestringsstrategi fordi Informant2 evner å ta vare på seg selv når ting er vanskelig, men på den andre siden beskriver hun tøffe dager som veldig tøffe og veldig ensomme.

Det koster å bære på vonde følelser alene over lang tid, og det oppleves belastende å bære på noe man ønsker å dele med andre. Informant2 ønsker å kjenne mer på sårbarheten, men opplever at andre også posisjonerer henne som å være sterk, og at det er blitt en identitetsmarkør for henne. Når hun først har fått rollen som sterk av andre kan det være ekstra vanskelig å frigjøre seg fra rollen, fordi det forventes at identiteten er stabil på den måten. “Jeg føler at det er slitsomt, og det på en måte også forventes av meg fordi at folk ikke kjenner den veldig sårbare meg, men den sterke meg”. Ved å bryte med rollen og vise sårbarhet vil Informant2 vise en flytende identitet og en menneskelig side av seg selv. Det kan oppleves som at man viser en annen person fordi de to sidene kan kjennes motsettende. Videre risikerer Informant2 å oppleve de negative konsekvensene hun ikke ønsker dersom hun viser den sårbarheten. Mestringsstrategien “å være sterk” kan være med å opprettholde muren mellom selv og andre.

Tidligere erfaringer i livet før hiv påvirker også tankene som Informant2 har om konsekvenser av at folk får vite om hiv-diagnosen hennes. I det påfølgende sitatet defineres ikke konsekvensene mer spesifikt enn noe som kan “ødelegge”, “skade” og “komme tilbake”, men det knyttes opp mot andre erfaringer og med det å ikke være klar for å være åpen om hiv.

(...) kanskje en del av meg ønsker at folk ser det, for at de kunne forstå meg kanskje bedre i noen sammenhenger, men samtidig så er jeg redd for at de må ikke få vite det, fordi jeg er redd for at det kan ødelegge for meg eller det kan gi noen. En slags skade. Altså at det kan komme noe tilbake. Jeg tror det, denne her henger litt sammen med den der at jeg ikke er klar enda for å altså være helt åpen om det. Det henger veldig mye sammen. Fordi at mye av det som jeg har vondt av kanskje ikke henger akkurat med hiv, men med den vonde fortiden (...)

Vanskeligheten med å skille mellom hva som har direkte sammenheng med erfaringer og forventninger knyttet til hiv, kan tyde på at selvstigmatisering spiller en rolle her. Informant2 posisjonerer seg som en som kan bli skadet eller som noen kan ødelegge noe for, og det er en viktig

bekymring for henne. Dersom man åpner opp for å snakke om noen erfaringer, kan man havne i situasjoner hvor man utfordres på å dele andre erfaringer man ikke ønsker eller er klar for å dele om seg selv. Et sentralt aspekt ved dette er kontroll på informasjon og identitetsforvaltning. Det kan være lettere velge å være åpen om alt eller ikke være åpen om noe, enn å måtte huske på hva man er åpen om med hvem. Dette illustrerer også et annet aspekt ved åpenhet. Når man er åpen om at man har hiv, kan det hende man opplever et økt press på å besvare spørsmål man ikke ønsker å svare på, eller fortelle om private ting man ikke ønsker å snakke om. Hvor åpen forventes det at man er når man er åpen om at man lever med hiv?

4.2.3 Åpenhet: Stigmatisering der du minst venter det

Da Informant2 først fikk diagnosen var hun redd for å snakke med noen om det. Hun valgte å fortelle om hiv-diagnosen til fastlegen fordi hun følte hun kunne ha tillit til legen som profesjonell kunnskapsbærer i helsevesenet.

(...) når jeg reiste meg og skulle gå, så skulle jeg på en måte takke og da dro hun bare stolen fra bordet og “du skal ikke håndhilse på meg”, så ringte hun resepsjonen “hun som kommer nå har hiv så ta på dere hansker når hun skal betale” og også på vei hjem da faktisk tenkte jeg liksom det beste er bare å hoppe under en bil her for det skal jeg ha et sånt liv så...

Fastlegen posisjonerte Informant2 som hiv-positiv med kvalitetene smittsom og syk, og så ikke mennesket bak viruset. Som lege står du i en moralsk maktposisjon overfor pasienten. Posisjonen som pasient kan i seg selv være med på å redusere det opplevde handlingsrommet til å reposisjonere seg selv i dialog med en lege. Gjennom sine handlinger i denne situasjonen signaliserte fastlegen til Informant2 at personer som lever med hiv kan sykmeldes uten egentlig å være syk, at man kan og bør lyve om årsak til sykmelding når det gjelder hiv, og at det er greit som lege å kreve privat informasjon fra en som har hiv og forvente at de skal ville dele det. For Informant2 var konsekvensen mistillit til helsevesenet, og å oppleve seg selv som en “katastrofe” som bare skulle “gjemme seg i mørket”. Det er livsviktig for helsevesenets funksjon at enkeltindividet har tillit til at de er der for å hjelpe. Derfor er det viktig at alle pasienter blir tatt på alvor og behandlet med respekt. Pasienter burde kunne forvente at helsepersonell har riktig kunnskap om diagnoser som hiv, og holdninger som ivaretar deres menneskeverd. En slik opplevelse tidlig i diagnoseforløpet gav Informant2 et negativt utgangspunkt for mestring av diagnosen og å skape en positiv identitet med hiv.

4.3 Intervju 3

I dette intervjuet er åpenhet også et hovedtema, men sett fra en helt annen vinkel enn tidligere. Undertemaene som presenteres i de neste avsnittene er “å være et forbilde” og “å ofre noe for endring”. Disse belyser åpenhet fra perspektivet til Informant3 som lever helt åpent med hiv.

4.3.1 Åpenhet: Å være et forbilde

Informant3 lever åpent med hiv og har gjort det i lang tid. For Informant3 er det viktig å bidra til synlighet og mindre stigmatisering av personer som lever med hiv, gjennom å dele sin historie og leve åpent med hiv i hverdagen. “Få vise at hiv er ikke så farlig som folk tror nå. At man kan overleve i alle problem jeg tenker. Det er det som gjør at jeg lever nå”. Informant3 posisjonerer seg selv bevisst som en person som lever med hiv, i alle situasjoner. For Informant3 er åpenhet et verktøy som kan brukes til å skape mer forståelse for hiv, bryte ned fordommer og hjelpe andre som lever med hiv. Ved å posisjonere seg som en positiv og sterk person, reforhandler han de posisjonene andre søker å tillegge ham på bakgrunn av hiv-diagnosen. Med sin egen historie posisjonerer han seg som en samfunnsaktør med makt til å skape positive holdninger til hiv og være et forbilde for andre som lever med hiv. Informant3 opplever å ha mulighet å påvirke verden rundt seg gjennom måten han velger å vise seg for andre.

Det var samme stigma, og det er samme stigma per i dag så uansett hva du gjør det finnes stigma generelt. Så, prøve å så være sterk og leve hver dag livet og til slutt det negative skal føre til positive. Fordi i x miljøet jeg ble trakassert og det var ingen som turte å sitte ved meg og drikke når jeg går på do de går ikke eller jah. Garderoben på x der jeg jobbet, men etterhvert de så at jeg fremdeles står på. Hele tiden jeg smiler, så det begynner å snu også per i dag det er mange som tenker at nei han er ikke syk han er bare i tull ikke sant (latter) du kan se hvordan du kan bruke negative til det å bli positive så den an... jeg vil at folk vil se at uansett hvordan utfordringen er bare konsentrer om det positive og det kan hjelpe.

Informant3 har opplevd stigmatiserende situasjoner siden han fikk diagnosen, men avviser posisjonering som stigmatisert ved å konsentrere seg om å være positiv i hverdagen, ved å fortsette å leve livet sitt slik han alltid har gjort, og svare andre med et smil. “Så de verdier jeg har er for å være sterk nok moralistisk og kunne leve for å oppmuntre andre, som bilde ikke sant. Atte, nei uansett hva utfordring du er i i sånne situasjoner må du gjøre det beste ut av det”.

Ettersom Informant3 er åpen om diagnosen sin i alle situasjoner, har Informant3 et annet utgangspunkt for mestring av sin diagnose. Positiviteten Informant3 utviser ser ut til å fungere som en mestringsstrategi for å takle stigmatiserende atferd som han utsettes for. Noen ganger besvares hans positivitet med sinne og det svarer han på med mer positivitet og latter.

De reagerer også de blir sint, men for meg jeg bare ler og ler, så for meg jeg er veldig fornøyd. Atte du må ikke betale ond for ond, ikke tale vold til vold bare prøve å la den andre vedkommende å forstå hvordan livet er.

Informant3 posisjonerer her den andre som noen som ennå ikke har forstått noe sentralt ved livet, noe som han selv har forstått. På den måten reforhandler han sin egen posisjon i relasjon til dem. En annen mestringsstrategi han trekker fram er denne:

(...) det er noen dager uansett jeg er nede, men (...) Bob Marley, ikke sant så. Jeg tenker dont worry be happy. Sånne ting og jeg trenger meg så godt som jeg kan, når jeg begynner å trene og ser andre trene, det er en time mosjon jeg glemmer det, så det er det som jeg det gjør meg få bli motivert.

Egen evne til å holde humøret oppe kan være en måte å bevise for seg selv at de andre ikke har vunnet, og være en form for personlig suksess og motivasjon i hverdagen. Videre omtaler Informant3 livet som en sirkel der ingen situasjon er permanent. Denne holdningen kan være med på å gjøre det lettere å takle de stigmatiserende situasjonene han har opplevd. En sentral bekymring i hverdagen til Informant3 handler om familiemedlemmer, og selvmotivasjon er viktig for å kunne ta de valgene som gjør at han kan være tilstede for dem slik han ønsker.

4.3.2 Åpenhet: Å ofre noe for endring

På spørsmål om hvordan han ønsker å bli oppfattet, svarer Informant3 at han ønsker å bli oppfattet "som først og fremst menneske og ja andre hiv-positiv". Ved første blick er det interessant at det er verdt å presisere at man vil bli sett på som et menneske først, og så hiv-positiv. Det tilsier kanskje at man ofte opplever å ikke bli sett på som et helt menneske først, men som hiv-positiv. I stedet for å bli sett på som noen med en helhetlig identitet, blir man kun sett på som diagnosen man har. Ved andre blick kan man se på dette utsagnet som at man i andre hånd også ønsker å bli sett på som hiv-positiv. I denne konteksten kan det være en måte å forstå utsagnet på, fordi Informant3

gjennomgående i intervjuet er opptatt av å bane vei for andre. Informant3 ønsker at det skal være greit å si høyt at man lever med hiv, uten at det skal skape barrierer for å leve et verdig liv.

Informant3 posisjonerer seg bevisst som et menneske, og som en person som lever med hiv. Mens de andre informantene i en del situasjoner ikke ønsker at andre skal vite om diagnosen på grunn av konsekvensene det kan få, vil Informant3 at folk skal vite om diagnosen, selv om han vet at det kan få konsekvenser. Han ønsker vise andre at "hiv er ikke så farlig som folk tror". Et eksempel er å nevne diagnosen i situasjoner han ikke er lovpålagt å gjøre det.

Så det er det som er veldig veldig viktig at du må prøve å ofre for det du vil ha, vi kan ikke bare sitte og si at nei over tretti år samfunnet må forstå oss, nei. Jeg forstår at det er mange unge som vil gå på diskotek og gjøre andre ting, så de vil ikke at folk vite det, andre også som på grunn av papirløs og andre ting som hjemme, men vi det er få av oss de som vet at nei nå... Jeg kan stå opp også kjempe. Så vi må nå ut til samfunnet halvparten, ikke bare si til at nei samfunnet må forstå hiv nei, vi også må la dem forstå at nei vi må også kjempe for hva vi for å bli akseptere. Det er det jeg ønsker ja aksepten.

Informant3 uttrykker her en holdning om at man må ofre noe for det man ønsker å oppnå, og at forståelse og aksept ikke kommer av seg selv. Han er tydelig på at dette ikke passer for alle i alle livssituasjoner, og posisjonerer ikke andre som lever med hiv i noen mindre verdig posisjon enn seg selv. Informant3 er i en posisjon der han opplever å kunne ta konsekvensene av å leve åpent med hiv. Derfor opplever han også at han må gjøre det, fordi andre ikke kan eller vil. I følgende utsagn tar han et oppgjør med de som måtte legge alt ansvaret for aksept for hiv på de i samfunnet som ikke lever med hiv: "Ikke bare si til at nei samfunnet må forstå hiv nei, vi må også la dem forstå". Han posisjonerer de i samfunnet som ikke aksepterer personer som lever med hiv som personer som ikke forstår. De har ikke kunnskap. Det kan bety at Informant3 har et grunnsyn på mennesker at bare de forstår, så vil de akseptere. Det er et menneskesyn der Informant3 ikke legger vond vilje, men uvitenhet til grunn for stigmatiserende oppførsel. Dette fremkommer også i beskrivelser av situasjoner der Informant3 er blitt stigmatisert og der han beskriver at folk har endret holdning gradvis fordi han over tid har vist at han lever godt med hiv.

4.4 Intervju 4

Det er flere undertema til åpenhet som går igjen i intervjuene, men med ulik vinkling. I intervjuet med Informant4 fremkommer undertemaene “ å fortelle at man har hiv”, “ å stå fram” og “stigmatisering der du minst venter det”.

4.4.1 Åpenhet: Å fortelle om at man har hiv

I tillegg til at det kan være vanskelig å forutse andres negative reaksjoner når man forteller om diagnosen sin, er det vanskelig å forutse hvordan folk reagerer når de ønsker å være støttende. “Jeg merker det er jo ofte når du forteller til andre så blir de helt knust ikke sant, mens jeg på en måte som lever med det, jeg som på en måte skal trøste de”. I denne situasjonen opplever Informant4 at den som får høre om diagnosen blir så opprørt at Informant4 selv må trøste personen som egentlig kanskje var forventet å trøste henne. Sorgreaksjonen fra den pårørende posisjonerer Informant4 ubevisst som en person i en alvorlig og opprørende situasjon, uten at det var hensikten ved å fortelle om diagnosen.

Også litt den derre “Herregud åssen klarer du å leve med det, og det må være grusomt” og litt sånn.. ja.. men ja.. Det at de synes synd på meg synes jeg egentlig ikke er noe særlig, men jeg hadde kanskje gjort akkurat det samme hvis det var motsatt.

Informant4 posisjoneres som å ha det grusomt og å bli synes synd på, uten at det nødvendigvis stemmer eller oppleves som støttende. I den grad man kan si at Informant4 repositionerer de som reagerer på denne måten, gjør hun det ved å forsøke å se hendelsen fra deres perspektiv, og å si at hun sikkert hadde reagert likt selv. Hun tar i denne sammenheng ansvar for egne følelser og utviser forståelse for deres reaksjoner, uten å anklage dem for måten de reagerer på hennes budskap på.

Informant4 opplever en situasjon der hennes venninne forteller om diagnosen videre til noen andre fordi hun trenger noen å snakke med om det. “Såne ting kan såre meg veldig når folk bare forteller det som det skulle vært en forkjølelse det var snakk om liksom. Jeg skjønner ikke hvorfor folk har behov for å fortelle det. Såne ting gjør veldig vondt”. I dette utsagnet posisjonerer Informant4 hiv som en alvorlig diagnose som burde oppfattes som en konfidensiell sak. For Informant4 brytes tilliten i vennskapet av venninnen. Det er en forventning om at dette ikke blir fortalt videre, og det gjør vondt at den andre ikke forstår hvilke konsekvenser det kan ha for henne. I denne sammenheng fikk det en reell konsekvens fordi Informant4 ikke ble invitert på besøk hjem til venninnen i

etterkant. En langsiktig konsekvens av dette tillitsbruddet er Informant4 sin generelle bekymring over at man aldri kan vite om folk forteller det videre. Informasjonskontroll trekkes dermed inn som en faktor i vurderingen av åpenhet.

“Jeg har fått det jeg har fått og det har ikke gitt meg sånn kjempe store plager hjemme og det er jeg egentlig veldig glad for”. Hiv som medisinsk diagnose oppleves ikke som vanskelig, men de sosiale konsekvensene og det potensielle tillitsbruddet av andre oppleves vanskelig. “Jeg har ikke noe egentlig problem med å fortelle det til folk liksom, men jeg liker ikke at folk da skal gå å fortelle dette videre som en sånn”. Informant4 begrenser sin egen åpenhet om hiv til andre fordi hun risikerer å miste kontroll over hvem som vet om diagnosen. En av konsekvensene handler om å bli kjent med nye personer. Informant4 trekker fram er at det lett å bli litt paranoid i sosiale settinger når man ikke vet hvem som vet om diagnosen. Hun er bevisst på at det kan være tanker i eget hode og ikke nødvendigvis tanker andre har, men det er likefullt en bekymring.

Informant4 uttrykker et ønske om å kunne være åpen for de fleste, men begrenser sin grad av åpenhet fordi hun ikke vil at hiv skal komme i veien for det å bli kjent på et likeverdig grunnlag. “(...)at de på en måte skal bli kjent med den jeg er og ikke synes synd på meg, eller får avsmak på meg for at jeg har det jeg har”. Sosial eksklusjon eller sykeliggjøring nevnes som uønskede konsekvenser av åpenhet. Blant venner ønsker hun å bli sett på som den samme personen som før hun fikk hiv. “Det er det som er det viktigste for meg, at det ikke skal være noe tema liksom”. Informant4 ønsker å ikke reposisjoneres på bakgrunn av hiv. Hun understreker at hun er den samme personen før og etter diagnosen, og ønsker ikke at det skal bety noe i relasjonen. At dette må presiseres tilsier at en respons hun har opplevd fra andre er å bli sett på som annerledes. Dette kan handle om hiv som diagnose, men det kan også handle om hiv som en kronisk diagnose. Denne responsen kan tyde på en interdiskursivitet i diskursen om hiv som kan handle om den dualistiske tilnærming til helse som vi finner i samfunnet. Vi snakker gjerne om helse som en dualitet, man er frisk eller syk. Når man har en kronisk diagnose kan man befinne seg på ulike steder i frisk- syk spekteret over tid, og det kan det være vanskelig for den friske å forholde seg til.

Posisjoneringen av hiv kan beskrives som en dualitet i Informant4s intervju. På den ene siden oppleves diagnosen som noe ekstraordinært på grunn av de konsekvensene åpenhet kan ha. På den andre siden ønsker hun ikke at det “skal være noe tema”, og posisjonerer hiv som “noe jeg er nødt å leve med på en måte”. Informant4 ønsker større grad av åpenhet om diagnosen sin, men hun legger

selv begrensninger for åpenhet. Det kan se ut til at hovedårsakene til at Informant4 begrenser sitt handlingsrom er tidligere erfaringer av stigmatisering og tillitsbrudd. Bekymringen ser ut til å bunne i usikkerheten på om man vil oppleve stigmatiserende konsekvenser i framtiden.

4.4.2 Åpenhet: Å stå fram

På spørsmål om det er noe man ikke ønsker at andre skal vite om en selv, angir Informant4 hiv-diagnosen sin. Samtidig opplever hun positive konsekvenser av at det er noen som vet det. For Informant4 er det “veldig godt med de som vet det for da kan jeg bare være veldig åpen”. Å ikke ha noen hemmeligheter og å kunne snakke om hva det måtte være man har på hjertet er en god følelse. “(...) jeg har veldig, trenger veldig å snakke med andre mennesker som har det og. Derfor skulle jeg ønske at jeg var tøff og sto fram og at jeg kunne på en måte hjelpe andre med det”. Informant4 posisjonerte først hiv som en mindre del av livet sitt, men har måttet reposisjonere seg i forhold til egen diagnose på grunn av behovet for å snakke med andre som har hiv. Når hun har mer kontakt med andre som lever med hiv må hun forholde seg mer til diagnosen. Til gjengjeld får hun den støtten hun trenger fra andre kvinner som lever med hiv.

Informant4 omtaler det å være åpen som “å være tøff”. Man kan spørre seg om det å ikke være åpen dermed oppleves som feigt. Hun snakker om det å være åpen som en mulighet å snu diagnosen til noe positivt og gjøre en forskjell for andre. Dette kan forstås som at åpenhet posisjoneres som et slags ideal man ønsker å oppnå, fordi man som åpen kan man være tilstede for andre og bidra til å endre samfunnet. Hun forklarer synet sitt slik:

Du står fram på en måte med ting som folk ser på som en skittent og skamfullt på en måte og jeg har jo hatt mye fordommer selv. Og jeg husker når jeg skulle på dette første seminaret, jeg var sikker på at jeg skulle møte en haug med narkomane eller horer eller ja ikke sant sånn derre... eller folk som hadde vært i Thailand og fått hiv liksom. Også møter jeg masse flotte oppegående kvinner som aldri hverken har rusa seg eller gjort noe annet.

I møte med andre kvinner med hiv fikk Informant4 avkreftet egne fordommer. Det kan ha vært en viktig faktor i å normalisere det å leve med hiv overfor seg selv. Å oppleve at personer som lever med hiv ikke bare tilhører andre stigmatiserte minoriteter, men har mange ulike bakgrunner, kan bidra til å redusere stigmatisering av personer som lever med hiv. Når man selv vet at alle kan få hiv, og ser at det er store ulikheter blant de som lever med hiv, kan kanskje andres stigmatiserende

oppførsel være litt lettere å takle, fordi man selv vet bedre og kan innta en mer dominant moralsk posisjon. Et annet aspekt er at man får utfordret den innlærte kulturelle identiteten til den “hiv-positive”. Et eksempel på at kunnskap om diagnosen gjør henne sterkere i møte med stigmatisering, er en eks-svigermor som “kommer med kloringflaska når jeg har vært på toalettet der liksom og jeg kjenner at.. men okei tenker jeg hun vet ikke bedre, men i begynnelsen var det veldig sårende”.

Jeg skulle ønske jeg turte, men så er jeg veldig redd for hva folk vil tenke om meg etterpå, atte det. Og kanskje redd for atte ikke sant. (...) men man burde vært mer åpen om det. Du så jo han ene, det var en kjendis som stod fram, og han fikk jo bare positive tilbakemeldinger liksom, så jeg er veldig overbevist om at jeg hadde jeg gjort det hadde det sikkert vært bra.

Informant4 svinger mellom å bekymre seg for negative konsekvenser av åpenhet, og en tro på at folk vil reagere positivt. “Hvis folk på en måte blir kjent med meg som den jeg er, tror jeg ikke de vil dømme meg, men hvis jeg bare står fram i en avis eller sånt synes jeg det blir mye prat”. Dersom man kjenner noen, vil man kanskje utvise mer respekt enn dersom man ser et fremmed ansikt i avisen. I følge Fafo-rapporten av 2009 virker det som respondentene er mer skeptisk til hiv når det kommer tettere på deres sosiale liv, samtidig som de som lever med hiv i stortsett opplever positive konsekvenser når de forteller noen om diagnosen sin. Det er vanskelig å vite hvilken vei åpenhet vil svinge. Sett sammen med de tidligere intervjuene kan det oppleves tryggere å porsjonere åpenheten ut litt etter litt, og til noen mennesker av gangen, slik at man bygger seg opp et støttende nettverk. Et tungtveiende argument som Informant4 trekker fram når det gjelder å være åpen er at det finnes mye uvitenhet og at alle kan få hiv, og derfor bør det snakkes om. Dette kan henge sammen med hvor viktig det har vært for Informant4 å bli kjent med andre som lever med hiv for å føle seg bedre og for å mestre sin diagnose. Når hun har fått så mye bra ut av det selv, kan det kjennes naturlig å ønske å bidra på samme måten for andre.

4.4.3 Åpenhet: Stigmatisering der du minst venter det

Den første legen Informant4 snakket med etter å ha fått diagnosen gjorde stort inntrykk på hennes selvbilde.

I og med at jeg ikke visste noe så trodde jeg veldig på han på en måte... bare at du ikke skulle si det til noen det. det var... bare det at du skulle bli behandlet som spedalsk det gjorde veldig inntrykk på meg.

Dette understreker igjen den moralske maktposisjonen legen har gjennom sin rolle som profesjonell kunnskapsbærer overfor pasienten. Denne legen posisjonerte Informant4 som mindreverdig i samfunnet, før hun hadde begynt å lære om sin nye diagnose. Ved å posisjonere henne på denne måten skapte legen med sin innflytelse en forventning om å bli stigmatisert, før hun selv hadde opplevd stigmatisering. Hendelsen i seg selv er stigmatiserende ved at legen på grunnlag av hiv begrenser Informant4s handlingsrom. Denne måten å møte en som nylig er smittet med hiv på, kan være med på å skape selvstigmatisering og bygge opp en forventning om et begrensende og farlig samfunn for en som lever med hiv. Legen posisjonerte Informant4 som smittesfarlig og for henne manifesterte dette seg i en frykt for å smitte andre, selv gjennom handlinger hun visste ikke smittet. Det kan se ut som at å komme i kontakt med andre “vanlige” mennesker som lever med hiv har vært ekstra viktig i etterkant, for å repositionere seg som “normal” i samfunnet.

Informant4 kommer inn på et sentralt tema om frykt for hiv når hun snakker om opplevelser på sykehuset. “Noen ganger kjenner du ser de får helt panikk, du ser liksom redselen i øya deres og det synes jeg er veldig ubehagelig. Jeg er jo ikke noe farlig som person ikke sant. Jeg har det jeg har”. Sykepleiernes reaksjon kan være en posisjonering av viruset som farlig, men det kan, bevisst eller ubevisst være en posisjonering av Informant4 som farlig for dem. Skillet mellom frykt for selv å bli smittet av viruset og frykt for personen som bærer viruset er ikke alltid lett å kjenne forskjell på, men opplevelsen hos den som har viruset kan være den samme.

Denne posisjoneringen kan oppleves som en reaksjon på en selv som person og kan styrke opplevelsen av en selv som noe farlig. Informant4 avviser posisjoneringen ved å posisjonere seg selv som ufarlig. Hiv-viruset utgjør en reell smitterisiko for helsepersonell i tilfeller der man er i direkte kontakt med blod, derfor er det vanskelig for Informant4 å repositionere seg fullstendig fra posisjonen som farlig i denne situasjonen. Risikoen er likevel ikke større enn at normale smittevernsprosedyrer er beskyttende. Helsepersonell er trent til å beskytte seg mot smitte uten at dette skal gå ut over verdigheten til pasienten.

Når man er på sykehus så du hører du står utafør døra “ja hun er hiv-positiv, du må være forsiktig” liksom, det er veldig sånn... det blir blåst opp svært... Det er ikke sikkert de dømmer meg gjør det, men jeg føler meg veldig sårbar i sånne situasjoner.

Informant4s handlingsrom i disse situasjonene ganske er lite og hun opplever å bli posisjonert som farligere enn andre pasienter. I denne situasjonen trekker hun fram de psykososiale konsekvensene av at helsepersonellet snakker om at hun har hiv; redsel for å bli forhåndsdomt på bakgrunn av viruset.

4.5 Oppsummerende diskusjon

De fire informantene snakker om åpenhet på mange ulike måter; som en personlig prosess og et samfunnspress, mangel på åpenhet som en belastning og bekymring, åpenhet som et verktøy for å skape endring, og åpenhet som noe beundringsverdig og frigjørende. I denne oppsummeringen ønsker jeg å diskutere fire tema; 1. Tilnærming til åpenhet, 2. Selvstigmatisering eller selvbevarelse og 3. Beskrivelser av den ledende ideologiske kulturelle identiteten “hiv-positiv”.

4.5.1 Tilnærming til åpenhet

I diskusjon om åpenhet kan man spørre seg hva det vil si å ikke være åpen. Hvilke holdninger og tanker gir det oss når vi kategoriserer noen som åpen eller ikke åpen? En motsetning til ordet åpen kan være lukket. Om man ikke er åpen kan det gi assosiasjoner til at man holder hemmeligheter eller at man holder tilbake viktig informasjon fra andre. Dette kan skape negative tanker om seg selv om man ikke er klar for, eller ønsker å være åpen om diagnosen sin til veldig mange. Å leve med hiv er en diagnose, og det er informasjon som i helsevesenet er konfidensiell. Informasjonen holdes mellom den som har helsetilstanden, dens lege, den eller de nærmeste man måtte ønske å snakke med og eventuelle andre som kan påvirkes av helsetilstanden.

Det er mange helsetilstander vi ikke snakker med andre enn våre nærmeste om, fordi det er ikke relevant i andre relasjoner. Da er det kanskje spesielt for hiv-diskursen at det oppleves som et press å være åpen. Det kan hende at dette har kommet fra LHBT-diskursen, siden hiv kom på 80-tallet har det ofte blitt assosiert med homofili. Det kan også komme av den ekstreme historien hiv bærer med seg av død, stigmatisering og sosial eksklusjon. Det har vært viktig å stå på barrikadene og kjempe for sine rettigheter som pasient og menneske, det er det nok også fortsatt. I Norge kan man leve langt liv med hiv, da kan det være hensiktsmessig å reflektere nøyere over måten man snakker om åpenhet på, hvorfor folk velger å være eller ikke være åpne.

Det ser ut til å eksistere to konkurrerende samfunnsdiskurser om åpenhet. På den ene siden får man beskjed om at man ikke må fortelle det til noen, og på den andre siden spørres det om når man skal

bli åpen. På den ene siden opplever man stigmatisering og diskriminering som følge av åpenheten, og personer i helsevesenet anbefaler en å ikke snakke om det. På den andre siden opplever man å oppfordres til å være åpen av andre som arbeider med hiv i samfunnet, og man opplever et press på å snakke om noe privat man ikke nødvendig ønsker å dele med alle. Informantene trekker fram åpenhet som en nøkkel til å øke kunnskap i befolkningen og forståelse for diagnosen. De trekker også fram åpenhet som viktig for at personer som får hiv har noen å se opp til og noen å snakke med. Motivasjonen deres for å bli åpen handler altså ikke bare om å få det bedre med seg selv, men å bidra til å gjøre det lettere å leve med hiv for andre.

På mange måter fremstår åpenhet som noe utelukkende positivt når man leser tekster om hiv, samtidig fremstår ikke åpenhet som utelukkende positivt i intervjuene med informantene, det har flere aspekter ved seg. I et globalt perspektiv kan man si at mer åpenhet er viktig for å bekjempe hiv-epidemien, og i så måte er et mål i seg selv. For enkeltindividet som lever med hiv er åpenhet ikke et mål i seg selv, men et aspekt ved mestring av å leve med hiv.

4.5.2 Selvstigmatisering eller selvbevarelse

Det er utfordrende å konkludere direkte om selvstigmatisering, fordi hver person har en forklaring på hvorfor de tenker slik de gjør og alle bærer på erfaringer som årsaksforklarer valgene de tar rundt åpenhet. I mange tilfeller begrenser informantene sitt handlingsrom bevisst på bakgrunn av tidligere opplevelser eller kunnskap om holdninger til hiv i miljøet. Selv om selvstigmatisering forekommer, er det kanskje ikke det begrepet som best belyser de begrensningene informantene legger på seg selv i sin hverdag. Alle informantene har ulike forklaringer på hva som forårsaker deres begrensede åpenhet. For Informant1 begrenses åpenhet av forventede konsekvenser relatert til å bli tillagt en sosial identitet han ikke kjenner seg igjen i. For Informant2 begrenses handlingsrommet av frykt for at åpenhet kan komme med konsekvenser. For Informant3 begrenser ikke sin åpenhet, men lever med konsekvensene. For Informant4 begrenses handlingsrommet av ønske om ikke å bli baksnakket eller behandlet annerledes.

Det ser ut til at begrensningene drives av erfarte konsekvenser de forventer skal bli gjentatt i framtiden. Når man møter disse konsekvensene, må man forhandle om og repositionere seg for å holde på sin verdi i møte med andre. En annen måte å beskrive begrensningen av eget handlingsrom på, er som en selvbevarende mestringsstrategi. Selvstigmatisering bærer med seg negative

assosiasjoner om at atferden er utelukkende negativ. Når man ser på begrenset åpenhet som en selvbevarende mestringsstrategi, åpner man opp for at mindre grad av åpenhet ikke nødvendigvis bare er negativt. Om vi da ser på årsakene til hver enkelts begrensede åpenhet, får vi kunnskap om hvordan vi kan bidra til styrke handlingsrommet til hver enkelt som lever med hiv. Vi viser også mer respekt for enkeltpersoners valg i møte med dem.

4.5.3 Beskrivelser av en ideologisk kulturell identitet som “hiv-positiv”.

Tilsammen skaper de ulike opplevelsene som er kommet fram i intervjuene et bilde på hvilken posisjon den kulturell identiteten “hiv-positiv” har i samfunnet. Beskrivelsene som er nevnt i forbindelse med stigmatiserende opplevelser kan være med å utgjøre samfunnets idé om identiteten til den “hiv-positive”:

- Personer som lever med hiv er ikke opptatt av å ta vare på egen helse
- Personer som lever med hiv er ikke opptatt av kondombruk
- Personer som lever med hiv har et underliggende motiv for de meningene de har om hiv
- Personer som lever med hiv er ikke troverdige
- Personer som lever med hiv bør være åpen om diagnosen sin
- Personer som lever med hiv er ikke verdig kjærlighet
- Personer som lever med hiv er smittsome og bør holde seg unna andre
- Personer som lever med hiv er syke
- Det er synd på personer som lever med hiv
- Det er vanskelig å leve med hiv
- Personer som lever med hiv er annerledes
- Det er skittent og skamfullt å leve med hiv
- Når du har hiv spiller det ikke noen rolle hvem du egentlig er som person
- Man bør forvente å bli stigmatisert når man lever med hiv.

Informantene trekker også fram opplevelser og erfaringer som bekrefter at personer som lever med hiv er verdifulle mennesker slik som alle andre. Likevel fremstår det som viktig å trekke fram disse negative holdningene for å vise hva de handler om, slik at man kan reflektere over i hvilken grad man selv kjenner på en slik holdning.

4.5.4 Holdninger i offentlige tjenester

De fleste av situasjonene som trekkes frem som stigmatiserende av informantene, har oppstått i møte med offentlige samfunnsaktører. Det er også de opplevelsene som ser ut til å ha preget dem mest. Mange i helsevesenet har god kunnskap om hiv og behandler pasientene som har hiv på en god måte, flere av informantene nevner dette i løpet av intervjuene. Likevel er det bekymringsverdig at denne typen holdninger utvises av de samme aktørene som står i front for å ivareta personer som lever med hiv og som sørger for at færre blir smittet av hiv i framtiden.

Helsepersonell fremstår her som i en nøkkelrolle for å fremme mestring når det gjelder å leve med en hiv-diagnose. Stigmatiserende atferd av helsepersonell kan føre til at pasienten blir redd for å bli forhåndsdomt på bakgrunn av viruset, ikke bli behandlet som en person eller også bli dårlig behandlet. Det kan påvirke opplevelsen av egen verdi, og det kan ha påvirkning på senere mestring av diagnosen. I ytterste konsekvens kan det føre til at man ikke ønsker å oppsøke helsehjelp når man trenger det. De situasjonene som beskrives i intervjuene tilsier at helsepersonellet ikke har hatt riktig kunnskap, og/eller en bevisst holdning til hvordan man bør forholde seg til personer som lever med hiv når de kommer inn som pasienter.

5. Konklusjon

Forskningsspørsmålet for oppgaven har vært “Hvilke handlinger må til for at personer som lever med hiv kan oppleve likeverdighet med personer som ikke lever med hiv i møte med en norsk hverdag?” Generelt sett kan man konkludere med at kunnskapsøkning i befolkningen vil være gunstig for personer som lever med hiv. Ut i fra analysene og diskusjonetemaene i forrige kapittel vil jeg trekke følgende mer spesifikke konklusjoner:

5.1 Hver enkelt må få definere sin åpenhet

Det viktig at personer som lever med hiv får rom til å bearbeide sine erfaringer sammen, og tid til å utforske sin egen åpenhet gradvis. Derfor er det viktig å anerkjenne at åpenhet kan praktiseres i ulik grad, utøves i ulike fora og endre seg over tid. Det er også viktig å anerkjenne at det kan være mange ulike årsaker til at en person ønsker eller ikke ønsker å være åpen i en situasjon. Ved å anerkjenne at hver enkelt må få definere sin egen åpenhet, kan man kanskje avhjelpe det presset om å være åpen som noen opplever, og motvirke en ukritisk holdning til åpenhet som et ideal. Ut i fra informantenes erfaringer om åpenhet kan det synes at definisjonen på sunn åpenhet burde være at

hver enkelt som lever med hiv selv må finne ut hvor åpen de ønsker å være, og at samfunnet rundt må innta en aksepterende holdning til hver enkelt sitt valg av åpenhetsgrad.

5.2 Fokus på konkrete situasjoner og reaksjoner

Veldig mye av begrepsapparatet som benyttes om hiv er negativt ladet. To av de ordene er stigmatisering og selvstigmatisering. For å unngå å skape forventninger om stigmatisering før det har skjedd, kan det være behov for å finne andre måter å uttrykke det man opplever som negativt, enn å bruke den type ladede begreper. Dette gjelder spesielt i møte med personer som nylig er diagnoserte. Samfunnet rundt, kanskje spesielt helsepersonell, må ta ansvar for å ikke pålegge den enkelte negative holdninger og tanker om hiv, men møte dem med oppdatert kunnskap og positive holdninger til å leve med hiv.

Når man skal finne ut av hva personer som lever med hiv egentlig opplever, eller hvordan man selv bidrar til stigmatisering, kan det kanskje være hensiktsmessig å bryte vekk fra disse begrepene. I stedet kan det lønne seg å forholde seg til konkrete handlinger og situasjoner. Dersom man tror man ikke stigmatiserer andre eller selvstigmatiserer seg selv, kan det være vanskelig å gjenkjenner seg selv i de begrepene. Det kan skape distanse, i stedet for forståelse og refleksjon rundt måten man tenker og handler på. Derimot kan det hende man kjenner seg selv igjen i konkrete beskrivelser av måter å reagere på og snakke på i ulike situasjoner. I dialog om disse kan man bli bevisst måten opptrer på og så endre seg. Ved å fokusere på konkrete situasjoner og handlinger kan man kanskje lettere identifisere hva som er stigmatiserende og skape muligheter for positiv atferds- og holdningsendring.

5.3 Redefinere en ideologisk kulturell hiv-identitet

Hver enkelt kan være med å redefinere måten man opplever den kulturelle identiteten til personer som lever med hiv. I første omgang er det viktig å bli bevisst eget kunnskapsnivå, egne holdninger og utfordre seg selv på de eventuelle fordommer man måtte ha. Personer som lever med hiv er først og fremst personer. Like og ulike som alle andre. Når man befinner seg i en posisjon med begrenset handlingsrom, for eksempel som følge av at den som posisjoneres er i en moralsk maktposisjon, er det viktig å vite at man har støtte. Det kan være med på å åpne opp handlingsrommet og gjøre seg trygg på å reforhandle sin posisjon når man opplever å bli fratatt verdighet. I lys av begrenset åpenhet og fryktede konsekvenser, kan en utfordrende ideologisk definisjon av den kulturelle

identiteten med fler positive assosiasjoner gi en opplevelse av støtte. Basert på intervjuene kan nye definisjoner av den kulturelle identiteten “hiv-positiv” for eksempel være;

- Personer som lever med hiv er opptatt av å ta vare på egen helse
- Personer som lever med hiv er opptatt av andres velferd og å bidra til at andre i egen pasientgruppe har en god forutsetning for å mestre sin diagnose
- Personer som lever med hiv er har verdifull kunnskap om hvordan det er å leve med en kronisk diagnose som krever livslang behandling og ofte opplever stigmatisering.
- Personer som lever med hiv og får behandling er tilnærmet ikke smitteførende
- Personer som lever med hiv kan delta i arbeidslivet på lik linje med alle andre
- Personer som lever med hiv er mennesker som lever med en kronisk diagnose

5.4 Økt kunnskap i helsevesenet

Økt kunnskap om hiv og bedre holdninger til personer som lever med hiv, bør prioriteres i helsevesenet og andre offentlige instanser. Personer som står over andre i et maktforhold, har sterk innflytelse på hvordan disse oppfatter seg selv og mestrer sin situasjon. Helsevesenet har et særlig ansvar for å ha kunnskap og gode holdninger i møte med personer som nylig har fått hiv.

6. Avslutning

Posisjoneringsteorien tillater at man ser forskningen som en sosial prosess og aksepterer forskeren som en del av denne prosessen. Kvalitativ forskning innebærer alltid en fortolkning av det som blir sagt, derfor er det forsøkt å se ulike utsagn fra ulike perspektiver som de kan forstås ut ifra. Det er også forsøkt å gi tydelige beskrivelser av fremgangsmåte og resonnement i analysen.

Bevisstgjøring av egne forventninger og fordommer om tematikken har vært viktig for å møte informantene og datamaterialet på en så nøytral måte som mulig.

Det har vært å viktig å få innblikk i temaene åpenhet, stigmatisering og selvstigmatisering, uten å skape en forventning om at disse temaene skal snakkes om eller at de fortøner seg som problematiske. Ved å spørre om hverdagslivet til personer som lever med hiv, har målet vært å få informasjon om hvilke erfaringer og forventninger de har, og hvordan det påvirker deres syn på seg selv og sitt liv med hiv.

Det er en begrensning for oppgaven at det kun er intervjuet fire personer som lever med hiv. Det er ikke sikkert at oppfattelsene av tema eller resultatene gjelder for andre i samme gruppe, og kan

derfor ikke generaliseres. Samtidig gir studien et dypere innblikk i fire måter å forstå og mestre en livssituasjon i møtet mellom individ og samfunn. Felles for informantene, er at de møter et samfunn med mangelfull kunnskap, og at de bekymrer seg for konsekvenser av å fortelle andre om diagnosen sin. Det trengs mer kvalitativ forskning på hvordan personer som lever med hiv har det i Norge i dag. Samtidig trenger vi å ta i bruk den kunnskapen som finnes for å skape forståelse og endre holdninger.

7. Referanser

7.1 Artikler og bøker

Davies, B. & Harré, R. (1999). Positioning and personhood. I R. Harré (Red.) & L. van Langenhove (Red.). *Positioning Theory: Moral Contexts of Intentional Action* (s. 32-52). Massachusetts: Blackwell Publishers Ltd.

Fairclough, N. (2010). *Critical Discourse Analysis: The Critical Study of Language (Sec. ed.)*. Edinburgh: Pearson Education Limited.

Fangen, K., Grønningsæter, A., Lorentzen, T. & Øverås, S. (2002). *Levekår og livskvallitet blant hiv-positive*. Oslo: Fafo.

Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes om the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.

Grønningsæter, A.B., Mandal, R., Nuland, B.R. & Haug, H. (2009). *Fra holdninger til levekår: Liv med hiv i Norge i 2009*. Oslo: Fafo.

Hall, S. (1990). Cultural identity and Diaspora. In J. Rutherford (Ed.). *Identity: community, culture, difference*. London: Lawrence and Wishart.

Harré, R. & van Langenhove, L (1999). The dynamics of social episodes. I R. Harré (Red.) & L. van Langenhove (Red.). *Positioning Theory: Moral Contexts of Intentional Action* (s. 1-15). Massachusetts: Blackwell Publishers Ltd.

Harré, R. & van Langenhove, L (1999). Reflexive positioning: Autobiography. I R. Harré (Red.) & L. van Langenhove (Red.). *Positioning Theory: Moral Contexts of Intentional Action* (s. 60-73). Massachusetts: Blackwell Publishers Ltd.

- Holland, D. & Lachicotte, W. (2007). Vygotsky, Mead and the new sociocultural studies of identity. In Daniels, Harry (Ed); Cole, Michael (Ed); Wertsch, James V. (Ed), (2007). *The Cambridge companion to Vygotsky* (s. 101-135). New York, NY, US: Cambridge University Press.
- Jørgensen, M.W. & Philips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode* (1. utg.). Frederiksberg C: Roskilde Universitetsforlag.
- Korobov, N. (2010). A Discursive Psychological Approach to Positioning. *Qualitative Research in Psychology*, 7(3), 263-277. DOI:10.1080/14780880902822321
- Kvale, S. (2007a). Introduction to interview research. I: S. Kvale, *Doing interviews* (s.1-9). London: Sage Publications.
- Kvale, S. (2007b). Conducting an interview. I: S. Kvale, *Doing interviews* (s. 51-68). London: Sage Publications.
- Landau, G. & York, A. S., (2004). Keeping and disclosing a secret among people living with hiv in Israel. *Health and Social Work*, 29(2), 116-126.
- Mandal, R., Nuland, B.R. & Grønningsæter, A.B. (2008). *Fortsatt Farlig å kysse? Kunnskap om og holdninger til hiv*. Oslo: Fafo. Hentet 26. oktober 2015, fra http://www.fafo.no/media/com_netsukii/20086.pdf,
- Manum, O. A. (2010). *Kjærlighet kunnskap, og kondom - Den hivpolitiske kampen i Norge*. Oslo: Pax forlag
- Mawar, N., Sahay, S., Pandit, A. & Mahajan, U. (2004). The third phase of the HIV pandemic: Social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs. *Indian Journal of Medicine and Research*, 122, 471-484.
- Olaussen, C. & Bunch, E. H. (2011). Bruk av metasyntese som metode for å syntetisere kvalitativ forskning: et eksempel hvor HIV-stigma er brukt som tema. *Vård i Norden*, 31(2), 24- 29.

- Parker, R & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine* 57, 13–24.
- Serovich, J.M. (2001). A test of two disclosure theories. *AIDS Education Prevention*, 13, 355- 364.
- Smith, R., Rossetto, K. & Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support, *AIDS Care*, 20(10), 1266-1275, DOI: 10.1080/09540120801926977
- UNAIDS (2000). *Opening up the HIV/AIDS epidemic: Guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counselling & appropriate use of hiv case-reporting*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- UNAIDS (2007). *Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.

7.2 Nettsider

- Arbeids- og inkluderingsdepartementet, Barne- og likestillingsdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Justis - og politidepartementet, Kunnskapsdepartementet & Miljøverndepartementet. (2009). *Aksept og mestring: nasjonal hiv-strategi (2009-2014)*. Oslo: Arbeids- og inkluderingsdepartementet, Barne- og likestillingsdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Justis - og politidepartementet, Kunnskapsdepartementet & Miljøverndepartementet. Hentet 29. oktober, fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-fha/aksept-og-mestring-nasjonal-hivstrategi.pdf>
- Dommerud, T. (2014, 30. november). Vil ikke lenger straffe hiv-positive som er under behandling. *Aftenposten*. Hentet 28.oktober 2015, fra <http://www.aftenposten.no/helse/Vil-ikke-lenger-straffe-HIV-positive-som-er-under-behandling-7804247.html>
- Egedius, T. (2015, 13. oktober). Deling i sosiale medier må ikke bli den ny gullstandarden for kreftpasienter. *Aftenposten*. <http://www.aftenposten.no/amagasinet/--Deling-i-sosiale-medier-ma-ikke-bli-den-nye-gullstandarden-for-kreftpasienter-8194873.html>

- Folkehelseinstituttet. (2015). *Hivsituasjonen i Norge per 31. desember 2014*. Hentet 28. oktober 2015, fra <http://www.fhi.no/artikler/?id=114218>
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Hivsituasjonen i Norge hittil i 2014*. Hentet 28. oktober 2015, fra <http://www.fhi.no/artikler/?id=113071>
- Folkehelseinstituttet. (2004, oppdatert 2015). *Om hiv og aids*. Hentet 28. oktober 2015, fra <http://www.fhi.no/artikler/?id=47770>
- HivNorge. (2007a). *Slik smitter hiv*. Hentet 28. Oktober 2015, fra <http://hivnorge.no/Om-hiv-aids/Slik-smitter-hiv>
- HivNorge. (2007b). *Slik smitter ikke hiv*. Hentet 11. oktober 2015, fra <http://hivnorge.no/Om-hiv-aids/Slik-smitter-ikke-hiv>
- Ovlien, T. (2012). Pasientrådet dannet første rene hivorganisasjon siden 1999. *Nye Pluss*. Hentet 28. oktober 2015, fra <http://nyepluss.no/articles/1/pasientr-det-dannet-f-rste-rene-hivorganisasjon-siden-1999>
- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningstikk (REK). (2015). Hentet 29. oktober 2015, fra https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/forside?_ikbLanguageCode=n
- 7.3 Bachelor- og masteroppgaver:**
- Andersen, L. M. (2011). *Hvordan kan sykepleiere gjennom informasjon og undervisning fremme mestring hos Hiv-positive?* (Bacheloroppgave, Høgskolen Stord/Haugesund). Stord/Haugesund: Høgskolen Stord/Haugesund.
- Anthun, P. D. (2014). *Åpenhet og skam: En sosiologisk undersøkelse av hivpositive homoseksuelle menn*. (Masteroppgave, Københavns Universitet). København: Københavns Universitet.
- Dyrø, I. H. (2013). *Sykepleie til mennesker som har fått diagnosen humant immunsviktvirus (hiv)*. (Bacheloroppgave, Høgskolen i Nord-Trøndelag). Levanger: Høgskolen i Nord-Trøndelag.

Endresen, S. L. (2012). *Mestring av hverdagen som HIV-positiv*. (Bacheloroppgave, Høgskolen Stord/Haugesund). Stord/Haugesund: Høgskolen Stord/Haugesund.

Hansen, L. O. (2014). *Behandling som forebygging - en studie av hvordan infeksjonsleger og hivpositive opplever forebyggende behandling*. (Masteroppgave, Universitetet i Oslo). Oslo: Universitetet i Oslo.

Lilleskog, M. (2012). *Et liv med HIV*. (Bacheloroppgave, Høgskolen Stord/Haugesund). Stord/Haugesund: Høgskolen Stord/Haugesund.

Skare, B., Sire, H. & Robøle, K., (2012). *Helsepersonellens holdninger i møte med hiv-positive*. (Bacheloroppgave, Høgskolen i Gjøvik). Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.

Wilhelmsen, T. J. (2013). *Hvordan kan sykepleier bidra til at HIV-positive mestrer sykdommens utfordringer i hverdagen?* (Bacheloroppgave, Høgskolen i Stord/Haugesund). Stord/Haugesund: Høgskolen i Stord/Høgskolen.

8. Vedlegg

8.1 Semistrukturert intervjuguide

8.2.Samtykkeskjema

8.3 Svarbrev fra REK