

Vil du støtte meg hvis jeg forteller deg at jeg er HIV-positiv?

En kvalitativ studie av HIV- positive kvinner og menn i Sør-Afrika

Lara Trifkovic & Maria Nerdrum Bøgwald



Innlevert som hovedoppgave ved Psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2010

SAMMENDRAG

Forfatter: Lara Trifkovic og Maria Nerdrum Bøgwald

Tittel: Vil du støtte meg hvis jeg forteller deg at jeg er HIV- positiv? En kvalitativ studie av HIV- positive kvinner og menn i Sør Afrika.

Veileder: Wenche Dageid

I vår oppgave har vi hatt som mål å utforske hvilken innvirkning HIV-positives forståelse av diagnosen og forventninger til andres reaksjoner har på valget om å fortelle andre om sin HIV-status. Videre så vi på hvordan dette igjen påvirket HIV-positives samhandling med andre. Underveis ville vi belyse dette ut i fra et kjønnsperpektiv.

Vi gjorde en tematisk analyse av allerede innsamlet data fra semistrukturerte intervjuer. Utvalget bestod av 10 HIV-positive kvinner og 10 HIV-positive menn i Sør-Afrika.

Resultatene viste at informantenes forståelse førte til forventninger om stigma, som igjen innvirket på vurderingen om å fortelle andre om HIV-diagnosen.

Samtidig var behov for emosjonell og økonomisk støtte viktige grunner for åpenhet om sin HIV-status. Dette ble oftest forventet fra de nærmeste som vanligvis var familie og partner. Kvaliteten på relasjonen var viktig for valget om å fortelle om sin HIV- status til andre. De nærmeste var oftest de personene flest valgte å åpne seg for, mens få åpnet seg for noen utenom de nærmeste. Vi identifiserte kjønnsforskjeller både i forståelser, forventninger til andres reaksjoner og i hvem informantene samhandlet mest med. De faktiske reaksjonene informantene fikk etter å ha fortalt varierte også på tvers av kjønn. Mens både kvinner og menn fikk like mye støtte fra familien, opplevde flere menn enn kvinner positive responser fra sine partnere. Våre konklusjoner var at både kvinner og menn opplevde ulike utfordringer knyttet til sosiale relasjoner. Dette igjen påvirket avgjørelsen om å fortelle eller ikke fortelle om sin HIV-status. Disse utfordringene var også knyttet til den sosiokulturelle konteksten i Sør- Afrika. En videre anbefaling for videre forskning er at det legges mer vekt på kjønnsmessige og sosiokulturell variasjoner. Dette kan bidra til mer tilpassede forebyggings- og helsefremmende tiltak for mennesker som lever med HIV/AIDS.

FORORD

Denne oppgaven har gitt oss mulighet til å bli kjent med og få innblikk i den sørafrikanske kulturen, og har vekket vår interesse for HIV/AIDS- problematikken i Sør- Afrika.

Vi takker Wenche Dageid for inspirasjonen og for å ha ledet oss gjennom denne interessante skriveprosessen. Vi takker henne også for hennes tilgjengelighet på tross av at hun ble mor i perioden under skrivingen. Vi ønsker i den forbindelse å gratulere henne med to små tvillinggutter, og vi ønsker dem lykke til som familie.

Vi takker også våre nærmeste som har støttet oss underveis i oppgaveskrivingen. Særlig takker vi våre kjære Ranier og Elvis for å ha laget utallige middager til oss, og tålt våre frustrasjoner under skriveprosessen.

1. Innholdsfortegnelse

| | |
|--|---------------|
| 1.INTRODUKSJON..... | Side 1 |
| 1.1 Å FÅ EN HIV DIAGNOSE..... | 2 |
| 1.2 SOSIALE RELASJONER OG ÅPENHET OM ENS HIV- STATUS | 4 |
| 1.3 KJØNN, KULTUR OG HIV/AIDS..... | 7 |
| 1.4. FORMÅLET MED VÅR STUDIE..... | 9 |
| 1.5.FORSKNINGSSPØRSMÅL..... | 11 |
| 2. METODE | 11 |
| 2.1. VALG AV METODE..... | 11 |
| 2.2.INFORMANTENE..... | 11 |
| 2.3 DEMOGRAFISK INFORMASJON AV INFORMANTENE..... | 12 |
| 2.3.1. Kvinner..... | 12 |
| 2.3.2. Menn | 12 |
| 2.4.STUDIEOMRÅDET..... | 13 |
| 2.5. SEMI-STRUKTURERTE INTERVJUER..... | 14 |
| 2.6. GJENNOMFØRING AV DATAINNSAMLING..... | 14 |
| 2.7.ANALYSE..... | 15 |
| 2.7.1. Fremgangsmåte (koding)..... | 16 |
| 2.8. ETISKE VURDERINGER..... | 18 |
| 3.RESULTATER..... | 19 |
| 3.1. BESKRIVELSE AV INFORMANTENE I STUDIET | |
| 10 kvinner og 10 menn..... | 19 |
| 3.1.1.MENN..... | 19 |
| 3.1.2.KVINNER..... | 21 |
| 3.2. INFORMANTENES FORSTÅELSE AV HIV/AIDS OG DERES | |
| ERFARING AV Å FÅ HIV DIAGNOSEN..... | 24 |
| 3.2.1. FORSTÅELSE OG KUNNSKAP FØR HIV- RÅDGIVING..... | 24 |
| 3.2.1.1. Dominante forståelser av HIV/AIDS: sex og tanken om ”rask død”..... | 24 |
| 3.2.1.2. Alternativ forståelse av HIV/AIDS: hekseri, healing og kvinners blod..... | 26 |
| 3.2.2. FORSTÅELSE OG KUNNSKAP ETTER HIV- RÅDGIVING..... | 27 |
| 3.3. HVORDAN VIL ANDRE REAGERE..... | 28 |
| 3.3.1. NEGATIVE FORVENTNINGER..... | 28 |

| | |
|--|-----------|
| 3.3.1.1. Opplevd stigma..... | Side 28 |
| 3.3.1.2. Frykt for ryktespredning og avvising..... | 30 |
| 3.3.2. POSITIVE FORVENTNINGER..... | 32 |
| 3.4. Å FORTELLE ANDRE AT EN ER HIV- POSITIV..... | 34 |
| 3.4.1.MENN..... | 35 |
| 3.4.2. OPPLEVD STØTTE (menn): | 36 |
| 3.4.3.KVINNER..... | 36 |
| 3.4.4. OPPLEVD STØTTE (kvinner)..... | 37 |
| 3.5.SAMHANDLING..... | 39 |
| 3.5.1. SØKEN MOT NÆRE RELASJONER..... | 39 |
| 3.5.2. BEHOV FOR Å BLI FORSTÅTT..... | 42 |
| 3.5.3. SOSIAL TILBAKETREKNING..... | 44 |
| 4.DISKUSJON..... | 46 |
| 4.1. SAMMENDRAG AV RESULTATENE..... | 46 |
| 4.2. HVOR KOMMER INFORMANTENES TIDLIGE FORSTÅELSE FRA..... | 48 |
| 4.3. INFORMANTENES ENDRENDE FORSTÅELSER ETTER ØKT HIV- KUNNSKAP..... | 52 |
| 4.4. HVORDAN INFORMANTENES FORSTÅELSE VIRKET INN PÅ VALGET Å FORTELLE | 53 |
| 4.5. INFORMANTENES VURDERING OG VALG RUNDT ÅPENHET OM SIN HIV- STATUS..... | 55 |
| 4.6. OM Å FÅ STØTTE..... | 63 |
| 4.7. HVEM INFORMANTENE SØKTE SEG MOT..... | 65 |
| 4.8. HVA VAR GRUNNER TIL Å TREKKE SEG TILBAKE FRA SOSIALE RELASJONER | 69 |
| 5. AVSLUTNING | 71 |
| 6. LITTERATURLISTE..... | 73 |
| Appendix 1: Eksempel på analysefremgang..... | 84 |
| Appendix 2: Intervjuguiden til prosjektet fra doktorgradsavhandlingen (Dageid, 2007)..... | 85 |
| Appendix 3:REK- gokjenning (Limpopo province government)..... | 74 |
| Appendix 4: REK- godkjenning fra Universitetet i Bergen, Norge..... | 90 |

1. INTRODUKSJON

HIV/AIDS-epidemien er nå i sitt tredje tiår, og det er lite som tyder på at epidemiens omfang snart vil avta (Greene et al., 2002). I Afrika sør for Sahara antas det nå å leve 22, 4 millioner mennesker med HIV, og Sør-Afrika er det landet som er rammet hardest. Det er estimert at det lever 5,7 millioner afrikanere med HIV/AIDS, av en befolkning på 46 millioner mennesker (UNAIDS, 2009).

Det har skjedd en endring i forståelsen av, og perspektivet på HIV siden 80- tallet da det først startet og til nå. AIDS er ikke lenger sett på som en fatal sykdom med rask død som følge (Greene et al., 2002). At mange mennesker med HIV/AIDS har mulighet til å leve lenger i dag, er mye takket være medisiner som forsinker virusets progresjon, *highly active antiretroviral therapy* (HAART) (Walker et al., 2004).

Nåtidens behandling av HIV er forbi det rent medisinske, og fokuserer i tillegg på andre områder som økonomisk hjelp, psykologisk mestring, sosial støtte, livskvalitet og psykososiale faktorer (Greene et al., 2002). Dermed er det ikke lenger bare en kroppslig sykdom, men må også forstås som et sosialt fenomen (Wong et al., 2009). Individer som lever med HIV møter mange sosiale utfordringer, hvor deres relasjoner til andre som partnere, familien, og andre mennesker de omgås i hverdagen blir påvirket. Kvaliteten på disse relasjonene og andres reaksjoner er med på å påvirke individets fysiske og psykologiske helse og velvære. Sosiale relasjoner hos HIV-smittede personer har av den grunn fått mye oppmerksomhet i forskningen (Greene et al., 2002). Blant annet har forskningen lagt vekt på hvilken rolle relasjoner spiller for åpenhet om ens HIV- status, og hvordan denne åpenheten virker inn på relasjonen (Hays, 1993; Chandra et al., 2003; Derlega et al., 2004; Miller & Rubin, 2007).

Relasjoner kan videre ses på flere andre nivåer. På det helt overordnede makronivået, finner vi forbindelsen mellom HIV/AIDS og de sosiale, politiske og kulturelle kontekster. Forskningen på dette feltet har prøvd å belyse hvordan det enkelte individets forståelse og håndtering av HIV/AIDS, er forbundet med og utfolder seg i den sosiale og historiske konteksten (Frey et al., 1996; Horowitz, 1997; Hunter, 2002; Marks, 2002; Ndinda, 2007). Som en del av den sosiale og kulturelle konteksten, er kjønn også et tema som har fått mye oppmerksomhet knyttet til HIV/AIDS i forskningen (Bhana et al., 2007). Kjønnulikheter i makt og seksuelle relasjoner påvirker både mannens og kvinnens atferd, sårbarhet for og evnen til å beskytte seg fra Hivsmitte (Gupta, 1997; Bhana et al., 2007). Videre kan disse forskjellene utspille

seg rundt støtte, omsorg og behandlingsmuligheter etter å ha blitt smittet (Walker et al., 2004; Gordillo et al., 2009; Deribe et al., 2010). På et mer mellomliggende nivå, er det lagt vekt på HIV- positives egen innsats i den kollektive sosiale krets, for å imøtekomme personlige og kollektive behov (Greene et al., 2002). Her finner vi studier som har undersøkt betydningen av aktive engasjement i kollektive aktiviteter og støttegrupper for HIV- smittede. Studier viser hvilken betydning kollektive engasjement har for ens aksept og håndtering av det å leve med HIV, samt det sosiale liv og nettverk (Cawyer & Smith- Dupre, 1995; Frey et al., 1996; Brashers et al., 2002; Medley et al., 2009). Et annet relasjonsfokus er familier, og dens betydning for HIV- positives utfordringer i hverdagen. I forskningen er familierelasjonen omtalt som en viktig faktor for de daglige utfordringene HIV- positive møter knyttet til smitten. Familien er identifisert for å være både en som påvirker og blir påvirket av individets HIV- situasjon (Bor, 1993; Pequegnat et al., 2001; Prachakul et al., 2009). Og ikke minst finner vi på mikronivå, forskningsfelt med fokus på betydningen av sosial støtte for individer med HIV, og hvilken innvirkning det har på deres liv (Haas, 2002; Harvey & Wenzel, 2002; Smith et al., 2008).

1.1. Å få en HIV- diagnose

Å få HIV/AIDS kan oppleves som en stor belastning som har innvirkning både på fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved en persons liv (Kalichman et al., 1995). Til tross for nye medisiner som har økt muligheten for et langt liv med HIV/AIDS, må HIV positive forholde seg til usikkerhet omkring fremtidig fysisk helse, og risiko for utvikling av AIDS-sykdom (Grønningsæter et al., 2009). En HIV-diagnose kan ha ulike konsekvenser for en persons liv avhengig av hvor en kommer fra. I Afrika der HIV/AIDS er svært utbredt, ressurser begrenset og tilgangen på medisiner er lav kan det ha store negative konsekvenser både for individet og for det større samfunnet (Furlong & Ball, 2005; UNAIDS, 2009; Department of Health, 2006). Det kan føre til en forverring av fattigdom, redusert evne til å kunne forsørge barna sine, risiko for HIV-overføring fra mor til barn, og oppløsning av familier når viktige familiemedlemmer dør av AIDS (Warwick et al., 1998; Hosegood, 2009; Peterson et al., 2010). Å få HIV/AIDS kan også ha psykologiske konsekvenser for individet, som økt frykt og bekymring (Jongsthapongpanth et al., 2009; Medley et al., 2009), tristhet

og depresjon (Laryea & Gien 1993; Hult et al., 2010).

Det kan være flere ulike grunner til at en velger å teste seg for HIV, men i Afrika er de to vanligste grunnene enten fysisk sykdom eller testing i forbindelse med graviditet (Maman et al., 2001; Almeleh, 2006). Andre faktorer som også kan påvirke hvorvidt man tar HIV-testen, er blant annet utdanningsnivå, rusmisbruk og frykt for diskriminering (Luseno & Wechsberg, 2009). Det er flere kvinner enn menn som tester seg og får behandling for HIV i Sør- Afrika (Boulle, 2010; Snow, 2010). En grunn til det er at kvinner i afrikanske land får tilbud om frivillig HIV-testing ved graviditet, for å forebygge smitte fra mor-til-barn (UNAIDS, 2008). Mens for menn er det mindre vanlig å ta HIV-testen, med mindre en har utviklet symptomer i forbindelse med HIV. Menn tenderer derfor til å teste seg senere, og er ofte sykere enn kvinner når de først får bekreftet at de har HIV/AIDS (Snow, 2010).

De første reaksjoner på å få vite at en er HIV-positiv, kan være ulike for forskjellige individer. En studie fant at en del mennesker først reagerer med overraskelse, sjokk eller mistro når de får HIV-diagnosen (Hult et al., 2008). Andre studier har vist at en del mennesker benekter HIV-diagnosen, grunnet vansker med å forstå og akseptere at de har blitt smittet (Kaplan et al., 1997; Jongsthapongpanth & Bagchi-Sen, 2009; Medley et al., 2009). Dette ses spesielt i den første tiden som HIV-positiv. Som konsekvens kan det føre til at en venter lengre med å oppsøke medisinsk behandling eller fortsetter å utøve risikoadferd som ubeskyttet sex (Olley et al., 2005; Wring et al., 2008). Imidlertid er det evidens for at mange aksepterer HIV-diagnosen bedre etter å ha levd lenger med den og for mange blir dette en integrert del av ens identitet (Jongsthapongpanth & Bagchi-Sen, 2009; Medley et al., 2009). Økt akseptering kan virke positivt inn på fysisk og psykisk fungering (Guck et al., 2009). Det øker også sjansen for å kunne få familiestøtte og aksept fra samfunnet (Kaleeba et al., 1997). Noen få studier har også funnet at ens egen forståelse og kunnskap om HIV/AIDS kan ha betydning for hvordan en håndterer HIV-diagnosen. En studie viste hvordan HIV-positive var mindre villige til å fortelle om diagnosen til andre når de hadde misoppfatninger om hvordan HIV smitter (Yang et al., 2006). En slik misoppfatning var troen på at de lett kunne smitte andre mennesker med HIV gjennom vanlig kroppskontakt. En annen studie viste hvordan fokus på å øke kunnskap om HIV/AIDS gjennom rådgivningsprogrammer førte til at flere HIV-positive aksepterte sin HIV-

diagnose bedre, som igjen førte til større åpenhet om HIV-statusen med andre (Kaleeba et al., 1997). Likevel er det få studier som har undersøkt HIV-positives kunnskaper og forståelser av HIV/AIDS, og hvilken innvirkning disse har på åpenhet med andre.

1.2. Sosiale relasjoner og åpenhet om ens HIV-status

Det å få HIV/AIDS kan også ha konsekvenser for en persons sosiale liv. Det kan blant annet føre til økt isolering og ensomhet, frykt for å smitte andre med HIV (Laryea & Gien, 1993), tap av jobb (Jongsthapongpanth & Bagchi-Sen, 2009) redusert sosioøkonomisk status (Warwick et al., 1998) og opplevd diskriminering fra andre (Visser et al., 2006; Ndinda et al., 2007; Simbayi et al., 2007b; Medley et al., 2009). HIV-positive møter også dilemmaet om hvorvidt de skal fortelle personer i sitt sosiale nettverk om sin HIV-status (Almeleh, 2006; Arnold et al., 2008). Åpenhet om HIV-diagnosen til familie, partner eller andre, kan være et tosidig oppdrag. På den ene siden har studier vist at åpenhet ofte bidrar til helsefordeler som medisinsk behandling, sosial støtte og omsorg (Maman et al., 2003; Norman et al., 2007; King et al., 2008). Det kan også føles som en lettelse å slippe å bære på hemmeligheten om sin HIV-diagnose alene og kan redusere psykologisk stress (Paxton, 2008). På den andre siden resulterer ikke alltid åpenhet i støtte, og en kan risikere negative reaksjoner som stigmatisering fra omgivelsene (Clark et al., 2004). Å bestemme til hvem, når og hvordan en skal fortelle om sin HIV-status, kan derfor være en vanskelig prosess hvor en overveier potensielle positive og negative utfall av åpenhet (Norman et al., 2007; Arnold et al., 2008). Faktorer som har betydning for dette valget er blant annet relasjonen til den en forteller og de forventninger en har til deres reaksjoner.

Petronios *Communication Privacy Management theory* (CPM) fra 2002, er den nåværende mest brukte modellen utviklet for studier om åpenhet om HIV/ Aids (Miller & Rubin, 2007). Modellen omhandler hovedsakelig strategier individet bruker for å balansere mellom ens autonomi og sårbarhet, når de skal dele med andre informasjon som er av stor betydning for dem. Ifølge modellen kan det å dele privat informasjon med andre gjøre en sårbar ettersom mottakere får deleierskap av

informasjonen. Det betyr at informasjonen da vil kunne distribueres og reguleres av andre, og ikke nødvendigvis følge de samme regler som var forventet av senderen i utgangspunktet (Petronio, 2002). For nettopp å kunne kontrollere denne informasjonsflyten, må senderen utvikle regler for hvor mye og hvordan kommunikasjon av privat informasjon skal foregå (Miller & Rubin, 2007). Teorien opererer på to nivåer. Det overordnede nivået består av personlige grensestrukturer. De inkluderer ens eierskap og kontroll over sin private informasjon, samt ulike nivåer av grenser for hva som skal deles. Det andre underordnede nivået består av et system av regler som styrer de overordnede grensestrukturer. Det inkluderer utvikling av regler som skjer på grunnlag av kulturelle, kjønnsmessige, situasjonelle og motivasjonelle kontekster, når en skal velge informasjonsmottakere. Videre er disse reglene fleksible og vil alltid kunne tilpasses i forhold til spesifikke relasjoner, samt innen en og samme relasjon (Petronio, 2002; Miller & Rubin, 2007). Kjernen i CPM modellen ligger i kommunikasjonen, hvor regulering av ens private informasjon blir påvirket av relasjonen mellom senderen og mottakeren. Valget om en skal fortelle sin private informasjon eller ikke, varierer alltid ut i fra omstendigheter, individuelle behov, og relasjonen mellom menneskene (Petronio, 2002). Den personlige relasjonen til andre er sentral i teorien (Yep, 2000). For mennesker med HIV, vil dilemmaet om åpenhet rundt sin HIV-status alltid være risikofyllt. Dette fordi en risikerer å få negative reaksjoner og konsekvenser. I tillegg vil mye av den private informasjonen ofte omhandle andre (Petronio, 2002). Derfor vil en HIV-positiv person alltid måtte ta hensyn til, og forholde seg til menneskene rundt seg. I tillegg vil mange leve med HIV som en kronisk tilstand. Det vil da innebære at en klarer å mestre og integrere HIV i sitt liv, hvor relasjonen til mennesker rundt en er en del av det (Yep, 2000).

Flere studier viser at HIV-positive vanligvis forventer støtte og omsorg fra personer en føler nærhet og tillit til, slik som partner eller nær familie (Almeleh, 2006; Visser et al., 2008). Sosial støtte innebærer at en får kjærlighet og omsorg, blir aktet, verdsatt, tilhører et sosialt nettverk og et fellesskap med gjensidige forpliktelser (Taylor, 2009). Sosial støtte kan komme fra familien, partner, venner eller fra sosiale instanser (for eksempel kirken). Sosial støtte kan ta mange former. Det kan være instrumentell støtte slik som økonomisk og praktisk hjelp. En annen er informativ støtte som rådgivning og anbefalinger, og hjelper en i møtet med personlige og sosial

utfordringer. Emosjonell støtte kommer oftest fra familie og nære venner. Sosial støtte kan bidra til et bedre liv og økt velvære for mennesker som lever med en kronisk sykdom, som HIV. Blant annet kan det redusere fysiologiske og hormonelle responser på stress og føre til bedre håndtering av hverdagen (Taylor, 2009). Det ser til og med ut til å kunne forbedre ens fysiske helse, øke effekten av behandling (Krohne & Slangen, 2005), og redusere risikoen for død av alvorlig sykdom (Rutledge et al., 2003).

Samtidig forventer ofte HIV-positive mindre støtte fra personer i det større samfunnet. Fra dem frykter en i større grad diskriminering, som ryktespredning eller sosial utestengning (Miller & Rubin, 2007; Gardezi et al., 2008; Visser et al., 2008). Negative forventninger til samfunnets responser kan skyldes at HIV/AIDS ofte oppleves som et stigma (Kalichman et al., 1995; Herek, 1999; Smith et al., 2008). Et stigma defineres som et kjennetegn ved en person som avviker fra en gitt samfunnsnorm, og som endrer måten en selv eller andre oppfatter personen på (Goffman, 1963). Stigma kan føre til at personen som bærer det, blir negativt evaluert i samfunnet og det kan føre til at han eller hun blir diskriminert. HIV-stigma innebærer fordommer, nedvurderinger og diskriminering av personer en oppfatter har HIV/AIDS og individer, grupper eller samfunn de er assosiert med (Herek, 1999). Det er evidens for at personer som lever med HIV er ofre for stigmatisering fra andre gjennom verbal uthengning, baksnakking, avvisning, isolasjon eller fysisk vold (Bond et al., 2002; Gardezi et al., 2008). Kalichman (1995) har identifisert noen faktorer som bidrar til slik stigmatisering. Disse faktorene er en realistisk eller urealistisk frykt for Hivsmitte. For eksempel, assosiasjon mellom HIV/AIDS og grupper i samfunnet som allerede er stigmatiserte (homofile, prostituerte og sprøytenarkomane) øker stigmatiseringen ytterligere. Videre er assosiasjonen mellom HIV og multipell sex eller sprøytebruk forbundet med det ”umoralske” adferd, samt en generell frykt for sykdom og død styrt av kulturelle holdninger. Stigma ser også ut til å være mer utbredt hos personer som har manglende eller feil kunnskap om HIV/AIDS. Ikke minst, kan en ha behov for å skape en sosial distanse til HIV-positive, for å bevare følelsen av personlig trygghet (Kalichman, 1995). Stigmatisering fra samfunnet kan ha negative psykologiske konsekvenser. Det kan blant annet føre til selv-stigma, hvor de internaliserer andres stigmatiserende holdninger til HIV/AIDS og får negative tanker om seg selv (Kalichman et al., 2009). En sørafrikansk studie viste at HIV-

positive som opplevde selv-stigma, følte seg ”skitne”, skamfulle og skyldige på grunn av sin HIV-diagnose (Simbayi et al., 2007b). De opplevde også større grad av depresjon og hadde vanskelig for å mestre hverdagen med HIV. Andre studier fra henholdsvis USA og Botswana fant at HIV-positive som hadde mer selv-stigma, oftere opplevde angst, depresjon og håpløshet, benektet diagnosen mer, var nylig diagnostisert med HIV og opplevde lite aksept fra familien (Lee et al., 2002; Nam et al., 2008). Opplevd stigmatisering kan også bidra til at en er mindre villig til å fortelle andre om diagnosen, noe flere studier har funnet (Derlega et al., 2002; Clark et al., 2004; Smith et al., 2008).

Til tross for forventninger om stigmatisering velger mange HIV-positive å fortelle minst en person om HIV-diagnosen (Arnold et al., 2008; Gore-Felton, 2008). Litteraturen viser at flere åpner seg for sine nærmeste, og i Afrika sør for Sahara er dette ofte familiemedlemmer (mor, søsken og/eller partnere (Miller & Rubin, 2007; Wong et al., 2009). Samtidig tenderer færre til å fortelle venner eller personer i det større samfunnet (Visser et al., 2008). Studier viser at HIV-positive i afrikanske land opplever oftere emosjonell og økonomisk støtte fra sine nærmeste, enn sinne, avvising, trusler om eller faktisk fysisk vold (Miller & Rubin, 2007; Norman et al., 2007; Visser et al., 2008). En studie viste også at noen opplevde støtte fra det større samfunnet etter å ha fortalt offentlighet om sin HIV-positive status (Paxton, 2002). Likevel ser det ut til at samfunnets responser på åpenhet ofte er mer negative, som diskriminering i form av utestengning fra sosiale aktiviteter, tap av arbeid og baksnakking (Simbayi, 2007b; Gardezi et al., 2008; Medley, 2009).

1.3. Kjønn, kultur & HIV/AIDS

For å forstå HIV/AIDS i en sosial kontekst kommer man ikke utenom temaet kultur og kjønn, da kjønn og HIV/ AIDS er sterkt knyttet til hverandre. Å se nærmere på hvordan kulturelle normer er med på å definere maskulinitet og femininet i Sør-Afrika, synliggjør også maktforskjeller mellom kjønn i større grad (Deribe et al., 2010). I Sør-Afrika finner vi store skiller mellom kvinner og menn, hvor menn forventes å gå ut i det offentlige og jobbe, mens kvinner skal holde seg hjemme og være husmødre (Gupta, 2000; Bhana et al., 2007). Dette har ført til en økonomisk ulikhet og maktubalanse, hvor mennenes maskulinitet blir assosiert med dominans

over kvinner, fravær av emosjonsuttrykk, større kontroll over det seksuelle liv og oppfordring til multiple partnere som et tegn på status (Gupta, 1997; Hunter, 2002; Bhana et al., 2007). Dette belyser også maktforskjeller i seksuelle relasjoner blant heteroseksuelle par, hvor kvinner antas å være mer passive. Åpenhet om ens HIV-positive status er en viktig faktor i forebygging av viderespredning (Deribe et al., 2010). Statistikken viser alarmerende økning i HIV- smitte blant kvinner sammenlignet med andel smittede menn (UNAIDS, 2009), noe som gjør det enda viktigere å se på kjønnsforskjeller rundt åpenhet om sin HIV- status. Kjønnsforskjeller i åpenhet om sin HIV-positive status er et område som er lite studert og omtalt, og de eksisterende funn varierer (Deribe et al., 2010). I en nyere studie gjort i Sør-Afrika, var det funnet at flere menn enn kvinner fortalte om sin positive HIV- status til både partnere og familien (Skogmar et al., 2006), til partnere i en studie fra Kenya (Miller & Rubin, 2007) og likeledes fra en studie i Kina (Yang et al., 2006). I to andre studier også fra Sør-Afrika, var det funnet motsatte resultater hvor kvinner var de som åpnet seg mest om sin HIV- status til partneren og familien (Olley et al., 2004; Simbayi et al., 2007a), og like funn i to studier fra vestlige land (Stein et al., 1998; Warszawski & Meyer, 2002).

Det er blant annet identifisert større eksistens av fordommer blant HIV-positive kvinner i utviklingsland enn i industrialiserte land (østlige versus vestlige). Dette fører til at kvinnene ofte får skylden for HIV-smitte og risikerer mer diskriminering (De Bruyn, 1992). Dette sammen med tendens til økonomisk avhengighet av menn, gjør dem mer sårbare for avvisning (Warwick et al., 1998). Noen studier fant ingen kjønnsforskjeller i åpenhet om sin HIV- status (Kalichman & Nachimson, 1999; Chandra et al., 2003; Kalichman et al., 2003; Deribe et al., 2010). Derimot fant Deribe et al., (2010) at motivasjonen bak åpenhet om sin HIV- status varierte på tvers av kjønn i studie fra Sør Afrika. Noen motivasjoner for å fortelle var like for begge kjønn, som ærlighet i relasjonen, behov for støtte fra (partner/ familien), følelse av ansvar for de nære, samt det å kjenne til partnerens status. I tillegg var kvinner mer opptatt av relasjonskvaliteten, mens menn var opptatt av å ha diskutert testing med partneren på forhånd. Ved faktorer for ikke å fortelle var fellesdomener frykt for stigma, særlig fra samfunnet, og negative reaksjoner fra familien. Andre motivasjonsfaktorer var mer preget av kjønnsforskjeller. Menn fokuserte på partnerens bekymringer og potensiell avsløring av egen utroskap. For kvinner derimot

var hovedvekten lagt på deres avhengighet økonomisk og sosialt, og frykt for å miste det, samt frykt for fysisk vold. Kvinnens bekymring for avvisning fra partneren på grunn av deres økonomiske avhengighet, var også funnet i andre studier (Armistead et al., 1999; Mamman et al., 2003; Mamman & Medley, 2004). Det som gikk igjen her var kvinnens bekymring for materiell støtte, mens menn var mer bekymret for partnerens reaksjoner (Deribe et al., 2010). Lignende funn var rapportert fra Botswana og Zambia (Nyblade & Field, 2000).

I tillegg til partneren, viser også noen studier utfordringer relatert til det å søke støtte og samhandling med familien. Med fokus på kjønnsforskjeller viste to studier at menn hadde mer fordel av å søke støtte og samhandling med familien, enn kvinner (Gordillo et al., 2009; Peterson, 2010). En annen studie viste at menn søker mindre samhandling og støtte fra familien, da det å komme tilbake til hjemmet knyttes til lavere selvfølelse og tap av manndommen (Hays, 1993). Lignende opplevelse ble funnet hos menn i Sør-Afrika (Horowitz, 1997). En annen studie fra Kenya fant at begge kjønn så på familien som noen som alltid var der for dem, og som de hadde mest tillit til. Familien var deres kilde til emosjonell og økonomisk støtte (Miller & Rubin, 2007). Lignende funn viste studie av (Armistead et al., 1998). I tillegg fant en studie at HIV-positives holdninger til andre blir påvirket både negativt og positivt. De negative holdningene gjør at en blir mer sint og bitter for andres avvisning, frykt og mistenkeliggjøring fra andre. Mens de positive holdningene uttrykkes som mer toleranse og forståelse for stigmatiserte grupper (Laryea & Gien, 1993).

1.4. Formålet med vår studie

Tallet på rammede av HIV/AIDS-epidemien fortsetter å øke i Sør-Afrika, og fokus på forebygging gjennom HIV/AIDS-programmer har ikke stoppet denne økningen (Department of Health, 2006; UNAIDS, 2008). Psykologisk forskning innenfor feltet er derfor viktig for å forstå hvordan en kan bedre livskvaliteten til mennesker som lever med HIV/AIDS. En del forskning på HIV-positive har fokusert på hvorvidt en forteller andre om HIV-diagnosen og konsekvenser av slik åpenhet (Laryea & Gien, 1993; Norman et al., 2007; Gore-Felton et al., 2008; Medley et al., 2009). Vi vet likevel lite om de psykologiske overveielser som virker inn på denne prosessen. Forskningen har vanligvis vært begrenset til studier av forventninger om stigma, og

hvordan dette påvirker åpenhet om HIV/AIDS (Bond et al., 2002; Visser et al., 2006; Ndinda et al., 2007; Visser et al., 2009). Det har vært lite forskning på hvordan ens egen forståelse og kunnskaper om HIV/AIDS kan påvirke avgjørelsen om å fortelle (Yang et al., 2006), og hvorvidt disse forståelsene vil endres som følge av økt HIV-kunnskap. Videre er det behov for en mer grundig analyse av de ulike vurderinger en foretar seg gjennom avgjørelsesprosessen. Hensikten med å fange opp disse underliggende psykologiske mekanismene, er å få bedre kunnskap om hvordan en kan øke graden av åpenhet hos mennesker som lever med HIV. Å øke graden av åpenhet blant HIV-positive kan bidra til sosiale og helse relaterte fordeler fra omgivelsene (Almeleh, 2006; Norman et al., 2007), og forebygge viderespredning av HIV/AIDS til andre (Green et al., 2003). Vi vet også lite om hvilken innvirkning HIV-diagnosen har på andre aspekter ved ens psykososiale liv. Mens noe forskning har undersøkt hvordan HIV-positive blir møtt av andre mennesker, har få studier sett på hvordan de selv tar aktivt del i og innvirker på sine sosiale omgivelser etter å ha fått HIV-diagnosen (Laryea & Gien, 1993). Å forstå hvordan HIV-positive handler overfor sitt sosiale miljø kan være nyttig for å bedre møte deres behov for støtte og livskvalitet. For å forstå hvordan HIV positive individer i Sør Afrika opplever og lever med infeksjonen, må vi inkludere de endrende sosiale og kulturelle holdninger til tema HIV. Å være en del av kulturen hvor det eksisterer fordommer om HIV, og samtidig å tilhøre den gruppen mennesker fordommer rettes mot, kan være vanskelig å forene. Med fokus på kjønn (Morrell, 1998), kan dette skape utfordringer for definering av deres identitet og hvor i et slikt samfunn de selv føler at de tilhører (Ndinda et al., 2007).

I dette studiet vil vi starte med å undersøke hvilke forståelser HIV-positive har om HIV/AIDS, og hvorvidt disse forståelsene endres som følge av økt kunnskap. Videre er vi interessert i å se hvilken betydning forståelsene har for de forventningene en har til sosiale reaksjoner, når man forteller om sin HIV-status. Deretter vil vi se hvilke faktiske reaksjoner HIV-positive får som resultat av valget å fortelle. Vi vil også utforske hvilke typer sosialt rettet adferd som ses som følge av HIV-status, og hvordan denne adferden kan henge sammen med forståelser, forventninger og reaksjoner fra andre. Samtidig vil vi prøve å belyse og drøfte kjønnsmessige utfordringer både i forhold til individets adferd, forståelse og opplevelse av det å ha HIV, og de kulturelle utfordringer de ulike individene møter på.

1.5. Forsknings spørsmål

- 1. Hvordan påvirker forståelsen av HIV/AIDS og forventninger til andres reaksjoner hvorvidt og til hvem man forteller om sin HIV- diagnose?*
- 2. Hvordan kan en slik forståelse og forventning påvirke ens samhandling og relasjon til andre?*
- 3. Hvilken innvirkning har kjønn på de øvrige problemstillingene?*

2. METODE

2.1. Valg av metode

Kvalitativ metode ble valgt som den mest gunstige metoden, ettersom vi var interessert i individenes meninger og tanker, med fokus på den enkelte personens opplevelse. Kvalitativ metode egner seg for vårt tema og forsknings spørsmål, og metoden gir rikere innholdsinformasjon, samt den kompleksiteten vi er ute etter. Kvalitativ metode gir innsyn i mer detaljerte beskrivelser av mindre populasjoner og temaer, samt mer rik og kompleks forståelse av fenomenet som studeres (Creswell, 1998). Kvalitative forskere skal kunne tilby informanter å presentere sine synspunkter og beskrivelser på en mest mulig fri og rett frem måte (Patton, 1990). Målet vårt var å få tak i individenes erfaringer og meninger, med utgangspunkt i den sosiokulturelle konteksten.

2.2. Informantene

Rekruttering skjedde gjennom HIV-klinikkene ved et sykehus i Limpopoprovinsen. Det var i alt 19 klinikker som var underlagt dette sykehuset. HIV- klinikkene var spredd over et større geografisk område, hvor de fleste informantene hadde nær tilgang til minst en klinikk. Klinikkenes besetning besto av sykepleiere og assistenter, og som oftest minst en HIV/AIDS rådgiver. Informantene var sorte sørafrikanere, og bestod av 40 HIV positive kvinner og 20 HIV positive menn i alderen 18 – 73 år. Av disse har vi valgt ut 10 kvinner og 10 menn til videre dataanalyse. Utvelgelsen har vi

gjort på bakgrunn av informasjonsinnholdet i de ulike intervjuene og deres relevans for våre problemstillinger. Alle informantene er fra en landlig del av Limpopoprovinsen i Sør-Afrika, fra et område som var en del av sykehusets domene. En del informanter var også medlemmer av støttegrupper for HIV- positive, som var tilknyttet flere av sykehusets klinikker. Seks kvinnelige og tre mannlige informanter var medlemmer av en av de ulike støttegruppene.

2.3. Demografisk informasjon av informantene

2.3.1. Kvinner

Kvinnene hadde en stor aldersspredning med gjennomsnitt på 33,1 år, hvorav den yngste var 22 år, og den eldste var 43 år. Alle kvinnene hadde noe utdanning, hvor fem kvinner hadde fullført 10. klasse, fire kvinner hadde utdanning lavere enn 10. klasse, og en hadde høyere utdanning som sykepleier. 12. klasse var det høyeste nivået i grunnskolen. På tidspunktet da intervjuene ble foretatt, var ingen av kvinnene i arbeid, og var forsørget enten av familien, eller ved sosial pengestøtte. Alle kvinnene rapporterte å ha minst ett barn, seks kvinner hadde partner, og bare to bodde sammen med sin partner. En kvinne var enke og resten var single. Enken bodde hos sine svigerforeldre, en bodde alene med barnet sitt, og de andre seks kvinnene bodde hjemme med familien. Tidspunktet da kvinnene testet HIV-positivt var tidsmessig spredt blant informantene, med en periode mellom 1996- 2003. Seks kvinner var med i en støttegruppe.

2.3.2. Menn

Mennene hadde en gjennomsnittsalder på 33,9 år, hvorav den yngste var 22, og den eldste 44. Det var stor spredning i utdanningsnivået blant menn, der fire menn hadde utdanning til 10. klasse eller høyere og seks menn hadde utdanning lavere enn 10.klasse. En informant hadde påbegynt høyere utdanning, men falt av grunnet dårlig økonomi. På det tidspunktet intervjuene ble foretatt, hadde bare tre menn vært i arbeid, og en var tidlig pensjonert. Resten var arbeidsledige grunnet fysisk svakhet og mye sykdom. Åtte menn hadde minst ett barn, syv av dem hadde en partner, og bare

fire bodde med partneren. 50 % av mennene bodde hos familien, og en mann bodde alene. Det var mye kortere tid siden tidspunktet da mennene testet HIV- positivt enn for kvinnene. Hele syv menn hadde testet i 2003 som var det samme året intervjuene ble foretatt. De resterende testet seg i år 2001- 2002. Det var tre menn som var medlemmer av støttegrupper.

2.4. Studieområdet

Limpopoprovinsen er den minst urbaniserte i Sør-Afrika, hvor mesteparten av befolkningen (89,3 %) bor i ikke-urbane områder. I 2001 hadde Limpopo provinsen en populasjon på 5,3 millioner mennesker, som tilsvarte 11,8 % av hele den sørafrikanske populasjonen. De fleste var sorte afrikanere (97,2 %). Det var i overkant flere kvinner (54,6 %) enn menn (45,4 %). Og hele 39,4 % av populasjonen i Limpopo var barn fra 0 – 19 år. Dette indikerer at barn, men også kvinner står oftest som husholdningsoverhoder. Provinsen var i tillegg blant de fattigste i Sør-Afrika. I 2001 var det registrert 22,7 % i en eller annen form for betalt arbeid, sammenlignet med tall fra hele landet (33,7 %). Utdanningsgjennomsnittet var veldig lavt, og i 2001 hadde 33,4 % ingen utdanning i det hele tatt. Dette er det høyeste antallet uten utdanning i hele landet. Videre var det omtrent bare halvparten av befolkningen i provinsen som kunne lese og skrive (58,7 %). Av de som hadde utdanning, var det bare 30,8 % som fullførte 12. klasse (grunnskolen), hvor det var flere menn enn kvinner. Det var også flere menn enn kvinner i utdanning frem til 12. klasse (Statistics South Africa, 2006).

HIV/ AIDS er veldig utbredt i Limpopo provinsen, hvor det i 2001 var beregnet at omtrent 14,5 % av områdets populasjon var HIV-smittede. De fleste smittede var over 25 år. Likevel er det vanskelig å vite nøyaktig hvor mange HIV-smittede det var, ettersom mange aldri kom for å teste seg (South Africa Department of Health, 2003). Grunnet mye stigma i Sør Afrika, antas det at mange forkarer dødsårsaker med andre sykdommer, for å unngå assosiasjonen med HIV. I perioden 2000- 2001 ble det funnet at 61 % av dødstilfeller, som gjelder for hele landet, var feilattribuerte til andre sykdommer (Groenewald et al., 2005).

2.5. Semi- strukturerte intervjuer

Datamaterialet som var brukt i denne oppgaven, var ferdig transkriberte semi-strukturerte intervjuer fra et større doktorgradsprosjekt fra Sør-Afrika (Dageid, 2007). Intervjuene er ikke tidligere analysert. Alle intervjuene ble foretatt i perioden 2003-2004 av Wenche Dageid. Formålet med de semi – strukturerte intervjuene var å utforske disse menneskers livskvalitet, forståelsen av HIV/AIDS, mestring i hverdagen og relasjonen til andre etter at de hadde fått vite om diagnosen. Hensikten med intervjuene var å få tak i informantenes egne historier og hva de selv opplevde som ”sannheten”. For å sikre validitet ble det viktig å gjøre intervjuene både på engelsk og sepedi, slik at man sikret at alle hadde forstått spørsmålene. Videre var intervjueren nøye med å sjekke at sine tolkninger av svarene var korrekte, det ble innhentet informasjon fra hennes assistenter og fra annen litteratur om temaet. Intervjuet er et av de mest brukte metoder innen psykologien (Kvale, 1997). Intervjuet kan brukes som en metode for å fange opp variasjoner i intervjupersonenes oppfatninger om et tema (Patton, 1990; Kvale, 1997), og dermed gir et bilde av en mangfoldig og kontroversiell menneskelig verden. Intervjupersoner vil, ved å besvare spørsmål formulere sin egen oppfatning av verden de lever i, gjennom dialog med intervjueren. Semi- strukturte intervjuer er verken en fri konversasjon eller en høyt strukturert utspørring. Intervjuet utføres ved hjelp av et intervju guide som fokuserer på temaer av interesse og eventuelle spørsmål, heller enn spesifikt fokuserte spørsmål. Dette materialet vil være grunnlaget for tolkning av meningene i innholdet (Kvale, 1997).

2.6. Gjennomføring av datainnsamling

Intervjuene ble utført av en trent intervjuer som også var psykolog. I tillegg ble det ansatt to lokale kvinnelige forskningsassistenter som både snakket godt engelsk og sepedi. De ble trent i intervjuteknikker og fikk en gjennomgang av spørsmålene i intervjuguiden, slik at de hadde en forståelse av hva prosjektet gikk ut på. Assistentene fungerte som tolker, de transkriberte data, og hjalp i tillegg med å forklare kulturelle koder. Disse kvinnene var også HIV- positive og medlemmer av en støttegruppe for HIV- smittede, noe som gjorde at de fikk informantenes tillit og

respekt. Forsker tok kontakt med overordnede på HIV-klinikken ved sykehuset og innhentet tillatelse til å rekruttere gjennom helsearbeidere (sykepleier og helsesøster). Det ble utarbeidet en intervjuguide og hvert intervju tok mellom 30-90 minutter. Spørsmålene i intervjuguiden var delt opp i 4 temaer: Tema 1 omhandlet forhold rundt testing og informantens reaksjoner på diagnosen, tema 2 dreide seg om det å fortelle om diagnosen til andre, tema 3 hadde spørsmål knyttet til mestring og tema 4 dreide seg om tanker rundt fremtiden. I tillegg ble det innhentet opplysninger om informantens bakgrunn, som demografiske variabler. Det var fokus på å stille åpne spørsmål og rekkefølgen og formen av spørsmålene ble tilpasset hvert enkelt intervju. De informantene som hadde behov for mer informasjon og rådgivning i forhold til sin HIV-smitte, ble vist videre i systemet til en av 19 helseklinikker i området. Intervjuene ble transkribert på engelsk ved hjelp av tolk. For transkribering ble det tatt i bruk forskningsassistenter og verbatim som vil si at alt var transkribert ordrett og det var ikke noe unnlatt i teksten.

2.7. Analyse

Formålet med analysen er å avdekke meningen i intervjuteksten, å få frem den implisitte oppfatningen med kvalitativ forskning (Kvale, 1997). Tematisk analyse anses som en prosess for koding av kvalitativ informasjon, og er uavhengig av teoretiske og epidemiologiske tilnærminger (Boyatzis, 1998; Braun & Clarke, 1998). Dette har blitt påpekt som en svakhet ved metoden, ettersom mangel på en teoretisk ramme kan bety mangel på en fast arbeidsstruktur. Samtidig åpner det opp for et fleksibel og nyttig forskningsverktøy, da den potensielt kan fange opp en rik og kompleks datainformasjon. Dette innebærer også at de gjør rede for hvordan de gikk frem i analysearbeidet, samt være tydelige på hva de gjør og hvorfor (Braun & Clarke, 2006). I resultatdelen skal vi belyse informantens meninger med sitatteksempler fra intervjuene. De eksemplene er valgt ut i fra deres representativitet for alle informantene. Men det er også utvalgte eksempler som er mer unike og konkrete fra noen informanter, da de ble identifisert av vesentlig betydning for temaet. Alle informantene blir referert til ved hjelp av tall i resultatene.

2.7.1. Fremgangsmåten (koding)

Det anbefales å følge visse faser ved bruk av tematisk analyse, som vi har fulgt under vårt analysearbeid. Selv om disse fasene er nevnt punktvis og er tenkt som en steg-for-steg-guide, påpekes det likevel at tolkning av data ikke burde være en lineær prosess. Dette er heller en flersidig prosess hvor en vil bevege seg kontinuerlig på tvers av faser og vil ofte gå frem og tilbake i de ulike stadier under tolkningen. Det er 5 anbefalte faser: 1. å bli kjent med datamaterialet; 2. utvikling av koder fra det originale datamaterialet; 3. gruppering av koder til passende tema; 4. revidering av temaer til de representerer alle viktige punkter fra datamaterialet; 5. definering av og gi navn til de endelige temaer (Braun & Clarke, 2006).

Til å begynne med, leste vi hver for oss gjennom alle intervjuene to ganger. Siden vi selv ikke hadde foretatt intervjuene og senere transkribering, var det viktig å bli godt kjent med datamaterialet før vi begynte å analysere. Ved tredje gjennomlesning, gjorde vi sammen en seleksjon av de informanter vi mente egnet seg best for videre analyse. Kriteriene for utvalg var basert på intervjuenes innhold. Mange av intervjuene var korte, avbrutte eller hadde lite innhold om de temaer som var relevante for våre forskningsspørsmål. Vi hadde begrenset oss til et utvalg på 20 informanter som viste seg å være mest innholdsrike i forhold til de temaer vi ville fokusere på. Grunnen til begrenset antall informanter, var at i kvalitativ forskning er det viktig å bli godt kjent med alle aspekter ved ens datamaterialet. Når datamengden er stor, kan dette fort bli en tidskrevende og uoverkommelig jobb (Braun & Clarke, 2006).

Etter at informantene var valgt ut, leste vi sammen nøye gjennom hvert intervju. Under gjennomlesing reflekterte vi over og tolket teksten sammen. Notater ble skrevet på siden av intervju-arket i form av små fraser, nøkkelord, egne kommentarer og ideer. Denne prosessen kalles koding, noe vi gjorde for hånd hele veien. Koder er små utdrag fra den originale nedskrevne teksten og skal inneholde essensen i utdraget eller informasjon som anses som viktig for oppgavens tema (Braun & Clarke, 2006). Koding ble gjennomført på de deler av teksten som vi fant relevant for våre forskningsspørsmål. Alle koder ble markert med et tall og kandidatnummer, slik at det

var mulig å senere spore tilbake koder til den originale teksten de ble tatt fra. Denne typen analysen har en induktiv form, hvor en begynner med spesifikke observasjoner av åpen art, som etter hvert reduseres til mer generelle mønstre. Målet er at forskeren skal gå inn i feltet med minst mulig forhåndsforventninger, og dermed i større grad kunne oppfatte fenomenet slik det forekommer i konteksten (Patton, 1990).

Neste steg var å sortere koder og gruppere sammen etter deres relevans. Koding ble foretatt separert for kvinner og menn. Alle de koder som potensielt passet i samme gruppe, ble plassert under et tema. Et tema er et mønster funnet i kodet informasjonsdata, som i det minste skal kunne beskrive og organisere mulige observasjoner, eller i høyeste grad tolke aspekter ved et fenomen. Et tema kan da identifiseres enten direkte ut fra teksten eller tolkes som et underliggende fenomen (Boyatzis, 1998). Etter hvert som vi grupperte enkelte koder, ble det underveis utviklet en beskrivelse for hvordan vi skulle gjenkjenne et tema når det oppstod. Dette gjorde vi ved å notere hvilke fellestrekk kodene under samme tema hadde, noe som ble identifiseringsverktøy for videre kodegruppering. Underveis i kodegrupperingene drøftet vi potensielle temaer og sammenlignet hverandres meninger og forslag. Dette er et viktig steg for å sikre validiteten i analysen. Det som er synlig for en person, er ikke nødvendigvis synlig hos andre, selv om de observerer samme datamaterialet (Boyatzis, 1998). Noen av de potensielle temaene ble endret, mens noen andre ble til og med helt fjernet. Til slutt ble kodene plassert i ulike bolker. Hver bolke hadde kriteriedefinisjoner som overskrifter for de ulike gruppene, noe som skulle representere ulike temaer.

Vårt neste steg var å gå igjennom alle temakriteriene og kodene som de besto av, og se om de dannet sammenhengende mønstre. Her var målet å se om kodene passet inn under de aktuelle temaene. Vi så også på om selve temakriteriene passet inn, eller om de skulle endres. Mange av kodene passet inn under flere bolker samtidig, noe som til slutt resulterte i flere undergrupperinger. Her var det mye frem og tilbake, ettersom det var vanskelig å avgjøre hvilke av disse kodene som burde beholdes under aktuelle tema, og hvilke som kunne overføres. For noen av kodene måtte vi tilbake til datateksten og sjekke deres betydning, da vi ble usikre på under hvilket tema de tilhørte. Vi var mest opptatt av ikke å tape viktig informasjon ved å overføre koder til andre temaer. Poenget er at koder under de ulike temaer skal grupperes meningsfullt ut fra deres innhold, og at det samtidig er klare skiller mellom ulike temaer. Det skal

altså søkes en intern homogenitet, og ekstern heterogenitet (Patton, 1990). En annen utfordring var at noen av temaene hadde et bredt informasjonsinnhold. Her gjorde vi mye vurdering med hensyn til hvorvidt innholdet i tema skulle deles opp til to nye temagrupper, eller om kodene tilhørte samme tema, men som undergrupper. Da vi hadde det endelige antallet temaer, gikk vi gjennom innholdet i alle, for å se i hvilken grad det representerte det temaet de ble satt under. Her ble det gjort en del redefineringer, slik at alle temaer og deres innhold skulle være sammenhengende og konsistente. Å redefinere et tema skal være med på å klargjøre essensen av hva temaet handler om (Braun & Clarke, 2006). Vi var ute etter å definere en unik fortelling hvert tema skulle representere, men at de samtidig fortalte en felles overordnet og sammenhengende fortelling av hele resultatet. Både de enkelte temaer og den overordnede fortellingen skulle være relevant for våre forskningsspørsmål. Mot slutten av denne fasen, prøvde vi å finne begreper som skulle være representative for det innholdet hvert tema stod for. Navnsetting ble en viktig prosess innen redefinering av temaer, da det gjorde oss mer bevisste på samsvar av innholdet i hvert tema. Slik navnsetting var med på å justere og styrke temaets innhold, som igjen påvirket selve navnsettingen. Det aller siste vi gjorde, var å lese gjennom alle intervjuene enda en gang, for å se en siste gang om det var noe vi hadde gått glipp av eller om det var noe mer vi burde tilføye i våre resultater. Som en markering på avslutningen, tok vi utgangspunktet i Braun og Clark sin understrekning om at det å klart kunne definere hvert tema, og det å kunne si hva et tema er, og hva det ikke er, er et viktig bidrag mot avslutning av analysen (Braun & Clarke, 2006). Det er også lagt til et vedlegg i appendiks med eksempler på hvordan vi har gått frem i analysen av datamaterialet med bruk av tematisk analyse.

2.8. Ethiske vurderinger

I forkant av forskningsprosjektet ble det søkt og innvilget godkjenning fra REK. I tillegg ble prosjektet godkjent i Sør-Afrika, av Limpopo province Department of Health and Welfare. En har hele tiden tatt hensyn til etiske betraktninger gjennom prosjektet. Deltakelse var frivillig og informantene ble gitt informert samtykke. En var ekstra nøye med å gi god informasjon tatt i betraktning at deltakelse i forskning kan virke fremmed i dette samfunnet. En var nøye med å overholde deltakernes

anonymitet. Andre hensyn ble tatt i forhold til mulige ulemper for informantene i prosjektet, da prosjektet ble nokså synlig i lokalsamfunnet og HIV-statusen til deltakerne kunne bli kjent. Dette kunne igjen føre til negative reaksjoner fra samfunnet som fikk negative konsekvenser for deltakere. Det ble derfor viktig at deltakerne ble informert om denne risikoen på forhånd, og en tok forhåndsregler for å gjøre ulempene så små som mulig.

3. RESULTATER

3.1. Beskrivelse av informantene i studiet – 10 menn og 10 kvinner

3.1.1. Menn

Informant nr 1 var 32 år og virket optimistisk. Han hadde partner, men de bodde ikke sammen, og hadde ingen barn sammen. Han hadde fem barn fra tidligere forhold, og et som døde. Han bodde han med sin søster og bror. Foreldrene var døde. Han testet seg for HIV i 2002, fordi partneren var HIV-positiv. Han nærmet seg nå AIDS-stadiet. Tidligere hadde han mange kjærester, men visste ikke hvem som hadde smittet han. Han hadde fullført 12. klasse, og for tiden var han arbeidsledig. Han var med i støttegruppe.

Informant nr 2 var 44 år. Han virket robust og frisk. Han var skilt og bodde alene. Konen gikk fra han da han testet HIV-positivt. De hadde to barn sammen. Han hadde tidligere et sidesprang med en ung kvinne, som senere døde av AIDS. Han trodde derfor han fikk HIV-smitten fra henne. Han testet seg i 2001 på grunn av mye sykdom. Han var nå på stadie 2 i HIV-progresjonen. Nr. 2 hadde fullført 6. klasse. Han var tidligere soldat i Sør-Afrikas frigjøringshær, og var pensjoner nå. Han var aktiv i kirken. Han var med i en støttegruppe.

Informant nr 3 var 36 år. Han virket blid. Han hadde partner, men bodde hjemme med sin mor og fire brødre. Hans tidligere kjæreste døde. Han hadde tre barn med sin avdøde kjæreste. Barna bodde med sin mormor. Han hadde fullført 9. klasse, og hadde tidligere jobb, men sluttet på grunn av sykdom. Han testet seg i 2003 grunnet mange symptomer. Han var nå på stadie 3 i HIV-progresjonen. Han var ikke

med en støttegruppe.

Informant nr 4 var 29 år. Han var nylig diagnostisert (2003), virket litt forvirret og hadde behov for mer HIV-rådgivning. Han hadde partner, men bodde med sin mor og bror. Han fortalte at moren drakk mye. Han hadde et barn som bodde med sin mor (hans partner). Nr. 4 testet seg grunnet mye sykdom. Han var nå på stadie 2-3 i HIV-progresjon. Han hadde tidligere flere kjærester og trodde en av disse smittet han. Han hadde fullført 2. klasse, hadde tidligere hatt jobb, men ble syk og sluttet. Han var ikke med i noen støttegruppe.

Informant nr 5 er 29 år. Han hadde ikke partner og bodde hjemme med sin mor og fire brødre. Han hadde to barn med to tidligere kjærester, men de bodde med sine mødre. Han beskrev forholdet til familien som vanskelig. Han ble kastet ut hjemmefra i tre år og fysisk mishandlet av sin far. Nr. 5 hadde fullført 7. klasse og var for tiden arbeidsledig. Han testet seg på grunn av mange symptomer i 2003. Han var nå AIDS-syk. Likevel mistenkte han sin siste kjæreste for å ha HIV-smittet han. Han var ikke medlem av en støttegruppe.

Informant nr 6 var 42 år, bodde med sin kone og sine tre barn. Det eldste barnet var fra et tidligere forhold. Han testet seg sammen med sin kone i 2003, fordi han hadde symptomer. Det var konen som overtalte han til å teste. Begge testet HIV-positivt. Nå var han på stadie 3-4 i HIV-progresjonen. Nr. 6 trodde han ble smittet av en annen kvinne han hadde et forhold til. Han hadde fullført 7. klasse og hadde ikke fast jobb, men tok noen småjobber. Han beskrev at han var mye sammen med venner. Han var ikke medlem av en støttegruppe.

Informant nr 7 var 43 år, gift og mor med kona. Han testet seg i 2002 på grunn av sykdom, etter at han fikk informasjon om HIV/AIDS. Han og konen testet sammen, og begge HIV-positive. Han hadde to HIV-positive barn med partneren. Han hadde fullført 9. klasse, og var for tiden arbeidsledig. Nr. 7 mente det var lettere for kvinner enn menn å få HIV/AIDS. Grunnen var at kvinner "renset blodet sitt" gjennom menstruasjon. Han var ikke medlem av noen støttegruppe.

Informant nr 8 var en sterk mann på 22 år. Han var gift, men hadde ingen

barn. Han og kona bodde sammen. Han testet seg i 2003 grunnet symptomer. Nå var han på stadie 1-2 i HIV-progresjonen. Nr. 8 hadde fullført 14. klasse. Han var for tiden arbeidsledig. Hans ønske var å kunne studere videre og få jobb. Han var ikke medlem av en støttegruppe.

Informant nr 9 var 28 år, singel og har ingen barn. Han virket trist. Han bodde for tiden med sin mor og far. Hans tidligere kjæreste døde av AIDS for 3 år siden. Han mistenkte at hun hadde smittet han. Han testet seg i 2003 grunnet sykdom. Antakelig var han nå på stadie 3-4 i HIV-progresjonen. Han hadde fullført 13. klasse på skolen, og jobbet sammen med sin far. Han var ikke medlem av en støttegruppe.

Informant nr 10 var 34 år, gift og hadde to barn. De bodde sammen. Foreldrene hans var døde. Han testet seg i 2003 grunnet ønske om å vite sin HIV-status. Det var etter han deltok på et HIV-seminar. Nå var han AIDS-syk. Kona testet seg først og var HIV-positiv. Han trodde han fikk HIV via blodsmitte, fordi han en gang var tilstede i en bilulykke hvor han hjalp skadede ofre. Han var arbeidsledig. Han var medlem av en støttegruppe.

3.1.2. Kvinner

Informant nr. 11 var 24 år. Informanten så frisk ut, og hadde ingen tegn på sykdomssymptomer. Hun hadde et barn, og bodde med sitt barn, mor, bestemor og to yngre søsken. Hun mistenkte at nåværende partner hadde smittet henne. Nr. 11 hadde fullført 10. klasse på skolen, og hadde i tillegg 6 måneder datakurs. For tiden var hun arbeidsledig. I 2002 testet hun HIV positivt, da hun ble oppfordret av sin tidligere partner til å ta testen. Hun var på HIV-stadiet 1 da intervjuet ble foretatt. Hun var med i en støttegruppe.

Informant nr. 12 var 22 år. Informanten så robust ut, og relativt frisk da intervjuet ble foretatt. Hun hadde to barn, og bodde sammen med dem i tillegg til mor (som hun beskrev som psykisk syk) og en søster. Hun hadde partner, som for tiden jobbet i en annen by. Hun kjente ikke til partnerens status, men mistenkte at han smittet henne. Nr. 12 hadde fullført 10. klasse på skolen, og var for tiden arbeidsledig. I 2003 testet hun HIV- positivt, i forbindelse med helsesjekk da hun var gravid med

sitt andre barn. Hun var på HIV- stadiet 2 da intervjuet ble foretatt, og rapporterte en del fysiske symptomer.

Informant nr. 13 var 26 år. Informanten var veldig syk. Hun bodde med sine foreldre. Hun hadde tidligere bodd hjemme fra en stund, grunnet opplevd fysisk vold fra faren. Men etter at hun ble syk, reiste hun hjem igjen. Hun hadde ingen barn, og var for tiden singel. Nr. 13 hadde fullført 10. klasse på skolen, og var for tiden arbeidsledig. Partneren forlot henne da hun ble syk. Hun testet seg i 1996, da hun var mye syk. Nå var hun alvorlig syk, på AIDS-stadiet. Hun var med i en støttegruppe. Nr. 13 døde ett år etter at intervjuene ble foretatt.

Informant nr. 14 var 37 år. Hun var enke, hadde fire barn, i tillegg til et barn som døde. For tiden hadde hun ikke ny partner. Hun bodde med sine barn og svigerforeldre. Hun testet seg i 1997, etter at det barnet som døde fikk bekreftet AIDS som årsak. Alle de andre barna testet HIV-negativt. Hun var selv nå snart på AIDS-stadiet. Mannen hennes døde i 2000, og hun fant i etterkant ut at dødsårsaken også var AIDS. Han var far til alle barna hennes. Nr. 14 hadde fullført 10. klasse på skolen, men var for tiden arbeidsledig. Hun var med i en støttegruppe.

Informant nr. 15 er 29 år. Under intervjuet var hun mye trøtt, og så veldig syk ut. Hun hadde et barn, og var for tiden singel. Partneren forlot henne, og etter dette var hun ikke lenger interessert i nye partnere. Hun bodde med sitt barn hos søsteren. Hun hadde fullført 6. klasse på skolen, og var for tiden arbeidsledig. I 1998 testet hun HIV- positivt ettersom hun var mye syk. Nå var hun på AIDS-stadiet. Hun mistenkte at sin tidligere partner (den som forlot henne) smittet hun, ettersom han nektet å HIV-teste seg. Like etter forlot han henne. Hun var ikke med i støttegruppe.

Informant nr. 16 er 41 år. Hun hadde seks barn og i tillegg tre som døde. Hun hadde partner som var far til alle barna, men han hadde en annen kone ved siden av, som han bodde sammen med. Hun bodde sammen med sine barn, to barn til sin avdøde søster og sin mor. Hun hadde fullført 8. klasse på skolen, og var for tiden arbeidsledig. Hun testet seg for HIV i 2003, da hun hadde mange fysiske symptomer og var mye syk. Nå nærmet hun seg AIDS-stadiet. Hun mistenkte at hun ble smittet under et "Muthi" ritual, hvor hun kom i kontakt med andres blod ved bruken av

barberblad. Hun var ikke med i støttegruppe.

Informant, nr. 17 er 43 år. Under intervjuet var hun veldig energisk, men litt forvirret. Hun hadde tre barn og partner, men bodde bare med sine barn. Partneren var ikke far til barna, og han bodde sammen med sine foreldre. Barnas far separerte hun seg med for 5- 6 år siden. Hun fortalte at han nå var veldig syk. Nr. 17 var utdannet sykepleier, men for tiden arbeidsledig. Hun var voldtatt i 2002, og testet seg like etter. Hun nærmet seg nå AIDS-stadiet, og hadde mange symptomer. Hun var med i en støttegruppe.

Informant, nr. 18 er 37 år. Hun hadde fire barn, og var gift. Ektemannen var far til to av barna. Hun hadde to barn fra før de møttes. Hun bodde sammen med ektemannen og barna sine. Nr. 18 hadde fullført 7. klasse, men var for tiden arbeidsledig. I 2001 testet hun seg for HIV i forbindelse med den siste graviditeten. Hun var ikke med i støttegruppe, men uttrykket ønske om å være med. Hun mistenkte mannen sin for å ha smittet henne. Hun var nå mot HIV- stadiet 3.

Informant, nr. 19 er 34 år. Hun var gift, og ektemannen var far til hennes to barn. I tillegg til mannen sin og barn, bodde svigerforeldre sammen med dem. Partneren var veldig syk da intervjuet ble gjort. Nr. 19 hadde fullført 10. klasse, og var for tiden arbeidsløs. Hun testet seg for HIV i 2002, i forbindelse med graviditeten av sitt andre barn. Hun var nå på HIV- stadiet 2- 3. Hun mistenkte at mannen var utro og smittet henne. Hun fortalte at hun selv ikke hadde hatt andre partnere. Hun var med i en støttegruppe.

Informant, nr. 20 var 33 år, og hadde et barn som hun bodde med. Hun separerte seg fra mannen da han utøvde vold mot henne, og nå var singel. Men dette var før hennes HIV- status ble kjent. Nr. 20 hadde fullfort klasse 9. på skolen, og var for tiden arbeidsledig. Hun testet seg for HIV i 2002, da hun hadde mange fysiske symptomer og var mye syk. Det samme året ble hun voldtatt, og var usikker på hvem smittet henne. Nå var hun på 2- 3 HIV- stadiet. Hun var ikke med i støttegruppe.

3.2. Informantenes forståelser av HIV/AIDS og deres erfaringer av å få HIV-diagnosen

I denne første delen undersøkte vi informantenes *forståelser* av HIV/AIDS før og etter de testet HIV-positivt. Vi så etter hvor mye kunnskap de hadde om temaet, samt hvordan de forsto og forklarte ulike aspekter ved diagnosen. Vi ønsket å få frem variasjoner i de forklaringene de ga og se hvordan forståelsen deres endret seg etter at de testet HIV-positivt. Generelt visste informantene lite om HIV/AIDS før de gikk for å teste seg. Deres kunnskap var ofte basert på historier fra det lokale samfunnet eller informasjon formidlet gjennom radio og tv. Da informantene tok HIV-testen fikk de imidlertid informasjon og rådgivning om HIV/AIDS på helseklinikkene. Som følge av dette økte deres kunnskap om diagnosen, noe som bidro til en endret forståelse av HIV/AIDS.

3.2.1. Forståelse og kunnskap før HIV-rådgivning

3.2.1.1. Dominante forståelser av HIV/AIDS: sex og tanken om ”rask død”

Før informantene tok HIV-testen, var en dominant forståelse at HIV/AIDS var knyttet til sex. Alle informantene hadde hørt at HIV kunne smitte via seksuell kontakt, likevel hadde de bare en overfladisk forståelse av denne sammenhengen. Informantene som blant annet kvinne nr. 19 manglet konkret informasjon om hvordan smitteoverføringen skjedde og hvordan HIV kunne forebygges ved bruk av kondom. Når informantene snakket om HIV og sex ble det assosiert med seksuell adferd som var regnet som uansvarlig, som det å ha flere sexpartnere. Informantene ga HIV en betydning som knyttet det til noe ”umoralsk”, til skam og stigma. Denne forståelsen ble blant annet belyst av kvinne nr. 17. Hun beskrev hvordan hun alltid hadde vært forsiktig i seksuelle relasjoner, og hadde holdt seg til sammen partner over lengre tid. Derfor hadde hun vanskelig for å forstå hvordan hun kunne bli HIV-smittet. På tidspunktet da de testet HIV-positivt var det atten av tjue informanter som mente de ble smittet via sex. De to siste informantene kvinne nr. 16 og mann nr. 10 trodde imidlertid de fikk HIV gjennom blodsmitte som følge av åpne sår. Av de som mente HIV-smitten skjedde via seksuell kontakt, mistenkte seks menn og syv kvinner konkrete partnere eller ekspartnere for å ha smittet dem. Særlig kvinner mente

partneren var utro eller visste at han hadde flere partnere, og dette var grunnet til at de trodde han var den som hadde brakt HIV inn i forholdet. For eksempel bodde partneren til kvinne nr 16 med sin andre kone. Samtidig kjente bare halvparten av informantene HIV-statusen til sin nåværende eller tidligere partner. Av de som kjente partnerens HIV-status var seks menn og tre kvinner. Av deltakerne som ikke kjente partners HIV-status opplevde fem kvinner og mann nr.9 at partneren ikke ville teste seg eller ikke ville fortelle om sin HIV-status. Dette skapte økt usikkerhet med hensyn til hvem som hadde smittet hvem. For eksempel fortalte kvinne nr. 14 at mannen hennes hadde testet HIV-positivt, men hadde ikke fortalt henne om diagnosen. Da mannen døde gikk nr. 14 til sykehuset hvor hun fikk vite at dødsårsaken var AIDS.

Til tross for at informantene visste at HIV kunne smitte via ubeskyttet sex, tok få informanter forebyggende hensyn før de testet HIV-positivt. Fem kvinner og ni menn rapporterte at de neglisjerte kondombruk med seksuelle partnere. Kvinne nr.11 og syv menn fortalte også at de tidligere hadde hatt mange kjærester. Grunner som ble gitt for manglende forebyggende adferd var lite konkret kunnskap om hvordan HIV smitter. En annen grunn nevnt av fire informanter var at HIV ble lite snakket om i det offentlige, noe som kunne føre til en distansering fra muligheten for selv å bli smittet. Mann nr. 2 nevnte også at han tidligere hadde tvilt på om HIV virkelig eksisterte, da han hadde hørt det omtalt som en type rykte eller overtro.

Den andre dominante forståelsen informantene hadde før HIV-testingen var troen på at HIV fører til rask død. De fortalte at ”rask død” også var fokuset som media og lokalsamfunnet hadde. Da informantene fikk HIV-diagnosen var derfor en vanlig reaksjon blant både kvinner og menn tanker om å dø etter kort tid. Dette medførte mye frykt og redsel, og en følelse av at det snart var slutt på livet. HIV ble også forbundet med sykdom og spesifikke fysiske symptomer, noe som ble nevnt av kvinne nr. 20:

”Before I knew about this HIV, I thought that when you have HIV you will cough, you will loose weight, you will be thin, then after you die”. (Kvinne nr. 20)

3.2.1.2. Alternative forståelser av HIV: hekseri, healing og kvinners blod

Selv om den dominante måten å forstå Hivsmitte var knyttet til sex, ble også alternative forklaringer gitt. Tre menn og tre kvinner ga alternative forståelser av HIV som var knyttet til kultur. Blant annet ble det nevnt at HIV kunne være påført en person gjennom heksekrefter og at det kunne helbredes med tradisjonell healing. Disse alternative forståelsesmåtene reflekterte tradisjonell tro i Sør-Afrika og så ut til å påvirke hvordan enkelte informanter mestret det å ha HIV/AIDS. Disse informantene så ut til å ha en blandning av både biomedisinske og kulturelle forståelser av HIV, og den ene forklaringsmåten utelukket ikke den andre. Resten av informantene hadde enten ikke uttalt seg om kulturelle forståelser eller sa de støttet seg mer mot den biomedisinske måten å forstå HIV/AIDS. Kvinne nr. 20 nevnte at hun hadde blitt HIV-smittet direkte gjennom sex. Likevel attribuerte hun den indirekte årsaken til HIV-smitten med at hun hadde vært utsatt for heksekrefter. Bakgrunnen for mistanken var at broren hennes hadde kontakt med noen heksedoktorer og hun mente de kunne ha kastet en forbannelse over henne.

To kvinnelige og en mannlig deltaker forklarte at de hadde oppsøkt tradisjonell behandling, for seg selv eller andre, i et forsøk på å helbrede HIV. Noen av disse ritualene ble gjennomført i den lokale Zionist-kirken, en spirituell kirke som flere informanter tilhørte. Kvinne nr. 13 hadde gjennomgått et healing-rituale i kirken. I fem år etter denne behandlingen følte hun seg friskere og trodde hun var kurert for HIV. Senere hadde hun imidlertid blitt alvorlig syk og forstod at hun fortsatt var HIV-positiv. Mann nr. 2, beskrev hvordan han brukte "hellig te"-driking i kirken i stedet for vanlig HIV-medisin:

"I only drink those things from the church. That is secret, you see- then after 2 months of drinking the tea, they take some blood, some injection – so all the dirt come out".

(Mann nr. 2)

Mennene nr. 2, nr.5 og nr.7 ga en type alternativ forståelse der HIV ble knyttet til kvinners blod. De mente kvinners blod kunne ha betydning for HIV på ulike måter. På den ene siden kunne det beskytte kvinnen fra HIV-smitte når blodet deres var rent. Mann nr. 2 sa følgende om dette:

"I thought, people who got HIV, I thought it is only ugly or old people. So...young

people, I used to group them, out in a good picture that they don't get this. They're young, their blood is young, good... You see, especially women". (Mann nr. 2)

Mann nr. 7 mente det var verre for menn enn for kvinner å bli HIV-smittet. Han begrunnet det med at kvinner, gjennom menstruasjon, fikk rensset HIV-viruset ut av blodet. I motsetning kunne ikke menn rense blodet sitt og derfor forble HIV værende i kroppen deres. På den andre siden kunne kvinnens blod være skittent og forårsake HIV-smitte av mannen. Mann nr. 5 hevdet å ha blitt HIV-smittet av sin eks-kjæreste fordi hun tok en abort. Han beskrev aborten i seg selv som en indirekte årsak til HIV-smitten da det hadde gjort blodet hennes skittent. Temaet kvinners blod ble kun nevnt av disse tre mennene, og ble ikke reflektert i kvinnenenes fortellinger.

3.2.2. Forståelse og kunnskap etter HIV-rådgivning

På tidspunktet da informantene testet seg for HIV, rapporterte åtte menn og fire kvinner at fysiske symptomer var grunnen for å ta HIV-testen. Menn nr. 1 og nr. 10 testet seg frivillig, fordi de ønsket å vite sin status. Nr 1 fordi hans partner hadde testet HIV-positivt. En del kvinner testet seg på grunn av graviditet. Kvinne nr. 17 testet seg fordi hun hadde blitt voldtatt. Selv om en del informanter var syke da de testet seg, mistenkte de fleste ikke HIV-smitte. Femten av tjue informanter nevnte derfor at deres første reaksjon var overraskelse eller sjokk da de fikk HIV-diagnosen. De nevnte at det i begynnelsen var vanskelig å akseptere sin HIV-positive status. Alle informantene rapporterte imidlertid en endring i sin forståelse av HIV/AIDS etter at de fikk HIV-rådgivning fra helseklubben. Endringen i deres forståelse gjaldt spesielt forholdet mellom HIV og rask død. Etter rådgivning betraktet informantene HIV mer som en kronisk diagnose enn som noe en dør av. De forsto at det er mulig å leve lenge med HIV dersom man hadde en sunn livsstil. De forstod også at det å spise sunt og ta medisiner kunne forebygge progresjonen av HIV-viruset i kroppen.

"I have learned about HIV that it is not a killer disease. HIV is a virus that weakens the immune system. At first I thought I am going to die because of HIV. After I have received the information, I totally relived". (Kvinne nr. 11)

Noen informanter slik som mann nr. 3 beskrev en lettelse da han forsto at han ikke var alene om å ha HIV-diagnosen. Som følge av rådgivningen skjønnte han hvor utbredt HIV/AIDS var i befolkningen, og dette førte til at han lettere aksepterte HIV-statusen. Som følge av HIV- rådgivningen økte også informantenes konkrete kunnskaper om HIVsmitte. Dette førte til at en del informanter tok mer hensyn til risikoen for å smitte andre og forsøkte å unngå re-infeksjon. Det medførte en generell økning i anvending av forebyggende atferd som hyppigere bruk av kondom og redusert antall sexpartnere. Kvinne nr. 19 beskrev økningen i sin konkrete kunnskap om smitteoverføring etter hun kom til helseklinikken:

“Like in the radios we just hear that there is a disease! HIV can be spread by this and this, only that. But when you are in the counseling room, it starts with where is the virus, where the virus is entering the body and telling you everything”. (Kvinne nr.19)

3.3. Hvordan vil andre reagere

Vi ønsket å undersøke hvilke forventninger informantene hadde til andres reaksjoner på sin HIV-diagnose. Vår antakelse var at det fantes en sammenheng mellom disse forventningene og informantenes egen forståelse av HIV/AIDS. Videre antok vi at forståelsen og forventningene innvirket på valget å fortelle mennesker rundt seg om sin HIV-status. Vi identifiserte to typer forventninger, positive og negative. Innen hver var det variasjoner i hva de to begrepene inneholdt.

3.3.1. Negative forventninger

3.3.1.1. Opplevd stigma

Ti menn og seks kvinner beskrev en opplevelse av at HIV var knyttet til et stigma. De mente stigmatisering av HIV-positive skjedde både i lokalmiljøet og i det større samfunn. Informantene opplevde at mennesker i samfunnet hadde lite kunnskap om HIV/ AIDS, samtidig som de var svært redde for HIV-smitte. De trodde dette kunne være noe av årsaken til stigmatisering og diskrimineringen av HIV-positive mennesker.

“They isolate you. They do stigmatization. What do you call this, stigma... if you talk

about AIDS, they don't want to know it, that you are HIV positive. That's where you are going to be hurt". (Mann nr. 1)

Hos elleve informanter av begge kjønn, fant vi likheter mellom deres tidligere forståelse av HIV/AIDS og forventningene de hadde til samfunnets reaksjoner på diagnosen. Dette gjaldt spesielt assosiasjonen mellom HIV og rask død. Informanter som mann nr. 5 opplevde at også det større samfunn trakk en sterk link mellom HIV, sykdom og død. De mente samfunnet forventet at HIV-positive personer ville dø etter kort tid. En slik oppfatning mente de bidro til økt frykt og distansering fra HIV-positive mennesker. Informantene beskrev også hvordan stigma kunne skyldes at HIV/AIDS ble forbundet med umoralsk seksuell adferd.

"They take somebody who got HIV as a bad person. You see somebody who will just go sleeping around, is any woman or any man- I mean the African- so they cannot welcome you". (Mann nr. 2)

Mennene nr. 2, nr.8 og nr.10 opplevde at stigma var mer utbredt i bygder enn i byer. De mente dette skyldtes at mennesker i ruralområder hadde mindre kunnskap om HIV enn folk i byene. Videre mente de det kom av at folk i bygdene hadde mindre tilgang til informasjon (for eksempel gjennom media) og lavere utdanning. Informantene nevnte at analfabetisme var høyere i ruralområdene og at dette var en av grunnene til den manglende kunnskapen om HIV/AIDS. De trodde også HIV-kunnskapen deres var mer basert på rykter fra lokalmiljøet enn på skrevne fakta. Mann nr. 10 snakket også om forskjeller i informasjonstilgang ved å sammenligne sorte og hvite sørafrikanere:

" I think it is different because, white people they may have thoroughly information about HIV, because they are having access to media, and television. But we blacks, we don't have access, don't have TV, we just hear about people who are dying, maybe once a month. If we go to the funeral they don't talk about AIDS or HIV. So I think you can't just go to the clinic and say you want to be tested for it.".(Mann nr. 10)

3.3.1.2. Frykt for ryktespredning og avvisning

Som konsekvens av opplevd stigma hadde mange informanter negative forventninger til hvordan andre ville reagere på deres HIV status. Generelt forventet informantene mest negative responser fra personer utenom de nære relasjoner. Med de nære relasjoner ble det som oftest ment kjernefamilien og partner. Personer utenom de nærmeste var venner, naboer og andre i lokalsamfunnet. Disse ble ofte referert til som ”det offentlige”. Fem kvinner og fem menn uttrykte frykt for at noen av sine nærmeste skulle reagere negativt på deres HIV-status. Av disse var det fire kvinner (nr. 12, nr.15, nr.16 og nr.20) og fire menn (nr.4, nr.5, nr.6 og nr.9) som fryktet negative reaksjoner fra noen i nærmeste familie (foreldre eller søsken). Mann nr 1 og kvinne nr 11 uttrykte frykt for negative reaksjoner fra partner. I tillegg til de nærmeste var det kvinner nr. 14 og nr.19 som hadde negative forventninger til svigerfamiliens reaksjoner. Graden av nærhet og tillit hadde betydning for forventningene informantene hadde til familiens og partnerens reaksjoner. De informantene som opplevde et mindre godt forhold med sine nærmeste, forventet i større grad negative reaksjoner fra dem. Det er likevel viktig å påpeke at disse informantene ikke nødvendigvis forventet negative reaksjoner fra hele familien. Kvinne nr. 16, og mennene nr. 4 og nr.6 beskrev både positive og negative forventninger til ulike familiemedlemmers reaksjoner.

“I told my brother and sister about my status because those ones, they are the ones who can support me, they cannot always talk about this HIV virus and be ashamed of me. But I cannot tell my mother, because she is drinking beer and then, when she is drunk, she will tell the people that my child is HIV positive-no!..”. (Man nr 4)

Når det gjaldt samfunnet forventet femten informanter negative responser fra det større samfunn, hvorav fem kvinner og ti menn. Begrunnelsen de ga for flere negative forventninger til samfunnet enn til de nærmeste, var at de nærmeste var glad i dem og ville forstå, mens samfunnet ikke ville forstå.

De mest vanlige negative forventningene blant informantene var ryktespredning og avvisning. Ti informanter nevnte forventninger om at mennesker i deres omgangskrets skulle spre rykter om HIV-diagnosen deres. Det var like mange kvinner som menn som hadde denne forventningen. Av disse var det tre kvinner og fire menn

som forventet baksnakking fra folk i det lokale miljøet som venner, naboer eller kirken. Når det gjaldt venner var dette særlig de vennene de manglet nærhet og tillit til. Mann nr 3 fryktet ryktespredning fra enkelte venner som han ikke stolte på. Han var også redd for at de ville holde avstand fra han, på grunn av frykt for HIV-smitte. Kvinner nr. 12 og nr. 20 og mann nr. 4, forventet også at noen i nærmeste familie skulle spre rykter om dem. Nr. 20 beskrev et dårlig forhold til sin mor og søsken som grunnen til at hun fryktet baksnakking:

I can't tell them, because they will spread the information all over, they will tell people, "this person, she's got HIV" So that's why I just keep it to myself".

(Kvinne nr. 20)

Kvinne nr. 19 beskrev forventninger om baksnakking fra sin svigerfamilie, som hun bodde med. Hun fryktet at de ville anklage henne for å være lat og uansvarlig, når HIV-diagnosen gjorde henne fysisk svak, og hun ikke klarte å utføre de daglige plikter i hjemmet. Hun opplevde at forholdet til svigerfamilien var anspent og vanskelig.

Elleve informanter uttrykte forventninger om avvisning og isolasjon fra noen i sitt sosiale nettverk. Av disse uttrykte syv informanter avvisning fra venner eller andre i lokalsamfunnet, mens fire fryktet avvisning fra familie eller partner. Fem menn og to kvinner (nr. 11 og nr. 14) fryktet avvisning fra folk utenom sine nærmeste. De var redde for å bli utestengt fra sosiale aktiviteter i lokalmiljøet, eller at venner ville snu dem ryggen.

Maybe it will be a reaction, and that people will start to say -this one we are not going to walk with him, he's not our friend anymore -that is discrimination".

(Man nr. 4)

Kvinne nr 11 hadde hørt om tidligere hendelser der HIV-positive hadde blitt latterliggjort offentlig, og ikke blitt respektert. Hun fryktet derfor lignende reaksjoner dersom hun avslørte sin HIV-status for personer i samfunnet.

Tre av de fire som fryktet avvisning av sine nærmeste var kvinner. Denne frykten var mest uttrykt i forhold til kjernefamilien og ble blant annet nevnt av kvinne nr. 12. Hun fortalte at moren var syk og var redd hun ville kaste henne ut av huset som følge av

HIV-diagnosen. Nr. 5 var den eneste mannen som forventet avvisning av sin familie. Han beskrev også sin frykt for å bli kastet ut dersom foreldrene fikk vite om HIV-diagnosen. Han begrunnet sin frykt ved å beskrive en spesielt vanskelig relasjon med familien. Blant annet fortalte han om vold i hjemmet, og at han tidligere hadde blitt kastet ut hjemmefra.

Av andre typer negative forventninger fryktet to informanter, kvinne nr. 15 og mann nr. 9 sinne og fiendtlighet fra familien som respons på deres HIV-status. Nr. 15 forventet raseri- utbrudd fra søsteren da hun beskrev henne som temperamentsfull og mann nr. 9 forventet at faren skulle bli sint. Mennene nr. 1 og nr. 2 fryktet til og med å bli drept av personer i lokalsamfunnet dersom de fortalte åpent om sin HIV-status. Denne forventningen ble ikke nevnt av kvinnene.

”Because sometimes if you go to disclose your status in front of the people, after the campaign, they may kill you maybe. That`s very important, they may kill you”.

(Mann nr. 1)

3.3.2. Positive forventninger

Sosial og økonomisk støtte var viktige motivasjonsfaktorer for informantenes avgjørelse om å fortelle om sin HIV- positive status. Økonomisk støtte hadde sammenheng med at 90 % av informantene opplyste at de for tiden var arbeidsledige, og deres økonomiske situasjon var ofte uttalt som den største bekymringen. Emosjonell støtte inkluderte omsorg, forståelse og bekreftelse. Dette ble assosiert med en forventning om aksept for hvem de var, på tross av den nye helsemessige situasjonen (HIV infeksjonen). Alle informantene av begge kjønn, bortsett fra mann nr. 5 og kvinne nr. 20, forventet å få støtte fra minst en person i forbindelse med deres HIV-positive status. Informantene forventet støtte oftest fra sine nærmeste. De ”nære” var av de fleste informantene definert som familien (foreldre og søsken) og/ eller partneren. For noen informanter var positive forventninger rettet mot både partneren og en eller flere familiemedlemmer. Noen av informantene uttrykket positive forventninger mot enkelte familiemedlemmer, mens de uttrykte negative forventninger til andre familiemedlemmer. Dette gjaldt forventninger om støtte dersom

informantene skulle fortelle om sin HIV-status. Det er viktig å påpeke at forventningene informantene hadde var sett på uavhengig av den reelle reaksjonen eller støtten de fikk i etterkant.

Halvpartner av alle informantene definerte en eller flere familiemedlemmer som en forventet støtte fra i forbindelse med åpenhet om deres HIV-positive status. Av disse var syv kvinner og fire menn. Innen familien var mor den nære personen som ble nevnt mest. Kvinne nr.16 var en av de som forventet støtte fra enkelte familiemedlemmer. Hun fortalte om forventninger til sin mor som hun hadde tillit til:

“If you are having somebody who are close to you in the family, that person will give you support. I think the right person that I can tell that I am HIV positive, maybe is my mother. She will support me, and I will continue with life”. (Kvinne nr. 16)

De andre mest nevnte var søsken. Mann nr. 6 fortalte om forventninger om støtte fra en av sine eldre brødre, mens han forventet ryktespredning fra sin yngre bror hvis han skulle få vite om nr 6 sin HIV- status.

Videre var det bare en kvinnelig informant nr. 13 og mann nr. 9 som nevnte faren som en av de nærmeste personene de ønsket å fortelle om sin HIV- status til. Samtidig uttrykte nr. 9 at han ikke forventet støtte fra faren (eller andre familiemedlemmer):

”I want to tell him, but I don` t know how, because I know very well that he will be angry, if he knows about this disease”. (Mann nr. 9)

Felles for alle disse informantene utenom kvinne nr. 13, var at de opplyste å ha gode relasjoner og tillit til familiemedlemmer som de forventet støtte fra. Dette gjaldt også mann nr. 9, på tross av manglende forventninger om støtte fra faren. Nr. 13 hadde ikke gode relasjoner til sine foreldre, men opplyste ikke å ha noen andre steder å gå da partneren og kirken hadde avvist henne grunnet hennes positive HIV- status. I tillegg til ikke å ha noe sted å bo, trengte hun fysisk omsorg da hun var veldig syk, og ikke hadde penger. Hun opplevde foreldrene som de eneste som kunne være villige til å gi henne en slik hjelp og støtte.

Partneren var den andre mest nevnte etter familien som informantene forventet støtte fra. Gode relasjoner og tillitt var en like viktig faktor for de informantene som

forventet støtte fra sine partnere, som fra familien. Av syv menn som hadde partnere på intervju- tidspunktet, uttrykte alle forventet støtte fra sine partnere. I tillegg hadde mann nr. 2 forventet støtte fra sin tidligere kone. Mann nr. 2 hadde imidlertid opplevd å bli forlatt av henne da han fortalte at han var HIV-positiv.

En annen som forventet støtte fra partneren var mann nr. 3. I tillegg oppfordret han også partneren til å HIV- teste seg, noe hun var villig til. Han fortalte at de fremdeles levde sammen. En annen informant, mann nr. 8 fortalte om relasjonen til partneren slik:

”Our life is stronger than before. I know I can survive through it, together with her”.
(Mann nr. 8)

Til forskjell fra menn, forventet bare tre av de seks kvinnene støtte fra partneren. Av disse tre kvinnene, hadde to partnere da intervjuene ble foretatt, kvinne nr. 18 og nr. 19. Den tredje kvinnen, nr. 13 opplevde å bli forlatt etter å ha fortalt partneren, som hun forventet støtte fra, om sin HIV-status. I tillegg hadde kvinne nr. 14 som nå var enke, uttrykket forventninger om støtte fra sin avdøde mann. Nå var hun singel, og hadde ingen ønsker om en ny partner.

Når det gjaldt forventningen om støtte fra andre personer utenom familien og partneren, var ”en god venn” nevnt av fem informanter. Av de fem informantene, var to kvinnelige, nr. 13 og nr. 17 og tre mannlige, nr. 3, nr. 6 og nr. 10. Kvinnene nr. 13 og nr. 17, samt mann nr. 2 nevnte også forventninger om støtte fra biskopen og kirkemedlemmer. Når det gjaldt samfunnet for øvrig, uttrykte femten av informantene at de ikke forventet støtte fra dem. Av disse var fem kvinner og ti menn. De resterende fem kvinnene snakket ikke om, eller ga uttrykk for noen forventninger til samfunnet.

3.4. Å fortelle andre at en er HIV-positiv

Av alle de tjue informantene hadde sytten fortalt åpent til noen om sin HIV-diagnose. De hadde åpnet seg for enten partner, familiemedlemmer og, eller andre personer i lokalsamfunnet. Generelt var det flere som fortalte om sin HIV-status til sine

nærmeste (familie og partner) enn til andre i nærmiljøet. Det var likevel kjønnsmessige variasjoner i hvem informantene hadde åpnet seg for. Det var også variasjoner i hvem kvinner og menn opplevde å få støtte fra etter å ha åpnet seg. Vi har derfor valgt å presentere menn og kvinner for seg i dette avsnittet.

3.4.1. Menn

Åtte av ti mannlige informanter hadde fortalt minst en person om sin HIV-diagnose. Det var bare mann nr 5 og 9 som ikke hadde fortalt om diagnosen til noen. Syv av ti hadde åpnet seg for en nåværende eller tidligere partner. Disse var mennene nr 2, 3, 4, 6, 7, 8 og 10. De resterende tre hadde ikke fortalt partner eller eks-partner om diagnosen. Mann nr 1 uttrykte et ønske om å fortelle sin kjæreste, men var redd hun ikke ville støtte ham. Han lette fortsatt etter den rette måten å fortelle henne det på. Nr 5 hadde ikke planer om å fortelle eks-kjæresten og nr 9 sin eks- kjæreste var død av AIDS.

Når det gjaldt familien hadde fem av ti menn fortalt minst et familiemedlem om sin HIV-status. Mann nr 1, 3, 4, og 10 hadde åpnet seg for mor og, eller søsken. Mann nr 7 hadde fortalt det til sine to barn på syv og atten år. Det var ingen menn som hadde åpnet seg for sin far. De resterende fem informantene hadde ennå ikke fortalt om HIV-diagnosen til noen familiemedlemmer. Mann nr 2, 6, 8 og 9 sa de ønsket og hadde planer om å fortelle det til dem, men fryktet samtidig negative reaksjoner. Mann nr 5 hadde ikke fortalt familien og ønsket heller ikke å gjøre det. Han begrunnet dette slik:

“They don` t treat me well at home, that`s why I am not ready to tell them, about my status. I spent 3 years without living with them, after being expelled from home”.

(Mann nr 5)

Bare fire av ti menn hadde fortalt åpent om HIV-diagnosen til andre i lokalsamfunnet. Mann nr 1, 10 og 6 hadde åpnet seg for en eller flere gode venner. De uttrykte samtidig å være påpasselige med hvilke venner de fortalte det til. De fryktet at enkelte venner kunne spre nyheten videre, og åpnet seg derfor bare for de nærmeste vennene. Mann nr 1, 2, og 10 hadde vært åpen om HIV-diagnosen i støttegrupper. Mann nr 2 hadde også fortalt om HIV-statusen til medlemmer i den lokale kirken. De resterende

6 mennene hadde ikke åpnet seg for noen utenfor familien. De begrunnet det med at de ikke stolte på at folk i samfunnet kunne holde på en hemmelighet, og fryktet baksnacking og diskriminering. Mann nr. 3 uttrykte likevel et ønske om å fortelle en god venn om HIV-diagnosen:

"I can't tell the community, but maybe my best friend. But he is not here his in another town. But when he comes back, I will tell him. Because he's my friend. I trust him, and he trusts me". (Mann nr 3).

3.4.2. Opplevd støtte (menn)

Alle de åtte mennene som hadde fortalt noen om sin HIV-status opplevde emosjonell eller økonomisk støtte fra minst en person. Når det gjaldt de mennene som hadde fortalt partner, opplevde seks av syv å få støtte fra partner, mens den siste (mann nr. 2) opplevde å bli forlatt av partneren. Hans kone hadde bedt om skilsmisse med begrunnelsen at hun ikke ønsket å være sammen med en som var HIV-positiv. Alle de fem mennene som hadde åpnet seg for medlemmer av familien, fikk støtte og omsorg fra minst et familiemedlem. Det var oftest mor eller søsken de opplevde støtte fra. Mann nr 4 uttrykte dette slik:

"They supported me and said I mustn't worry. They will be there for me". (Mann nr. 4)

De tre som hadde åpnet seg for venner fikk støtte fra en eller flere av disse vennene. Samtidig opplevde mann nr 10 også manglende støtte fra enkelte venner. Han opplevde at noen av dem ikke trodde på han, fordi han så frisk ut. De tre mennene som deltok i støttegrupper opplevde emosjonell støtte fra medlemmer der. Nr 2 rapporterte også å ha fått spirituell støtte fra personer i kirken.

3.4.3. Kvinner

Av de kvinnelige informantene hadde ni av ti fortalt åpent til noen om sin HIV-status. Det var bare nr 20 som ikke hadde åpnet seg for noen. Seks av ti kvinner hadde fortalt om sin HIV-status til tidligere eller nåværende

partner. De resterende fire som ikke hadde fortalt det til partneren, opplyste at de var redde for hans reaksjoner. Kvinne nr 11 og 17 uttrykte likevel et ønske om å fortelle partner for å beskytte han fra HIV-smitte.

Syv kvinner hadde åpnet seg for minst et familiemedlem. Kvinne nr 14, 16, 13, 17 og 11 hadde fortalt det til mor og, eller søsken. Kvinne nr 13 hadde også fortalt sin far om HIV-diagnosen, mens kvinne nr 11 hadde i tillegg til mor og søsken åpnet seg for sin bestemor. Kvinne nr 18 hadde kun fortalt en tante om diagnosen, og nr 15 hadde bare fortalt sitt eget barn. Kvinne nr 12, 20 og 19 hadde ikke åpnet seg for noen familiemedlemmer og fortalte om frykt for avvisning og ryktespredning:

"I can't tell my mother! She is sick. So she can just spread rumors all over. Maybe she can even kick me out of the house!". (Kvinne nr 12)

Seks av ti kvinner hadde fortalt om HIV-diagnosen til noen utenom de nærmeste. Kvinne nr 13 hadde fortalt om HIV-diagnosen til en god venninne. Hun hadde også åpnet seg for medlemmer i kirken. Seks kvinner hadde åpnet seg for medlemmer av støttegruppen de var med i. De resterende fire kvinnene (nr 20, nr.12, nr.16 og nr.15) hadde ikke fortalt det til noen utenom de nærmeste. I likhet med mennene begrunnet de den manglende åpenheten med frykt for stigmatisering fra venner og andre i lokalmiljøet.

3.4.4. Opplevd støtte (kvinner)

Seks av de ni kvinnene som var åpen om HIV-diagnosen opplevde å få støtte fra minst en person. Bare to av de seks som fortalte om sin HIV-status til partneren opplevde å få støtte fra han. Av de kvinnene som ikke fikk støtte fra partner opplevde kvinne nr 13 og 15 å bli forlatt av dem etter at HIV-diagnosen ble kjent. Kvinne nr 18 opplevde at partneren ble sint og ikke trodde på henne, da hun fortalte han om diagnosen. Nr 14 var blitt enke på intervju tidspunktet, da partneren var død av AIDS. Hun fortalte imidlertid at mannen hadde vært lite støttende og distansert i forhold til hennes HIV-diagnose før han døde.

Seks av de syv kvinnene som åpnet seg for familien fikk støtte fra minst ett familiemedlem. Som oftest var det mor og/ eller søsken som støttet mest. Kvinne nr

13 rapporterte imidlertid støtte fra både mor og far. Imidlertid opplevde hun at moren var veldig redd for HIV-smitte:

”But sometimes I feel, when I go to the toilet, my mother realize that I went there, and she runs to clean...and sometimes she doesn` t wash with the same water as me, but she is giving me great support, I` m not saying she is not supporting me. She just needs to know more about HIV... ”. (Kvinne nr.13)

Den siste kvinnen, nr 16, opplevde derimot ikke støtte fra familien da hun åpnet seg om HIV diagnosen. Hennes mor og søsken trodde ikke på at hun var HIV-positiv, fordi hun ikke så syk ut. 16 sa hun hadde fortalt om HIV-diagnosen for å teste ut familiens reaksjoner. Da de ikke trodde på henne trakk hun tilbake påstanden og lot som om det hadde vært en spøk.

Kvinne nr 13 som åpnet seg for en venninne opplevde støtte fra henne. Hun nevnte imidlertid at venninnen holdt fysisk avstand fra henne, av frykt for HIV-smitte. Nr 13 opplevde også å bli avvist og kastet ut av kirken, da de forstod at healing-behandlingen hun fikk ikke kurert henne for HIV/AIDS. Nr 13 og de fem andre kvinnene som var medlem av støttegrupper opplevde imidlertid aksept og støtte der.

Oppsummert hadde de fleste kvinner og menn fortalt noen om HIV-diagnosen (åtte menn og ni kvinner). Flere hadde åpnet seg for sine nærmeste enn for andre i lokalmiljøet. Samtidig var det en forskjell på den støtten kvinner og menn opplevde å få fra dem. Seks kvinner og syv menn hadde åpnet seg for partner, men klart færre kvinner opplevde støtte fra partneren. Til gjengjeld hadde flere kvinner enn menn åpnet seg for familien og opplevde stort sett støtte fra dem. Kvinnene så også ut til å fortelle et større antall familiemedlemmer om diagnosen. Det var flere menn enn kvinner som hadde fortalt venner, mens dobbelt så mange kvinner som menn søkte seg til støttegrupper og mottok forståelse og støtte der. En av hvert kjønn hadde fortalt kirkemedlemmer om HIV-diagnosen, men den mannlige informanten opplevde mer støtte fra kirkemedlemmer enn kvinnen.

3.5. Samhandling

I denne delen var formålet å se hvordan ens HIV-positive status og holdninger til HIV/ AIDS virket inn på deres samhandling med andre. Vi prøvde å se etter om det var noe sammenheng mellom ens forståelse av HIV/AIDS, forventninger til andres reaksjoner hvis de fortalte andre om HIV-diagnosen, og måten de samhandlet med andre på.

Vi identifiserte tre typer samhandlinger: søken mot nære relasjoner, behov for å bli forstått og sosial tilbaketrekning. Innenfor dette fant vi en del kjønnsvariasjoner mellom graden av samhandling og hvem man samhandlet med.

3.5.1. Søken mot nære relasjoner

De personer som informantene definerte som nærmeste (foreldre, søsken og partnere) var også identifisert som en viktig del av deres sosiale nettverk. Over halvparten av informantene søkte samhandling med sine nærmeste. Vi så en tendens til at det ofte var de samme personene som informantene uttrykte å ha forventninger om støtte fra. Fellestrekk ved beskrivelsen av de nære personer som informantene søkte samhandling med, var at relasjonen til dem ble sett på som god. Vi identifiserte i tillegg en del variasjoner blant kjønn, i hvem de søker mest samvær med.

Når det gjaldt informantenes familie, uttrykte tretten informanter at de samhandlet like mye med dem ved intervjuetidspunktet som før de fikk HIV. Av disse var åtte kvinner og fem menn. Mor var personen informantene søkte mest mot, og så søsken. Far var nevnt eksplisitt som en støttespiller bare av kvinne, nr.13.

En del informanter valgte ikke å søke samhandling med noen familiemedlemmer. Av disse var tre kvinner, nr. 12, nr. 15 og nr. 20, og tre menn nr. 5, nr. 6 og nr.7. Noen av informantene beskrev relasjonen til visse familiemedlemmer som god, mens andre som svakere eller negative. Generelt hadde mannlige informanter snakket mindre om sin familie i intervjuene, enn det kvinner gjorde. Kvinne nr.20 beskrev relasjonen til sine søsken som negativ:

”They pretend that they care, but they don’t. If I tell them about my HIV status, they will spread it all over, they will tell people”.(Kvinne nr.20)

Mann nr. 7 rapporterte flere årsaker til ikke å søke samhandling med sin familie. Ettersom han opplevde at familien hans ikke hadde gode relasjoner med kona si, fryktet han negative reaksjoner rettet mot henne hvis hans HIV- status skulle bli kjent. I tillegg følte han at det var vanskelig å søke hjem, da han opplevde at det forventes at menn er sterke og økonomisk uavhengige. Å miste denne uavhengigheten (på grunn av arbeidsledighet og fysisk svakhet), ble assosiert med tap av sin manndom og imot deres tradisjon. Lignende opplevelser ble uttrykt av mann nr. 5. Mann nr. 5 opplevde også dårlige relasjoner med familiemedlemmer, særlig far som hadde vært aggressiv og voldelig mot han før han døde.

“In our tradition, a man must look after his family. I can't go back to my parents and ask for mealie meal, like the ladies. They can get married, and if they divorce they can come back home. But with man it's difficult; if you go out of the house you are gone forever.” (Mann nr.7)

“But if you don't have money, you don't feel like a man”.(Mann nr. 5)

På tross av at noen informanter opplevde det vanskelig å søke hjem, bodde mange av informantene sammen med sine foreldre og/eller søsken. Dette gjaldt også en del av de som hadde partnere. Mye av dette var på grunn av økonomiske vanskeligheter, da de fleste ikke lenger hadde jobb. Tre kvinnelige informanter bodde med egen familie, fordi partneren for tiden var i en annen by eller hadde annen familie som de også forsørget. To kvinner, nr. 11 og nr. 12 hadde partnere som bodde langt hjemmefra, og en kvinne, nr.16 hadde partner som forsørget og bodde med sin andre kone og barn. I tillegg til den økonomiske fordel, søkte mange informanter hjem fordi de var for svake til å ta vare på seg selv, og/eller for å få sosial støtte. Også 50 % av mennene bodde hjemme, og av disse hadde tre partnere, mann nr.1, nr.3 og nr.4. Deres partnere bodde med egne foreldre/søsken.

Mens flere kvinnelige informanter enn menn søkte samhandling med sine familiemedlemmer, fant vi et omvendt mønster i søken mot partnere, og den nåværende relasjonen til dem. Alle de mannlige informantene som hadde partner da intervjuene ble gjort (syv menn), rapporterte å samhandle godt med sine partnere.

Parene støttet og aksepterte hverandre. I tillegg var det en mann nr. 2, som søkte samhandling med partner, men som ble forlatt da partneren fikk vite om hans HIV status.

Mann, nr. 7 som hadde en god relasjon med partneren, beskrev forholdet deres slik:

“We agree that there will be no fight, and we will just live our lives the way we used to live before”. (Mann, nr. 7)

Seks kvinnelige informanter hadde partnere på det tidspunktet intervjuene ble foretatt. I tillegg var nr.14 blitt enke. Nr.12 og nr.19 var de to kvinnene som hadde partnere, og rapporterte å ha søkt samhandling med dem. I tillegg rapporterte kvinne nr 14 å ha søkt seg mot mannen sin før han døde. Hun opplevde imidlertid at mannen trakk seg tilbake etter at hun fortalte om sin HIV-positive status. Hun beskrev mannen som lite kommuniserende og lite engasjert i deres forhold etter dette, men de forble sammen. Kvinnene nr. 12 og nr. 19, hadde beskrevet nåværende relasjon til partneren som god og gjensidig støttende. Partnerne til begge de to kvinnene kjente til deres positive HIV-status. Nr. 19 fortalte om sitt forhold til partneren:

”Me and my husband, we live together, and are supporting each other”.

(Kvinne nr 19)

Resten av kvinnene, nr. 11, nr. 16, nr. 17 og nr. 18 ønsket samhandling med partnere, men beskrev parforholdet som vanskelig. De opplevde også at deres partnere var lite støttende. Nr. 18 følte seg avvist og ikke trodd på da hun prøvde å fortelle om sin positive HIV-status. Hun beskrev sin egen og mannens reaksjon:

”I told him, and he started to scream and insult me, and then I said `no, I’m just joking! `” (Kvinne nr 18)

Ved siden av familie og partnere var det fire informanter, mann nr. 3, nr. 6, nr. 10 og kvinne nr. 13 som søkte mot det de definerte som en eller flere gode venner. Mann nr. 3 og nr. 6, opplevde positivt samhold med sine bestevenner og forståelse for sin positive HIV-status. For mann nr. 10 og kvinne nr. 13 som opplevde at vennene støttet dem, hadde vennene likevel manglende forståelse for deres situasjon. Kvinne

nr. 13 beskrev venninnens reaksjoner til henne:

”Last night when I hugged her, and want to kiss her lips, she just turn her neck. But she is giving me great support”.(Kvinne nr. 13)

Den samme kvinnen, nr. 13 og mann nr. 8 søkte samhandling med kirken. Mens mann nr. 8 beskrev samhandlingen med kirken som positiv og støttende i hverdagen sin, opplevde nr. 13 å bli avvist av kirken etter at hennes HIV-positive status ble kjent. Det var etter denne avvisningen fra kirken, at hun bestemte seg for å reise hjem til sine foreldre, på tross av opplevelse av en negativ relasjon til dem. Hun beskrev foreldrene som de eneste hun hadde å gå til.

3.5.2. Behov for å bli forstått

Omtrent halvparten av alle informanter uttrykte eksplisitt behov for å bli forstått i forbindelse med deres positive HIV-status og deres vanskelige situasjon. Samtidig fortalte de samme informantene om vanskeligheter med å opprettholde gamle relasjoner, særlig med venner, da de ikke alltid følte at andre forsto deres nåværende situasjon.

I stedet så vi en tendens, hos begge kjønn, til at litt under halvparten søkte samhandling med andre HIV-positive personer og slik formet nye sosiale nettverk. I relasjon med andre HIV-positive beskrev informantene opplevd forståelse og støtte, hvor de kunne dele tanker og opplevelse knyttet til sin HIV-status. Dette skjedde både gjennom kollektivt organiserte aktiviteter og ved at de selv oppsøkte andre HIV-positive. Behov for støtte og for å møte andre med lik erfaring, var særlig fremtredende gjennom informantenes beskrivelse av deltakelse i støttegrupper for HIV-smittede. Til sammen var det åtte informanter med i støttegruppen. Av disse var tre menn og fem kvinner. I tillegg var det en mannlig informant, nr.3 og en kvinnelig informant, nr. 18, som uttrykket ønske om å bli med i en støttegruppe. Alle som var med i støttegrupper, beskrev det som et alternativt sosialiseringssted, hvor de fikk støtte og forståelse. Kvinne nr. 14 fortalte om sitt møte med støttegruppen:

”I met different people and I started to believe in my self again. We met every Friday and it was nice to be in a group, because we share same ideas and

problems".(Kvinne nr 14)

En forskjell vi fant mellom kjønn blant alle deltakere, uavhengig om de var med i støttegrupper eller ikke, var at deres behov for å bli forstått ble uttrykt på forskjellige måter. Tre menn, nr. 1, nr.8 og nr. 10 og bare en kvinne, nr. 11 ønsket å opplyse/ lære andre om hva HIV var, før de selv fortalte om sin HIV status. Den ene kvinnen, nr.11 ønsket å opplyse sin partner. Hennes motivasjon for å opplyse var knyttet til bekymring for partnerens helse og risiko for viderespredning. Partneren jobbet i en annen by, og hun uttrykte mistanke om at han kanskje var utro. Hos menn gikk igjen forklaringen om at økt HIV- kunnskap hos sine nærmeste kunne bidra til mer forståelse, og redusere potensielle negative reaksjoner. Alle de tre mennene, nr. 1, nr. 8 og nr. 10 tok utgangspunktet i sin nærmeste familie. De fortalte videre at deres ønske i fremtiden var å gå ut til samfunnet og opplyse befolkningen om HIV og dens eksistens. Mann nr. 10 fortalte om sin bror som også var HIV- smittet, men håndterte situasjonen dårlig. Ved flere anledninger prøvde broren å ta selvmord. Derfor forklarte nr. 10 til broren at HIV er noe han kan leve lenge med, og at han (nr. 10) også var smittet. Mann nr. 1 fortalte om sine planer om å opplyse familien, og på denne måten sørge for at deres reaksjoner ikke nødvendigvis ble negative.

"But before I tell them (familiemedlemmer), I feel I must take them through, teach them how, about HIV. So they can understand, so that is when I can say: people, I am HIV positive. To see how they react to that moment".(Mann nr 1)

Til forskjell fra menn som i mindre grad uttrykte direkte behov for å bli forstått, var dette mer synlig hos kvinnelige informanter. Seks kvinner uttrykte eksplisitt behov for å bli forstått, særlig behov for emosjonell støtte. Behov for emosjonell støtte var uttrykket bare gradvis hos tre menn.

Blant kvinner var det tre informanter, nr. 13, nr.16 og nr. 18 som fortalte om opplevd manglende forståelse eller det å ikke bli tatt på alvor når de tok opp temaet om HIV og deres egen HIV-status. Nr. 16 fortalte om familiens reaksjoner da hun prøvde å avsløre sin positive HIV-status:

"Then she, she, the younger sister will shout and they say 'There is no such thing! You don't have AIDS!'". (Kvinne nr.16)

Bare en kvinne, nr. 17 uttrykket ønske om å ha en partner som også var HIV- smittet. Hun var skilt, men ønsket eksmannen sin tilbake da hun mistenkte at han også var HIV-smittet. Ønsket om å gå tilbake til han, begrunnet hun med forventninger om at partneren som var i samme situasjon som henne selv (HIV-positiv), kunne bidra til mer forståelse og støtte.

3.5.3. Sosial tilbaketrekning

Som vi så til nå så de fleste informanter av begge kjønn ut til å søke seg mot minst en annen person etter at de fikk HIV – positiv diagnose. Enten det var med familie, partner eller andre i sitt sosiale nettverk. Likevel rapporterte en del informanter at de ble mer sosialt tilbaketrukket etter de fikk HIV-diagnosen. Vi identifiserte sosial tilbaketrekking hos syv informanter, hvorav tre menn, nr. 5, nr. 9 og nr. 10 og fire kvinner, nr.11, nr.14, nr. 15 og nr.18. Frykten for at andre skulle få vite om deres HIV status, forebygging av videresmitte og fysisk utmattelse ble gitt som grunner for tilbaketrekking fra sosiale sammenhenger.

Mer avstand fra sine nåværende partnere eller potensielle partnere, var et tema som gikk igjen hos alle de fire kvinnelige, og to mannlige informanter, nr. 5 og nr. 9. Særlig seksuelle relasjoner var noe de forsøkte å unngå. Dette var begrunnet med at de ikke så for seg en lang fremtid med partneren. To av disse kvinnene var i relasjon nå, nr. 11 og nr. 18, og to var single, nr. 14 (enken) og nr. 15.

Kvinne nr.11 foretalte at partner hadde et ønske om enda et barn når han returnerte hjem fra arbeid i en annen by. Men at hun så ikke for seg en lang fremtid med en familieetablering, hvor seksuelle relasjoner ofte var kombinerte med ekteskap og eventuelle nye barn. Dette ble ikke lenger sett på som en selvfølge i hennes liv:

”I think I lack the power to build a family. I think it`s few years, trying to live”.

(Kvinne nr. 11)

Kvinnene nr. 14 og nr. 15, samt to menn, nr. 5 og nr. 9 som var single, snakket om manglende håp for ny relasjon, ettersom de ikke kunne gjøre nytte for seg verken med familiestiftelse eller fysisk arbeid. Begge de to mennene hadde på samme måten som

kvinner, uttrykket mindre interesse i å inngå nye relasjoner.

Informant nr. 9 fortalte:

"I don't think of any relationship. I keep busy, and after that I become tired, and then I want to sleep". (Mann nr 9)

Et annet tema som var knyttet til avstand fra seksuelle relasjoner, var pliktfølelse for å unngå viderespredning av HIV. Dette særlig da alle de fire kvinner mistenkte at deres tidligere eller nåværende partnere hadde vært utro, og fare for at andre kunne være smittet var tilstedet. De to kvinnene som hadde partnere, nr. 11 og nr. 18 fortalte at de ikke var helt avholden fra sex, men unngikk det så mye som mulig. Dette ved å oppfordre partneren til å bruke kondom, noe som ikke alltid var like enkelt. De assosierte seksuelle relasjoner med redsel for videresmitte, og risiko for forverring av deres egen og partnerens helse. De andre to kvinnene som var uten partnere, kvinne nr. 14 og nr. 15 ønsket ikke nye forhold.

Nr. 11 fortalte om sitt dilemma mellom frykt å fortelle om sin HIV-status og plikt til å beskytte seg og partneren da han kom hjem:

"I love him, but doesn't dare to tell I am HIV positive or to suggest we use condom. At the same time I know I'm risking my own and his health by unprotected sex". (Kvinne nr. 11)

Til forskjell fra kvinnene, hadde ingen av de tre mannlige informantene, nr. 5, nr. 9 og nr. 10 snakket om bekymring for at de kunne spre HIV videre.

I tillegg til avstand fra seksuelle relasjoner, fortalte alle de fire kvinnene og de tre mennene at de holdt seg mer hjemme enn før og at de hadde mindre kontakt med tidligere venner. Familien til de fem kvinnene var ikke nevnt i forbindelse med tilbaketrekking. Derimot var det en mannlige informant, nr. 5 som nevnte å trekke seg mer tilbake fra familien, i tillegg til å være singel. Han beskrev relasjonen til familien som anspent og negativ.

Den ene mannen som hadde partner, nr. 10, opplyste at han og partneren fremdeles holdt sammen. Det var heller tidligere venner han isolerte seg fra, bortsett fra sin beste venn som han fikk støtte fra. Han fortalte hvordan hans tidligere sosialisering med venner etter hvert ble redusert. Isteden holdt nr. 10 seg opptatt med et prosjekt for

HIV positive, hvor han møtte andre med like erfaringer.

"I used to go out with the guys, but I, I think I've changed. Now I am always quiet".(Mann nr. 10)

4. DISKUSJON

4.1. Sammendrag av resultatene

Informantenes dominante forståelser av HIV/AIDS før økt kunnskap var knyttet til sex og de fleste informanter mente de hadde blitt smittet gjennom seksuell kontakt. En annen dominant forståelse var at HIV førte til sykdom og tidlig død. Noen få informanter hadde alternative forståelser av HIV/AIDS, og knyttet det til hekseri, healing eller kvinners blod. Kvinne nr. 20 mente hun hadde blitt smittet med HIV via hekseri. Mann nr 2. snakket om ungt blod som noe friskt og rent og trodde derfor ikke unge kvinner kunne bli HIV-smittet. Det var bare menn som knyttet HIV til kvinners blod. Informantene opplevde en endring i sine forståelser etter rådgivning, noe som førte til en større aksept for sin HIV-diagnose. En felles forventning hos de fleste informantene var knyttet til HIV som stigmatiserende, oftest fra noen i sine omgivelser. De forventet generelt mer negative reaksjoner fra mennesker utenom de nærmeste. Samtidig forventet de fleste støtte og omsorg fra personer de følte nærhet og tillit til. Dette var oftest mødre og søsken, men også gode venner var nevnt, og far ved et tilfelle. Likevel fant vi en kjønnsforskjell i vårt utvalg. Mennene var mer bekymret for stigmatisering fra det større samfunnet enn kvinnene. Samtidig uttrykte kvinnene i større grad enn mennene en frykt for avvisning fra sine nærmeste. I tillegg var det bare kvinner som nevnte negative forventninger til svigerfamilien. Sytten av tjue informanter hadde fortalt minst en person om HIV-diagnosen. Kvinnene hadde fortalt mer familie og støttegruppe, mens mennene hadde fortalt flere partner og venner. Kvinnene opplevde mindre støtte fra partneren enn mennene. Grunner som ble gitt for å fortelle var bl.a. å få økonomisk eller sosial støtte fra andre og å hindre videre spredning av HIV. Grunner som ble gitt for ikke å fortelle var forventninger om baksnakking, avvisning, sinne eller at en ikke enda var klar til å fortelle. Mennene nr. 5 og nr. 9 og kvinne nr. 20 hadde ikke fortalt til noen om sin HIV-diagnose, og de

opplevde større grad av ensomhet. Mann nr. 5 og kvinne nr. 20 beskrev forholdet til de nærmeste som mindre godt og de forventet stigmatisering både fra dem og resten av samfunnet. Nr. 5 beskrev en spesielt vanskelig familiesituasjon med mishandling fra far. Dette bidro til avgjørelsen om å ikke fortelle om HIV-diagnosen til andre. Vi identifiserte videre tre typer samhandling, med betydelige kjønnsforskjeller innen hver av dem. Den første var tendensen blant fleste informantene til å søke samhandling med sine nærmeste, hvor menn søkte mer mot sine partnere, mens kvinner søkte mer mot familiemedlemmer. I den andre delen, var behovet for å bli forstått en viktig faktor ved samhandlingen. Dette behovet ble mer eksplisitt uttalt av kvinner, mens menn ønsket forståelse ved selv å opplyse mennesker rundt seg om hva HIV er. Over halvparten av informanter av begge kjønn søkte seg mot andre med like erfaringer, blant annet ved å delta i støttegrupper for HIV-positive. Den siste typen samhandling var identifisert som en sosial isolering av åtte informanter. For kvinner var avstand fra seksuelle relasjoner en måte å isolere seg på, og slik forebygge viderespredning av HIV, og samtidig unngå ny partner og familieetablering. For menn var isoleringen uttalt av få deltakere (tre menn), hvor avstand fra venner var mest vektlagt.

4.2. Hvor kommer informantenes tidlige forståelser fra

Før HIV-testingen delte de fleste informantene forståelsen av at HIV smitter via sex. Denne forståelsen er korrekt, da den vanligste smittemåten for HIV i Sør-Afrika er via heteroseksuell kontakt (UNAIDS, 2008; Bhana & Peterson, 2009). Når informantene knyttet HIV til sex, handlet det om den type sex som var ansett som “skitten” eller umoralsk, og som forbindes med utroskap. Mange informanter attribuerte sin egen HIV-smitte til at de selv eller partneren hadde vært utro. Slik ble HIV knyttet sammen med skyld, skam og mangel på moral. HIV/AIDS i afrikanske land forbindes ofte med seksuell adferd som er umoralsk og som fører til smitte og sykdom (Strebel et al., 2006; Scott, 2009). Det kan dreie seg både om utroskap eller upassende måter å ha sex på, som fører til “perversjon”. Relatert til dette er en eksisterende oppfatning at HIV/AIDS er “en sykdom for prostituerte” (De Bruyn, 1992). En slik forståelse impliserer at HIV-smitte alltid kommer av umoralsk seksuell adferd, og at de som smittes derfor er umoralske mennesker. Dette belyste mann nr. 2 når han snakket om samfunnets antakelse om at en HIV-positiv person var en som “hadde hatt seg

overalt”, og ble betraktet som et “dårlig menneske”. Når HIV/AIDS knyttes til umoralsk adferd impliserer det også at HIV-positive er personlig ansvarlig for Hiv-smitten og derfor har skyld. Dette innebærer også troen om at de som handler “riktig” ikke får HIV. Assosiasjonen med umoralsk adferd og ansvarliggjøring for egen HIV-smitte er noe som er med på å øke stigmatiseringen av mennesker som lever med HIV (Kalichman, 1995). Ut i fra CPM-modellen (som ser på de overveielser en gjør før en deler privat informasjon) kan en HIV-forståelse som nevnt av mann nr. 2, bidra til at informantene vurderte risikoen ved å fortelle om HIV-diagnosen som høyere enn fordelene (Petronio, 2002). Når forståelsen impliserer at de selv var personlig ansvarlige for HIV-smitten, kan det ha ført til mer opplevelse av skyld og skam, og at de klandret seg selv for HIV-diagnosen. Dette kan også ha ført til en forventning om stigmatiserende responser fra deres sosiale omgivelser.

I det sørafrikanske samfunnet er temaet sex i seg selv regnet som et tabu (Caldwell et al., 1992). Det er et tema som er lite snakket om i det offentlige og selv innen nære parforhold. Dette kan gjøre det spesielt vanskelig for partnere å diskutere seksuelle spørsmål som HIV-risiko og kondombruk. Samtidig kan forskjeller i kjønnsbasert makt ha innvirkning på menn og kvinners handlingsrom i seksuelle relasjoner (Campbell, 1992; Long, 2009). Polygami forekommer som en kulturell tradisjon i Sør Afrika som fortsatt regnes som vanlig (Ratele, 2006). I det moderne Sør-Afrika betyr dette i praksis at menn ofte har flere uoffisielle koner eller kjærester. Denne praksisen sammen med ubeskyttet sex, kan utgjøre en forhøyet risiko for HIV-smitte. Dette så vi en tendens til i vårt utvalg da en del mannlige informanter rapporterte at de i større grad enn kvinnene hadde hatt mange partnere. I motsetning rapporterte nesten alle kvinnelige informanter mistanke utroskap fra sine menn. Ut ifra kulturelle normer er det et tegn på maskulinitet at menn er seksuelt erfarne, har flere sex-partnere og viser dominans over kvinner (Horowitz, 1997; Strebel, 2006; Ragnarsson et al., 2009). På samme tid er den sør-afrikanske kvinnerollen forbundet med monogami og hun har mindre makt i parforholdet (Reddy & Dunne, 2007). Slike forskjeller i kjønnsroller gjør at kvinner har mindre rom for å bestemme betingelsene for sex i parforhold, også bestemmelser om kondombruk. I vårt utvalg så vi en tendens til at informantene i liten grad brukte kondom under samleie før de testet HIVpositivt. En mulig forklaring på denne trenden er kulturelle holdninger til kondombruk i afrikanske land som knytter kondom til noe negativt (De Bruyn, 1992). I følge

eksisterende myter er kondombruk et tegn på utroskap, prostitusjon eller HIV-smitte, og det sies at det øker risikoen for sykdom. Samtidig blir sex uten kondom linket til god helse gjennom utveksling av kroppsvæsker. Slike negative holdninger til kondom kan gjøre det vanskelig for både menn og kvinner å praktisere beskyttet sex for å forebygge HIV-smitte. Ulikheter i maktforhold kan forklare hvorfor noen av kvinnene i studiet møtte på utfordringer når det gjaldt å be partner bruke kondom. Kvinne nr. 11 valgte å ha ubeskyttet sex med partneren fordi hun ikke våget å ta opp temaet. Hennes valg kan ut i fra CPM-modellen ses som et resultat av de overveielene hun gjorde rundt mulige konsekvenser av å be om kondombruk. Ut i fra de mytene som eksisterer om kondom, kan det tenkes at hun fryktet at forhandlinger om kondom ville være en bekreftelse på at hun var HIV-positiv. I tillegg kunne det stille spørsmålsteget ved hennes trofasthet ovenfor partneren sin da det blir forbundet med utroskap. I en studie av Reddy & Dunne (2007) fant man at sør-afrikanske kvinner ofte forventes å være seksuelt uvitende i parforhold og at dette også innebærer lite kunnskap om prevensjonsmidler som kondom. Å foreslå kondombruk overfor partner kunne derfor ses på som et uttrykk for at en var seksuelt erfaren, noe som for kvinner kunne føre til at en ble oppfattet som "billig".

En annen dominant antakelse før informantene testet seg var at HIV/AIDS fører til sykdom og rask død. Denne forståelsen mente de reflekterte samfunnets generelle oppfatning, noe som blant annet ble uttrykt av mann nr. 5. En mulig forklaring på at samfunnet hadde denne oppfatningen, kan spores tilbake til da HIV/AIDS tidligere var regnet som en sykdom som førte til tidlig død (Furlon & Ball, 2005). Noe som kunne skyldes manglende medisiner som kunne forbedre HIV-positives helse. Som en naturlig følge bidro dette til mye hysteri rundt diagnosen. Fokus på skremsel i opplysningskampanjer for HIV/AIDS, som fremstilte HIV som en dødsdom, skapte økt frykt og usikkerhet i samfunnet (Furlon & Ball, 2005). Det historiske bildet kan gi oss en mulig forklaring på hvorfor sykdom og død også var sentralt i våre informanternes forståelse av HIV/AIDS. Det er likevel viktig å bemerke at HIV/AIDS fortsetter å ta liv, og dette spesielt i samfunn med mye fattigdom, der ikke alle har tilgang på medisiner og helsehjelp (UNAIDS, 2008). Derfor er symptomutvikling og død fortsatt en mer reell risiko i land som Sør-Afrika. Den eksisterende forståelsen kan også forklares ved at mennesker enten tar HIV-testen når de er syke eller i forbindelse med graviditet (Almeleh, 2006). I vår studie så vi at en del informanter

allerede var syke da de testet seg, og dette var spesielt tilfelle for menn. Når motivasjonen for å teste seg er sykdom og synlige symptomer, betyr det at en allerede har vært HIV-positiv en god stund og trolig befinner seg i tilstandens senere stadier. Det at folk får diagnosen på en sen stadiet av HIV/AIDS, kan forsterke samfunnets oppfatning om at det er en alvorlig fysisk sykdom som tilslutt fører til død. Da HIV-testing i Afrika generelt har fokus på kvinner (for forebygging av mor-til-barn smitte), vil menn først teste seg når de har symptomer på HIV/AIDS, og er ofte sykere enn kvinnene når de tester seg (Lindegger et al., 2009). Denne kjønnsforskjellen så vi også blant våre informanter, der flere menn enn kvinner testet seg grunnet sykdom. Alvorlig sykdom og død er ofte forbundet med frykt og tabu, og en har en tendens til å unngå sosial kontakt med døende personer (Kalichman, 1995). Folks ofte overdrevne frykt for HIV-smitte, som gjerne baserer seg på tanker om at HIV/AIDS er dødelig og ikke kurerbar, er også noe som kan forsterke stigmatiseringen ytterligere. Sett i lys av CPM-modellen kan denne forståelsen omkring HIV ha ført til at informantene forventet å bli utestengt fra sosial situasjoner dersom andre visste at de hadde en dødelig og ukurerbar sykdom.

Hvordan mennesker forstår HIV/AIDS er ofte avhengig av deres trossystem og kultur. Sør-Afrikas samfunn består av et stort kulturelt mangfold (Magubane, 1998). Det eksisterer det flere ulike forståelser og forklaringer på HIV/AIDS og hvordan en behandler det. En del sørafrikanere bruker bio-medisinske, og andre bruker tradisjonelle modeller i sin forståelse av HIV/AIDS. Noen foretrekker å kombinere de to (Lerclerc-Madlala & Simbayi, 2009). Dette kan forklare hvorfor seks av informantene i vår studie også ga alternative forståelser på HIV/AIDS. I tradisjonell sørafrikansk kultur brukes et mer holistisk perspektiv for å forklare sykdommer (Walker et al., 2004). Det vil si at en ser på alle aspekter ved en persons liv for å forklare årsakene og oppstart av sykdom og de blir ofte tillagt en sosial årsak. Derfor kan HIV/AIDS bli sett på som konsekvenser av dårlige relasjoner, eller resultat av noe galt den HIV-positive eller andre har gjort. Mange afrikanere tror på kraften av hekseri som kan påvirke deres dagligliv (Caldwell et al., 1992; Ashforth, 2005b; Niehaus, 2010). Det kan forklare negative hendelser en er utsatt for som ulykker eller sykdom, der ingen annen synlig grunn kan gis. I følge Ashforth (2005a) har de vanlige symptomene på AIDS-sykdom, som konstant hoste, magesmerter og vekttap

lenge vært assosiert med forbannelsen fra hekser. Det at HIV regnes som en “mystisk” sykdom som utvikler seg over lang tid, og som ikke nødvendigvis er synlig, kan trolig bidra til å opprettholde denne forståelsen. Dette kan være mulige forklaringer på hvorfor informanter som kvinne nr. 20, hadde tanker om å være forhekset, samtidig som hun mistenkte sin ekspartner for HIV-smitten. Det kan tenkes at attribuering av HIV til hekseri kan ha vært en måte å gjøre det uforståelige mer forståelig på. Hekseriforklaringen var kanskje lettere å akseptere for nr. 20, da det kan bety at en har vært et uskyldig offer for ”onde krefter” (Bond, 2002). Sett ut ifra vår CPM-modell kan det ha virket inn på hennes overveielser om å dele informasjonen om HIV-diagnosen med andre. Dette fordi forståelsen om at HIV skyldes en ytre årsak som hun ikke hadde kontroll over, kunne bidra til mindre følelse av skyld og ansvar, og at hun opplevde HIV-diagnosen mindre stigmatiserende. Denne forståelsen impliserer nemlig at enkelte mennesker med bestemte evner, har bestemt seg for å ødelegge eller manipulere en, og kan overføre HIV og andre sykdommer gjennom heksekrefter (Niehaus, 2010). Slike krefter kan blant annet skyldes sjalusi fra den som utfører handlingen (Stadler, 2003; Almeleh, 2006). Ulike omstendigheter ved hendelser kan bidra til at en person blir beskyldt for hekseri. For eksempel dersom en person dør ung kan eldre familiemedlemmer få skylden for å ha brukt heksekrefter. Å bli beskyldt for hekseri kan få alvorlige negative konsekvenser for den det gjelder, det kan blant annet føre til isolasjon, vold eller forfølgelse av personen (Niehaus, 2010).

Det var tre informanter som hadde oppsøkt tradisjonell healing som behandling for HIV/AIDS. Healing (også kalt *muthi*) har til hensikt å oppheve de onde kreftene av hekseri. I slike ritualer brukes medisinske urter for å rense, styrke eller beskytte personer fra onde ånder (Ashforth, 2005b). I Sør-Afrika blir også tradisjonell healing brukt sammen med kristelig tro, hvor HIV/AIDS blir forstått som en straff fra Gud for synder en har gjort (Bond et al., 2002). Tanker om straff for synder kan forsterke forståelsen av at HIV-positive har skyld og ansvar for diagnosen. Healing-ritualer onde krefter renses fra kroppen for eksempel ved hjelp av ”hellig te”, ble anvendt av mann nr. 2. En mulig forklaring på hvorfor han søkte seg til slik alternativ behandling, kan være hans forståelse om at HIV er noe som kan renses bort og er kurerbart. Denne typen forståelse kan tenkes å være lettere å forholde seg til enn tanken om at det er noe en må leve med resten av livet. På den andre siden kan det ses som en slags

benektning av HIV-diagnosen. Det kunne føre til at disse informantene unngikk å oppsøke medisinsk behandling, noe som kunne få fatale følger for den enkelte. Kvinne nr. 13 (som også hadde oppsøkt tradisjonell healing) døde av AIDS ett år etter intervjuet.

Tre mannlige informanter tok opp temaet blod når de snakket om HIV/AIDS. Rent bio- medisinsk stemmer det at HIV kan overføres via blodsmitte (Kalichman, 1995). Likevel er det spesielt kvinners blod de snakker om og det blir gitt en bestemt betydning som har bakgrunn i kulturell tro. I den sørafrikanske kulturen legges det vekt på at passende flyt og sirkulasjon av blod og kroppsvæsker sikrer god helse og fysisk velvære (Niehaus, 2002; Walker et al., 2004). Denne forståelsen kan muligens være en forklaring på hvorfor sex uten kondom var linket til god helse. Når mann nr. 2 forteller at han ikke trodde unge kvinner kunne få HIV, knytter han ungt blod til noe rent og friskt som forbindes med god helse. Samtidig hevdes det at blodet eller kroppsvæsken kan bli “skitten” eller forurenset når det blir en ubalanse i denne flyten (Ashforth, 2005b). “Skittent blod” kan igjen føre til smitte av HIV/AIDS som under kvinnens menstruasjon, i tre måneder etter barnefødsel og i et år etter en ektefelles død. I disse periodene frarådes derfor kvinnen å ha samleie. Blodet kan også forurennes når en kvinne tar abort, noe som forklarer utsagnet til mann nr 5. Denne forståelsen fremstiller kvinnen som den smittende kilden og tillegger ansvaret for HIV-smitte på henne. Dette kan ifølge CPM-modellen gjøre det vanskeligere for henne å fortelle, da kostnader ved åpenhet vil overskride gevinst.

4.3. Informantenes endrede forståelser etter økt HIV-kunnskap

Etter at informantene mottok HIV-rådgivning, skjedde det en endring i deres forståelse av forholdet mellom HIV, sex og død. Ny kunnskap førte blant annet til at informantene forsto hvor utbredt HIV/AIDS er i befolkningen. Mann nr. 3 beskrev å være lettet da han skjønnte han ikke var alene om å være HIV-positiv. Dette gjorde at det var lettere for ham å akseptere at han var HIV-positiv. Tanken om at det er veldig utbredt kan kanskje bidra til en opplevelse av at HIV kan ramme “hvem som helst”, at det ikke nødvendigvis skyldes umoralsk sex, men uflaks. Det kan tenkes at slike antakelser har ført til mindre følelse av skyld og skam og mer aksept for sin HIV-

positive status. Mer konkret kunnskap om hvordan HIV-smitten skjer kan også ha ført til mer villighet til å ta forebyggende hensyn for å hindre videre HIV-spredning. Det kan forklare en del informanternes endrede livsstil etter HIV-testing. Informanter som kvinne nr. 11 nevnte også at deres frykt for å dø ble mindre etter endret forståelse. Selv om informantene attribuerte sin endrede forståelse til HIV-rådgivningen de fikk da de testet seg, kan også andre faktorer ha spilt en rolle. Ettersom HIV-positive ofte aksepterer sin diagnose bedre jo lengre de har levd med den (Medley et al., 2009), kan tiden i seg selv ha bidratt til at informantene endret det synet de hadde med tanke på HIV-diagnosen. En annen faktor kan ha vært informantens medlemskap i støttegrupper, der de fikk mulighet til å møte andre HIV-positive og dele sine erfaringer. Det er mulig å tenke seg at deltakelse i slike grupper hadde positive effekter for disse informantene, både på deres HIV-forståelse og på psykologisk helse. De gunstige effektene ved medlemskap i støttegrupper er også bekreftet i en tidligere studie, som viste at HIV-positive i støttegrupper hadde mindre angst og depresjon enn HIV-positive som ikke var i støttegruppe (Dageid & Duckert, 2007). De informantene som hadde kulturelle forståelser av HIV/AIDS i vår studie, så ikke ut til å endre disse som følge av økt HIV-kunnskap. De fleste forstod at HIV-smitten kunne ha biomedisinske årsaker, men de beholdt samtidig de alternative forståelsene. En forklaring på dette kan være at denne forståelsesmåten er dypt forankret i deres kulturelle tradisjoner, og er dermed vanskelig å endre (Ashforth, 2005b). Deres evne til holistisk tenkning indikerer også at ulike forståelser ikke står i motsetning til hverandre (slik en tenker i vesten), men komplimenterer hverandre.

4.4. Hvordan informantens forståelse virket inn på valget å fortelle

I følge CPM-modellen vil en person balansere mellom privatliv og åpenhet, intimitet og autonomi (Petronio, 2002). En vil prøve å kontrollere potensiell risiko for negative konsekvenser for en selv når en forteller privat informasjon til andre, og en danner derfor regler for hvor mye og til hvem en skal fortelle informasjonen. Både innholdet av det en skal fortelle (HIV-status) og mottakeren av informasjonen har betydning for avgjørelsen om å fortelle. Derfor kan det tenkes at informantens forståelser av HIV/AIDS var et viktig utgangspunkt for den vurderingen de senere gjorde omkring å fortelle om diagnosen. Et viktig trekk ved disse forståelsene, som innvirket på

overveielser, var at HIV ble betraktet som stigma. Informantenes forståelser om umoralsk sex og død, ga HIV/AIDS en svært negativ betydning som blant annet bidro til tanker om personlig ansvar. Dette kan i første omgang ha ført til at de opplevde selvstigma, som vil bety skyld- og skamfølelse for ens egen HIV-positive status. Samtidig oppfattet informantene at de samme forståelsene av HIV/AIDS var delt av det større samfunnet. Dette kan ha skapt forventninger om negativ vurdering fra andre og forventet HIV-stigma. En slik forventning kan være realistisk da flere studier bekrefter at HIV-positive i Sør-Afrika er utsatt for stigmatisering, slik som sosial avvsnning, baksnakking, ydmykelser og fysisk vold (Ndinda et al., 2007; Simbayi et al., 2007b; Visser et al., 2009).

Med et blikk på CPM-modellen kan det å knytte HIV/AIDS til umoralsk sex ha gjort det vanskelig for informantene å dele HIV-diagnosen for eksempel med sin kjæreste, da de fryktet å bli beskyldt for utroskap. Det kan tenkes at enkelte informanter, som mann nr. 1, vurderte risikoen for slike beskyldninger som større enn potensielle fordeler ved å fortelle partneren. Dette kan være grunnen til at nr. 1 ikke hadde fortalt sin partner om HIV-diagnosen. Assosiasjon med døden som blant annet ble nevnt av mann nr. 5, kan også ha bidratt til at informantene vurderte stigmatisering og sosial isolasjon som sannsynlige konsekvenser av åpenhet. Derfor kan informantenes forventninger om HIV-stigma, ha innvirket på valget om å fortelle andre om sin HIV-status.

I lys av CPM- modellen kan vi tenke oss at alternative forståelsesmåter av HIV/AIDS hadde innvirkning på overveielser informantene gjorde omkring åpenhet. Det kan blant annet tenkes at kvinne nr. 20 og mann nr. 2 vurderte risikoen for stigmatisering som mindre ut i fra sine HIV-forståelser om hekseri og renselse. Disse forståelsene impliserer at HIV er forårsaket av ytre faktorer som en ikke har kontroll over (heksekrefter) og at det er mulig å kurere. Det kan tenkes at denne forståelsen er lettere å akseptere for samfunnet. Dermed kan vurdering av negative konsekvenser ved å dele HIV- diagnosen oppleves som mindre. En studie av Bond (2002) viste at hekseri-forståelsen førte til mer aksept og mindre diskriminering av HIV-positive. Andre studier igjen har funnet en sammenheng mellom tro på at HIV skyldes hekseri og forhøyet HIV-stigma (Kalichman og Simbayi, 2004; Visser et al., 2009). Dette kan indikere at en forståelse knyttet til hekseri, likevel kan være mer stigmatiserende

for den som lever med HIV/AIDS. En mulig forklaring på det er at heksekrefter i noen tilfeller regnes som resultat av noe galt en selv har gjort, som har fremprovosert sinne hos andre (Walker et al., 2004). Sammenhengen mellom hekseri og stigma er uklar, og det finnes generelt lite forskning på dette feltet. Det er likevel et interessant funn at kvinne nr. 20 som trodde på hekseri, ikke hadde fortalt noen om sin HIV-status. Forståelsen om blod som blant annet ble nevnt av mann nr. 7, kan tenkes å være lettere å akseptere for mennene da det indikerer at de “går fri” fra skyld og gir ansvaret for HIV til kvinner. Dette kan trolig forklare hvorfor bare menn i vår studie hadde denne antakelsen. Det at kvinner betraktes som den smittende kilden, kan føre til at HIV-positive kvinner opplever mer stigmatisering enn menn.

Det å få endret sin forståelse av HIV/AIDS kan også føre til en endring i de overveielserne en gjør med hensyn til åpenhet. Det kan ha bidratt til at informantene med tiden ble mer klar til å fortelle andre om HIV-diagnosen. For eksempel kan økt kunnskap ha ført til mindre selvstigma og økt aksept for sin HIV-positive status. Det er evidens for at det å akseptere sin HIV-diagnose er et viktig steg for å senere fortelle andre om diagnosen (Dageid & Duckert, 2007; Jongsthapongpanth & Bagchi-Sen, 2009). Likevel kan informantene, gjennom rådgivning, ha blitt mer klar over de misoppfatningene rundt HIV/AIDS som finnes i det generelle samfunnet. Dette kan forklare at de fremdeles vurderte risikoen for stigmatisering som høy etter å ha endret sin HIV-forståelse. Som et resultat av dette uttrykte mange informanter at åpenhet fortsatt var vanskelig og det ble viktig for dem å finne de riktige personene å fortelle.

4.5. Informantenes vurdering og valg rundt åpenhet om sin HIV-status

Alle informantene hadde på en eller annen måte gjennomgått en prosess med overveining om hvorvidt de skulle fortelle eller ikke fortelle noen om sin HIV-positive status. 85 % av informantene fortalte om sin HIV-status til minst en person fra tiden de fikk vite at de var smittet, og tidspunktet da intervjuene ble foretatt. Vi identifiserte visse fellesfaktorer hos dem som fortalte versus de resterende 15 % (tre informanter) som ikke fortalte. Dette virket blant annet inn på vurderingen av hvorvidt de skulle fortelle, og eventuelt til hvem om sin HIV-positive status.

Selv om informantene hadde ulike typer motivasjoner for å fortelle, var det et fellestrekk at alle rettet seg mot sosiale relasjoner. Avgjørelsen om å skulle fortelle eller ikke, var knyttet til enten positive eller negative forventninger til andres reaksjoner. Disse forventningene var igjen avhengige av kvaliteten på relasjonene til de ulike aktuelle personer. Vi identifiserte to typer relasjoner som forventningene var rettet mot. Det ene var ”de nære personer” og det andre var ”samfunnet for øvrig”. Videre identifiserte vi ulike kvaliteter i relasjonen innenfor kategorien ”de nære personer”, nemlig de informantene definerte å ha gode relasjoner til og de som de ikke hadde gode relasjoner med. Mens de fleste informantene hadde forventninger om å få støtte fra minst en person definert som nær, snakket fem kvinner og ti menn eksplisitt om negative forventninger til det øvrige samfunnet. Negative forventninger var hovedsakelig knyttet til frykt for avvisning fra andre og ryktespredning om ens HIV- status grunnet den høye graden av stigma i samfunnet.

En antakelse om hvorfor negative forventninger mot det øvrige samfunnet var dominerende, spesielt blant menn, kan skyldes informantenes bevissthet om eksisterende stigma og generelle misoppfatninger i samfunnet rundt temaet HIV (Laryea & Gien, 1993; Paxton, 2002). Dette kunne føre til potensielle negative konsekvenser som å miste jobb eller helseforsikring, avvisning fra samfunnet og avskåring fra ens sosiale krets som for eksempel naboer og venner, skole eller andre fellesarenaer, hvor en risikerer å bli stående isolert. Dette kan videre medføre at en ikke får hjelp og støtte som en har behov for. Bevisstheten om det eksisterende stigma kan forsterkes ved å høre rykter og historier om andre som har blitt møtt med fordømmer og negative reaksjoner etter å ha fortalt om sin positive HIV-status. I noen tilfeller kan det å fortelle om sin HIV-positive status offentlig ha fatale konsekvenser. Ndinda et al., (2007) brukte et eksempel fra 1998, hvor kvinnen ved navn Gugu Dlamini fra Durban i Sør-Afrika ble steinet til døde, etter å ha fortalt offentlig at hun var HIV-positiv. Dette blir referert til som en metafor for høy grad av stigmatisering rettet mot HIV- positive kvinner i Sør Afrika (Ndinda et al., 2007). En konsekvens av dette er at HIV- positive kvinner ofte får skylden for å være bærere av HIV- smitten, og blir dermed stemplet som avvikende fra resten av samfunnet. Videre defineres disse kvinnene ofte som skitne og umoralske da de forbindes med prostitusjon, multiple partnere og oppfattes som promiskuøse. Dette kan også føre til voldelige reaksjoner fra både samfunnet (Baleta, 1999) og fra nære personer (Gupta, 2000; Mamman et al., 2001; Visser et al., 2006). Dette kan være en mulig årsak til at vi i

våre resultater identifiserte bare en kvinnelig informant, nr. 13, som fortalte til noen utenom partner og familien (med unntak av støttegruppen). Det var hennes beste venn hun fortalte om sin positive HIV- status til og kirken. Kirken avviste henne. Når det gjaldt å fortelle til partnere, fant vi imidlertid lite forskjeller mellom kvinner og menn i deres åpenhet om HIV.

Baleta (1999) refererte til flere andre tilfeller av mord og grov voldsutøvelse mot de som offentliggjorde sin HIV- positive status (Baleta, 1999). I våre resultater, ble denne bekymringen imidlertid identifisert kun hos to menn, mann nr. 1 og nr. 2. De ga uttrykk for frykt om å bli drept, hvis de skulle fortelle offentlig om sin HIV-positive status. Begge de to mennene var veldig aktive og sosiale innen sine støttegrupper, men ikke i samfunnet forøvrig. Mann nr. 1 fortalte om sitt ønske om en dag i fremtiden å kunne opplyse samfunnet om HIV. Dette kan tolkes som en mulig forberedelse hvor økt informering om HIV på forhånd, kunne redusere potensielle negative reaksjoner på hans HIV- status. Frykten til de to mennene, samt det nevnte ønsket uttrykket av mann nr.1, kan i lys av CPM-teorien tolkes som en vurdering av risikograden hvis en forteller, samtidig som en aktivt ser etter muligheter for reduksjon av risikoen. Det kan også tenkes at frykten for å bli drept, reflektere en reell bekymring da vold i Sør- Afrika er svært utbredt. Vold springer ut i fra et komplekst sosialt og politisk samfunn, og regnes som den andre største dødsårsaken i landet etter HIV/AIDS. Faktorer som fattigdom, arbeidsløshet og den dominerende maskuline rollen som skal representere makt, respekt og status, er blant noen årsaker som ligger til grunn. Vold utøvd mot kvinner og barn er svært utbredt i Sør-Afrika (Seedat et al., 2009). I vår studie var det bare en kvinne, nr. 20 som rapporterte vold fra partneren, derfor separerte hun seg fra han. Dette var imidlertid før hennes HIV-positive status ble kjent for partneren. På den andre siden igjen kan vi tenke oss at i et land som Sør-Afrika hvor HIV er veldig utbredt, er sjansen for å bli smittet større. Da kan uvitenhet om hvem som er smittet forsterke negative holdninger mot HIV-positive. Frykt for å bli smittet kan øke mistenkeliggjøring, da det er vanskelig å identifisere, og forholde seg til, hvem som er smittet (Ndinda et al., 2007). Informantene fra vår studie ga uttrykk for at de ikke forventet at det øvrige samfunnet skulle ha forståelse for deres positive HIV-status. For eksempel nevnte mann nr. 1 forventninger om avvising og frykt for stigmatisering fra det øvrige samfunnet, hvis han skulle fortelle om sin positive HIV- status. Det samme uttrykte kvinne nr.11, på grunnlag av tidligere hendelser hvor positive HIV- personer var blitt latterliggjort og ikke respektert.

Negative holdninger fra det øvrige samfunnet kan skyldes at stereotypiske tanker om HIV-positive lettere vil aktiveres i relasjoner som er svakere og mer overfladiske. Mens en som er nær kanskje vil kunne se på personen som noe mer enn bare en HIV-smittet blant mange. Dette er også i samsvar med CPM-teorien, som vektlegger relasjonstype som viktig i vurderingen av hvem en skal dele privat informasjon med (Petronio, 2002). Man kan også tenke seg at i relasjoner opplevd som svake og overfladiske opplever en ikke en pliktfølelse til å fortelle, og en ser ingen fordeler av å fortelle. En annen karakteristikk ved våre informanter, var at de bodde i mindre områder på bygda. Wong et al., (2009) fant i sin studie fra Sør-Afrika at flere i byer fortalte om sin HIV- positive status, sammenlignet med de som bodde på bygda (Wong et al., 2009). I vår studie mente mann nr. 2, nr. 8 og nr. 10 at det var vanskeligere å være åpen om HIV-diagnosen på landsbygda enn i byer. Begrunnelsen de ga var at folk i bygdene hadde mindre kunnskap om HIV/AIDS, og dette skapte forventning om mer stigmatisering fra lokalsamfunnet der. Et interessant funn i vår studie var at det var flere menn enn kvinner som eksplisitt uttrykte negative forventninger til det øvrige samfunn. Denne forskjellen kan kanskje forklares ved å se på menns og kvinners ulike kjønnsroller og de sosiale arenaer der de vanligvis er representert. Dette temaet vil tas opp igjen senere i diskusjonen.

Overveielser av om en skal fortelle om sin HIV-status eller ikke, er ikke nødvendigvis bare negative. I vår studie hadde mesteparten av informantene positive forventninger om støtte, fra minst en person de definerte som nær. Likevel, har ifølge CPM-teorien individer behov for å forsikre seg om at fordeler overskrider bekostninger før en forteller om sin HIV-status (Hays et al., 1993). Modellen påpeker at når individet skal dele følsom og viktig informasjon med andre, må de på forhånd kunne vurdere graden av sårbarhetsrisiko det innebærer for dem (Miller & Rubin, 2007). Personer vil utvikle egne prinsippregler (Petronio, 2002) for å vurdere om de skal fortelle, eventuelt hvor mye, til hvem og når denne informasjonen skal meddeles (Almeleh, 2006). For eksempel kan frykt for stigma føre til at en person i større grad begrenser tilgjengeligheten av ens informasjon til mennesker rundt en. For våre informanter var det å fortelle til en eller flere nære personer assosiert med fordeler som blant annet behov for økonomisk og emosjonell støtte, omsorg, og bekreftelse på at en var verdifull. Et eksempel var mann nr. 8 som beskrev forholdet til sin partner som støttende og essensielt for hans psykologiske håndtering av HIV-diagnosen. Et annet

eksempel var mann nr. 3 som uttrykte forventninger til sin partner, og hadde til og med oppfordret henne til å ta HIV- testen etter at han selv gjorde det. Et tredje eksempel, hvor relasjonen ikke var beskrevet som nær, ble gitt av kvinne nr. 13 som fortalte at hun likevel forventet økonomisk og emosjonell støtte fra sine foreldre, ettersom hun var deres datter. De nære personer var kanskje et valg ut i fra en vurdering om hvor informantene kunne få oppfylt disse behovene (Petronio, 2002).

Et trekk ved informantenes seleksjon av de personene de skulle fortelle om sin HIV-status til, var at de ble valgt med utgangspunkt i type og kvalitet på relasjonen. Dette var noe vi så på tvers av kjønn. Noe som var felles for mange av informantene, var at jo nærere en person var definert å være, jo større var forventningene om positive responser dersom de fortalte dem om sin HIV- status. Relasjonen til de personene informantene valgte å fortelle om sin HIV- diagnose til var karakterisert som god. For eksempel beskrev kvinne nr. 16 moren sin som nær og hadde tillit til henne, dermed forventet hun også støtte fra moren. Sammenhengen mellom nære og gode relasjoner med økt forventet støtte og villigheten til å fortelle, var funnet av flere andre studier (Hays et al., 1993; Holt et al., 1998; Derlega et al., 2002; Chandra et al., 2003; Kalichman et al., 2003; O'Brien et al., 2003; Almeleh, 2006; Medley et al., 2009). Det som skilte informantenes beskrivelse av nære relasjoner fra andre typer relasjoner, var større opplevelse av emosjonelle bånd, tillit og pålitelighet. De nære personene som oftest oppfylte disse kravene hos våre informanter var først familien, og så partnere. Kvinne nr.20 og mann nr.5 som ikke hadde fortalt om sin positive HIV- status til noen, fant vi visse fellestrekk i relasjonen til deres nærmeste. Ingen av de to hadde beskrevet gode relasjoner til noen, verken til sine nærmeste eller noen som var mindre nær. Det som gikk igjen, var beskrivelsen av familierelasjoner som negative og spente. Det var ingen uttrykk av positive forventninger, og tvert imot fryktet de avvisning og ryktespredning fra andre. Begge var singel etter å ha blitt forlatt av partneren, før kjennskap til deres HIV-status. Også disse funnene støtter opp om betydningen av nære relasjoner og opplevelse av tillit, når det gjelder avgjørelsen om å fortelle, eller ikke fortelle om sin HIV- positive status. Lignende funn er identifisert av Derlega et al., (2002), Derlega et al., (2004), Almeleh, (2006) og King et al., (2008), selv om bare et fåtall av informanter i disse studier hadde ikke fortalt til noen, sammenlignet med de som fortalte.

At de fleste fortalte familien kan ha sammenheng med at familien er viktig i Sør-

Afrika (Walker et al., 2004), som i de fleste andre land. Dette er særlig av betydning da mange i Sør-Afrika bor sammen med, og er avhengige av sine familier både sosialt og økonomisk (Lindegger & Quayle, 2009). Dette gjaldt også våre informanter, hvor seks kvinner og fem menn bodde hjemme da intervjuene ble foretatt. En årsak til at mange velger å fortelle familien, kan forklares med større vanskeligheter med å skjule HIV- symptomene fra dem (O'Brien et al., 2003). Ettersom omtrent halvparten av informantene bodde med familier, kan en tenke seg at daglig kontakt med familiemedlemmer gjør sykdommen mer synlig. Det kan være kroppslige symptomer, og også fysisk svakhet som gjør at en ikke kan arbeide verken i hjemmet eller utenfor huset. En annen ting er at det å holde sin HIV – status skjult for familien kan oppleves som både vanskelig og feil. Det kan være flere grunner til dette. Større fysisk og helsemessig svakhet vil gjøre den syke personen mer avhengig av andre. Personen kan da føle at en skylder en forklaring til familien, samt føle en plikt overfor sine familiemedlemmer (Hays et al., 1993). Blant annet plikt til å advare dem, og ta ansvar for å forebygge risikoen for viderespredning. Det samme kan gjelde ens partner. Samtidig som det å holde noe viktig skjult kan skape psykisk stress og spenning (Almeleh, 2006). HIV- positive kan også føle seg som en byrde, ettersom de ikke lenger kan være med å dra lasset i huset (Jarman et al., 2005). En av våre kvinnelige informanter, nr. 11 uttrykte et slikt dilemma mellom frykt for reaksjoner og ansvar og plikt til å fortelle. Hun var lite villig til å avsløre sin HIV- positive status for partneren da hun var redd for hans reaksjoner. Men på samme tid følte hun seg pliktig til å fortelle, både for å forebygge videresmitte men også for å beskytte partnerens helse. Eksemplet kan også forstås i forhold til CPM-teorien, som vektlegger vurdering av fordeler versus ulemper, samtidig som vurderingen skjer i en relasjon og en kontekst. Eksemplet viser videre at vurderingen om å fortelle eller ikke fortelle er mer enn en ”enten eller”- situasjon, og kan heller ses på som en prosess med flere potensielle steg som kan påvirke ens beslutning om å fortelle (Norman et al., 2007). Men det finnes andre studier som har påvist andre funn enn våre egne, hvor familien ikke er førstevalget for ens åpenhet om sin HIV-status.

I en studie av Kalichman et al., (2003), fant de at flere informanter hadde fortalt sine partnere og/ eller venner, enn familien. Som en mulig forklaring på dette var at partnere og venner var selvvalgte relasjoner, mens familien ikke var det. Dermed var det antatt at venner og partnere var valgt på bakgrunn av et mer gjensidig og tillitsbasert forhold (Kalichman et al., 2003). Et viktig forbehold her er at studiet er

gjort i USA, og dermed kan det være en kulturell forskjell fra Sør-Afrika. Det ser ut til å være en generell trend blant vestlige studier som viser at HIV-positive kvinner og menn har tendens til oftere å fortelle venner enn familien. Familien blir ikke prioritert, slik som venner når det gjelder å fortelle om sin positive HIV- status. I noen tilfeller velger de ikke å si noe til familien i det hele tatt (Chandra et al., 2003). Samtidig kan man tenke seg at nettopp fordi disse personene hadde inngått i et partnerforhold frivillig, er sjansen for at forholdet lettere kan avsluttes mer sannsynlig. Dette fordi plikt til å forbli i et forhold er mindre, enn i familierelasjoner (Armistead et al., 1999). Slike resultater må man ta hensyn til, når en sammenligner studier fra andre kulturelle kontekster (Miller & Rubin, 2007). I våre resultater beskrev informantene familien som nærmere enn venner, og var dermed mer prioriterte som personer de ville fortelle om sin positive HIV- status. Et eksempel var kvinne nr. 16 som beskrev forholdet til moren som nært, og derfor så på henne som en person hun kunne fortelle om sin HIV- status til.

En interessant kjønnsforskjell vi fant i vår oppgave, var at flere menn enn kvinner uttrykte ønske om å fortelle sine partnere, ettersom kvinner forventet mindre grad av støtte fra partnere (syv menn versus tre kvinner). Lignende funn var beskrevet i Maman et al., (2003), hvor han foreslo en forklaring om at dette kan skyldes forskjeller i økonomisk sikkerhet blant menn. Kvinnens frykt for avvisning var begrunnet med at de oftere var økonomisk avhengig av sine partnere og de kunne risikere tap av økonomisk trygghet ved åpenhet om sin positive HIV- status (Gupta, 2000; Maman et al., 2003; Deribe et al., 2010). En annen forklaring kan være at menn føler mindre skyldfølelse for å ha blitt HIV-smittet enn kvinner. Særlig da HIV-smitte ofte er forbundet med utroskap, kan en tenke seg at samfunnet er mindre dømmende overfor menn enn kvinner når det gjelder multiple partnere (Petros et al., 2006; Ndinda et al., 2007). Videre kan den første som forteller om sin HIV-status i et forhold, bli beskyldt for å ha brakt smitten med seg (Lawless et al., 1996; Maman et al., 2003; Visser et al., 2006). At det likevel er flere kvinner enn menn som forteller først, kan skyldes kvinnens oftere kontakt med helsepersonell i forbindelse med graviditet. De vil da være testet for HIV oftere enn menn, og ha mer kunnskaper om HIV i forbindelse med rådgiving fra sykehus eller helseklinikker (Almeleh, 2006). I vår studie var det tre kvinner (nr. 12, nr. 18 og nr. 19) som oppdaget at de var HIV-smittet under helsesjekk i forbindelsen med graviditet. Videre identifiserte vi at det

ikke var noen forskjell blant kjønn i hvor mange som fortalte partneren om sin HIV-positive status.

Innenfor familien, identifiserte vi mor som den nære personen flest informanter hadde positive forventninger til, mens far var nevnt i bare to tilfeller av mann nr. 9 og kvinne nr. 13. Mann nr. 9 uttrykket ønske om å fortelle far, men var likevel redd for potensielle negative reaksjoner. Han var singel, og hadde ikke fortalt noen om sin positive HIV- status. Hans forventninger om negative reaksjoner gjorde at han i tillegg isolerte seg både fra venner og familien. Far var den eneste personen han var mye med, ettersom de jobbet sammen. En mulig tanke er ettersom far var den eneste han var mye sammen med, var det vanskeligst å skjule fysiske symptomer, samt at han kanskje følte større plikt til å meddele sin helsestatus. Far var den mest sannsynlige kilden til støtte. Ettersom han enda ikke hadde fortalt faren om sin positive HIV- status til tross for sitt ønske, kan det være mulig å anta at ulempene veide mer enn fordelene i hans vurdering. Til motsetning fra nr. 9, hadde over halvparten av våre informanter uttrykket forventninger om støtte fra sine familier i forbindelse med deres HIV- status. Lignende funn hvor familien var forventet å gi støtte ved eventuelt åpenhet om ens HIV – status, er funnet i flere andre studier (Chandra et al., 2003; O'Brien et al., 2003; Almeleh, 2006), med mor som første valg (Armistead et al., 1999) og mor oftere enn far (Kalichman et al., 2003). At mor oftere var valgt som en støttespiller, mens far falt på siste plass kan kanskje forstås med utgangspunktet i syn på de sørafrikanske kjønnsrollene. Kvinner er vanligvis de som tar seg av barn, syke og gamle, noe som kan ha vært med på å tilskrive dem omsorgsrollen i familien (Ndinda et al., 2007). Dette kan være en forklaring på hvorfor de fleste forventet støtte nettopp av moren.

En annen kulturkontekstuell forklaring kan spores mer i historien, hvor menn var de som ble forventet å gå ut i jobb og forsørge familien økonomisk (Armistead et al., 1999). Ikke minst ble arbeidermigrasjonen aktuell på 1900- tallet i forbindelse med gruve- arbeid. Senere i 1930-1940 årene var migrasjonen også tilknyttet arbeid i hvites hus og farmer eller fabrikker som var i byer. Mange menn måtte reise hjemmefra for lange perioder for å jobbe i gruver og andre tjenester, for å tjene penger til sin familie (Walker et al., 2004). Kvinner derimot var mer hjemmeværende og skulle ta seg av barn og husholdningsarbeid. Dette kan ha bidratt til at barn utviklet større emosjonell tilknytting til moren, ettersom hun var den mest tilgjengelige

personen i huset, mens mennenes store fravær hjemmefra gjorde at hans omsorgsrolle var mer økonomisk definert (Armistead et al., 1999). Samtidig er dette synet i større grad utfordret i dag, da nyere studier viser at menn også er blitt mer involverte i omsorg og er mer på hjemmebanen (Montgomery et al., 2006; Ndinda et al., 2007). Også her kan betydningen av relasjoner, som for mange av våre informanter var mor, knyttes til forståelsen fra CPM teorien. Teorien belyser at relasjonen alltid er en del av avgjørelsen om hvorvidt en skal dele sin informasjon med den eller de relasjonene gjelder (Petronio, 2002).

4.6. Om å få støtte

Over halvparten av alle informanter som hadde fortalt om sin positive HIV- status til noen, fikk støtte fra minst en person definert som nær (familien/ partner). Dette funnet er støttet av flere andre studier fra Afrika (Paxton, 2002; Maman et al., 2003; Norman et al., 2007; King et al., 2008; Wong et al., 2009). Særlig når det gjelder støtte fra familien, hadde nesten alle informanter av begge kjønn fått støtte slik de forventet. Støtte fra partnere derimot viste seg å variere med kjønn. Mens nesten alle menn fikk støtte fra sine partnere, opplevde bare to kvinner (nr. 12 og 19) det samme. Begge de to kvinnene beskrev sin relasjon til partneren som god. Fire kvinner opplevde negative reaksjoner fra sine partnere. Kvinne nr.13 og nr. 15 ble forlatt, nr.18 ble avvist og partner nektet å snakke om temaet, mens partneren til nr.14 som nå var enke, trakk seg tilbake og ble mer passiv i relasjonen. Det som var felles for alle de fire kvinnene (nr. 13, nr. 14, nr. 15 og nr. 18), var at de mistenkte partnere for å ha vært utro på et eller annen tidspunkt. Samtidig kjente ingen av de fire kvinnene partnerens status. En antakelse var at negative reaksjoner fra disse fire kvinnes partnere kan ha vært en måte å dekke over egen uansvarlig atferd, hvor de selv slapp å bli konfrontert med ansvarsfølelse ved å være den som smittet. Deribe et al., (2010) fant i deres studie at frykt for partnerens reaksjoner, var blant de største motivasjoner for ikke å fortelle om sin HIV- status. Man kan for eksempel tenke seg at åpenhet om ens positive HIV- status i et forhold vil kunne representere dobbeltsidige avsløringer. Avsløring om HIV vil i tillegg medføre spørsmål om hvem smitten kommer fra og hvordan. Dermed risikerer man innsyn i eventuelle historier om høyrisikoatferd som multiple partnere, rus og lignende (O'Brien et al., 2003). Dette er særlig aktuelt da

alle fire mistenkte utroskap hos sine partnere.

Ut i fra CPM-teorien vil slike avsløringer gjøre personen enda mer sårbar, hvis en deler informasjonen om HIV med for eksempel sin partner. Dermed er det tenkelig at partnerne til de fire kvinnene så på åpenhet om sin HIV- status som uhensiktsmessig, gitt at de var HIV- positive. Med tanke på den kulturelle konteksten, hvor menn oftere er rettfærdiggjort i praksis av multiple partnere enn kvinner, kan man tenke seg at slik atferd er høytforekommende i det sørafrikanske samfunnet (Lindegger & Quayle, 2009). Dette gjør det mer reelt for disse kvinnene å mistenke utroskap. Samtidig er kvinnens større økonomiske avhengighet av menn en mulig årsak til at kvinner oftere aksepterer partnerens HIV- status enn omvendt.

I eksisterende litteratur om kvinnes åpenhet om sin positive HIV- status til sine partnere, viser en overvekt av studier at kvinner rapporterer færre tilfeller av negative reaksjoner, sammenlignet med positive reaksjoner fra partnere (Gielen et al., 1997; Gielen et al., 2000; Maman et al., 2001; Maman et al., 2003), samt en studie som viste overkant av negative reaksjoner fra partnere i form av fysisk og/ eller emosjonell mishandling (North & Rothenberg, 1993). En annen studie igjen fant ingen sammenheng mellom åpenhet om sin HIV- status og vold – relaterte reaksjoner fra kvinnes partnere (Vlahov et al., 1998).

En grunn til at våre funn varierer så mye fra eksisterende litteratur kan skyldes et lite utvalg, noe som gir liten representativitet for et større bilde av kvinner i Sør-Afrika. En annen ting er at de fleste studier er basert på vestlige populasjoner, og har utgangspunkt i en annen kulturell kontekst. Men også nyere studier fra Sør-Afrika viser endrende tendenser blant menns atferd og holdninger både overfor kvinner og HIV- situasjonen. Det viser seg at nyere mannlige generasjoner prøver å utfordre og endre de tidligere eksisterende maskuline roller i Sør-Afrika. Det er dokumentert i mindre grad dominans og vold overfor kvinner, samtidig som flere er aktive i husholdningsoppgaver og omsorgsrollen (Smit, 2002; Montgomery et al., 2006; Jewkes, 2009). At kvinner i Sør-Afrika gjennom tidene har vært mer diskriminert og stigmatisert, særlig de HIV- smittede, er velkjent. Men samtidig påpekes det en generell ignoranse hvor en feiler i å se at flere menn i dag er mer aktive i omsorgsroller, og er mer likestilte med kvinner enn tidligere. Dette er et tema som fremdeles omtales lite, og det eksisterer få studier på området (Montgomery et al.,

2006; Ndinda et al., 2007).

4.7. Hvem informantene søkte seg mot

Blant alle informantene hadde over halvparten søkt samhandling med en eller flere familiemedlemmer etter at de fikk HIV – positive resultater. Det samme gjaldt søken mot sine partnere. Disse funnene var sett på uavhengig om de hadde fortalt om sin positive HIV- status eller ikke. Innen samhandling fant vi kjønnsforskjeller, hvor flere kvinner søkte hjem (åtte kvinner versus fem menn), sammenlignet med flere menn som søkte mot sine partnere (syv menn versus tre kvinner). En mulig tanke om denne forskjellen kan være at familien og partnere spilte to ulike roller for våre HIV- positive informanter.

At både kvinner og menn søkte samhandling med familien og/ eller partnere, kunne tenkes å skyldes ens økte bevissthet om sykdommens forløp, da en forventes å bli fysisk svakere med tiden. Dette ville medføre større behov for å bli tatt vare på og bli støttet. Slik at biologisk endring kan virke inn på individets holdning til sosiale relasjoner (Holt et al., 1998), ettersom en kan innse potensiell risiko for reduksjon av selvstendighet på flere av livets arenaer. Det kan blant annet være helse, økonomi, og omsorg for barn. I tillegg samsvarer dette med resultatene om informantenes forventninger fra de nærmeste for støtte og omsorg relatert til deres HIV- situasjon. Samtidig eksisterer det en kjønnsmessig skille i hvem man helst søker samhandling med. Familien som en preferanse for samhandling var uttrykket mer blant kvinner, selv om også mange menn uttrykte ønske om å samhandle med familiemedlemmer. Denne kjønnsforskjellen kan være knyttet til tradisjonelle roller og forventninger til de ulike kjønn. De mannlige informantene mann nr. 5 og nr.7, uttrykte bekymring og utfordring relatert til det å søke hjem og søke hjelp. Deres oppfatning om at kulturelle forventninger til menn var knyttet til økonomisk uavhengighet og selvstendighet, var noe de følte de ikke kunne bidra med lenger på grunn av mye sykdom. For dem var tanken at de skulle forsørge andre, og ikke selv måtte bli forsørget. Likevel henvendte de seg til familien for hjelp og støtte. Her kan det tenkes at de to mennene møtet et dilemma, hvor det på den ene siden var imot den kulturelt normative forventningen å vende hjem for hjelp. Men på den andre siden var de klar over deres svake helse, som gjorde dem avhengige av andre for omsorg og økonomisk hjelp. Ifølge CPM-teorien,

er vurdering av fordeler og ulemper med på å avgjøre ens grad av åpenhet. Det kan tenkes at de to mennene hadde et begrenset repertoar av muligheter å velge fra. Derfor kan det være viktig, når Petronios CPM-teori snakker om valg, å ta hensyn til at begrepet også kan bety innsnevret antall muligheter. I et kulturhistorisk perspektiv finner vi forventninger om at menn skal være selvstendige, økonomiske forsørgere, fysisk sterke, og helst ikke uttrykke sterke følelser (Horowitz, 1997; Bhana et al., 2007; Lindegger & Quayle, 2009). Å søke hjem kan gi fordeler som emosjonell og økonomisk støtte. Men det kan også ha gjemte bekostninger for menn, som lavere selvfølelse og tap av manndommen sin, ettersom de blir mer hjelpeløse (Hays, 1993; Horowitz, 1997). Det kan også være en årsak til at flere menn søkte samhandling og støtte med partnere. Da det oppleves vanskelig å komme tilbake til hjemmet, er partneren kanskje sett på som det eneste alternativ. Samtidig som kvinner forbindes med omsorgsrollen (Ndinda et al., 2007; Jewkes, 2009) kan det gjøre det lettere for menn å søke til sine partnere. Mannlige informanter i en studie av Horowitz (1997) beskrev de maskuline forventningene i Sør-Afrika som et stadig press om å prestere, og som en ulempe for den mannlige rollen. Som konsekvenser av de stereotypiske forventninger, uttrykte de følelser av isolasjon, depresjon, press om å fortrenge emosjonelt uttrykk, lav selvfølelse, skyldfølelse for smitten og ikke minst en frustrasjon over alt dette (Horowitz, 1997).

Hos kvinner derimot kan vi tenke oss at det er lettere å returnere hjem, ettersom det ikke legges lignende press om selvstendighet og uavhengighet. Tvert imot antas det at kvinner som oftest er avhengige av menn. De kvinnelige kjønnsroller forventes å utspille seg på andre arenaer, blant annet i hjemmet med omsorg for familien. For kvinner er respekten i større grad knyttet til roller som det å være mor, kone, være hjemmeværende og ta seg av husholdningen (Campbell, 2000; Jewkes, 2009). Med tanke på at de fleste informantene nevnte mor som en nær person de oftest forventet støtte fra, kan vi sammenligne forventninger om støtte med kjønnsforventninger fra samfunnet. Forventningen kvinnene hadde om å søke hjem og få støtte hjemme, kan være vurderinger som har gjort det lettere for dem å åpne seg for familien. Det kan være en forklaring på hvorfor flere kvinner (syv kvinner) enn menn (fem menn) fortalte familiemedlemmer om sin positive HIV-status.

Det er likevel viktig å påpeke at heller ikke kvinner kommer utenom utfordringer

knyttet til kjønnsforventninger. To kvinnelige informanter (nr. 19 og nr.14.) nevnte vanskelige relasjoner med svigerfamilien og forventninger om negative reaksjoner på sin HIV-status. Kvinne nr. 19 snakket om bekymring for å bli anklaget av svigerfamilien, da hun ikke utførte husholdningsarbeid og sine plikter i samsvar med sin rolle som kvinne. Det er tenkelig at hun på grunn av fysiske svekkelser, opplevde psykologiske frustrasjoner da hun ikke klarte å leve opp til samfunnsforventningene. Enkelte andre kvinner som kvinnene nr. 20 og nr. 12 nevnte forventninger om avvisning eller ryktespredning fra sin nærmeste familie. Selv om dette gjaldt få, var det flere kvinner enn menn som eksplisitt uttrykte disse forventningene til familiens reaksjoner. I tillegg var bare kvinner bekymret seg for svigerfamilies reaksjoner. Dette funnet stemmer overens med en tidligere studie av Warwick et al., (1998) som fant at HIV-positive kvinner i utviklingsland forventet, og opplevde å få mindre støtte enn menn fra medlemmer i husholdningen. Kvinnene i Warwick's studie opplevde i større grad negative reaksjoner fra svigerforeldre, og ble bebreidet for å ha brakt HIV inn i en familie. I motsetning ble mennene i huset vist sympati og støtte. Det at kvinne nr. 16 i vårt utvalg faktisk opplevde manglende støtte da hun fortalte familien om HIV-diagnosen, kan være et eksempel på dette. CPM- modellen kan her trekkes inn for å forklare hvorfor det kan ha vært vanskelig for disse kvinnene å åpne seg for familien, basert på de forventningene de hadde om negative reaksjoner. Disse kvinnene kan ha vurdert risikoen for stigmatisering fra familien som større enn potensielle positive reaksjoner som støtte og omsorg. En følge av dette var at kvinnene nr. 12, nr.19 og nr.20 ikke fortalte familien om HIV-diagnosen. Ut i fra dette kan vi tenke oss at selv om kvinnene i større grad søkte mot familien, kan de også ha vært mer sårbare for avvisning fra dem enn mennene, både på grunn av økonomisk avhengighet og fordi kvinners arena hovedsakelig er knyttet til hjemmet (Gupta, 2000).

At de mannlige informantene søkte seg mer til partnere enn familien, kan muligens ha sammenheng nettopp med at kvinner som har omsorgsrollen forventes å ta seg av dem. Den samme forklaringen kan tenke seg å gjelde for hvorfor kvinner søkte mer hjem, gjerne til moren. I tillegg kan en tenke seg at kvinnes større økonomiske avhengighet av mannen, kan føre til at hun er mer tilbøyelig til å akseptere mannen. Likevel kan den økonomiske avhengigheten også ses som en grunn til at kvinner søkte mer mot familien enn mot partneren. Lite søken mot partneren kan også skyldes

den manglende støtten kvinnene i vår studie opplevde å få fra partnere. Et eksempel er kvinne nr. 18 som opplevde at partneren ikke tok hennes HIV-status på alvor.

Manglende støtte fra partner kan tenkes å være en grunn til at flere kvinner enn menn søkte seg mot støttegrupper. Mens det var seks kvinner som var støttegruppemedlem, bare tre menn (nr. 1, nr.2 og nr.10). Deres motivasjon for å søke støttegrupper kan ha vært et ønske om å bli møtt av noen som kunne forstå dem, når de ikke opplevde forståelse hjemmefra. Sett i lys av CPM-modellen kan de ha hatt en forventning om at mennesker som er i samme situasjon som dere selv (andre HIV-positive), og som også er kvinner, i større grad vil kunne forstå dem å gi støtte for deres HIV-status. Det kan også ligge en forventning om at andre HIV-positive vil være mindre bedømmende ovenfor dem og stigmatisere dem mindre. Støttegruppen kunne derfor tenkes å forme en annen type arena, mellom hjemmet og det offentlige, hvor våre kvinnelige informanter kunne dele sine erfaringer. I tillegg er det slik at støttegrupper vanligvis består av kvinner (Dageid & Duckert, 2007). Det kan ha vært lettere for kvinnene å åpne seg, i et miljø som kun besto av kvinner. På den annen siden kan en grunn for at kvinnene i vår studie søkte støttegrupper i større grad enn mennene forklares ut ifra de samfunnsforventninger som stilles til kvinner og menn. Da det å vise følelser er regnet som et tegn på svakhet for menn (Horowitz, 1997), kan det tenkes at både kvinner og menn har hatt behov for emosjonell støtte gjennom støttegrupper, men at en slik søken ikke var normativt akseptert for mennene.

At behovet for å bli forstått ble uttrykt på en annen måte hos mennene kan også forklares ved å se på de ulike kjønnsroller. Sørafrikanske menn forventes i større grad å være representert i det offentlige liv, og gis et større rom for å ta avgjørelser og å snakke ut i samfunnet enn kvinner (Campbell, 1992; Gupta, 2000; Long, 2009). Det kan derfor tenkes at det er viktigere for menn å ha et "godt rykte" blant personer i samfunnet og å oppnå støtte fra det offentlige. På denne måten kan de være mer sårbare for avvisning fra mennesker utenfor den nære sfære. Deres høye sårbarhet for offentlig avvisning kan kanskje forklare mennenes tendens til å forvente mer stigmatisering fra samfunnet enn det kvinnene uttrykte. Det kan også være en mulig forklaring på hvorfor mennene nr.1, nr.8 og nr.10 var opptatt av å opplyse det offentlige om HIV/AIDS, for å kunne få forståelse og aksept blant venner, kollegaer etc. Tanken ved å opplyse andre kan ha vært å endre folks negative syn på HIV-positive, slik at risikoen for stigmatisering ble vurdert som mindre. Dette kunne tenkes å være et første steg til åpenhet om HIV-diagnosen til folk i samfunnet.

4.8. Hva var grunner til å trekke seg tilbake fra sosiale relasjoner

På tross av at de fleste informanter søkte samhandling med mennesker rundt seg, var det noen som samtidig isolerte seg i større grad enn før. Måten de ulike informantene isolerte seg på, var forskjellig, og særlig kjønnsforskjeller kom tydelig fram. For menn var isolasjonen knyttet til større avstand fra venner, mens for kvinner var avstanden relatert til seksuelle relasjoner. En første tanke her er knyttet til tydelige skiller mellom mannens og kvinnens funksjoner, og de domener hvor de opererer i det daglige. Den sosiale strukturen knytter kvinner til hjemmet, hvor reproduksjonen og husholdningsaktiviteter står høyest på dagsorden. Menneskets felt er derimot utenfor hjemmet, noe som også fører til større tilgang på penger, utdanning og sosial krets (Gupta, 2000; Bhana et al., 2007). Dermed kan man tenke seg at isolasjonen reflekterer de sosiale og kulturelle kjønnsforskjeller og forventninger, som er antatt å eksistere i samfunnet. Det at mennene nr. 5 og 9, 10 i vår studie nevnte større isolering fra venner, kan forstås på flere måter. En grunn kan være fysisk svakhet og utmattelse som et resultat av HIV, som førte til manglende krefter til å investere og delta i sosiale aktiviteter, samt opprettholde kontakten med venner (Laryea & Gien, 1993). En annen antakelse kan være deres sosiale status, hvor maskulinitet assosiert med fysisk styrke, økonomisk makt (Campbell, 1992; Horowitz, 1997; Walker et al., 2004; Bhana et al., 2007) og fravær av emosjonsuttrykk (Horowitz, 1997; Gupta, 2000), kan ha blitt utfordret som en følge av HIV- smitten. På intervjuetidspunktet var de fleste mannlige informanter arbeidsledige og økonomisk avhengig av andre, deres helse svekket dem og de opplevde kanskje mange negative følelser i forhold til deres vanskelige situasjon. Alt dette er ting som kan virke inn på menns selvfølelse (Horowitz, 1997) og utfordrer det maskuline bildet. Dette kan ha bidratt til at noen menn valgte sosial tilbaketrekning, i stedet for å vise seg sårbar overfor andre. I tillegg kan frykt for stigma ha vært en faktor som bidro til sosial isolasjon (Laryea & Gien, 1993). De mannlige informantene nevnte frykt for utestengning og stigmatisering som grunner til større avstand fra vennerelasjoner. Dette var begrunnet med en forventning om at vennene ville finne ut om HIV- statusen, noe de helst ikke ville for å unngå potensielle stigmatiserende reaksjoner. CPM-modellen kan hjelpe oss med å forklare hvorfor disse mennene isolerte seg fra vennerelasjoner. Deres tilbaketrekning kan ses som et resultat av at de så risikoen for stigmatisering som

større enn de potensielle fordelene av å søke seg mot vennene. Da disse informantene fryktet stigmatisering fra vennene sine valgte de å ikke fortelle dem om sin HIV-diagnose og heller trekke seg ut av relasjonen. Videre kan sosial tilbaketrekning ha vært en måte å sikre at den private informasjonen forble hemmelig for andre.

Kvinnene i dette studiet snakket også om fysisk utmattelse som en grunn til isolering, men det var heller knyttet til abstinens fra seksuelle relasjoner. Lignende funn er også gjort av Stevens & Galvao (2007), men i deres studie var ikke dette en permanent endring for alle kvinner (Stevens & Galvao, 2007). Avstand fra seksuelle relasjoner hadde for kvinnene nr. 11, nr. 14, nr. 15 og nr. 18 en bredere betydning, hvor evnen til reproduksjon, utføring av arbeidsoppgaver og rollen som omsorgsperson var betydelig svekket grunnet HIV-smitte. Da graviditet både kan svekke den HIV-positive kvinnens helse, og føre til videresmitte til barnet, kan dette ha ført til at noen av de kvinnelige informantene så lite håp for å stifte familie. For det andre kan fysisk utmattelse hindre henne i å oppfylle rollen som omsorgsperson og husmor, samt forventning om seksuell tilgjengelighet for mannen (Reddy & Dunne, 2007; De Bruyn, 1992). Når fysisk sykdom hindrer henne i å oppfylle denne forventningen kan det være en grunn til at hun velger å trekke seg tilbake fra parforholdet.

En annen forklaring på kvinnenenes tilbaketrekning, som vi blant annet så hos kvinne nr. 11, var at de følte en plikt til å hindre videre HIV-smitte av mannen og de ønsket å ta bedre vare på seg selv for å kunne leve lenge for barna sine. Dette var en grunn som bare ble nevnt av tre kvinner. En grunn til denne forskjellen kan være at kulturelle normer ofte gir kvinner skylden for å ha HIV-smittet sin mann og barn (Warwick et al., 1998). Samtidig kan ubalansen i maktforhold mellom kjønnene, og kulturelle fordommer til kondom, gjøre forhandlinger om kondombruk vanskelig for kvinnene (Reddy & Dunne, 2007). Manglende styrke til å overtale partner til kondombruk, kan derfor være en annen forklaring på hvorfor kvinne nr. 11 valgte å trekke seg tilbake fra seksuelle relasjoner. Til forskjell fra kvinnene hadde ingen menn nevnt plikt som en grunn til større isolering. HIV-infeksjonen blir for kvinner sett på som uakseptabel, da den stod i kontrast til de forventningene som stilles til kvinnerollen som omsorgsgiver og ”moralsk korrekt” (Lawless et al., 1996). I lys av CPM-modellen kan vitenke oss at kvinnenenes frykt for å røpe sin HIV-positive status, kan ha innvirket på deres seksuelle avholdenhet. Da å be om kondombruk kunne

være et ”tegn” på HIV-smitte, som kunne føre til risiko for avvisning fra partneren, kan kvinnene ha valgt tilbaketrekning for å slippe å måtte avsløre sin HIV-diagnose for partneren.

5. AVSLUTNING

I vår studie snakket informantene om åpenhet som en komplisert prosess der de overveide negative og positive konsekvenser av å fortelle andre om sin HIV-status. Av betydning for dette valget var både forståelsene av HIV/AIDS som et stigma, og forventningene de hadde til andres reaksjoner. Dette var i samsvar med CPM-modellen, som fokuserer på de vurderinger en gjør omkring fordeler og ulemper før en forteller om sin HIV-diagnose til andre. Modellen legger også vekt på at kvaliteten av relasjonen til den en skal fortelle har betydning for denne overveielserprosessen. Relasjonelle, kjønnsmessige og sosiokulturelle faktorer virket inn både på overveielserne om åpenhet, reaksjonene fra andre, og den sosiale adferden som dette resulterte i. De fleste informantene søkte seg mot de personene de forventet støtte og forståelse fra. Informantene som beskrev relasjoner til andre som svake eller negative, valgte imidlertid å ikke fortelle om sin HIV-status. Noen av disse hadde også valgt sosial tilbaketrekning. Med utgangspunkt i den sosiokulturelle konteksten i Sør-Afrika opplevde kvinner og menn ulike utfordringer i forbindelse med å fortelle om sin HIV-diagnose.

Etttersom vi hadde et begrenset antall informanter bør resultatene tolkes med forsiktighet, og derfor kan vi ikke generalisere funnene til den større populasjonen. Samtidig var ikke hensikten med dette studiet å generalisere, men heller å få innsikt i informantenes opplevelse og forståelser av det å leve med HIV/AIDS. En annen begrensning var at noen av intervjuene ble oversatt fra sepedi til engelsk, og noe av meningen kan ha blitt borte ved tolkning og transkribering av teksten. Dette skyldtes vansker med å forstå og tolke riktig det informantene sa. I tillegg kan mye støy i bakgrunnen under opptakene ha gjort det vanskelig å få med seg alt som ble sagt. Videre kan kulturelle koder ha ført til misforståelser. Et eksempel var at parforhold i Sør-Afrika var forskjellige fra de vestlige oppfatninger, som det å ha flere partnere samtidig og hvordan man definerer parforhold. For eksempel er man i Sør-Afrika å

anse som gift når man har betalt *lobola* (brudepenger) som er en avtalt pengesum betalt til kvinnens familie i forbindelse med ekteskapet (Walker et al., 2004). Flere informanter fra vår studie, rapporterte å ha hatt flere partnere, særlig de mannlige. Slike kulturelle forskjeller kan ha ført til misforståelser. Samtidig kan man tenke seg at intervjueren, som var fra en annen kultur, kan ha påvirket informantenes besvarelser. Blant annet kan informantene ha fremstilt seg selv på en bestemt måte for å tilfredsstille det de oppfattet var intervjuerens forventninger.

Informantene var valgt ut i fra et større datamateriale, med hensyn til de temaene vi hadde lyst til å undersøke. Disse informantene hadde mest innholdsrike intervjuer, men representerte ikke nødvendigvis alle informantene som var med i det større prosjektet. I tillegg kan vi tenke oss at de informantene som meldte seg frivillig til prosjektet, i utgangspunktet kan ha hatt visse særtrekk, som gjorde at de skilte seg ut fra en mer generell populasjon.

Våre funn indikerer at overveielser om å fortelle eller ikke om sin HIV- status, er påvirket både av individuelle, relasjonelle og kulturelle faktorer. For å kunne forstå hvilke erfaringer og utfordringer HIV- positive står overfor, er det viktig å ta hensyn til den kulturelle konteksten som HIV- positive lever i. Blant annet kan vi tenke oss at studier fra vesten ikke alltid tilsvarer funn fra studier fra andre kulturer. Derfor er det viktig å være forsiktig når en skal forstå og sammenligne funn fra vestlige land med for eksempel studier gjort i Sør-Afrika. I tillegg er det ønskelig at videre forskning legger mer vekt på kjønnsmessige variasjoner ettersom lite forskning har sett på hvilke ulike utfordringer henholdsvis kvinner og menn møter.

Dette kan bidra til mer tilpassede forebyggings- og helsefremmende tiltak for HIV- positive. I tillegg kan mer tiltak rettet mot de pårørende føre til økt støtte og omsorg til mennesker som lever med HIV. Igjen kan dette motivere til større åpenhet om sin HIV-status og bedre mestring av livet med HIV/AIDS.

HIV/AIDS bør ses på som en dynamisk og endrende bio-psykososial tilstand (Almeleh, 2006). Det å fortelle om HIV-diagnosen er både en reaksjon på, og former den sosiale verden til mennesker som lever med HIV/AIDS.

6. LITTERATURLISTE

- Almeleh, C. (2006). Why do People Disclose their HIV status? Qualitative Evidence from a Group of Activist Women in Khayelitsha. *Social Dynamics*, 32(2), 136- 169.
- Ashforth, A. (2005a). Ambiguity of culture and the antiretroviral rollout in South Africa. *Social Dynamics*, 31(2), 285-303.
- Ashforth, A. (2005b). *Witchcraft, violence and democracy in South Africa*. University of Chicago Press, Chicago.
- Armistead, L., Morse, E., Forehand, R., Morse, P. & Clark, L. (1998). African-American Women and Self- Disclosure of HIV Infection: Rates, Predictors, and Relationship to Depressive Symptomatology. *AIDS and Behavior*, 3(3), 195- 204.
- Arnold, E. M., Rice, E., Flannery, D. & Rotheram-Borus, M. J. (2008). HIV disclosure among adults living with HIV. *AIDS Care*, 20, 80-92.
- Baleta, A. (1999). Widespread horror over killing of AIDS activist in South Africa. *Lancet*, 353(9147), 130.
- Bhana, D., Morrell, R., Hearn, J. & Moletsane, R. (2007). Power and Identity: An Introduction to Sexualities in Southern Africa. *Sexualities*, 10(2), 131 –139.
- Bhana A. I. & Peterson, HIV and Youth: A Behavioral Perspective (2009). I P. Rohleder, L. Swartz, S. C. Kalichman, & L. C. Simbayi (red.), *HIV/AIDS in South Africa: 25 years on Psychosocial Perspectives* (s.55-68). New York, NY: Springer-Verlag New York.
- Bond, V., Chase, E. & Aggleton, P. (2002). Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission in Zambia. *Evaluation and program planning*, 25(4), 347-356.
- Bor, R., Millert, R. & Goldman. (1993). HIV/ AIDS and the family: a review of research in the first decade. *Journal of Family Therapy*, 15(2), 187- 204.
- Boulle, A., Van Cutsem, G., Hilderbrand, K., Cragg, C., Abrahams, M., Mathee, S.,

- Ford, N., Knight, L., Osler, M., Myers Goemaere, E., Coetzee, D. & Maartens, G. J. (2010). Seven-years experience of a primary care antiretroviral treatment program in Khayelitsha, South Africa. *AIDS Care*, 24(4), 563-573.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA.: Sage Publications.
- Brasher, D. E., Haas, S. M., Neidig, J. L. & Rintamaki, L. S. (2002). Social Activism, Self- Advocacy, and Coping with Hiv Illness. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(1), 113- 133.
- Braun, V. & Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77 – 101.
- Caldwell, J. C., Orubuloye, I. O. & Caldwell, P. (1992). Under reaction to AIDS in sub-Saharan Africa. *Social Science and medicine*. 34(11), 1169-1182.
- Campbell, C. (1992). Learning to kill? Masculinity, the family and violence in Natal. *Journal of Southern African Studies*, 18(3) 614-628.
- Campbell, C. (2000). Selling sex in the time of AIDS: the psycho-social context of condom use by sex workers on a Southern African mine. *Social Science & Medicine*, 50(4), 479- 494.
- Cawyer, C. S. & Smith- Dupre, A. (1995). Communicating social support: Identifying supportive episodes in a HIV/AIDS support group. *Communication Quarterly*, 43(3), 243- 258.
- Chandra, P. S., Deepthivarma, S. & Manjula, V. (2003). Disclosure of HIV infection in South India: Patterns, reasons and reactions. *AIDS Care*, 15(2), 207- 215.
- Clark, H. J., Lindner, G., Armistead, L. & Austin, B-J. (2004). Stigma, disclosure and psychological functioning among HIV-infected and non- infected African-American women. *Women and Health*, 38. 4, 57-71.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Dageid, W. (2007). Caring for those infected means caring for the future. *A community based, participatory support initiative aimed at meeting the needs of HIV positive people in Limpopo province of South Africa*. PhD thesis, Department of Psychology, University of Oslo.
- Dageid, W. & Duckert, F. (2007). The process of evaluating a capacity-building support initiative for HIV positive South Africans. *Evaluation & Program Planning*, 30, 381-391.

- De- Bruyn, M. (1992). Women and Aids in Developing Countries. *Social Science and Medicine*, 34(3), 249 – 262.
- Deribe, K., Woldemichael, K., Njau, B. J., Yakob, B., Biadgilign, S. & Amberbir, A. (2010). Gender differences regarding barriers and motivators of HIV status disclosure among HIV- positive service users. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 7(1), 30- 39.
- Derlega, V. J., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J.& Elwood, W. N. (2002). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about the seropositive diagnoses. *Journal Health Psychology*, 7(4), 415-432.
- Derlega, V., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J. & Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV Disclosure/Nondisclosure in Close Relationships: Testing a Model of HIV- Disclosure Decision Making. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(6), 747-767.
- Frey, L. R., Adelman, M. B. & Query, J. L. (1996). Communication practices in the social construction of health in an AIDS residence. *Journal of Health Psychology*, 1(3), 383-397.
- Furlong, P. & Ball, K. (2005). The more tings changes: AIDS and the state in South Africa, 1987-2003 (s.127-153). I A. S. Patterson (red.), *The African state and the AIDS crisis*. Calvin College, USA: Ashgate.
- Gardezi, F., Calzavara, L., Husbands, W., Tharao, W., Lawson, E., Myers, T., Pancham, A., George, C., Remis, R., Willms, D., McGee, F. & Adebajo, S. (2008). Experiences of and responses to HIV among African and Caribbean communities in Toronto, Canada. *AIDS Care*, 20(6), 718-125.
- Gielen, A. C., McDonnell, K. A., Bruke, J. G. & O`Campo, P. (2000). Women`s Lives After an HIV- Positive Diagnosis: Disclosure and Violence. *Maternal and Child Health Journal*, 4(2), 111- 120.
- Gielen, A. C., O`Campo, P., Faden, R. R. & Eka, A. (1997). Women`s Disclosure of HIV Status: Experiences of Mistreatment and Violence in an Urban Setting. *Women and Health*, 25(3), 19-31.
- Goffman, E. (1993). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ.
- Gordillo, V., Fekete, E. M., Platteu, T., Antoni, M. H., Schneiderman, N., Nostlinger, C. (2009). Emotional Support and gender in people living with HIV: effects on

- psychological well-being. *Journal of Behavioral Medicine*, 32(6), 523- 531.
- Gore-Felton, C., Power, R., Duran, R., Sarlati, S., Palmer, L., Koopman, C., Israelski, D. M., Porter, J., & David, S. (2008). Psychosocial factors associated with disclosure of HIV positive serostatus: Understanding the influence of depression and social support. *Journal of HIV/ AIDS and Social services*, 7(1), 83-98.
- Greene, K., Frey, L. R. & Derlega, V. J. (2002). Interpersonalizing AIDS: Attending to the Personal and Social Relationships of Individuals Living with Hiv and/or Aids. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(5), 5- 17.
- Greene, K., Derlega, V.J., Gust, A.Y. & Petronio S. (2003). *Privacy and disclosure of HIV in interpersonal relationships: A sourcebook for researchers and practitioners*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Groenewald, P., Nannan, N., Bourne, D., Laubscher, R. & Bradshaw, D. (2005). Identifying deaths from AIDS in South Africa. *AIDS*, 19 (2), 193- 201.
- Grønningsæter, A., Roland, M., Nuland, B. R. & Haug, H. (2009). *Fra holdninger til levekår. Liv med HIV i Norge i 2009*. FAFO-rapport.
- Guck, T. P., Goodman, M. D., Dobleman, C. J. Fasanya, H. O. & Tadros, M. B. (2010). Relationship between acceptance of HIV/AIDS and functional outcomes assessed in primary care setting. *AIDS Care*, 22(1), 89-95.
- Gupta, G. R. (2000). Gender, sexuality, and HIV/AIDS: The what, the why and the how. Plenary address, *XII international AIDS conference*. Durban, South Africa.
- Harvey, H. & Wenzel, A. (2002). Hiv, Aids, and Close Relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(1), 135- 142.
- Haas, S. M. (2002). Social Support as Relationship Maintenance in Gay Male Couples with Hiv or Aids. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(1), 87-111.
- Hays, R. B., McKusick, L., Pollack, L., Hilliard, R., Hoff, C. & Coates, T. J. (1993). Disclosing HIV seropositivity to significant others. *AIDS*, 7(3), 425- 431.
- Herek, G. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1102- 1112.
- Holt, R., Court, P., Vedhara, K., Nott, K. H., Holmes, J. & Snow, M. H. (1998). The role of disclosure in coping with HIV infection. *AIDS Care*, 10(1), 49-60.
- Horowitz, I. (1997). Sexism Hurts Us All. *Agenda*, 33, 75- 80.

- Hosegood, V. (2009). The demographic impact of HIV and AIDS across the family and household life-cycle: implications for efforts to strengthen families in sub-Saharan Africa, *AIDS Care* 21(1), 13-21.
- Hult, J. R., Maurer, S. A. & Moskowitz, J. T. (2009). "I'm sorry, you're positive": a qualitative study of individual experiences of testing positive for HIV. *AIDS Care*, 21(1), 85-188.
- Hunter, M. (2002). The Materiality of Everyday Sex: thinking beyond "prostitution". *African Studies*, 61(1), 99- 120.
- Jarman, M., Walsh, S. & De- Lacy, G. (2005). Keeping safe, keeping connected: A qualitative study of HIV- positive women`s experiences of partner relationships. *Psychology & Health*, 20(4), 533- 551.
- Jewkes, R. (2009). HIV and women. In P. Rohleder, S. C. Kalichman, L. Swartz & L. Simbayi (Ed.), *HIV/AIDS in South Africa 25 Years On: Psychosocial Perspectives* (s.27-40). New York, NY: Springer – Verlag, New York.
- Jongsthapongpanth, A. & Bagchi-Sen, S. (2009). The context and impact of HIV and AIDS in Chiang Rai, Thailand: A study of youth and Young adults. *Annals of the Association of American Geographers*, 100(1), 30-56.
- Kaleeba, N., Kalibala, S., Kaseje, M., Ssebhanja, P., Anderson, S., van Praag, E., Tembo, G. & Katabira E. (1997). Participatory evaluation of counseling, medial and social services on the AIDS support organization (TASO). *AIDS Care*, 9(1) 13-26.
- Kalichman, S. C. (1995). *Understanding AIDS. A Guide for Mental Health Professionals*. Washington, DC. : American Psychological Association.
- Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke W. & DiFonzo, K. (2003). Stress, Social Support, and HIV- Status Disclosure to Family and Friends Among HIV- Positive Men and Women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 315-332.
- Kalichman, S. C. & Nachimson, D. (1999). Self- Efficacy and Disclosure of HIV- Positive Serostatus to Sex Partners. *Health Psychology*, 18, 281- 287.
- Kalichman, S. C. og Simbayi, L (2004). Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa. *AIDS Care*, 16(5), 572-580.
- Kalichman, S. C., Simbayi, L. C., Cloete, A., Mthembu, P. P., Mkhonta, R. N. & Ginindza, T. (2009). Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale, *AIDS Care*, 21(1),

87-93.

- Kaplan, M. S., Gary M., Mortens, S. B. (1997). Distress and coping among women with HIV infection: Preliminary findings from a multiethnic sample. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(1),80-91.
- Kimberly, J. A., Serovich, J. M. & Greene, K. (1995). Disclosure of HIV- Positive Status. *Family Relations*, 44(3), 316- 322.
- King, R., Katuntu, D., Lifshay, J., Packel, L., Batamwita, R., Nakayiwa, S., Abang, B., Babirye, F., Lindkvist, P., Johansson, E. Mermin, J. & Bunnell, R. (2008). Processes and Outcomes of HIV Serostatus Disclosure to Sexual Partners among People Living with HIV in Uganda. *AIDS Behavior*, 12, 232- 243.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam, Gyldendal: Oslo.
- Laryea, M. & Gien, L. (1993). The Impact of HIV-Positive Diagnoses on the Individual, Part 1: Stigma, Rejection and Loneliness. *Clinical Nursing Research*, 2(3), 245- 266.
- Lawless, S., Kippax, S. & Crawford, J. (1996). Dirty, Diseased and Undeserving: The Positioning of HIV Positive Women, *Social Science and Medicine*, 43(9), 1371- 1377.
- Lee, R. S., Kalichman, A. & Sikkema, K. J. (2002). Internalized stigma among people living With HIV-AIDS. *AIDS and Behavior*, 6 (4), 309-319.
- Lerclerc – Madlala, S. & Simbayi, L. C. (2009). The Sociocultural Aspects of HIV/AIDS in South Africa. In P. Rohleder, Kalichman, S. C., Swartz, L. & Simbayi, L. C. (Ed.), *HIV/AIDS in South Africa 25 Years On: Psychosocial Perspectives* (s.13- 25). New York, NY: Springer – Verlag New York.
- Lindegger, G. & Quayle, M. (2009). Masculinity and HIV/AIDS. I P. Rohleder, S. C. Kalichman, L. Swartz & L. C. Simbayi, (Ed.), *HIV/AIDS in South Africa 25 Years On: Psychosocial Perspectives* (s.41- 54). New York, NY: Springer – Verlag, New York.
- Long, C. (2009). “I don’t know who to blame“: HIV-Positive South African Women Navigating Heterosexual Infection. *Psychology of Women Quarterly*, 33, 321- 333.
- Magubane, P. (1998). *Vanishing cultures of South Africa. Changing customs in a changing world*. Struik Publishers (Pty), Cape Town.
- Maman, S., Mbwambo, J. K., Hogan, N. M., Kilonzo, G. P. & Sweat, M. D. (2001). Women’s barriers to HIV- 1 testing and disclosure: challenges for HIV- 1

- voluntary counseling and testing. *AIDS Care*, 13(5), 595- 603.
- Maman, S., Mbwambo, J. K., Hogan, N. M., Weiss, E., Kilonzo, G. P. & Sweat, M. D. (2003). High Rates of Positive Outcomes of HIV- Serostatus Disclosure to Sexual Partners: Reasons for Cautious Optimism from Voluntary Counseling and Testing Clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS and Behavior*, 7(4), 373-382.
- Maman, S., & Medley, A. (2004). *Gender dimensions of HIV status disclosure to sexual partners: Rates, barriers and outcomes*. Geneva: World Health Organization.
- Marks, S. (2002). An Epidemic Waiting to Happen? The spread of HIV/AIDS in South Africa in Social and Historical Perspective. *African Studies*, 61(5), 13-26.
- Medley, A. M., Kennedy, C. E., Lunyolo, S. & Sweat M. D. (2009). Disclosure Outcomes, Coping Strategies and Life Changes Among Women Living With HIV in Uganda. *Qualitative Health Research*, 19(5), 1744-1754.
- Miller, A. N. & Rubin, D. L. (2007). Factors Leading to Self- Disclosure of a Positive HIV Diagnosis in Nairobi, Kenya: People Living with HIV/ AIDS in the Sub-Saharan. *Qualitative Health Research*, 17(5), 586- 598.
- Montgomery, C. M., Hosegodd, V., Busza, J. & Timæus, I. M. (2006). Men's involvement in the South African family: Engendering change in the AIDS era. *Social Science & Medicine*, 62, 2411- 2419.
- Morrell, R. (1998). Of Boys and Men: Masculinity and Gender in Southern African Studies. *Journal of Southern African Studies*, 24 (4), s. 605 – 630.
- Nam S. L., Fielding, K., Avalos, A., Dickinson, D., Gaolathe, T. & Geissler, P. W. (2008). The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Social Science & Medicine*, 67 (2), 301-310.
- Ndinda, C., Chimbwete, C., McGrath, N. & Pool, R. (2007). Community attitudes towards individuals living with HIV in rural KwaZulu – Natal, South Africa. *AIDS Care*, 19 (1), s. 92 – 101.
- Niehaus, I. (2010). Witchcraft as subtext: deep knowledge and the South African public sphere. *Social Dynamics*, 36, 1, 65-77.
- Norman, A., Chopra, M. & Kadiyala, S. (2007). Factors Related to HIV Disclosure in 2 South African Communities. *American Journal of Public Health*, 97(10),

1775- 1781.

- North, R. L. & Rothenberg, K. H. (1993). Partner notification and the threat of domestic violence against women with HIV infection. *New England Journal of Medicine*, 329 (16), 1194- 1196.
- Nyblade, L. & Field, M. L. (2000). *Women, Communities, and the Prevention of Mother to-Child Transmission of HIV: Issues and Findings from Community Research in Botswana and Zambia*. Washington, DC: International Center for Research on Women.
- O'Brien, M. E., Richardson – Alston, G., Ayoub, M., Magnus, M., Peterman, T. A. & Kissinger, P. (2003). Prevalence and Correlates of HIV Serostatus Disclosure. *Sexually transmitted diseases*, 30, 731 – 735.
- Olley, B. O., Seedat, S., Gxamza, F., Peuter, H. & Stein, D. J. (2005). Determinants of unprotected sex among HIV-positive patients in South Africa. *AIDS Care*, 17, 1-9.
- Olley, B. O., Seedat, S. & Stein, D. J. (2004). Self- Disclosure of HIV Serostatus in Recently Diagnosed Patients with HIV in South Africa. *African Journal of Reproductive Health*, 8(2), 71- 76.
- Patton, M. J. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Paxton, S. (2002). The paradox of public HIV disclosure. *AIDS Care*, 14(4), 559-567.
- Pequegnat, W., Bauman, L. J., Bray, J. H., DiClemente, R. DiIorio, C., Hoppe, S. K., Jemmot, L. S., Krauss, B., Miles, M., Paikoff, R., Rapkin, B., Rotheram-Bores, M. J. & Szapocznik, J. (2001). Measurement of the Role of Families in Prevention and Adaption to HIV/AIDS. *AIDS and Behavior*, 5, 1-19.
- Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy: Dialectics of disclosure*. Albany: State University of New York Press.
- Petersen, J. L. (2010). The Challenges of Seeking and Receiving Support for Women Living With HIV. *Health Communication*, 25, 470- 479.
- Petros, G., Airhihenbuwa, C. O., Simbay, L., Ramlagan, S. & Brown, B. (2006). HIV/AIDS and 'othering' in South Africa: The blame goes on'. *Culture, Health & Sexuality*, 8, (1), 67- 77.
- Prachakul, W., Grant, J. S., Pryor, E., Keltner, N. L. & Raper, J. (2009). Family relationships in people living with HIV in the city in the USA. *AIDS Care*, 21, 384- 388.

- Ragnarsson, A., Townsend, L., Thorson, A., Chopra, M. & Ekstrom, A. M. (2009). Social Networks and concurrent sexual relationships- a qualitative study among men in an urban South African community. *AIDS Care*, 12, 10, 1253-1258.
- Ratele, K. (2006). Ruling masculinity and sexuality. *Feminist Africa*, Issue 6, s 48-64
- Reddy, S. & Dunne, M. (2007). Risking It: Young Heterosexual Femininities in South African Context of HIV/AIDS. *Sexualities*, 10 (2), s. 159 – 172.
- Scott, A. (2009). Illness meanings of ADIS among women With HIV: merging immunology and life experience. *Qualitative Health Research*, 19, 454-465
- Seedat, M., Van Niekerk, A., Jewkes, R., Shahnaaz, S. & Ratele, K. (2009). Violence and injuries in South Africa: prioritising an agenda for prevention. *Lancet*, 374, 1011- 1022.
- Serovich, J. M. & Mosack, K. E. (2003). Reasons for HIV Disclosure or Nondisclosure To Casual Sexual Partners. *AIDS Education and Prevention*, 15(1), 70- 80.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N. & Mqeketo, A. (2007a). Disclosure of HIV status to sex partners and sexual risk behaviors among HIV- positive men and women, Cape Town, South Africa. *Sexually Transmitted Infections*, 83, 29- 34.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N. & Mqeketo, A. (2007b). Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science and Medicine*, 64, 9, 1823-1831.
- Skinner, D. & Mfecane, S. (2004). Stigma, discrimination and the implications for people living with HIV/AIDS in South Africa. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 1, 157- 164.
- Skogmar, S., Shakely, D., Lans, M., Danell, J., Andersson, R., Tshandu, N., Oden, A., Roberts, S. & Venter, W. D. F. (2006). Effects of antiretroviral treatment and counseling on disclosure of HIV- serostatus in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*, 18, 725- 730.
- Smit, R. (2002). The changing role of the husband/ father in the dual- earner family in South Africa. *Journal of Comparative Family Studies*, 33 (3), 401-415.
- Smith, R., Rossetto K. & Petersen, B. L. (2008). A metanalysis of disclosure of one`s HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20(1266-

1275.

- Snow, R. C., Madalane, M. & Poulsen, M. (2010). Are men testing? Sex differentials' in HIV testing in Mpumalanga Province, South Africa, *AIDS CARE*, 22,9, 1060-1065.
- South Africa Department of Health (2003). *National HIV and syphilis antenatal sero-prevalence survey in South Africa, 2002*. Pretoria: National Department of Health.
- South Africa Department of Health (2006). *National HIV and syphilis antenatal sero-prevention survey in South Africa, 2005*. Pretoria: National Department of Health.
- Statistics South Africa (2006). *Provincial Profile 2004: Limpopo*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Stein, M. D., Freedberg, K. A., Sullivan, L. M., Savetsky, J., Levenson, S. M., Hingson, R. & Samet, J. H. (1998). Sexual Ethics: Disclosure of HIV-Positive Status to Partners. *Archives of Internal Medicine*, 158, 253- 257.
- Strebel, A., Crawford, M., Shefer, T., Cloete, A., Henda, N., Kaufman, M., Simbayi, L., Magome, K. & Kalichman, S. (2006). Social constructions of gender roles, gender-based violence and HIV/AIDS in two communities of the Western Cape, South Africa. *Sahara: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 3(3), 516-528.
- UNAIDS (2009). *Aids epidemic update*. Geneva, UNAIDS.
- Visser, M. J., Neufeld, S., de Villiers, A., Makin, J. D. & Forsyth, B. W. C. (2008). To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. *AIDS Care*, 20(9), 1138-1145.
- Visser, M. J., Makin, J. D., Vandormael, A. , Sikkema, K. J. and Forsyth, B. W. C. (2009). HIV/AIDS stigma in a South African community, *AIDS Care*, 21:2, 197 - 206
- Vlahov, D., Wientge, D., Moore, J., Flynn, C., Schuman, P., Schoenbaum, E. & Zierler, S. (1998). Violence Among Women with or at Risk for HIV Infection. *AIDS and Behavior*, 2 (1), 53- 60.
- Walker, L., Reid, G. & Cornell, M. (2004). *Waiting to happen: HIV/ AIDS in South Afrika - the bigger picture*. Cape Town, South Africa: Double Storey Books.
- Warszawski, J. & Meyer, L. (2002). Sex difference in partner notification: results from three population based survey in France. *Sexually Transmitted Infections*,

78, 45- 49.

- Warwick, I., Bharat, S., Castro, R., Garcia, R., Leshabari, M. T., Singhanetra – Renard, A. & Aggleton, P. (1998). Household and community responses to HIV and AIDS in developing countries. *Critical Public Health*, 8(4), 311 – 328.
- Wong, L. H., Rooyen, H. V., Modiba, P., Richter, L., Gray, G., McIntyre, J. A., Schetter, C. D. & Coates, T. (2009). Test and Tell: Correlates and Consequences of Testing and Disclosure of HIV Status in South Africa. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 50(2), 215 – 222.
- Wringe, A., Roura, M., Urassa, M., Busza, J., Athanas, V. & Zaba, B. (2009). Doubts, Denial and Devine intervension: understanding delayed attendance and poor pretension rates at a HIV treatment program in rural Tanzania. *AIDS Care*, 21, 5, 632-637.
- Yang, H., Li, X., Stanton, B., Fang, X., Lin, D. & Naar – King, S. (2006). HIV – related knowledge, stigma, and willingness to disclose: A mediation analysis. *AIDS Care*, 18(7), 717 – 724.
- Yep, G. A. (2000). Disclosure of HIV infection in interpersonal relationships: A communication boundary management approach. In Petronio S. (Ed.), *Balancing the secrets of private disclosures* (s. 83- 96). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Appendix 1:

EKSEMPEL PÅ ANALYSEFREMANG

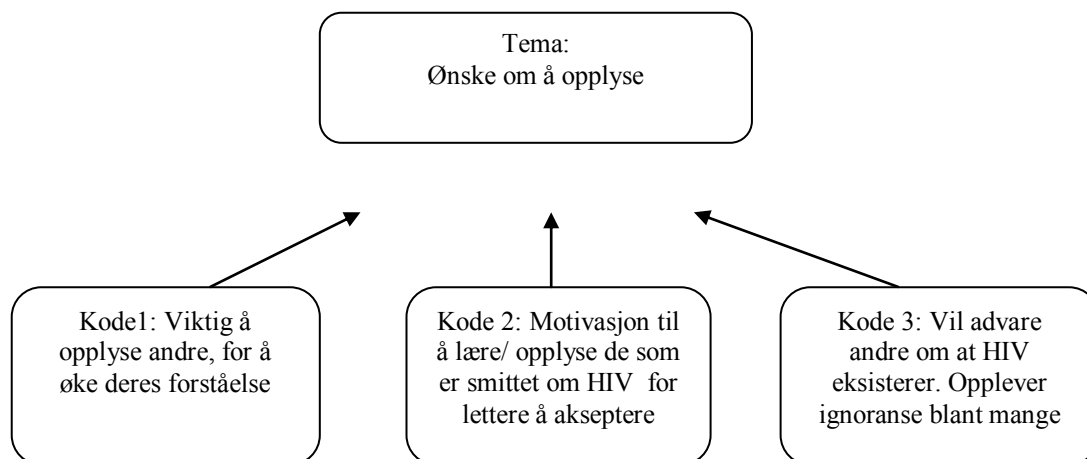
1. Utvikling av koder:

”But before I tell them, I feel I must take them trough, teach them how, about HIV. So they can understand, so that is when I can say: people, I am HIV positive”.

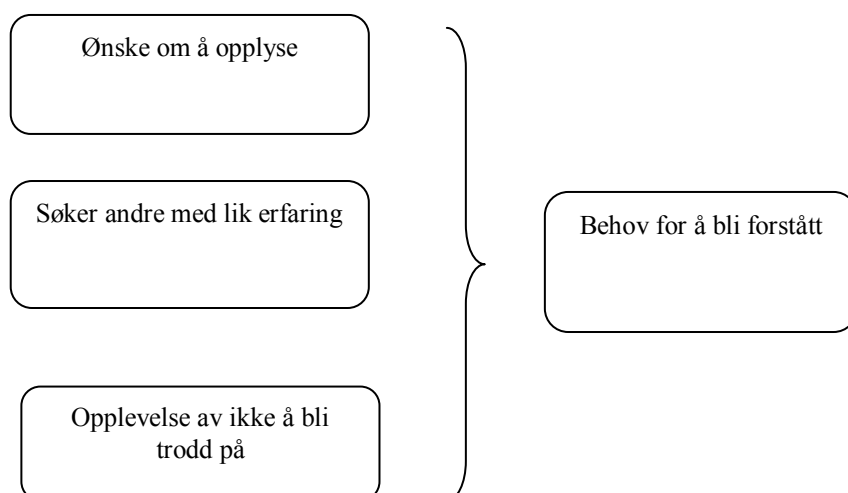
a: viktig å opplyse andre, deres forståelse

b: håp om støtte

2. Gruppering av koder til passende tema:



3. Definering av endelig tema:



Appendix 2:

INTERVIEW GUIDE

Thobela....transport OK?.....present information for participants, storytelling.....make sure is understood and voluntary.

BACKGROUND INFORMATION

How old are you?

Where do you live?

Can you describe your home?

-Formal, brick house, traditional dwelling...

-Electricity?Gas?

-Own sanitary system, water?

-TV/radio?

Is there a health hospital/clinic/hospital next to where you live?

What kind of education do you have?

Are you presently in paid work? What kind of? Monthly income?

Marital status - Are you married/single/widowed/co-habiting?

Do you live with your partner?

-For how long?

-What does he do/job?

Do you have children? How many? Age? HIV status?

REMEMBER: OPEN QUESTIONING, USE HOW....WHAT....CAN YOU DESCRIBE/TELL ME....TELL ME SOME MORE....WHAT DID YOU DO

PHASE

1.....TESTING.....

Initial knowledge of HIV status, own reactions, meeting with health workers, knowledge of HIV/AIDS at this stage, how dealt with HIV positive diagnosis immediately

A. HOW DID YOU GET TO KNOW YOUR DIAGNOSIS? WHAT WERE YOUR REASONS FOR TESTING?

- Who referred you to the hospital/clinic?
- When did you test? In what year do you think you were infected?
- Did you suspect you could be HIV positive?
- Why?...Sick/dead child or partner? In ante-natal care?
- Symptoms of HIV/AIDS?
- Did family/partner/friends want you to go for a test?
- Because of entering a new relationship?
- Curious/health wise, routine check-up?
- What did you see as harms/benefits of testing – and knowing the result?

B. HOW WAS YOUR MEETING WITH THE HEALTH WORKERS AT THE CLINIC/HOSPITAL?

- Did you receive pre- and post counselling? (= talk to somebody before and after test?)
- Was the information you got understandable, informative?
- How? What did they tell you?
- Describe their attitude towards you?
- Why do you think they reacted in that way?
- Did you feel secure, supported?
- Did you feel rejected, ridiculed, lost?

C. WHAT WAS YOUR FIRST REACTION TO THE DIAGNOSIS?

- How did you first react when told the result? What did you do, feel, think?
- Where did you think it came from? How did you think you got it?
- What did you do then? How did you feel about that?

D. WHAT DID HIV/AIDS MEAN TO YOU AT THE TIME OF TESTING?

- Had you heard about HIV or AIDS before?
- What did you know?
- Did you know anyone who had HIV or AIDS?
- How do other people describe HIV/AIDS?
- Did people talk about it, was it a topic of discussion?
- How did you believe one could get HIV?

PHASE 2.....DEALING WITH IT ALONE OR SHARING WITH OTHERS.....

A. HAVE YOU SHARED THE HIV POSITIVE RESULT WITH ANYONE?

- How did you go about? Who/when? Why that person(s)?
- How did the person(s) react?
- What did you feel/think about that reaction?
- Were there any difficulties telling?
- What made you decide to share the result?
- Are you satisfied with sharing? Were the consequences as expected?
- Could you deal with the consequences?
- Do you (and partner) take precautions? Why/not?
- (If found out) Who found out, and how?
- How did you feel about that, what did you do?

IF NO: - What made you decide not to tell?

- What do you think will happen if you tell? Afraid..?
- Would you consider telling anyone in the future? Who/when/why?
- Precautions not to be reinfected/infect others?
- How comfortable are you with keeping it to yourself?
- What could change your mind and make you share the result with someone?

PHASE 3.....LIFE GOES

ON.....

A. HOW IS YOUR RELATIONSHIP WITH OTHERS AFTER THE DIAGNOSIS?

- Changes in relationships?
- Support, from whom, and how?
- Partner? Relationship problems?
- Family/community
- Work?
- Negative/positive experiences? (Threat, violence, gossip/ support, care...?)

B. HOW DO YOU COPE DAY-BY-DAY AFTER YOU GOT THE DIAGNOSIS?

- In general, would you say your health is: excellent – very good – good – fair – poor
- How is your general feeling? Bored, unhappy, frustrated, afraid, happy, helpless,
- Do you function normally? (Roles, same pace as before, doing same things, able to work)
- What strategies do you use to deal with HIV?
 - Make plans of action
 - Change behaviour
 - Refocus life
 - Try not to think about it....or think too much
 - Seek advice from others
 - Emotional and informational support
 - Pray, believe in god
 - Accept, learn to live with it, adjust to new circumstances
 - Happy, hopeful, focus, seek emotional stability
 - Learn something from the experience
 - Can't think, depressed, self-pity, suicidal, suffer, stressed
 - Get angry, refuse to believe it's true
 - Daydream, work to forget, drink/smoke
- How do you fill your time?
- Have you come to terms with being HIV positive?
- Income/work
- Health-related worries/illness? Pains, been hospitalized, take care of self?
- Do you take care of others who are sick?/Children?
- What about child-bearing...plans?
- Where do you get support?
- What kind of treatment do you take/seek?
- Have you received support- emotional, financial, practical...
- Any plans or activity that has changed? Have you dropped many activities and interests?

C. WHAT ARE YOUR MAJOR CONCERNS TODAY?

- What do you need most right now?
- How can you be helped?

- What would you consider a support program should include?
 - Emotional and informative support
 - Food and transport
 - Income generation
 - Happenings (like candle memorials)
 - Medical treatment
 - Fund raising
- How could you contribute to a support program?
- Who would you prefer to get help from/work with? Any organizations or groups you can think of?
- Where (location) would you prefer to base a support program?
- What could be the main/core activities of a support program?

PHASE

4.....FUTURE.....

A. YOUR THOUGHTS ABOUT THE FUTURE

- Hopes and dreams? /fears and worries?
 - Financial insecurity
 - Poor living conditions
 - Work/social roles (burden)
 - Physical decline, pain, death
- How will you deal with future illness?
- What will happen to your family/children?

B. WHAT HAVE YOU LEARNED ALONG THE WAY?

- What have you learned about HIV/AIDS since time of diagnosis?
- ...about yourself, others, life?
- How do you see your life and yourself now, compared to then?
 - Same person
 - Make best of life, changed
 - Better or worse....how?
- When/what are the things that make you feel good?

C. QUALITY OF LIFE

- What does the term quality of life mean to you?
- For you, what contributes to a good quality of life?
- For you, what contributes to a poor quality of life?
- Tell me how pain (HIV/AIDS) influences your quality of life

DEBRIEFING AND THANK YOU!



Limpopo

PROVINCIAL GOVERNMENT

Private Bag X9302
POLOKWANE 0700
Dr. Jan Moolman Building
34 Hans van Rensburg Street
POLOKWANE 0700
Tel.: (015) 290 9000
(015) 290 9001
Fax: (015) 291 5961
(015) 291 5146

Enquiries: Sinah Mahlangu

Reference: Research & Quality Improvement
2003-04-22

University of the North
Private Bag X1106
SOVENGA
0727

Ms Dageid W

A COMMUNITY BASED, PARTICIPATORY INTERVENTION PROGRAM AIMED AT MEETING THE NEEDS OF HIV POSITIVE WOMEN AND THEIR FAMILIES.

1. Permission is hereby granted to Ms Dageid to conduct a study on "A community based, participatory intervention program aimed at meeting the needs of HIV positive women and their families."
2. The Department of Health & Welfare needs a copy of the research findings for its own resource centre.
3. The researcher should be prepared to assist in interpretation and implementation of the recommendations where possible.
4. Implications: Permission should be requested from institutional management to do research.

Sincerely,

HEAD OF DEPARTMENT

DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

LIMPOPO PROVINCE

DEPARTMENT OF HEALTH & WELFARE

20. MAR. 2003 10:13

ATTENTION: WENCHE DAGEID

NR. 200 S. 2

UNIVERSITETET I BERGEN

Det medisinske fakultet
Harald Hårfagresgt. 1, 5020 BERGEN
Tlf: 55 58 20 84/86
Fax: 55 58 96 82
E-post: Rek-3@uib.no



UNIVERSITY OF BERGEN

Faculty of Medicine
Harald Hårfagresgt. 1, N-5020 BERGEN
Ph: +47 55 58 20 84/86
Fax: +47 55 58 96 82
E-mail: Rek-3@uib.no

www.etikkom.no/REK/

*Regional komité for
medisinsk forskningsetikk
Vest-Norge (REK Vest)*

Bergen, 20.02.03

To whom it may concern

Confirmation (REK Vest no. 017.03)

We hereby confirm that the research protocol (Project Description 2003-2006) *A community based, participatory intervention program aimed at meeting the needs of HIV positive women and their families*, by professor Fanny Duckert, has been evaluated by The Regional Committee for Medical Research Ethics in Western Norway (REK Vest).

The protocol is now cleared.

Sincerely,

Arne Salbu
Secretary