

Kvinneliv med hiv

Drømmer om moderskap i en norsk kontekst

Ingrid Jahren Scudder



Mastergradsoppgave i helsefagvitenskap
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Juni 2008

Forord

Først og fremst en hjertelig takk til Gina, Mari og Anja! Informantene som gjorde denne oppgaven mulig.

Tusen takk til min hovedveileder førsteamanuensis Kari Nyheim Solbrække for enestående veiledning! Du er utrolig raus både med tid og faglige innspill. Hele veien har jeg 'vokst' gjennom samarbeidet med deg. Jeg er takknemlig for å ha blitt møtt med både tillit og tålmodighet i denne langsomme prosessen.

Jeg vil også takke biveileder professor Kristin Heggen for gode råd underveis, og Gerd Svarholt og biblioteket for ypperlig service!

En stor takk til familie, venner og kollegaer som har vist interesse og omtanke, og gjort studietida mulig for meg rent praktisk.

Til slutt takk til Marit, Liv Berit, Therese og Gro for hyggelig samvær i Gydas vei, Betty-Karin Nørstebø for korrekturlesing og Randi Opheim for viktige innspill i innspurten, og for ikke å glemme kjønnsgruppa: Heia alle sammen!

Jonathan og Gabriel: En takk for støtte og oppmuntring! Endelig ved målstreken;-)

Oslo, 21.juni 2008

Ingrid Jahren Scudder

Sammendrag

Denne oppgaven utforsker kvinners erfaringer med å leve med hiv i en tid hvor tilbud om assistert befruktning til hivpositive er aktuelt. Utgangspunktet for denne interessen er spesielt knyttet til at kvinner med hiv til forskjell fra menn med hiv for tiden *ikke* er innvilget retten til assistert inseminasjon av smittevernansyn.

Den teoretiske forankringen er såkalt 'humanistisk helsefaglig forskning' hvor et sosiokulturelt blikk på sykdom og helse står sentralt. Dette er en tverrfaglig tilnærming til sykdom og helse hvor levd erfaring også er et sentralt begrep og forankringspunkt. Jeg har særlig vært interessert i å fokusere på hvordan relasjonen mellom kjønn, kropp og sykdom/diagnose i en norsk kontekst spiller seg ut. Dette perspektivet setter blant annet biomedisinens logikk og praksis inn i en sosial og kulturell sammenheng. Gjennom tre dybdeintervjuer med kvinner som lever med hiv i Norge blir spesielt framtrede biomedisinske kategorier som frisk versus syk, normal versus unormal, "illness" versus "disease" utforsket og problematisert. For å få til dette aktiveres blant annet Douglas sin kulturteori om "rent og urent" og hvordan det igjen spiller seg inn bestemte utforminger av forholdet mellom helse, sykdom og kjønn.

I analysen har jeg trukket opp tre analytiske hovedlinjer: "Hiv i nære relasjoner", "Å være smittsom" og "Mellom frisk og syk". Dette er alle dimensjoner som veves sammen i og former kvinnenens liv på bestemte måter. Hiv i nære relasjoner ble under analysen spesielt framtrede og henspeler på de særegne utfordringene informantene forteller at deres forhold til egen partner, egne barn og andre i nærfamilie stilles overfor etter at de fikk diagnosen hiv. Et viktig funn er at den spontante og umiddelbare kontakten som vanligvis preger nære relasjoner, fortreges til fordel for forbehold og grensemarkeringer som tidligere ikke var der. Et annet viktig funn er knyttet til at informantene svært gjerne ønsker seg barn og hvilken 'helende' effekt dette tillegges av kvinnene. Å bli mor kan i en slik sammenheng forstås som et ønske eller en drøm om å bli "ren", noe moderskap i vår kultur gjerne har og fremdeles synes å symbolisere. Et tredje og like viktig funn, er hvor forskjellig informantene likevel synes å takle diagnosen vis a vis sitt eget selv og omverdenen. Blant annet kan det se ut som om at hivdiagnosen, tross gode medisiner og opplevelsen av å være relativt frisk, kan utløse en dyp følelse av hjemløshet, fortvilelse og mangel på egenverd og handlekraft. Materialet mitt tyder likevel på at det motsatte også er mulig, nemlig at diagnosen kan aktivere et tydelig selvbilde hvor det å være åpen om diagnosen uttrykker en handlekraft og stolthet på egne vegne som diagnosens konnotasjoner til urenheter ikke helt klarer å velte.

Abstract

The purpose of this study was to explore the experiences of women living with HIV in the era of assisted reproduction technologies (ART). My interest in this field arose especially following recommendations to legally permit assisted insemination to men living with HIV. The recommendation for women with HIV is *not* to give them the same rights to reduce the risk of viral transmission.

The theoretical framework of the study is “human health research”, an approach emphasizing sociocultural perspectives on health and illness. This is a multidisciplinary field addressing the lived body as experience and perspective. I have especially been interested in focusing on the interplay between gender, body and illness/disease(diagnosis) in a Norwegian context. This perspective will amongst other things contribute to the understanding of biomedical ‘logics’ and practice within a social and cultural context. Based on in-depth interviews with women living with HIV in Norway, outstanding categories within the biomedical perspective are explored and challenged, including: healthy versus unhealthy, normal versus abnormal, and illness versus disease. To analyze these issues I have made use of Douglas’ cultural theory on “purity and danger”, and how this in turn is closely related to, or even woven into, certain understandings and constructions of health, illness/disease and gender.

In the analysis there are three main dimensions: “HIV in close relationships”, “*Being contagious*” and “Between health and illness”. These aspects construct and are all intertwined with the women’s lives in a particular way. HIV in close relationships was a topic especially emphasized in the analysis because of challenges experienced by the informants when being diagnosed with HIV and influencing their relationships to partners, children and those close to them. An important finding is that spontaneous and unconditional contact usually qualifying these close relationships, are suppressed in favour of boundaries markers that were not previously present. Another central finding has to do with the informants wish to have children of their own and the ‘healing’ effect this seems to have on the women. To become a mother might in relation to this be understood as a wish or a dream about “purity”, something which motherhood in our culture has and still seems to symbolize. A third theme, but likewise important, is how different informants anyhow seem to deal with their diagnosis vis a vis their own self and surroundings. This includes how being diagnosed with HIV, despite good medication and the experience of health, seems to unleash a deep feeling of homelessness, despair and lack of self-worth and initiative. On the other hand my material also points to the opposite: that the diagnosis can inspire a strong self-image where openness about the HIV status expresses initiative and pride, something that the diagnosis itself with its connotations to “danger” does not manage to overcome.

Innhold

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
INNHold	5
1. INTRODUKSJON	7
”JEG ER IKKE HIVPOSITIV. JEG ER MARI.”	7
<i>Bakgrunn for oppgaven, innramming av tema og spørsmål</i>	7
Hva vet vi om hivsmittede mødre i Norge?	10
Erfaringer fra utlandet.....	11
Assistert befruktning.....	13
Risikovurderinger	14
Egnet til å være mor?	15
<i>Tema og spørsmål</i>	17
<i>Oppgavens oppbygning</i>	19
2. TEORETISKE PERSPEKTIVER	20
HELSEFAGENES SYKDOMSFORSTÅELSER	20
<i>Den biomedisinske forståelsen av kroppen</i>	20
<i>Humanistisk sykdomslære</i>	23
Fenomenologi	23
Sosiale og kulturelle perspektiver på sykdom og helse.....	27
3. METODE OG ETISKE REFLEKSJONER	35
MEG, FORFORSTÅELSE OG POSISJONERING	35
INFORMANTENE	38
INTERVJUENE.....	39
ANALYSEPROSESS	42
ETIKK	45
FORSKERROLLEN – SYKEPLEIEREN SOM FORSKER	46
HVORFOR FORTOLKENDE METODE?	47
PRESENTASJON AV INFORMANTENE	49
<i>Gina</i>	49
<i>Anja</i>	50
<i>Mari</i>	51
4. ANALYSE	53
HIV I NÆRE RELASJONER	53
<i>Å få hiv</i>	53
Første møte med hjemløsheten.....	53
Lykken er et parforhold	60

”Avgrensningen av det kvinnelige” fortsetter	63
’Diagnosens’ smittsomhet	65
<i>Etter diagnosen</i>	69
Åpen og renslig.....	69
<i>Moderskapets (u)mulighet</i>	72
Å VÆRE SMITTSOM.....	79
”Jeg har aldri før tatt hiv i min munn”	81
<i>Seksuell smitte som en egenskap ved kvinnen</i>	83
MELLOM FRISK OG SYK	86
Å gjøre seg normal	86
Jeg er hivnegativ, er jeg likevel velkommen?.....	87
<i>Sykdommens identitet – “disease without illness”?</i>	95
Åpenhetsrituale – mellom tilsykning og tilfriskning.....	96
5. AVSLUTTENDE REFLEKSJONER.....	103
TINGENES ORDEN	103
LITTERATURLISTE	106
VEDLEGG	114

1. Introduksjon

”Jeg er ikke hivpositiv. Jeg er Mari.”

Bakgrunn for oppgaven, innramming av tema og spørsmål

Høsten 2005 går et flertall i Bioteknologinemnda inn for å tilby sædvask til hivpositive menn som ønsker barn (smitterisiko vurderes tilnærmet lik null), mens de på bakgrunn av ulike avveininger og av smittevern hensyn ikke går inn for å gi samme tilbud, dvs. assistert befruktning¹, til hivpositive kvinner (smitterisiko anslått til 1-2%²). For både menn og kvinner gjelder uttalelsen hivpositive i parforhold hvor kun én av partene er hivpositiv (hivdiskordante par). Aspekter som diskuteres er smitterisiko, prinsippet om barnets beste (etiske avveininger) og mulige og til dels ukjente langtidsvirkninger av legemidler (Bioteknologinemnda, 2005). Uttalelsen kom fordi Rikshospitalet søkte myndighetene om å tilby assistert befruktning til hivpositive av begge kjønn i såkalte hivdiskordante par.

Hivpositive i Norge i dag betraktes som kronisk syke. Sykdommen er fremdeles dødelig, men den har i vestlige land for de fleste et langt mindre dramatisk forløp enn i utviklingsland hvor tilgangen til legemidler mot hiv er svært begrenset. Med introduksjonen av proteasehemmere i 1996, såkalt høyaktiv antiretroviral behandling (haart), ble hiv en kronisk og livslang sykdom for de med tilgang til medisiner

¹ I Bioteknologiloven (2003), kapittel 2, defineres assistert befruktning som: ”inseminasjon og befruktning utenfor kroppen”. Inseminasjon forstås som innføring av sæd på annen måte enn ved samleie. Befruktning utenfor kroppen forstås som befruktning av egg utenfor kvinnens kropp. Det dreier seg i denne sammenheng om inseminasjon av sæd. Hvis mannen er hivpositiv, utføres sædvask og inseminasjon. Hvis kvinnen er hivpositiv, kan inseminasjon først forsøkes av paret selv, evt. kan sæd insemineres direkte i livmor. Vilkår for inseminasjon er enten at mannen er befruktningsudyktig eller har eller er bærer av alvorlig arvelig sykdom, eller i særskilte tilfelle dersom kvinnen er bærer av alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom. www.lovdata.no Slik lovverket er i dag, er smittsom sykdom ikke et vilkår for å få tilbud om assistert befruktning. Bioteknologinemndas uttalelse høsten 2005 tar nettopp utgangspunkt i en søknad fra Rikshospitalet hvor man ønsker vurdering av smitterisiko for partner og/eller barnet som vilkår for tilbud om assistert befruktning (inseminasjon med sæd).

² Til sammenlikning anslås for eksempel risiko for abort ved invasiv fostervannsdagnostikk (fostervannsprøve og morkakeprøver) til 0,5-1% (Bioteknologinemnda, 2008).

(Frøland, 2003). Med store ulikheter i hvem som har tilgang på medisiner mot hiv, blir kontrasten til utviklingslandene stadig større. Noe også tematikken for min oppgave understreker. Men med store fremskritt, gjør nye dilemmaer seg gjeldende. Behandlingstilbud som organtransplantasjon og assistert befruktning, og muligheter for å tegne livsforsikring, kan nemlig ikke som tidligere kategorisk utelukkes for hivpositive.

I min kliniske praksis har møtet med unge hivpositive kvinner og mødre gjort sterke inntrykk. Deres fremtidsutsikter tar ofte en ny vending ved kjennskap til at det er en akseptert mulighet å få barn. Dette er muligheter som er kjent for pasientene gjennom internett, interesseorganisasjoner og medisinsk ekspertise. I 2003 ble nettverket CREAThE³, Centres for REproductive Assistance Techniques to HIV couples in Europe, opprettet (Gilling-Smith et al, 2006). Hensikten var bl.a. å samle data, utveksle erfaringer og underbygge hypotesen om at hivpositive bør få tilbud om assistert befruktning, og at smitterisikoen ikke er så stor at tilbud på bakgrunn av selve hivdiagnosen bør utelukkes (ibid). Dette begrunnes ofte i et likhetsideal i en kulturkrets med et stadig voksende tilbud⁴ både om assistert befruktning og for eksempel preimplantasjonsdiagnostikk, fostervannsprøve etter fylte 38 år og gentesting. Av skandinaviske aktører er Rigshospitalet i København og Århus Universitetssykehus med i CREAThE.

HivNorge⁵ uttaler ifølge Bioteknologinemnda at hivpositive kvinner har svært ulike oppfatninger omkring muligheten og retten til å få barn. "Det er ingen *rett* å få barn", er bl.a. en av uttalelsene det refereres til. Mitt inntrykk er at det i dette miljøet er relativt stor åpenhet omkring at medisinske eksperter tidvis legger til rette for at

³ www.create.org

⁴ "Vertical transmission risk, quoted as <1% with intervention, multiresistant disease or AIDS defining symptoms are regarded by some as unacceptable determinants in the decision to assist reproduction. Our view, and that shared by a number of European centres, is that positive patients should not be discriminated against and instead be provided with the opportunity to have children safely" (Gilling-Smith et al, 2006, s 875).

⁵ "HivNorge er en interesseorganisasjon som ivaretar hivpositives og aidssykes rettigheter og interesser i samfunnet, samt at vi fungerer som talerør for organisasjonens enkeltmedlemmer." www.hivnorge.no

hivpositive kvinner får veiledning tilknyttet befruktning og oppfølging under graviditeten, fødsel og senere. HivNorge er imidlertid ifølge Bioteknologinemnda (2005) av den oppfatning at ”et valg om å få barn eller ikke bør være opp til den enkelte i samråd med lege.” Nemnda uttaler bl.a. at: ” For HIV-positive og andre som er tynget av alvorlige tilstander, er det spesielt viktig å ha innflytelse over eget liv og kunne leve et så normalt liv som mulig” (ibid, s.12). Rikshospitalet uttaler seg på forespørsel fra nemnda også om adopsjon som et alternativ: ”lang erfaring med barnløse viser klart at adopsjon aldri er et ”reelt alternativt” for par som ønsker barn, men kun er siste utvei når ingen andre muligheter finnes. Det stadig økende antall norske par som reiser til utlandet for eggdonasjon, er et klart eksempel på dette” (ibid, s.13).

Ulike perspektiver og argumenter tydeliggjøres i uttalelsen. Bioteknologinemnda anbefaler i sin konklusjon et tilbud om sædvask og inseminasjon til hivpositive menn i heteroseksuelle parforhold hvor partneren er hivnegativ. Men et tilbud kan i dag ikke etableres fordi Bioteknologiloven ikke åpner for det. I denne oppgaven er imidlertid min interesse primært rettet mot de hivpositive kvinnene som Bioteknologinemnda fraråder å gi et tilbud om assistert befruktning. Få har nemlig spurt hva kvinnene selv tenker om disse spørsmålene, og hvordan de ser på betydningen av å etablere et tilbud om assistert befruktning i Norge.

På bakgrunn av det jeg leser ut av Bioteknologinemndas uttalelse, stiller jeg meg bl.a. følgende spørsmål: Hvorfor ønsker man seg barn når man er hivpositiv, vel vitende om at barnet har en viss risiko for å bli smittet? Hvilke sosiale og kulturelle normer og verdier kan dette ønsket relateres til? Eventuelt sees på som en motkraft til? Betyr for eksempel det å få barn at man blir ”mer kvinne” og ”mindre hivpositiv”? Er det egoistisk av en hivpositiv kvinne å få barn? Vil barnet til en hivpositiv alltid betraktes som "et offer"? Kan et slikt stigma sammenliknes med hva barn av homofile hevdes å bli utsatt for?

Hva vet vi om hivsmittede mødre i Norge?

I Fafo's levekårsundersøkelse blant hivsmittede i Norge er et mindre antall hivpositive mødre og gravide kvinner intervjuet. Undersøkelsen består av både kvalitative og kvantitative data. Forskerne bak undersøkelsen påpeker at konklusjonene ikke er entydige. Dette begrunnes bl.a. med at utvalget er lite og skjevt. Kun to av informantene er kvinner som fikk barn etter at de fikk hiv, men halvparten av de kvinnelige respondentene i undersøkelsen har barn (N=80) (Fangen et al, 2002, s.148).

Hovedkonklusjonen i rapportens del om "hivsmittede mødre og fedre" er: "at det fint lar seg gjøre å være hivpositiv og ha omsorg for barn" (ibid, s.163). Riktignok forteller hivpositive fra land uten tilgang på medisiner og stoffmisbrukere om utmattelse pga sykdommen, og en opplevelse av å ha begrensninger som foreldre som følge av dette (ibid). Men for de fleste er ikke foreldreskapet preget av at de lever med hiv (ibid). Undersøkelsen slår på denne bakgrunnen fast at "det ser ut til at hivpositive som endrer sine fremtidsplaner med hensyn til å få barn, ikke hadde trengt å gjøre det når man ser objektivt på situasjonen deres" (ibid).

Et viktig aspekt denne konklusjonen hviler på, er at alle hivpositive i Norge har rett til å få dekket utgifter knyttet til høyaktiv antiretroviral behandling. De hivpositive er her i en unik situasjon. I de fleste andre land må utgifter til hiv-medisiner helt eller delvis dekkes av den hivpositive selv. Alle kjente forutsetninger for vellykket kombinasjonsbehandling og minimal smitterisiko forbundet med graviditet og svangerskap, er med andre ord til stede i Norge. Muligheten for å tilby hivpositive kvinner assistert befruktning, kan tolkes som et vestlig samfunns privilegium. "Med de nye tiltakene som settes inn under svangerskap og fødsel er det heller ikke lenger så mye i veien for at hivpositive kan velge å få barn," heter det i undersøkelsen fra 2002 (ibid, s.163).

Levekårsundersøkelsen etterspør samtidig mer litteratur og mer kunnskap som handler om omsorg for barn, og ulike problemstillinger knyttet til dette. Det er behov for råd og veiledning om sex og samliv, svangerskap og fødsel som gjør at

hivpositive kvinner kan gjøre sine valg på et realistisk grunnlag, er en av anbefalingene (ibid). Undersøkelsen konkluderer også med at det generelt er behov for mer oppmerksomhet om heterofile norske kvinner og menn som lever med hiv (ibid).

Erfaringer fra utlandet⁶

I kjølvannet av bedre behandling og hiv som en livslang sykdom, har spørsmål knyttet til hivpositives muligheter for å få egne barn fått ny aktualitet. Noe forskning er gjort på dette feltet, men bl.a. Ingram og Hutchinson etterspør kunnskaper om reproduksjon og 'mothering experiences' blant et stadig økende antall unge hivpositive kvinner i USA (Ingram & Hutchinson, 2000). For eksempel ser man i en amerikansk kvalitativ undersøkelse fra 2004 på faktorer som påvirker avgjørelsen omkring graviditet og svangerskap (Kirshenbaum et al, 2004). Risiko for vertikal (mor-barn) smitte, strategier for å minimere risiko, ønsket om å bli mor, stigmatisering, religiøse verdier, holdninger hos partner og helsepersonell, konsekvenser for mors helse og fremtidsutsikter for barnet løftes frem som de mest betydningsfulle faktorene. De fleste kvinnene som *ikke* ønsket barn etter å ha fått hivdiagnosen, begrunnet dette i vertikal smitterisiko. Majoriteten av disse kvinnene hadde barn fra før. De som ønsket barn eller ble gravide etter å ha fått diagnosen, syntes tryggere på tiltak som reduserer smitterisiko, og de hadde som oftest ikke barn fra før.

Denne studien vurderer imidlertid ikke graviditetsspørsmålet i forbindelse med mulighet for assistert befruktning, slik jeg gjør i min oppgave. Mitt hovedinntrykk er at studiene som ofte tar utgangspunkt i en amerikansk kontekst, fokuserer på marginaliserte grupper og "the mothering experience"⁷. Dette synes nok så

⁶ Spørsmålet om hivpositive skal få tilbud om assistert befruktning har blitt satt på dagsorden i land hvor også tilbudet om legemidler mot hiv (haart) er utbredt. I praksis betyr dette først og fremst andre land i Europa, nord-Amerika og Australia/New Zealand. Nettverket CREATHe har følgende land oppført med ulike tilbud om assistert befruktning: Belgia, Danmark, Frankrike, Tyskland, Israel, Italia, Nederland, Spania, Sør-Afrika, Sveits og Storbritannia (www.creathe.org).

⁷ Morserfaringen eller moderskapet vil kanskje være dekkende norske ord. Mer direkte oversettelse vil være "erfaringen med å mødre". Sanders sier: "To the study participants, motherhood symbolized completion of being a woman and a

gjennomgående for mange liknende kvalitative studier med utgangspunkt i hivpositive kvinners erfaringer (se for eksempel Ingram & Hutchinson, 2000; Nelms, 2005; Jones et al, 2007; Sanders, 2008).

I den danske levekårsundersøkelsen "HIV OG LEVEKÅR" fra oktober 2007 er befruktningsspørsmålet til en viss grad berørt. Her beskrives generelt temaer forbundet med barn under overskriften "hverdagens utfordringer". Forfatterne konkluderer med at det finnes mange forskjellige måter å håndtere problemstillinger om barn på (Carstensen & Dahl, 2007). Det være seg å fortelle barn om sin hiv, ønsket om å få barn og vanskelige problemstillinger forbundet med å få barn. Samtidig er det for mange foreldre med hiv svært komplisert å finne det rette tidspunktet å fortelle sine barn hvis de i det hele tatt ønsker å fortelle om sin hivstatus. Dette er hovedsakelig av frykt for stigmatisering og den smerten de er redd barna kan utsettes for.

Funn i undersøkelsen peker mot at ønsket om å få barn har blitt enda mer uttalt etter at en har fått hivdiagnosen. Dette gjelder både kvinner og menn i materialet. Allikevel er drømmen om å få barn særlig uttalt blant kvinnene, og "ikke minst hos de etniske⁸ kvinder", sier de (ibid, s.140).

I takt med den medisinske utviklingen viser funn også i denne undersøkelsen at hivpositive får hjelp til å få barn enten på sykehusene eller velger å få barn på egen hånd (ibid, s.141). Anbefaling fra forskerne er på denne bakgrunnen: "at det sikres, at alle som det kan være relevant for, bliver tilstrækkeligt informeret om den hjælp, de

chance to make things right" (Sanders, 2008, s.54). Nelms sier i sin studie at: "These women had internalized the belief that motherhood is important. They had internalized notions of what motherhood should be and what good mothers do for their children. For the majority of these mothers, good mothers did not tell their children they had HIV, because it would burden the children and cause them worry" (Nelms, 2005, s.19). Jeg har underveis i arbeidet med oppgaven blitt stadig mer opptatt av moderskapets posisjon og betydning. Det finnes mye skrevet om dette. Jeg ønsker å trekke fram Lise Fallan Sørensens masteroppgave i allmenn litteraturvitenskap (2007): "Å være mor i moderlandet". Hun sier bl.a. "Det finnes et språk om mødre og moderskap. Det påvirker den offentlige og private talen om moderskap, samfunnsstrukturene som er bygget opp om moderskapet, den litterære talen om moderskapet og det påvirker individuelle kvinners opplevelse av moderskap. Det former hva som sies om moderskap, og hva som er mulig å si om moderskap" (Sørensen, 2007, s.12).

⁸ "Etniske – om personer tilhørende etniske minoritetsgrupper og som i rapporten udelukkende omhandler personer født utenfor Europa med mindre andet er angivet," (Carstensen & Dahl, 2007, s.6).

har mulighet for at få til at få børn. Dette gjælder både mænd og kvinder, heteroseksuelle og homoseksuelle, danskere og etniske” (ibid, s.143). Her er situasjonen og helsetilbudet i dag nokså ulikt i Danmark og Norge. I Danmark får hivpositive av begge kjønn tilbud om assistert befruktning i regi av det offentlige helsevesenet.

Assistert befruktning

I medisinske miljøer oppfattes assistert befruktning som en velegnet metode for å hindre smitteoverføring til en hivnegativ partner. Videre mener man også at det er svært liten risiko for mor-barn-smitte når hivsykdommen er tilstrekkelig kontrollert, dvs. minimalt nivå av hivrna/virusmengde i blodet og oppfølging i forbindelse med fødsel og svangerskap⁹. Samtidig tar man på alvor mulige vansker med å følge opp medikamentregimet under svangerskapet, og eventuell risiko knyttet til medikamentell toksisitet. (Daar & Daar, 2006; Gilligan-Smith et al, 2006)

Det er siden 2002 ikke født noen hivpositive barn i Norge¹⁰. 11 barn er blitt smittet av hiv i forbindelse med fødsel siden slutten av 1980-tallet. (Bioteknologinemnda, 2005) Ullevål universitetssykehus fulgte i en studie hivpositive kvinner i perioden 1983-2000. Ingen av de 17 kvinnene som mottok moderne kombinasjonsbehandling (fra 1996) overførte hivsmitte til sine barn (Garmark et al, 2003). I *hele* perioden ble det registrert til sammen 57 barn født av mødre med hiv. Av disse ble 49 av barna hivnegative, mens 8 ble hivpositive (ibid).

Tilbud om assistert befruktning til par hvor den ene er hivpositiv, gis flere steder i Europa. Norske par har blant annet reist til Danmark for å få hjelp til assistert

⁹ I en personlig meddelelse i oktober 2007 sier avdelingsoverlege Ormaasen ved Ullevål Universitetssykehus: ”At ikke smitte forekommer forutsetter at mor tar medisinene helt som planlagt, og har virusmengde som ikke er påvisbar i blodet, og ikke ammer, da er risiko for å smitte i hvert fall under 1%”.

¹⁰ I følge Øivind Nilsen ved Folkehelseinstituttet er det ikke påvist perinatal smitte hos barn født i Norge siden 1999 (korrespondanse 14.05.08). Det var da ikke kjent under svangerskapet at moren var hivpositiv, og det ble derfor ikke gitt noen forebyggende behandling. I en oversiktsartikkel fra 2006 viser Aavitsland og Nilsen til Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), og sier at det ikke er født noen hivpositive barn i Norge siden 2000 (Aavitsland & Nilsen, 2006). Det er forøvrig flere år siden man overvåket hvor mange barn som er født av hivpositive foreldre (ibid).

befruktning (Frøland, 2003). Eksperter både i Norge og utlandet (Bioteknologinemnda, 2005; Daar & Daar, 2006) hevder at det å *ikke* tilby assistert befruktning til hivpositive vil medføre økende grad av risikoatferd hvor ubeskyttet samleie blir eneste tilnærming til et sterkt barneønske. Det fryktes også at tilbud gjennom kommersielle aktører i utlandet vil bli benyttet i stadig større grad blant norske par som er betalingsdyktige.

Risikovurderinger

Smitterisiko kan oppfattes som det mest tungtveiende argumentet fra Rikshospitalet siden de i 2005 søkte om å få gi tilbud om assistert befruktning til hivpositive. Som jeg har vært inne på, har imidlertid Bioteknologinemnda vurdert smitterisikoen høyere for kvinner enn for menn. Risikovurderingene knyttet til hiv/aids startet på 80-tallet da aidsdiagnosen stilt for første gang i Norge (Frøland, 2003). Kampanjer bl.a. i regi av Helsedirektoratet illustrerer hvordan aidssmitten kom som en urovekkende og omfattende trussel (Middelthon, 1992). På norske kampanjeplakater rettet mot menn som kjøpte sex av kvinnelige prostituerte sto det: ”Du kan kjøpe deg AIDS-smitte”, mens på en svensk plakate var teksten: ”I dag har hon legat med 14 män – utan kondom” (ibid). Dagspressen omtalte hiv med overskrifter som ”Du kan få AIDS på trikken” (Frøland, 2006). På sykehus var det vanlig å dekke seg til med munnbind, visir, frakk, skoovertrekk og hansker når man snakket med pasienter diagnostisert med aids¹¹. Pasientene ble isolert på enerom, og ingen hadde adgang foruten helsepersonell. Uvitenheten var enorm, og førte derfor tilsynelatende til mye krenkende atferd overfor hivsmittede og aidsrammede mennesker.

Selv om det ikke har kommet en helbredende medisin eller vaksine, er det gjort betydelige fremskritt innen den medikamentelle behandlingen av hiv (ibid). Man skulle derfor tro at perspektivet på risiko blant både helsepersonell og andre er betydelig endret siden den gang. Som jeg skal komme tilbake til i oppgaven, synes

¹¹ Personlig meddelelse sykepleier Bjørg Brynjelsen.

det imidlertid som om helsepersonell og andre tidvis anser hivpositive som 'svært smittsomme' personer. Sånn sett virker det som om vi i dette feltet har med en form for kulturelt etterslep å gjøre, hvor bl.a. dyptliggende forstillinger om 'rent' og 'urent' aktiveres.

Egnet til å være mor?

Barneønske blant hivpositive kvinner i Norge har kun i få sammenhenger fått plass i det generelle mediabildet knyttet til hiv/aids. Likevel er temaet et stadig mer vanlig område for debatt og rådgivning. Kvinneseminar og kvinnekvelder "der kvinner møter kvinner for å dele erfaringer, tanker og spørsmål knyttet til seksualitet, fertilitet, graviditet, fødsel og barsel"¹² arrangeres bl.a. av interesseorganisasjonen HivNorge og Aksept, psykososiale senter, flere ganger årlig.

I 1999 arrangerte Bioteknologinemnda i samarbeid med Verdikommisjonen en åpen høring om barnløshet med tittelen: "Har alle rett til å få barn?" Hensikten var en bred tilnærming til fenomenet barnløshet, og ulike fagmiljøer både fra Norge og utlandet er representert (Bioteknologinemnda/Verdikommisjonen, 1999).

Høringen omhandlet bl.a. assistert befruktning som et spørsmål om hvordan man bør forvalte knappe helseressurser, og om man kan se på barn som et behandlingstilbud. Internasjonalisering av medisinen gjør det mulig å "shoppe" helsetjenester på tvers av landegrensene. Det som var grensesprengende for kort tid siden, kan være akseptert praksis i dag.

Hivpositive og andre grupper med kroniske sykdommer som berøres av 'ufrivillig barnløshet' ble imidlertid ikke tematisert. Det er likevel grunn til å tro at mange av spørsmålene om 'barn som behandling' og 'retten til å få barn', er like aktuelle for hivpositive som for resten av befolkningen. Dette henger bl.a. sammen med at i vestlige land er det å få barn del av et allment selvrealiseringsprosjekt (Fjell, 2002a).

¹² <http://hivpositiv.info/?=1028> Disse websidene er nedlagt, men liknende arrangementer annonseres både via www.hivnorge.no og www.aksept.org.

Hun peker på hvordan biologien og reproduksjon er dominerende i konstruksjonen av kjønn, og beskriver hvordan problemene med å leve *frivillig* uten barn oppstår i møtet med omverdenen (ibid). De barnfrie kvinnene Fjell har intervjuet er opptatt av hvordan andre oppfatter dem. Dessuten virker det ikke som barnfrie menn i samme alder får de samme spørsmålene og kommentarene, sier en av informantene. Fjell nevner også hvordan termer som 'biologiske klokker' og 'kroppens *krav* om svangerskap' aktiveres i denne diskursen (ibid). I sum er det altså enda mer tabubelagt å være barnfri og fruktbar, enn å være barnfri og infertil.

Perspektiver som dette mener jeg også kan belyse de hivpositive kvinnenes situasjon i møtet med omverdenen og hvordan *andre* oppfatter dem. Hvis diagnosen er kjent, utløser det ofte reaksjoner som "det er ingen *rett* å få barn". Hvis diagnosen holdes skjult, blir det i møtet med samfunnet et spørsmål om fruktbarhet og selvrealisering for kvinnen. Middelthon (1992) trekker bl.a. fram hvordan kvinner historisk har blitt oppfattet som madonna og hore, ren og uren. Den hivpositive kvinnen kan i det perspektivet åpenbart framstå som symbol på den urene. Kanskje tydeliggjør dette at unnfangelse og svangerskap er forbeholdt det vi oppfatter som den "rene" kvinnen?

Andre har bragt inn i debatten hvordan noen nokså blindt bruker barn som en kilde til selvrealisering. Filosof Nina Monsen hevder for eksempel at: "Barnet blir det redskap som staten bruker for at foreldrene ikke skal ta et oppgjør med egne verdier og foreta egne moralske valg" (Monsen, 1999). Monsen er altså en tydelig debattant i forhold til spørsmål om det finnes en allmenn 'rett til å få barn'. Hun trekker også inn likhetstanken og ideen om sosial likedeling. I Norge, sier hun, er vi ofte av den oppfatning at lik behandling er rettferdig. Overført til problemstillingen om inseminasjon for hivpositive, kan reproduksjonsteknologien tolkes som en mulighet til å uttrykke aksept eller ikke for hivpositives 'befruktningsudyktighet' og barneønske på lik linje med andre befruktningsudyktige par, og dermed som et menneske med *rett* til å få barn.

Dette er noen momenter i den mer allmenne debatten om barnløshet og retten til å få barn, og som jeg mener også er relevant for en diskusjon og utforsking av hivpositive kvinner og spørsmålet om assistert befruktning for dem.

Tema og spørsmål

Uttalelsen fra Bioteknologinemnda høsten 2005 setter smitterisiko ettertrykkelig på den offentlige dagsordenen. Smittefare for partneren, smittefare for barnet og medisinsk risiko knyttet til legemiddelbruk er sentrale dimensjoner. Andre dimensjoner som denne uttalelsen omfatter, men som ikke kommer like tydelig fram i det offentlige ordskiftet er: Å leve med hiv, samfunnets smittevernpolitikk, samfunnets ansvar ved tilbud om assistert befruktning, adopsjon, å velge et liv uten barn, parets omsorgsevne og stigmatisering. Det er sider ved disse dimensjonene jeg vil forfølge i denne oppgaven.

I arbeidet med oppgaven har jeg blitt spesielt opptatt av hvordan noen bestemte kulturelle strømninger i samfunnet generelt og helsevesenet spesielt får betydning for hvordan informantene skaper meningssammenhenger knyttet til sin situasjon som hivpositiv.

Oppgaven vil på denne bakgrunn undersøke og belyse følgende hovedproblemstillinger:

Hvordan opplever og håndterer kvinner med hiv det å leve med 'diagnosen hiv' på den ene siden og ønske om å få barn på den andre?

Hvordan beskrives disse erfaringene, hvilke begrunnelser gis og hvordan gir erfaringene mening for dem?

Hvilke forestillinger om kjønn, i vår kultur generelt og i den medisinske kulturen spesielt, kan kvinnes erfaringer med å leve med hiv forstås i lys av?

I arbeidet med denne oppgaven har jeg altså blitt spesielt opptatt av hvordan noen bestemte kulturelle strømninger i samfunnet generelt og helsevesenet spesielt får

betydning for hvordan hivpositive kvinner skaper meningssammenhenger knyttet til sin situasjon. Oppgaven bygger således på dybdeintervjuer med tre hivpositive kvinner som bor i Norge. Det er særlig to temaer som mitt intervjumateriale har anskueliggjort, nemlig hvordan normer om heteroseksualitet¹³ inngår i og fletter seg sammen med det å leve og håndtere et liv med hiv og videre hvordan forestillinger om hva det kvinnelige er preger hivpositive kvinners erfaringer. Det betyr at jeg i denne oppgaven vil utforske og belyse hvordan både kjønn og sykdom i samspill bidrar til å forme konkrete sosiale relasjoner og kontekster (Solbrække, 2005).

Min interesse for 'diagnostisering', slik jeg har reflektert det inn i problemstillingen, har med flere ting å gjøre. Ordet *diagnose* betyr "spesialkunnskap, undersøkelse" eller "undersøkelse og bestemmelse av en bestemt sykdomstilstand" (Johannisson, 2007, s.15). Helsepersonell ser diagnosen som en mulighet til å behandle og/eller lindre. Men også til å kontrollere sykdommen (hiv) med hensikt å blant annet begrense den (jfr. smittespredning). Dette gjøres både gjennom smitteoppsporing og forebygging til "rett" sykdomsutførelse. Den diagnostiske prosessen representerer med andre ord en tilsynelatende rasjonell tilnærming og håndtering av sykdommen. Helsepersonells råd og oppfølging er en "naturlig" følge av diagnostiseringen.

Når det er sagt, impliserer den diagnostiske prosessen også et makt/disiplinerings- og vitensaspekt, hvor leger og annet helsepersonell påtar og blir tillagt en autoritet til å definere, behandle og gi omsorg. Diagnosen kan sies å legitimere "å synes synd på"¹⁴. Diagnoseprosessen åpner for visse forestillinger om "giver" og "mottager" av hjelpen. Forestillinger om hiv/aids-epidemien i massemedia er bl.a. med å konstruere

¹³ "Ordet 'hetero' betyr etymologisk 'det som er forskjellig'. Forskjellen som utgjør forskjellen mellom mann og kvinne. Satt sammen med ordet normativitet betyr det at denne 'forskjellen' tjener som en rettesnor (normerer). Heteroseksualitet har blitt naturliggjort slik at det idealiserer en bestemt kjønnspraksis og blir en norm for *alle* kjønnspraksiser" (Annfeldt et al, 2007, s.11).

¹⁴ Her blir begrepet barmhjertighet relevant, et begrep som innen sykepleien (og medisinen) av mange vil oppfattes som en sentral del av omsorgsforståelsen og derav profesjonens selvforståelse. Gullestad viser til Hannah Arendt som skiller mellom "compassion" (barmhjertighet eller medfølelse) og "pity" (å synes synd på, stakkarliggjøring). "Compassion" opphever avstand, mens "pity" skaper avstand (Gullestad, 2007, s.32-33). Gullestad fremhever en spenning mellom disse begrepene, ikke et enten eller. Denne spenningen er relevant for mitt resonnement om hvordan diagnostiseringen setter i gang en maktprosess.

”sykdommens identitet”. Dette kan være motsetningsfylt både for hjelperen og den såkalt hjelpetrengende, og er prosesser som involverer kunnskap og makt.

Hiv er en sykdom som får mye oppmerksomhet i vår tid. Det er en sykdom som rammer mennesker i hele verden, og sykdommen rammer hardt. Svært syke og underernærte barn som har mistet sine nærmeste pga hiv er noe vi nærmest daglig møter gjennom media. Medias oppmerksomhet om hiv er ofte representert av kjendiser, som oftest hvite, som holder en afrikansk baby i armene. Når Kronprinsessen møter lille Deborah på sykehuset i Malawi (www.kongehuset.no), er hun ikledd den røde sløyfen som symboliserer solidaritet med de som lider av hiv/aids. Dette kommuniserer umiddelbart solidaritet med de svakeste, barn som er rammet av hivepidemien i en del av verden hvor behandling er bortimot utilgjengelig. Det blir vanskelig å tenke seg et godt liv med hiv, men Gina, Mari og Anja som er informanter i mitt materiale belyser dette gjennom det de forteller. Det er stemmer om smerte og lidelse, men kanskje mest av alt stemmer om å oppleve seg som frisk og allikevel måtte kjempe mot *den hjemløse stemningen*.

Oppgavens oppbygning

Dette første kapitlet er ment som en innramming av tema og spørsmål i prosjektet. Kapittel to presenterer teoretiske perspektiver for oppgaven hvor det biomedisinske perspektivet som ofte dominerer i vår kulturs sykdomsforståelse, også særlig hiv, trekkes opp og problematiseres. Deretter presenterer jeg humanistiske retninger som har dannet utgangspunkt for mine egne problemstillinger og fortolkninger av intervjumaterialet. Kapittel tre redegjør for metodisk prosess og avveininger, mens kapittel fire presenterer selve analysen av materialet. Jeg har særlig valgt å drøfte materialet mitt i relasjon til tre analytiske dimensjoner jeg har valgt i forbindelse med mine intervjuer av hivpositive kvinner i Norge: ”Hiv i nære relasjoner”, ”Å være smittsom” og ”Mellom frisk og syk”. Til slutt vil jeg oppsummere prosjektets relevans og betydning i forhold til en helsefaglig kontekst og videre utforskning.

2. Teoretiske perspektiver

I dette kapitlet vil jeg presentere teoretiske perspektiver som har hatt betydning for utviklingen av ”mitt blikk” på og analysen av det empiriske materialet. Jeg vil først kort introdusere kartesianismens¹⁵ innflytelse på dominerende syn på sykdom og helse i vår tid (Engelsrud, 2006). Denne tankegangen er et viktig bakteppe fordi den blant annet gjennom det biomedisinske perspektivet på sykdom og helse fremdeles har en dominerende posisjon innenfor medisinen og helsefagene. Mitt poeng er heller ikke å forsøke å stille meg utenfor dette, men snarere å forsøke å ha en *kritisk distanse* som grunnlag for en *fortolkende tilnærming* til oppgavens problemstillinger.

Deretter presenterer jeg den teoretiske rammen jeg har valgt som hovedreferanse for analysen, nemlig *humanistisk helsefaglig forskning*¹⁶. Dette er en forståelsesform som blant annet har til hensikt å få fram konkrete erfaringer med å være syk, og hvordan disse erfaringene formes i en intersubjektiv og kulturell sammenheng (Engelsrud og Heggen, 2007). Kulturelle betydninger av kjønn løftes i denne tradisjonen bl.a. fram som implisitte meningsmønstre og handlingsrom. Med andre ord forstås sykdom og kjønn både som en sosial og en medisinsk virkelighet (Johannisson, 1996).

Helsefagenes sykdomsforståelser

Den biomedisinske forståelsen av kroppen

Helsefagenes forståelser av sykdom er mangfoldig. Et perspektiv som har og har hatt en dominerende posisjon, er det biomedisinske. Dette gjelder ikke minst innenfor hiv-

¹⁵ Betegnelse på filosofen René Descartes' dualistiske teori. Ordet dualisme kan betegnes som ”lære som hevder uforeneligheten av to motsatte prinsipper” (Aschehoug og Gyldendals STORE NORSKE ORDBOK, 1991, Kunnskapsforlaget).

¹⁶ Et forskningsområde som kjennetegnes av flerfaglighet og sjangeroverskridende tilnærminger (Engelsrud og Heggen, 2007). En norsk bok om dette området kom ut høsten 2007 med tittelen ”Humanistisk sykdomslære”.

forskningen. Her synes en overvekt av forskningen på feltet i Norge å være gjort innenfor et biomedisinsk perspektiv. Situasjonen i Norge gjenspeiler trolig også en global tendens. Dette henger sannsynligvis sammen med et overordnet mål om å finne en medisin, vaksine eller annen behandling som kan lindre, og forhåpentligvis også kurere sykdommen.

I følge Heggen (Christiansen et al, 2004) gjør det biomedisinske perspektivet seg i dagens medisin og helsefag sterkt gjeldende gjennom det som ofte omtales som *evidensbasert* medisin (EBM) eller kunnskapsutvikling (ibid). De siste årene har evidensbasert praksis har utviklet seg innen sykepleie, fysioterapi, ergoterapi og sosialt arbeid for å nevne noen områder (ibid). Den evidensbaserte praksisen kjennetegnes bl.a. gjennom bruk av og rangering av det som innenfor EBM omtales som *best tilgjengelige kunnskap*.¹⁷ Dette er et kunnskapshierarki hvor det kontrollerte, randomiserte studiet er på toppen som samtidig knyttes opp mot økonomisk rasjonalitet og effektivisering. Kritikken rettet mot den evidensbaserte kunnskapstradisjonen handler blant annet om tradisjonens utvikling mot en hegemonisk posisjon, og konsekvensene dette har for vurderingen av andre kunnskapsformer og tradisjoner (ibid). Slik Heggen vurderer det, marginaliserer EBM i stor grad erfaringsbasert kunnskap. Dette skjer som et resultat av idealer om en nøytral forsker og forskningsresultatenes generaliserbarhet. Her finner vi trolig en parallell til positivisme debatten innen samfunnsfagene og Skjervheims kritikk av objektivismen på 1960-tallet (ibid; Skjervheim, 1996). En dimensjon ved denne type kritikk som knytter an til denne oppgaven, er den biomedisinske forståelsen av menneskekroppen som et objekt. Jeg vil derfor utdype den historiske koblingen mellom biomedisins forståelse av menneskekroppen og arven fra Descartes'

¹⁷ "Evidence based medicine is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about care of individual patients. The practice of evidence based medicine means integrating individual clinical expertise with best available external clinical evidence from systematic research. (...) Good doctors use both individual clinical expertise and the best available external evidence, and neither alone is enough. Without clinical expertise, practice risks becoming tyrannised by evidence, for even excellent external evidence may be inapplicable to or inappropriate for an individual patient. Without current best evidence, practice risks becoming rapidly out of date, to the detriment of patients" (Sackett DL et al, 1996).

dualisme, skillet mellom kropp og sjel, en tenkning som muliggjorde en mekanisk sykdomsmodell (Porter, 1996).

Filosofen René Descartes (1596-1650) kalte kroppen *res extensa* (materiell, utstrakt). Kroppen var et objekt, og ble forstått som noe *før* det reflekterende subjektet (Engelsrud, 2006). Subjektet, det psykiske, immaterielle m.m. ble betegnet *res cogitans* (ibid). Dualismen, slik Descartes beskrev den, var et tankesett hvor *res extensa* (kropp) og *res cogitans* (sjel) ikke kunne stå i noe indre gjensidig forhold til hverandre. De to delene er grunnleggende forskjellige (ibid). I dag forbinder vi ”det psykiske” med blant annet: indre, subjektivt, kvalitativt, bevisst, privat, holistisk. Mens ”det fysiske” får oss til å tenke på: trær, jord, ild, vann, atomer, molekyler, ikke-bevisst, objektivt, kroppen på vekta m.m.(ibid). Så selv om helsepersonell er opptatt av helhet, er ofte *helheten* fremstilt som sammensatt av to deler som mer eller mindre påvirker hverandre: Det psykiske og det fysiske. Man forholder seg enten til psykosomatiske *eller* somatopsykiske lidelser (ibid).

Ekspertenes sykdomsbegrep, vanligvis omtalt som ”disease” (Album, 1996) og *objekt*, ble etablert både gjennom den ekspanderende laboratorieforskningen, som vokste fram med Descartes’ kropp-sjel tenkning, og sykehusets framvekst på 1800-tallet. Michel Foucault beskriver hvordan sykehusene blir et sted som ikke lenger kun forholder seg til det syke mennesket, men sammenlikner og sammenholder symptomer og sykdomsforløp, for så å bekrefte eller avkrefte patologi gjennom obduksjon (Porter, 1996; Svenaeus, 2005).

Fra andre halvdel av 1800-tallet ble kroppen primært interessant som bærer av sykdommen (”disease”) (Porter, 1996, s.96). Det beskrives som en overgang fra ”disease” til ”diseases”, fra en fysiologisk til en ontologisk forståelse av sykdom (ibid). Det ble mulig å diagnostisere pasienten ikke bare ved hjelp av stetoskopet (ibid, s.140-141), men også på grunnlag av laboratoriets muligheter til å studere et ”isolert” forskningsobjekt utenfor menneskekroppen, og for eksempel påvise leprabasillen. Bakteriologien bryter igjennom i et forskningskappløp om contagion, smittestoffet, mellom Koch og Pasteur fra 1870 (Elstad, 2006, s.62). Begge påviser bestemte

mikrober som tilskrives den fulle og hele årsaken til bestemte sykdommer (ibid). Vaksineprogram og annen behandling skapte gjennom dette stor optimisme og tro på ei sykdomsfri framtid (ibid). Antiseptisk og aseptisk metode dannet grunnlaget for redusert infeksjonsfare og økt renslighet. Ifølge historikeren Rosenbeck kan vi si at ”kampen mot det onde ble erstattet med kampen mot bakterier” (Rosenbeck, 1992, s.33). En avart av samme tankegang er at biologiske spor oppfattes som sannhetsvitne nummer én (Engelsrud, 2006). Mens man tidligere har basert samfunnsborgeres identitet på kriterier som ’språk’, kan det altså se ut som om ’biologi’ eller diagnose delvis har erstattet denne forståelsen. Dette aspektet er også sentralt i mitt empiriske materiale gjennom at kvinnene opplever det paradoksale i samfunnets forståelse av den hivpositive *blodprøven* som et bevis på hvem de er, altså deres fulle og hele ”identitet”.

Humanistisk sykdomslære

Fenomenologi

Fenomenologi er en betegnelse på mange ulike teorier og retninger innen filosofi, sosiologi og psykologi, men de har alle sitt opphav i Edmund Husserls filosofi (Svenaesus, 2005, s.75). Husserls mantra var *å gå tilbake til tingene selv*. Den fenomenologiske inngangen i denne oppgaven er inspirert av *livsverdensfenomenologisk og kroppsfenomenologisk* tenkning. Livsverdensfenomenologien tar utgangspunkt i at mennesket er ”kastet inn i verden”. Dette forstår jeg som et bilde på at man fødes inn i en verden som allerede eksisterer, man fødes inn i de kulturelle, historiske og sosiale sammenhenger. Som subjekt i verden smeltes nåtid sammen med fortid og framtid. Subjektet veves sammen med andre subjekter. Mitt liv veves sammen med andres liv, og vi er sammenvevd inn i et mønster av sammenhenger. Dvs. at den verden jeg som subjekt kastes inn i er min verden, men den er også andres verden. Vi flettes inn i hverandres *livsverden*. Samtidig er det en del av min livsverden som ingen andre enn jeg har tilgang til.

Subjektet i verden blir dermed *levd liv, levd kropp*¹⁸. Det er *levde erfaringer* situert i livsverden. En verden jeg deler med andre, men som også, samtidig er unik. Jeg følger Heggens forståelse av levd erfaring: ”Med levd erfaring mener jeg at mennesket erfarer i vid forstand og uttrykker mening gjennom sine måter å eksistere i gjensidighet til omverdenen” (Heggen, 2007, s.68).

Livsverdensfenomenologien har altså livsverden som utgangspunkt. Både Heidegger og Merleau-Ponty videreutviklet livsverdensbegrepet (Svenaesus, 2005, s.15).

Heidegger brukte betegnelsen *væren-i-verden* (ibid):

Liksom livsverden, er væren-i-verden en levd verden, en verden som like mye påvirker som påvirkes av det liv som den er forbundet med. ”Væren-i-verden” uttrykker på samme måte som ”livsverden” denne gjensidigheten. Det er en udelelig enhet (1927, § 12) (Bengtsson, 2006, s.24).

I forlengelsen av Heideggers *væren-i-verden* eller Merleau-Pontys *væren-til-verden* settes livsverdensbegrepet i sammenheng med hvem subjektet i verden er. I min forståelse av subjektet knytter jeg an til Merleau-Ponty som forstår *kroppssubjektet* som mennesket i verden. Dette er en forståelse av kroppssubjektet som erfarende og sansende. Mennesket forstås som levd kropp og levd liv (Bengtsson, 2006). Det finnes ikke noe skille mellom kropp og sjel. Kroppen er subjektet. Subjektet er mennesket. Kroppen er mennesket.

”At kroppen er levd, innebærer at den ikke bare er levende, men også *opplevd*, det vil si meningsskapende, ”en kraft for vår eksistens”, som Merleau-Ponty ville ha sagt”

¹⁸ I Sara Heinämaa's bok *Toward a phenomenology of sexual difference* bruker hun *living body* (levende kropp) og ikke *lived body* (levd kropp). Hun begrunner dette: ”I translate the French terms *corps vécu* and *corps vivant*, used by Beauvoir, Sartre, and Merleau-Ponty, into the English term *living body*, and not into the term *lived body*. There are two reasons for this choice. First, my aim is to render visible the conceptual connection to Husserl's philosophy. My argument is that *corps vécu* or *corps vivant* has the same conceptual function in the works of the existentialists as the German term *Leib* has in Husserl's writings. Both refer to the living animate body as distinct from the body as mere piece of matter (*Körper*). The second reason for using *living body* instead of *lived body* is that the latter term gives the wrong impression that the body is somehow “lived by” someone or something separate from the body. This is not the case, neither in Husserl nor in Merleau-Ponty or Beauvoir” (Heinämaa, xxi, 2003). Jan Bengtsson gjør et poeng ut av distinksjonen mellom begrepene *levende kropper* og *levd kropp*, for å anskueliggjøre forskjellen mellom medisins/biologiens kroppsbegrep og Merleau-Pontys kroppsbegrep (Bengtsson, 2006, s.26-27). Jeg opplever i min studie en sterk kobling til begrepet *levende kropp*, ”*living body*” (ikke forstått som medisins/biologiens kroppsbegrep eller kroppsobjektet), men bruker begrepet *levd kropp* i tråd med Bengtsson m.fl. siden dette er innarbeidet språkbruk i de fenomenologisk inspirerte tekstene jeg forholder meg til.

(Svenaesus, 2005, s.74). Å bli syk har derfor et endringspotensiale i forhold til et meningsmønster. Meningsmønsteret endres, brytes opp, får ny mening, går i oppløsning og et menneskets væren-i-verden blir del av nye meningsmønstre.

Den levde kroppen får mening i nuet gjennom å forholde seg til tid, fortid – nåtid – framtid, og ved å være levende i en konkret verden. Verden som meningsmønster beskrives av Heidegger som en *henvisningsstruktur* mellom verktøy (ibid, s.75). Vanligvis trenger vi ikke å fokusere på verktøyene og relasjonene i mellom dem (ibid). Verden synliggjøres som en struktur som er avhengig av menneskelig forståelse overhodet (ibid). Et barn som springer opp trappene, trenger ikke å stoppe opp for å måle avstanden mellom trinnene eller tallfeste friksjonen mot underlaget, for å løpe opp trappen fort som en vind. Vi er kastet inn i verden, inn i en meningsstruktur som forutsetter menneskelig forståelse.

Men som nevnt over, verden som meningsbærende struktur forandres gjennom sykdomsopplevelsen. Når sykdom inntreffer rammes menneskets væren. Svenaesus utdyper dette poenget gjennom å gjengi noe Heidegger sier i samtale med psykiateren Merard Boss:

I motsetning til et verktøy kan imidlertid de kroppslige sfærene av eksistensen ikke løsrives fra menneske-væren. De kan ikke oppbevares for seg i en verktøyskuff. I stedet forblir de gjennomtrengt av menneskeværen, tilbakeholdte og tilhørende i denne menneskeværen så lenge mennesket det dreier seg om lever (s. 293) (Svenaesus,2005, s.78).

På denne måten er det vesensforskjell på en øks som går i stykker og et brukket bein. Den ødelagte øksa kan forsinke arbeidet, kanskje må vi kjøpe ny eller reparere. Mens for barnet som springer opp trappene får et brukket bein en helt annen betydning. Viktigheten av at smertene lindres og beinet heles har en meningsdimensjon som ikke kan sammenliknes med den ødelagte øksa. Det gjør vondt, gipsen klør, barnet må løftes opp og ned trappene, det blir annerledes å være i barnehagen osv. Det er denne meningsdimensjonen som konkretiseres gjennom sykdomsopplevelsen, Svenaesus beskriver som *hjemløshet*. Hjemløsheten kan ha en altomfattende dimensjon som preger hele livet, livets eksistens.

Eksistensfilosofene Martin Heidegger, Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty danner med andre ord en retning innen fenomenologien (Bengtsson, 2006, s.18-19). Det er med utgangspunkt i arbeider inspirert av disse at fenomenologien anvendes som perspektiv i min oppgave. Arbeidene jeg benytter er særlig artiklene ”Sykdom mellom prerefleksiv erfaring og diagnose” (Heggen, 2007) og ”Å bli syk: en studie i tilsykningens fenomenologi” (Svenaesus, 2007). Jeg er også inspirert av Svenaesus’ ”Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket” (Svenaesus, 2005). Jeg vil først introdusere Svenaesus’ generelle perspektiv (2005).

Svenaesus presenterer et fenomenologisk inspirert analytisk verktøy for å forstå *sykdom som hjemløshet og tilsykning som fremmedgjøringsprosess* (Svenaesus 2005; Svenaesus 2007). *Den hjemløse stemningen*, og sykdommens evne til å rette vår oppmerksomhet mot kroppen, er tilsykningens muliggjørende og fremmedgjørende dimensjon. Ifølge Svenaesus rommer sykdommens hjemløshet alltid en kroppslig dimensjon, og skiller seg således fra andre former for hjemløshet (Svenaesus, 2007, s.57). Men hjemløsheten rommer mer enn det kroppslige ubehaget.

Fremmedgjøringen av den levde kroppen har hele livet som tema (ibid). Han konkluderer med at tilfriskningens (rehabiliteringens) utfordring blir å finne en hjemlig sfære i verden og tiden (ibid).

Både Svenaesus og Heggen bruker ulike nivåer/lag som analytiske hjelpemidler henholdsvis for å tolke tilsykningen og for å utforske spennet mellom å være syk og å bli diagnostisert, som ”illness without disease”. Heggen fremhever i sin analyse av fibromyalgirammede Liv ”det dialektiske spennet mellom prerefleksive erfaringer og abstrakt diagnosespråk” (Heggen, 2007, s.69). Fibromyalgi på sin side karakteriseres som ”illness without disease” (ibid, s.65). ”Illness” rommer personens opplevelser og egne erfaringer med sykdommen. Mens ”disease” er den fysiologiske ubalansen i den sykes kropp, biologiske mangler og feil i kroppen. (ibid) Det er viktig å bemerke at både ”illness” og ”disease” opptrer innenfor en livsverden (Svenaesus, 2007).

Livsverden gir mening og legitimitet også til ”disease” (Svenaesus, 2005, s.89)¹⁹. Det er den verden vi lever i. Den virkeligheten vi lever i og tar for gitt (Heggen, 2007, s.68). Livsverden er preget av *tvetydighet* og *sammensatthet*. Heggen presiserer at : ”Allment er tvetydighet og sammensatthet to sentrale stikkord for å forstå grunnleggende sider ved menneskelig eksistens i et fenomenologisk perspektiv” (ibid, s.69). Dette har fenomenologien til felles med blant annet retninger innenfor sosial og kulturelle perspektiver på sykdom og helse, og bringer oss til neste avsnitt.

Sosiale og kulturelle perspektiver på sykdom og helse

Det finnes i dag en rekke sosiale og kulturelle perspektiver på sykdom og helse. Noen av disse har også begynt å få solid gjennomslag i helsefagene. Jeg er i denne oppgaven *spesielt* inspirert av en kulturteoretisk tilnærming til sykdom og helse. Dette innebærer en erkjennelse av at forestillinger om helse, sykdom og velvære er foranderlige og varierer i ulike kulturer og kontekster. Samfunnsmessige betingelser, herunder bestemte forestillinger, influerer den individuelle opplevelsen av sykdom fordi vi som subjekter er ”kastet inn i verden” og sammenvevd med den verden, dvs. det kulturelle, historisk og sosiale rom, vi lever i. Det er altså her et dialektisk²⁰ forhold mellom meg og verden, noe som også vektlegges i fenomenologien.

En viktig bidragsyter, og for meg en inspirasjonskilde, innenfor dette perspektivet er den svenske idéhistorikeren Karin Johannisson. Noen av hennes tekster vil bli presentert i dette kapitlet. Deretter trekker jeg inn to klassiske tekster av Susan Sontag og Mary Douglas som på hver sin måte gir bidrag til en bredere kulturell forståelse av ’kvinnekroppen på en biologisk scene’. Jeg vil avslutningsvis trekke linjene til min kjønnteoretiske innfallsvinkel.

¹⁹ Min forståelse av skillet mellom ”illness” og ”disease” ser jeg i lys av Dag Albums bemerkning om begrepene i ”Nære fremmede: Pasientkulturen i sykehus”. Han sier at uttrykket ”illness” brukes om lekfolks sykdomsbegrep, mens ”disease” om ekspertenes. Men ifølge Album er det to ulike ekspertbegreper (”disease”) i litteraturen. Det ene er den objektivistiske og naturgitte forståelsen av ”disease”. Sykdom slik den ”egentlig” er. Den andre begrepsforståelsen som han som sosiolog refererer til er ”disease” som tilhørende en fortolkningskultur, en medisinsk kultur. Se Album (1996, s.15). Dette vil være et viktig poeng senere i oppgaven.

Kvinnekroppen på en biologisk scene

Karin Johannisson trekker frem den medisinske antropologiens skille mellom den objektive, *målbare*, og den subjektive, *opplevelsesbaserte*, *sykeligheten*, respektive legens og pasientens forskjellige syn på og definisjon av sykdommen hvor begge perspektiver er like "ekte" (Johannisson, 1996, s.255). Tolkningen av for eksempel kvinnesykelighet må forstås på flere plan: Det samfunnsmessige, det kulturelle, det medisinske, det biologiske og det eksistensielle (ibid, s.268). Dette perspektivet tror jeg kan kaste lys over hiv som *både* metafor, diagnose og levd liv i en mangefasettert og ureducerbar samtidighet. Dette er altså et perspektiv på sykdom og helse, syk og frisk, hvor sykdom ikke forstås som en nøytral konsekvens av biologiske fakta, eller en diagnose ikke kun forstås som et bestemt sett med objektive kriterier (Johannisson, 2007). Johannisson peker videre på at *den identitet en sykdom har* må forstås på et nivå hvor bilder, forestillinger, fantasier og myter løfter sykdommens mening over til kulturelle og sosiale områder (ibid, s.21). "Ikke minst eksempelet aids viser det ufruktbare i å skille de biologiske dimensjonene fra de kulturelle-metaforiske (det innholdet man legger i sykdommen)," sier Johannisson (ibid).

I artikkelen "Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt" (2007) skriver Johannisson om hvordan "medisinen plasserer kroppen og sykdomsforståelsen på en biologisk scene", samtidig som sykdomsbilder skapes gjennom samtaler mellom kropp, samfunn og samtidens kulturelle koder (Johannisson, 2007, s.15). Diagnosen stadfester skillet mellom friskt og sykt, normalt og unormalt (ibid, s.16). Den kan bestemme grensen mellom forventet eller akseptabel oppførsel (ibid). Den kan også assosieres i sterk grad med en gruppe, hvem som lider av sykdommen. Diagnosen gir derfor alltid mening i en viss kontekstuell sammenheng. Med andre ord: Til forskjell fra hva det biomedisinske språket kan gi inntrykk av, er diagnosen ikke en objektiv avbildning av virkeligheten. Johannisson viser hvordan diagnosen er "en måte å forstå

²⁰ "En dialektisk forståelse, i motsetning til en dualistisk, betyr at fenomener bestemmes gjennom *forholdet* til hverandre. De blir det de er ved andre, og kan ikke reduseres eller årsaksforklares" (Engelsrud, 2006, s.31).

og forholde seg til sykdom eller avvik på ved et gitt tidspunkt, ved et gitt kunnskapsnivå og i en bestemt meningsbærende sammenheng” (ibid, s.17).

En av Johannissons mest kjente bøker er ”Det mørke kontinentet” (1996), her utlegger hun *bilder av kvinnens sykkelighet, kvinnens sykdommer, kvinnemedisin og den kvinnelige sykerollen* med en mengde historisk dokumentasjon. ”Hvordan har ulike sykdommer sin egen historie, hvordan fødes og dør de, for så å kanskje dukke opp igjen?”, spør hun. Johannisson presenterer de foranderlige bildene av kvinnekroppen, dens biologi og sykdommer (ibid). Hennes analyse i ”Det mørke kontinentet” kan inspirere til en kjønnskritisk analyse av blant annet vår samtids økende bioteknologiske muligheter, og mer spesifikt, ønsket om å tilby assistert befruktning til kvinner med hiv. Som jeg antydte i innledningen, kan dette spørsmålet igjen lenkes sammen med nåtidens dominerende forståelser av fullkommen kvinnelighet. Videre kan Johannissons perspektiv gi oss en dypere forståelse av hvordan noen kvinner med hiv som drømmer om barn har et ’problem’ i sin argumentasjon om de bør bli mødre, men samtidig forholder seg til forventninger om å realisere seg selv gjennom morsrollen (ibid, s.231). Johannissons påpekning av hvordan århundreskiftets tekst yret av lykkelige tilfeller (i den kvinnemedisinske litteraturen) kan også tenkes å ha formet underliggende forestillinger som også influerer dagens forståelse og erfaring med det å leve med hiv og samtidig ønske seg barn. Kan den hivpositive kvinnen paradoksalt nok være vår tids idealkvinne? Johannissons bidrag til forståelser av pasientrollen, sykerollen og det jeg velger å kalle kvinnerollen, gjør det, slik jeg ser det, mulig å analysere den syke kvinnen som et tydelig eksempel på utøvelsen av sosial kontroll gjennom kroppslig kontroll.

Diagnostisert og frisk

Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place (Sontag, 1990, s.3).

Susan Sontag (1933-2004) er en amerikansk kulturkritiker og forfatter som i 1978 skrev "Illness as Metaphor". Susan Sontag var selv kreftpasient da boken ble skrevet. I 1989 utvider hun fortellingen med "AIDS and Its Metaphors" som er en oppfølger og kommentar til "Illness as Metaphor".²¹

"*Infected-but-healthy*"²², er ordene Sontag bruker om de som blir diagnostisert med hiv. I første omgang fremstår utsagnet som en selvmotsigelse (Sontag, 1990, s.120), men slik jeg ser det beskriver det meget treffende et sentral funn i mitt empiriske materiale, og nemlig det å være konstant rammet av medisinen og kulturens forståelse av "friskt" som noe som utelukker "sykt", og vice versa. For å utdype hvordan slike grenseoppganger vokser fram, og hvilken samfunnsmessig funksjon et slikt absolutt skille kan sies å ha, vil jeg også trekke inn Douglas sin tenkning om rent og urent.

Rent og urent

Ettersom vi lever i denne kroppen, kan vi ikke uten videre avvise den (Douglas, 1997, s.163).

I boken *Purity and Danger* fra 1966 (utgitt på norsk *Rent og urent* i 1997) problematiserer antropologen Mary Douglas tekningen omkring renhets- og urenhetsritualer hos på den ene siden såkalte moderne, differensierte samfunn, og hos primitive, udifferensierte, samfunn på den andre. I vår vestlige kulturkrets har vi i stor grad en selvforståelse som utelukker ritualer fra vårt sekulariserte samfunnsliv. Douglas beskriver på den annen side hvor sammenfallende bruken av ritualer i

²¹ Hun definerer i utvidelsen "metaphor" som: "Metaphor," Aristotle wrote, "consists in giving the thing a name that belongs to something else." Saying a thing is or is like something-it-is-not is a mental operation as old as philosophy and poetry, and the spawning ground of most kinds of understanding, including scientific understanding, and expressiveness. Of course, one cannot think without metaphors. But that does not mean there aren't some metaphors we might well abstain from or try to retire. As, of course, all thinking is interpretation. But that does not mean it isn't sometimes correct to be "against" interpretation" (Sontag, 1990, s.93).

²² Dette skriver Sontag som betegnende for hivdiagnosen. I biomedisinsk terminologi og sykdomslære skilles det nemlig mellom hiv og aids. Aidsdiagnosen gis ved såkalte aidsdefinerende sykdommer. Sontag er klar over denne inndelingen, men sier hun forstår den kun som 'en biomedisinsk konstruksjon'. Hun sier: "The obvious consequence of believing that all those who "harbour" the virus will eventually come down with the illness is that those who test positive for it are regarded as people-with-AIDS, who just don't have it...yet. It is obviously, such people are often regarded as if they *do* have it. Testing positive for HIV (which usually means having been tested for the presence not of the virus but of antibodies to the virus) is increasingly equated with being ill. Infected *means* ill, from that point forward" (Sontag, 1990, s.120). Se også Johannisson om dette (2007).

forbindelse med renhet og urenhet er i moderne og primitive samfunn. Kanskje er det bare litt vanskeligere for oss selv å få øye på ritualene i vårt eget samfunn? De er godt innpakket i sekularisering som vi ofte forstår som en logisk/rasjonell motsetning til religiøsitet og magi hos primitive samfunn.

Douglas' regnes i dag som en moderne klassiker innen kultur- og symbolteori. Hun er inspirert av strukturalistiske tradisjoner, og i sin bok er hun opptatt av samfunnsstrukturer med utgangspunkt i den konkrete kroppen som metafor for samfunnet. Kvinners strukturelle posisjon blir med Douglas noe som kan analyseres med utgangspunkt i kvinnekroppens tvetydighet (innledning Solheim I: Douglas, 1997, s.16). Kvinnekroppen er ikke et avgrenset system, men bl.a. gjennom seksualitet og reproduksjon et åpent kaos. Sosialantropolog Jorun Solheim sier i bokens forord at mannskroppen på denne måten fremstår som lukket og "ren", mens kvinnekroppen lett oppfattes som utsatt for "forurensning" eller kanskje mer presist; kvinnen er forurenseren. Kvinnen som madonna og hore er eksempel på denne tvetydigheten. Kvinnen som mor kan være et eksempel på "en ren tilstand" for kvinnen hvor urenhetsregler har blitt tatt i bruk for å "binde" henne til sin tildelte rolle. På samme måte binder urenhetsregler menn til sine tildelte roller (Douglas, 1997, s.143).

Et av Douglas' hovedpoeng er hvordan adskillelsen mellom rent og urent har en viktig funksjon som sosial organisering og opprettholdelse av orden i ethvert samfunn. "Skitt krenker tingenes orden," sier hun (ibid, s.21). Enhver fjerning av skitt er ikke en negativ handling, men fører til noe positivt. "Hver kultur må ha sine egne begreper om skitt og tilgrising, som står i kontrast til den positive strukturen som ikke må krenkes" (ibid, s.159). Og ved å avvise bestemte ting søker vi å oppnå renhet. Her introduserer hun blant annet begrepet anomali: "anomali er noe vi ikke kan tåle. Når noe blir sikkert klassifisert som en anomali, bidrar dette til en klarere avgrensning av den kategorien som det anomale ikke tilhører" (ibid, s.53). Med referanse til Sartre sammenlikner hun dette forholdet med "det erfarende subjektet og den verden som blir erfart" (ibid). Samfunnsordenen baseres på kategoriseringer og klassifikasjoner,

som for eksempel adskillelse mellom det som oppfattes som urent og det som regnes som rent.

For jeg er av den oppfatning at den viktigste funksjonen til forestillinger omkring atskillelse, renselse, avgrensning og straff av overtredelser er å bringe system inn i en tilværelse som i utgangspunktet er temmelig uryddig. Bare ved å overdrive forskjellene mellom innenfor og utenfor, over og under, mann og kvinne, for og imot, lar det seg gjøre å innføre noe som kan likne på en slags orden (ibid, s.23).

”Forurenseren” som også er grenseoverskridende, blir således en ondsinnet person som fortjener refs fordi han/hun både har krysset linjen og satt andre i fare (ibid, s.142).

Men Douglas viser også hvordan kategoriene kan være tvetydige. Derfor blir de også umulig materie for såkalt objektiv forskning (ibid, s.165):

Det endelige paradokset i vår søken etter renhet er at det er et forsøk på å tvinge vår erfaringsverden inn i logiske kategorier som ikke motsier hverandre. Men erfaringsverdenen er ikke lett å forme, og de som prøver dette, finner at de havner i selvmotsigelser (Douglas, 1997, s.162).

Disse spørsmålene og problemstillingene er det kun samfunnsvitenskapene som kan gi oss kunnskap om, sier Douglas.

I sitt etterord fra 1996 gir Douglas uttrykk for et ønske om å ha bidratt til kunnskap om hvordan vi selv (vestlige samfunn) i like stor grad som afrikanere og polynesiere, som hun også kaller de primitive, politiserer og moraliserer naturlige farer.

Tabutenkningen opprettholder samfunnets verdier, også i vår egen tid. Tabu har med risiko å gjøre, sier hun, og ordet forurensning har med begge disse å gjøre. Hun tar opp grensemarkeringen mellom ”oss” og ”dem”, og retter blikket mot oppfatningen av at ”de” politiserer farene for å holde orden på samfunnet, mens vi behandler farene effektivt i lys av vitenskapen. Oppfattelsen av at avansert teknologi og nøyaktige kunnskaper om verden, gjør det mulig for oss å legge skylden på de virkelige årsakene; at vi er i en annen posisjon enn de primitive; at vitenskapen har gjort

tingene helt annerledes for oss; at hos oss er det tale om en ”reell skyldfordeling” og at ”vi” på denne måten har løsrevet politikk og ideologi fra tabutenkningen (ibid, s.179).

Ifølge historikeren Rosenbeck (1992) gir Douglas’ analyser et godt utgangspunkt for en kritikk av den vestlige vitenskapens funksjon. ”Videnskapen udformer kategorier og klassifikasjoner, som har en moralsk dimension (ibid, s.36). Videnskabelig og hygieniske forklaringer legitimerer den sociale orden på samme måte som de primitives guder og ånder” (ibid, 37). Kroppen er en metafor for samfunnet, og reguleringen av kvinnekroppen er et symbol på sosial og politisk kontroll (ibid). Samfunnets strukturer skriver seg inn i den biologiske kroppen, som Douglas ser som en tabula rasa (ibid). Rosenbeck fremhever hvordan en analyse av vitenskapens naturalisering av kvinneligheten, med andre ord kan gjøre oss oppmerksomme på aspekter ved kvinneliv. Våre hygieniske forholdsregler og prinsipper hevdes å være rasjonelle, fordi de bygger på kunnskap om bakterier. Sett i Douglas’ perspektiv er det noe relativt, noe normativt og moralsk (ibid).

Selv om Douglas ikke er noen kjønnteoretiker er for eksempel Solheim opptatt av å utforske Douglas sine tanker i retning av det jeg forstår som ’å få øye på kjønnede betydninger’. Hun sier i sin bok om kroppens grenseproblematikk, ”Den åpne kroppen”, følgende om Douglas kulturteori:

Jeg tror imidlertid at det er mulig å bruke dette generelle teoretiske rammeverk til å reflektere nærmere over hvordan forestillinger om kulturell orden er knyttet til kjønnsdistinksjoner – og ganske spesielt til spørsmålet om avgrensingen av det kvinnelige (Solheim, 1998, s.44).

Med inspirasjon fra Solheim (1998; 2002) bruker jeg altså Douglas’ teori som et redskap for å synliggjøre oppgavens kjønnteoretiske dimensjon. Kjønn forstås ikke som et avgrenset fenomen knyttet til for eksempel selve reproduksjonstematikken. Det er der også, men min forståelse av kjønn i denne oppgaven handler først og fremst om en dypere liggende struktur som implisitt gjennomsyrrer både kultur og samfunn, rettene sagt alt vi foretar oss (Solheim, 2002). Kjønn skapes i relasjoner, slik kan det forstås som sosial konstruksjon, som ofte ikke er eksplisitt (Solbrække &

Aarseth, 2006). Kjønn er en dimensjon som ikke kan reduseres til en variabel eller essens. Jeg forsøker å synliggjøre en slags ”kjønnets koreografi” for å si det med Solheims ord, hvor *kontekstene* har klare kjønnede konnotasjoner (ibid).

3. Metode og etiske refleksjoner

I dette kapitlet skal jeg redegjøre for valg av metode. Jeg vil forsøke å konkretisere hva jeg har gjort underveis, hvordan og hvorfor jeg har tatt de valg jeg har gjort. Før jeg beskriver og reflekterer rundt disse valgene, vil jeg gjøre tydelig hvilke forforståelser og faglig basis jeg i dag ser at jeg hadde med meg inn i prosessen. Jeg vil hele veien forsøke å ta med leseren på bevegelsene som har skjedd underveis.

Meg, forforståelse og posisjonering²³

Slik jeg ser det i dag, har jeg har blitt sterkt preget og merket av sykepleierutdanningen jeg tok på slutten av 90-tallet. Sykepleierfaget fremsto den gang om et mangfoldig område med faglige innspill fra mange kanter. Det var sykdomslære, medikamentregning, sosiologi og flerkulturelt helsearbeid på timeplanen. Og dessuten sykepleie som bestod av både teori og praksis. De teoretiske perspektivene vi ble kjent med var blant annet inspirert av fenomenologien. Jeg opplevde sykepleien som åpnende og begrensende på samme tid. Blant annet har jeg i etterkant tenkt mye på hvordan enkelte perspektiver på god omsorg for meg også fremsto med sterke moralistiske undertoner. Det var dannende. Hvis du ikke allerede var et godt menneske, skulle du bli det, gjennom å lære og møte pasienten med de *gode* omsorgsholdningene i ryggraden.

På et eksplisitt plan lærte jeg å bli mer oppmerksom på hvordan jeg kunne virke på andre mennesker, hvordan jeg kunne invitere til å åpne og lukke en samtale og

²³ Om posisjonering følger jeg Søndergaard i Haavind (2000, s.77):

”...who one is is always an open question with a shifting answer depending upon the positions made available within one’s own and others’ discursive practices and within those practices, the stories through which we make sense of our own and others’ lives. Stories are located within a number of different discourses, and thus vary dramatically in terms of the language used, the concepts, issues and moral judgements made relevant and the subject positions made available within them. (Davies & Harré, 1990, s.46)”

hvordan profesjonell sykepleie og god omsorg går hånd i hånd. Men det jeg i etterkant savnet (og fremdeles savner) i sykepleien, var et rom for å reflektere rundt ikke bare andres, men også eget kroppssubjekt. Sykepleierens personlige erfaringer ble, slik jeg opplevde det, ugyldiggjort i denne sammenhengen. Istedenfor handlet det mye om faglighet og åpne sanser som umiddelbart skulle vise seg i sykepleierens gode handlinger, ”å se med hjertets øye”, slik blant annet filosofen Kari Martinsen har satt begrep på det (Martinsen, 2000). Først på helsefag ble jeg introdusert for kroppsfenomenologien og tankene til Maurice Merleau-Ponty. Dette har fått betydning for min opplevelse av og oppmerksomhet om meg selv og menneskene rundt meg som kroppssubjekter. Hvor var og er denne oppmerksomheten i sykepleien, spør jeg meg i dag? Hvorfor ble vi ikke ”disiplinert” mer i retning av å sanse med egenkroppen som *erfarende* subjekter, og på denne måten ”oppdage” andre mennesker som *kropper*? Vi som jobber så nært og tett innpå andre kropper, ble allikevel ikke tilstrekkelig kjent med vår egen kropp som kunnskapskilde og tilgang til egne og andres erfaringer.

Siden jeg er utdannet ved Lovisenberg diakonale høgskole, har sykepleiefilosofen Kari Martinsen vært i en særstilling i min utdanning. ”Omsorgsfilosofi i praksis” var en sentral del av studiene, og røttene til diakonissene og den første sykepleierutdanningen i Norge var en viktig del av skolens og etter hvert også min identitet. Etter hvert bl.a. gjennom studietiden på helsefag har jeg blitt nødt til å se disse erfaringene i et nytt lys, og de fremstår for meg i dag som svært motsetningsfylte erfaringer. Det har preget meg først og fremst på to måter. Noe som har spilt en rolle i arbeidet med denne oppgaven.

Det første er synet på omsorgen og hvordan det synes å være kjønnet på en bestemt måte. Det andre er oppmerksomheten mot ”det tause”. Med synet på omsorgen mener jeg hvordan omsorg gjennom utdanningen knyttes opp mot et *kvinnelig* omsorgsideal. Den varme og moderlige omsorgen. Et utdrag fra en ”ganske alminnelig fortelling: Om moralens to sider” i en lærebok, kan illustrere dette:

Så husker jeg at jeg så Tordis i korridoren. Tordis er en voksen sykepleier med klokt hode og varmt hjerte. Hun mistet mannen sin tidlig og har oppdratt en stor barneflokk alene. Er det noen som kan snakke med ei jente i tenårene, så er det Tordis. Jeg finner henne på kjøkkenet i full sving med å øse opp suppe til pasientene. Hun skjønner hva det gjelder når hun ser meg. Hun slipper det hun har i hendene og går med raske og bestemte skritt inn til Linda (Austgard, 2002, s.40).

Hvordan karakteriserer dette utdraget den gode sykepleieren og omsorgspersonen? Grunnen til at jeg trekker fram dette eksempelet er at jeg mener det i særlig grad reflekterer et kjønn, dvs. kvinnelig omsorgsideal. Barneflokket og bildet av kvinnen ved kjøkkenbenken, synes nemlig svært kjent. Og i dette eksempelet favner det den moderlige omsorgen som også er den gode (jfr. ”om moralens to sider”) omsorgen. Slik jeg ser det, er altså ikke Tordis tilfeldig valgt. Kunne hun ha vært ”Tor”? Og videre, kunne Tordis ha vært en *ung* kvinnelig sykepleier? Jeg ønsker med dette ikke å usynliggjøre livserfaringer som trolig særlig kvinner har blitt satt til å forvalte som verdifulle i møtet med andre mennesker. Mitt poeng er snarere å trekke fram hvordan sykepleierutdanningen for meg makte frem bilder av hva god omsorg er og så og si tok for gitt, og lærte oss å ta for gitt at det er kvinner besitter denne omsorgsevnen. Det kritiske blikket jeg i dag har utviklet på disse erfaringene, har fått betydning for mitt eget syn på bl.a. kvinners ønsker og drømmer om å få barn og yte omsorg, og hvorvidt dette kan betraktes som den høyeste form for kjærlighet i vår kultur.

Med dette blikket for ”god omsorg”, ble det på utdanningen også opparbeidet en bevissthet rundt ”ærefrykt for livet” og tilbakeholdenhet i situasjonen. Dette er punkt nummer to som jeg vil trekke fram. Jeg husker Martinsen på et foredrag trakk fram den kjente strofen ”mållaust liv har og e mening - du lyt sjå og tenkje på” fra Einar Skjæraasens dikt ”Du ska itte trø i graset”. Det var et vakkert bilde. Hun brukte dette som *en kritisk røst i debatten om evidensbasert sykepleie*. Poenget var blant annet å vise hvordan ordet evidens er et vanlig ord i filosofien (Martinsen, 2003). Et sted skriver Martinsen: ”I fenomenologien knyttes evidens til opplevelser, utsagn, gjenstander i verden eller i tilværelsen selv. Til disse evidensbegrepene er det knyttet forskjellig dekningsgrad (Zahavi 2001)” (Martinsen, 2005, s.53) .

På denne måten ble min *innstilling* til verden allerede i sykepleierutdanningen tonet inn på en måte som jeg senere skulle kjenne igjen gjennom inspirasjon fra Merleau-Ponty.²⁴ Men, denne *innstillingsprosessen* utløste også mye motstand fordi jeg slett ikke alltid opplevde å være den omsorgsfulle, oppofrende sykepleieren med myke hender og kjærlig blick. Kanskje i tråd med Heggens fagkritikk i artikkelen ”Romantisering av sykepleiefaget”, hvor sykepleien karakteriseres som et ”væremåtefag”: ”Det myke, misvisende og falske bilde av praksis styrker sykepleiens selvforståelse som et mykt, ikke-medisinsk fag”(Heggen, 2000). Det er interessant at mens jeg på den ene siden har lært av fenomenologien å være kritisk til evidensbasert praksis – så har den samme tankeretningen blitt brukt på en måte som også har fått meg til å stille spørsmålsteget ved sykepleie som et ”mykt” og innfølede fag. Min forforståelse og posisjonering har derfor i arbeidet med denne oppgaven vært i ustanselig bevegelse.

Informantene

Rekrutteringen av informanter ble startet etter tilrådning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK, se vedlegg 1) og melding til personvernombudet for godkjenning av oppbevaring og behandling av datamaterialet fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD, se vedlegg 2).

En annonse ble satt inn i bladet ’POSITIV – et blad om mennesker med hiv’ (se vedlegg 3). Medlemmer av interesseorganisasjonen HivNorge får bladet gratis, og jeg ville i første omgang forsøke å rekruttere med en annonse. HivNorge har ingen oversikt over hvor mange av sine medlemmer som har hiv. Det var for øvrig

²⁴ I kurset bevegelsespraksis ble jeg blant annet inspirert til å utforske ”Elisabeth Hagemanns etikkbok – nye lesinger” (Martinsen og Wyller (red.), 2003) fordi jeg opplevde en sterk gjenkjennelse i måten bevegelsespraksisen ble iscenesatt og det jeg oppfattet som en spesiell type *innstilling* i sykepleien. I en tolkning av Hagemann beskrives dette, slik jeg ser det, meget treffende: ”De ytre strukturene er for Hagemann positivt disiplinerte, i den forstand at de skaper rom for den enkelte sykepleier til å bli i stand til å ”lytte sig til de forskjellige toner som klinger ut fra de forskjellige mennesker” (...) Det innebærer blant annet at for sykepleiestudenten finnes det i disiplinen muligheter til å overskride sine egne grenser og få et nærvær som virker lindrende og helbredende på pasienten” (Tønnessen I: Martinsen og Wyller, 2003, s.44).

vanskelig for meg å anslå hvor stor min målgruppe kunne sies å være.²⁵ Bladet ble trykket i 1500 eksemplarer, og det ble sendt ut ca 1000 eksemplarer. I tillegg til at bladet blir sendt i posten til medlemmer, ligger det tilgjengelig på de fleste av sykehusene i landet som har pasienter med hiv²⁶. Jeg fikk fire svar på annonsen, og var til sammen i kontakt med fem potensielle informanter. Én ble ekskludert pga. kjønn (jeg søkte kun kvinnelige informanter), og én trakk seg etter å ha fått mer informasjon om studien. Jeg intervjuet til slutt tre informanter. Alle heteroseksuelle kvinner mellom 30-45 år som lever med hiv, og hadde fått diagnosen i løpet av de siste fem årene. Inklusjonskriteriene slik de er beskrevet i annonsen ble noe endret. Navn og personidentifiserende opplysninger er anonymisert. Jeg annonserte en andre omgang via www.hivpositiv.info, en hjemmeside med hivpositive som målgruppe. Ingen ble rekruttert via denne annonsen.

Intervjuene

For å få innsikt i de hivpositive kvinnenes erfaringer, og for at deres selvfølgelig perspektiver på disse erfaringene skal komme i forgrunnen valgte jeg å gjennomføre halvstrukturerte forskningsintervjuer (Kvale, 2001). Jeg var hjemme hos to av informantene, mens et intervju ble gjennomført på en kafé. Da vi gjorde avtale om å treffes spurte jeg informantene hvor de ønsket at vi skulle gjennomføre intervjuet. Jeg sa at jeg kunne komme til dem, eller jeg kunne låne et rom ved seksjonen eller vi kunne møtes på en kafé eller et annet sted. Alle informantene ønsket at jeg skulle komme til dem. Én ville treffes på et utested. De to andre ønsket å gjøre intervjuet hjemme. To av intervjuene ble gjennomført på norsk og ett på engelsk.

²⁵ Per desember 2007 er det i følge tall fra Folkehelseinstituttet totalt diagnostisert 3787 mennesker med hivinfeksjon i Norge, 2566 menn og 1221 kvinner. Tallmaterialet som er basert på data fra 1984-2007 har registrert 1875 som heteroseksuelt smittet. I 2007 ble 72 kvinner diagnostisert med hiv, 11 av disse ble smittet mens de bodde i Norge, mens 61 var smittet før ankomst til Norge. Medianalder for kvinnene i begge kategorier var 32 år, henholdsvis innenfor aldersspennet 18-49 og 17-50. De siste ti årene er det diagnostisert 771 kvinner med hiv (2008 er ikke inkludert, 36 kvinner er hittil diagnostisert). Utover dette tør jeg ikke å anslå hvor stor målgruppen for mine intervjuer er (Aavitsland & Nilsen, 2006; Folkehelseinstituttet, 2008a; Folkehelseinstituttet, 2008b, MSIS-statistikk).

²⁶ Personlig korrespondanse med organisasjonskonsulent, april 2007.

I forkant hadde jeg utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 4). Intervjuguiden ble utviklet på bakgrunn av prosjektets problemstilling/tema, litteratur, min kliniske erfaring og veiledning. Intervjuguiden dannet utgangspunktet for samtalen mellom meg og informantene. Men samtalen som form hadde til hensikt å gi rom for informantens *beskrivelser* av og *refleksjoner* rundt egne erfaringer og opplevelser. Jeg vektla Kvaales råd om å overveie forskningsintervjuets interpersonlige situasjon både i forkant og gjennom å utøve en viss følsomhet for/i intervjusituasjonen (Kvale, 2001, s.39).

Det varierte i de tre intervjuene hvordan jeg brukte intervjuguiden, men jeg ønsket å tematisere de ulike spørsmålene i løpet av intervjuene. For øvrig forsøkte jeg å gi rom for at samtalen og assosiasjonene underveis kunne flyte nokså fritt. I det andre intervjuet forsøkte jeg å fri meg mer fra intervjuguiden. Siden jeg hadde vært nokså mye i kontakt med informanten før vi møttes, og jeg oppfattet henne som svært engasjert og med sterke og gjennomtenkte meninger, var det en ypperlig mulighet til å la informanten ta styringen fra første stund. Samtidig kunne det bli spesielt utfordrende å styre samtalen med dette utgangspunktet, men jeg ønsket å gripe sjansen til å prøve meg uten intervjuguide eller noen papirer foran meg på fanget eller bordet. Jeg hadde deler av spørsmålene i intervjuguiden i hodet. Dette vil jeg si var delvis vellykket. Intervjuet ble svært langt for oss begge (nærmere tre timer). Jeg syntes det var opplagte fordeler med et slikt åpent intervju, samtidig var jeg vant til å skrive i liknende intervjusituasjoner som sykepleier, og opplevde ikke intervjuguiden i seg selv som forstyrrende for samtalen. Da jeg intervjuet på kafé måtte imidlertid intervjuguiden sammen med penn og papir legges bort. Dette var en setting og situasjon som krevde min fulle oppmerksomhet på en slik måte at jeg ikke klarte å konsentrere meg om noe annet enn selve samtalen. Siden informanten ikke ønsket at jeg skulle bruke båndopptaker under dette intervjuet, ble det en utfordring å huske hva som skjedde og ble sagt i samtalen. Da jeg kom tilbake på kontoret etter intervjuet leste jeg inn et sammendrag av det jeg kunne huske på bånd heller enn å sette meg for å skrive det ned. For meg var det enklere ”å snakke” alle inntrykk og tanker etter intervjuet, og deretter renskrive notatene. Selv om informanten ikke

ønsket at jeg skulle bruke lydbåndopptak under selv intervjuet forsto jeg det mer som et ubehag bl.a. knyttet til at hennes stemme, og det hun ordrett sa, ville bli tatt opp og lagret på tape. Jeg syntes allikevel det var etisk forsvarlig at jeg benyttet lydbånd som arbeidsredskap i etterkant. I de to andre intervjuene brukte jeg båndopptaker.

I tillegg til å transkribere intervjuene skrev jeg refleksjonsnotater i etterkant av intervjuene. I første runde transkriberte jeg noe jeg kalte en ”original”. Dette var svært nært til det som ble sagt, med pause tegn, halvferdige setninger, og lignende, men jeg skrev tilnærmet bokmål, dvs. enkelte dialektord for eksempel ble endret. Jeg skrev også inn enkelte lyder som for eksempel et bekræftende ”mhm” eller hevet røst. Både dette og nonverbal kommunikasjon som jeg mente forsterket eller tydeliggjorde det som ble sagt, ble transkribert fordi det hjalp meg med å gjenkalle samtalen og atmosfæren mens jeg arbeidet med teksten.

I løpet av arbeidet hørte jeg til sammen tre ganger på lydbåndet etter at materialet var transkribert. Å høre stemmene, spesielt til en av informantene som også jeg oppfattet som nokså syk under intervjuet, var en stor påkjenning for meg. Etter dette intervjuet satt jeg igjen med en overskyggende følelse av skam. Denne atmosfæren opplevde jeg som nærmest fanget i lydbåndopptaket. Jeg arbeidet videre med intervjuet og hvilke posisjoner vi begge hadde. Etter hvert fortolket jeg intervjuet utover skam- og offerbegrepene som jeg startet med. Men å høre intervjuene gjorde noe mer med meg enn å lese intervjuet som tekst. Jeg tror jeg opplevde intervjuet som en lidelsesfortelling. Det gjorde vondt å lytte til. Den fortvilte livssituasjonen som hun ikke maktet å komme ut av, legen som truet med abort, moren som var redd hun hadde blitt smittet av hiv fordi det hadde kommet blod på lakenet. Engelsrud oppsummere i sin artikkel om “levd kropp som erfaring og perspektiv” noe som kan kaste lys over dette. Hun sier at: ”what emerges is how a body of research material is not limited to the interview text, but involves experiences in the researcher’s body based on the communication with the informant’s lived body” (Engelsrud, 2005, s. 281). Jeg opplevde altså ikke at intervjuet ble begrenset til å analysere

intervjuteksten. Å jobbe med materialet og legge bort lydbåndopptakene for en stund, var samtidig en måte å skape distanse på (Fjell & Heggen, 1998).

I første runde ble også stedsnavn og andre særlige kjennetegn anonymisert. Deretter vasket jeg det transkriberte materialet, slik at jeg kunne bruke den som utgangspunkt for sitater direkte i oppgaven. Sitatene ble ytterligere ”frisert” i den endelige oppgaveteksten, for å gjøre dem best mulig forståelige, anonymisert og teksten som helhet mer leservennlig. Jeg hadde cirka 60 sider maskinskrevet materiale etter de tre intervjuene som dannet grunnlaget for analysene.

Analyseprosess

Som jeg har nevnt tidligere har arbeidet med analysen vært en del av fortolkningsarbeidet som har pågått under hele arbeidsprosessen. Den kan altså ikke skilles ut som en avgrenset del, men i stadig bevegelse og interaksjon med intervjuene, teori, et dansestykke jeg så, nye intervjuer og utviklet seg gjennom skrivningen. Som Engelsrud sier: ” I follow up on the requirement for self-reflection by connecting it to how my lived body constitutes a basis *for*, provides access *to* and selects *what* will be the research material” (Engelsrud, 2005, s.268).

Jeg har allikevel valgt å skille ut en del av prosessen i denne fremstillingen som selve resultatet av min analyse. Dette er for å forsøke å beskrive noen hovedaspekter ved materialet. Det er fremdeles viktig å påpeke at dette kun er en del av en prosess som har hatt mange retninger underveis, men som nå på slutten kan presenteres som en mer konsistent prosess enn den egentlig har vært.

I en relativt tidlig fase av analysen bestemte jeg meg for å gjøre en såkalt tematisk analyse. Dette var et valg knyttet til etiske avveiiinger. Med en sårbar informantgruppe mente jeg en temabasert analyse kunne ivareta den enkelte informant bedre enn en fremstilling hvor hver enkelt informants historie ble presentert som en sammenhengende fortelling hver for seg. Temaer gjorde det mulig å bryte opp materialet noe, og fokusere på tematikker på langs og på tvers (Haavind,

2000). Siden jeg kun hadde tre informanter, mente jeg at en tematisk analyse var den beste måten å ivareta mulighetene, kompleksiteten og sammenhengene i materialet. Det ble allikevel viktig å bruke fiktive navn, og å fremstille informantene i en presentasjon hvor kontekst for hver enkelt kom tydelig fram. Jeg forsøkte først uten dette, men syntes det ble meningsløst å fremstille temaer uten at de i mer eller mindre grad var knyttet til informanten. Kontekstualisering var svært vesentlig.

Videre valgte jeg å prøve ut storylines²⁷-begrepet og grepet på materialet. Jeg kunne på det tidspunktet se tre storylines. Jeg vil ikke utdype dette noe mer, men inspirasjonen har fulgt meg videre selv om jeg på et senere tidspunkt forlot storylines-begrepet og forsøkte en relatert tilnærming fra Järvinen (2005), nemlig "accounts" eller legitimerende forklaringer (Järvinen, 2005, s.31). Her forsøker man å forstå hvilke kulturelle strømninger eller "diskurser" informanten (og intervjueren) forholder seg til i samtalen, og hvordan måten man skaper mening i samtalen i seg selv er en aktivitet og "forklaring" i forhold til noe som igjen kan tolkes som legitimerende forklaringer knyttet til for eksempel forventninger. Et eksempel kan være når en av mine informanter peker på at hivpositive ikke ville være dårligere mødre enn hivnegative. Her forholder hun seg til kategorien 'den hivpositive' som en sekkebetegnelse på personer med dårlig moral. Når jeg som intervjuer på sett og vis også er opptatt av å få fram hvordan kvinner med hiv har drømmer og ønsker om å få barn forholder også jeg meg til kulturelle betydninger av for eksempel moderskapet. Vi begge bruker "accounts" i vår kommunikasjon, og dette er interessant å forsøke å få øye på i analysen. Denne analysemetoden er krevende spesielt i møte med for eksempel marginaliserte individer fordi jeg selv bruker kategoriene. Järvinen (2005) sier kategoritilhørighet er metodologisk interessant fordi "medlemsskap" sier noe om aktiviteter og egenskaper som er kulturelt definert (ibid). Her kunne jeg videreutvikle inspirasjon fra storylines, noe som gjorde at jeg kom på sporet av "motstrøm" eller "motvind" i materialet. Hva er det som får medvind og motvind i kulturen? Hvorfor?

²⁷ Storylines; Inkluderende og ekskluderende diskursive praksiser/kategorier konstitueres, og deres assosierte subjektposisjoner konstitueres (Søndergaard, 2002): "The term storyline refers to a course of events, a sequence of actions that, just as with categories, creates identities through inclusive and exclusive discursive movements" (ibid, s.191).

Hvordan? Hvordan konstrueres, bekreftes, gjenfodes og dør kategorier som diagnosen? Opplevelser av ”annethet” er det foranderlig? Kan det være en ønsket posisjonering? Kanskje til og med overveid posisjonering? Hva er det jeg tar for gitt? Hva forstår jeg som definisjonsmakt, og hvordan blir denne ”makten” skapt?

Tips og eksempler til den tematiske analysen fant jeg også hos Widerberg (2001) og Kvale (2001) som begge beskriver tematisk analyse. Fokuset har vært rettet mot analysetrader: Hva kommer i forgrunnen? Hva skiller seg ut? Hvilke sammenhenger kan dette forstås som en del av? Jeg søkte som sagt på langs (hvert intervju for seg) og på tvers.

Rent praktisk organiserte jeg ulike gjennomsiktede A4 plastlommer, og merket dem med temaer jeg så i intervjuene. Hvert intervju fikk sin farge, jfr. notater i margen. Deretter klippet jeg ut hver temabolk for seg og limte på innsiden av plastlommene med teksten synlig. Slik fikk jeg samlet temaer fra ulike intervjuer i hver sin tematiske plastlomme med tekstbolkene etter hverandre. Da kunne jeg lese samme temaer fra både samme og ulike intervjuer i sammenheng med hverandre. Dette var en måte å skape oversikt og kjennskap til empirien. Jeg kunne også se hva som ikke inngikk i de temabaserte plastlommene, altså som skilte seg ut. Arbeidsmetoden hadde likevel sine begrensninger. For eksempel var det flere temaer fra intervjuene som gjerne kunne plasseres i flere enn en plastlomme. Hovedfordelen var at jeg kunne arbeide meg systematisk igjennom intervjuene hver for seg, og se dem i sammenheng med hverandre. Plastlommene viste seg å være en god praktisk innretning som egnet seg bedre enn konvolutter fordi de var gjennomsiktede og teksten kunne limes på innsiden og leses fra utsiden.

I analysens første runde var temaer for eksempel: barneønske, betydningen av å være normal, å overvinne de andres blikk, tilhørighet, forholdet til partneren/andre, likebehandling, selvpresentasjon, skyld/å se seg tilbake, forholdet til helsevesenet, redselen for smitte og for å smitte. Det kunne også være temaer direkte knyttet til utsagn som jeg oppfattet som uttrykksfulle og/eller spesielt viktige, for eksempel ”*the other side*”, ”*en svart skygge over det hele*”, ”*Jeg er ikke hivpositiv. Jeg er Mari*”.

Temaene var også basert på hva som kom i forgrunnen av hvert intervju. Først tematiserte jeg hvert enkelt intervju. Deretter kunne jeg sammenlikne temaene på tvers. Dette var et nitiding arbeid som jeg syntes var utfordrende å gjøre systematisk fordi det gav så mange og komplekse tråder å følge samtidig.

Etter hvert hadde jeg to overordene analysedimensjoner: ”Mellom frisk og syk” og ”Å være smittsom”. Jeg hørte igjennom lydbåndopptakene og leste igjennom transkripsjonene på nytt helt mot slutten av analyseprosessen. Deretter omstrukturerte jeg analysen fordi ”hiv i nære relasjoner” utkrystalliserte seg som en sentral tematikk. Jeg hadde til slutt analysedimensjonene: ”Hiv i nære relasjoner”, ”Å være smittsom” og ”Mellom frisk og syk”. Likeså endret problemstillingene seg underveis i arbeidet. Det hele beskrives treffende med et klassisk sitat fra etnometodologien: En ”runddans” mellom empiri og teori (Wadel I: Fangen, 2004, s.39).

Etikk

Helsinki-deklarasjonen er et grunnlagsdokument som skal sikre etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning (Helsinki-deklarasjonen, 2000). Utover dette fulgte etiske utfordringer hele forskningsprosessen, og mange områder måtte tenkes igjennom og tas stilling til. Det jeg vil trekke fram her er informert samtykke og konfidensialitet (Fangen, 2004). Alle informantene tok kontakt med meg enten mobil eller e-mail. Jeg fikk navn og adresse og sendte dem informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen (vedlegg 5). Etter ca en ukes tid tok jeg kontakt med dem for å avtale møte. Da hadde de allerede hatt tid til å lese informasjonen om studien. Én informant trakk seg som sagt på dette stadiet, og all korrespondanse med vedkommende ble slettet umiddelbart. Da jeg møtte informantene, spurte jeg om de hadde noen spørsmål til undersøkelsen eller om det var noe de ønsket at jeg skulle utdype. Deretter ba jeg om samtykkeerklæringen, og gjorde oppmerksom på at man når som helst under studien kan trekke seg fra å delta. Lydbåndopptak og transkribert materiale ble oppbevart innelåst eller som datamateriale på godkjent og sikkert område på universitetsnettet. Jeg anonymiserte datamaterialet ved transkripsjon.

Lydbåndopptak og samtykkeerklæringer ble hele tiden oppbevart innelåst på universitetet. Ved studiets slutt makuleres dette materialet. Fangen forteller at hun etter en studie av hivpositive makulerte også intervjunotater etter endt prosjekt (ibid, s.159). En særlig utfordring som jeg ser i studier gjort blant hivpositive i Norge er at rekruttering ofte skjer i et svært lite og gjennomiktig miljø med hivpositive. Dette er i seg selv en stor utfordring med hensynet til konfidensialitet og anonymisering, og til en viss grad også dataenes gyldighet. Jeg valgte derfor på bakgrunn av dette å annonsere heller enn å rekruttere direkte via organisasjonsmiljøene.

Etikk handler ikke kun om formaliteter i prosjektet, like viktig er intervjusituasjonen og møtet med den enkelte informant. Tematikken i mine intervjuer kunne oppfattes som særlig sensitive, og dette var et hensyn jeg måtte ta for eksempel knyttet til hvilke spørsmål jeg stilte (se også korrespondanse med REK, vedlegg 1).

Forskerrollen – sykepleieren som forsker

De gode beskrivelsene, innvendige sammenhengene, fenomennærhet og kontekstsensitivitet er sentrale begreper i fortolkende metode, slik Haavind beskriver det (Haavind 2000, s.16-17). Dette samsvarer med min intensjon med dette mastergradsprosjektet.

Som jeg skrev innledningsvis synes mye av forskningen som gjaldt barneønske og tilbud om assistert befruktning til hivpositive kvinner i Norge å ha biomedisinen som forståelseshorisont. Jeg ønsket å vite mer om kvinner med hiv sin egen *opplevelse* av sykdom og *mening* i en reproduksjonsteknologisk kontekst. Selv mener jeg det er viktig å få vite mer om kvinnenens *erfaringer*, *opplevelser* og *egne ord* om tematikken: Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning.

Å bevege seg i dette spennet mellom to nokså ulike kunnskapstyper har vært utfordrende og tankevekkende. Dette kom også til uttrykk under intervjuene. Et eksempel på det er da en av informantene fortalte at hun slet med blodpropp i fingeren. Jeg tenkte med en gang at dette kanskje kunne være knyttet til

sprøytemisbruk. Jeg valgte en form for bevisst naivitet i intervjuene (Kvale,2001). Men jeg gjorde heller ingenting for å direkte skjule at jeg er sykepleier, og en av dem hadde behov for å si at ”jeg har lest veldig mye om dette”, noe jeg tolket som et motsvar til min utstråling som ekspert (noe jeg forsøkte å unngå, men ikke alltid lyktes like godt med).

Før intervjuene bestemte jeg meg for å introdusere med at ”det er dine personlige erfaringer og tanker om det å leve med hiv og barneønske som er viktige i dette intervjuet”. Jeg hadde på forhånd tenkt mye på om dette var en formulering som ville virke for invaderende og innbydende til en for ”nær” samtale. Men jeg sa også at ”du trenger ikke å svare på spørsmål hvis du ikke vil”, og ”vi kan avbryte intervjuet når som helst”. Dette var det også informasjon om i informasjonsbrevet som jeg adresserte innledningsvis både med hensyn til om det var spørsmål til noe av innholdet, om jeg kunne bruke lydbåndopptak og samtykkeerklæring med underskrift. I fortsettelsen forsøkte jeg å gå nokså åpent fram, og var mer bevisst på å være tilbakeholden enn frampå.

Hvorfor fortolkende metode?

Inngangen til prosjektet bar preg av både nysgjerrighet på og inspirasjon fra flere retninger og posisjoner. Underveis i analysearbeidet ble jeg stadig mer interessert i å ”forstå møtene mellom kulturelle og personlige meningsdannelser,” som Haavind sier (Haavind, 2000, s.25). Tidlig i prosjektet oppdaget jeg hvordan Merleau-Ponty kunne gi min inngang til prosjektet en ontologisk og epistemologisk forankring. Engelsruds artikkel ”The lived body as experience and perspective: methodological challenges” (2005) var et viktig bidrag for å få øye på meg selv som forsker.

Det fører meg dermed over i det som tidlig fremsto som et dilemma; mitt ønske om et utforskende utgangspunkt. Bengtssons skriver med henvisning til Husserl og det fenomenologiske slagordet ”å gå tilbake til tingene selv” at: ”Her finnes en tydelig brodd mot alle ismer...” (Bengtsson, 2006, s.15). Hvordan kan et

livsverdensfenomenologisk utgangspunkt, som jeg tenkte at jeg hadde, la seg kombinere med andre analytiske innfallsvinkler på et senere stadium? Er det helt grunnleggende ontologiske og epistemologiske²⁸ ulikheter som vanskelig lar seg forene? Blir prosjektet for omfattende om man i så fall tar utgangspunkt i kun beslektede antakelser? Og blir det hele for krevende å få oversikt over vitenskapsteoretisk?

Det skulle vise seg at disse spørsmålene kom til å følge meg gjennom hele prosessen. Det skulle det også vise seg at både livsverdensfenomenologiske tekster og Søndergaards artikkel "Poststructuralist Approaches to Empirical Analysis" (2002) kom til å ha en sentral plass i utviklingen av analytiske grep.

Dessuten har jeg blitt opptatt av å adressere at jeg som heterofil kvinne intervjuer heterofile kvinner. Som filosofen Lisa Käll sa på et introduksjonskurs om kroppsfilosofien til Merleau-Ponty:

Mening oppstår i møtet kropp og verden i en situasjon. Situasjonen bærer mening, kroppen bærer mening. Men jeg kan transcendere min situasjon og dermed omforme min egen mening (Käll, 2006).

Hun brukte seg selv som eksempel (og det passer også delvis for meg): Jeg er en hvit middelklasse kvinne, heteroseksuell. Dette er mening sett utenfra. (Objekt) Men hvis noen tar fra meg at jeg er kvinne, tar de fra meg noe av min mening. (Subjekt) Et eksempel på mening som objekt og subjekt i en *samtidig* nødvendighet. Min forforståelse vil påvirke min rolle som *deltaker* i intervjuet, og påvirke for eksempel hva jeg tillegger vekt og hva jeg velger å spørre videre om. En bevisst naivitet (Kvale, 2001, s.39) innebærer en åpenhet i møtet med informantene og det intervjusituasjonen kan frembringe. Jeg ser tydeliggjøringen av forforståelse som en

²⁸ "En forskningstilnærming inneholder filosofisk stillingstaken av ontologisk og epistemologisk slag, dvs. grunnleggende antakelser om hva virkelighet og kunnskap er. Denne stillingstaken får konsekvenser for valg av forskningsmetode. Av de antakelser en gjør om virkelighet og kunnskap, følger visse metoder, og andre utelukkes" (Bengtsson, 2006, s.13).

måte å muliggjøre en slik naivitet, og dessuten som en forutsetning for en ”granskning i ettertankens lys” som Haavind (2000) sier.

”Fortolkende metode søker etter hva det er som skjer når noe skjer,” sier Haavind (2000, s.27). Hvis jeg drister meg til å utvide dette sitatet med inspirasjon fra fenomenologien (Bengtsson, 2006, s.16) til; ”hva det er som skjer når noe skjer *for noen*”, tror jeg min retning i dette arbeidet tydeliggjøres.

Presentasjon av informantene

Gina

På samme måte som enhver kvinne ønsker å oppleve og få barn, ønsker jeg det samme.

Det er en kald vinterdag, og jeg skal møte Gina. Jeg er spent. Gina gir meg en forsiktig klem med en gang vi møtes og overrasker meg. Vi går bort til en kafé. Gina er ikke åpen om at hun har hiv. Bortsett fra legen, partneren og Aksept har hun kun fortalt det til et par andre. Dette er derfor særdeles sensitivt for henne, og jeg synes det er vanskelig å sitte på kafé under intervjuet. Vi finner et bord borte i et hjørne, slik at vi kan sitte skjermet. Vi kjøper noe å drikke. Gina gir tydelig uttrykk for at hun og partneren ønsker råd og veiledning i forbindelse med befruktning. Hun har bl.a. tatt med en egglosningstest som hun viser meg.

Jeg møter altså et menneske, som forsøker å få barn, og som er svært opptatt av å snakke om det. ”Kanskje dette intervjuet vil hjelpe til å få inseminasjon til Norge, slik at menn ikke føler seg så redde for å bli smittet,” sier hun. Alt var ifølge Gina lagt til rette for at hun skulle bli gravid. Hun hadde begynt på legemidler som reduserer hivmengden i blodet, minimerer faren for at barnet blir smittet. Legen hadde informert dem om ulike måter å bli gravid uten at partneren utsettes for smittefare: Avklipping av kondomet, sprøyte til selvinseminasjon... I 4-5 måneder har hun forsøkt å bli gravid uten å lykkes.

Gina er gift, men har ingen barn. Hun forteller meg også at mannen hennes ikke har hiv. De kom til Norge som flyktninger for noen år siden. Gina fikk da vite at hun hadde hiv. Akkurat nå tar både hun og mannen utdanning, og de har som nevnt et sterkt ønske om å få barn. Dette relaterer Gina eksplisitt til ekteskapet. Hun sier:

Hvis jeg ikke hadde vært gift, ville det ikke vært så viktig, men fordi jeg er gift (...) Derfor ønsker jeg meg barn.

Familien i Afrika²⁹ stiller hele tiden spørsmål om de skal ha barn snart. Et sted sier hun;

Det er unormalt for en typisk afrikaner å ikke ha barn når du er gift.

Hun trekker også frem tidligere opplevelser fra hjemlandet knyttet til hiv. Og hun sammenlikner disse erfaringene med Norge.

Jeg har sett dehydrerte mennesker hver dag i Afrika (...) Jeg var redd for det [aids] da jeg bodde der. Frykt (...) Det er noe man ikke vet så mye om. Jeg tenkte ikke på det for min egen del før jeg ble testet i Norge. Jeg er en kvinne, ung og gift (...) Det er vanskelig å bo her. Ingen kjenner til problemene dine. Men det er muligheter her når det gjelder medisiner. Og spesielt, er det muligheter for utdanning og helsetjenester.

Til tross for de mulighetene som finnes her, legger hun ikke skjul på at det er en stor utfordring å bo i Norge. Hun trekker fram det varme klimaet hun kommer fra. ”*Tenk å bo her hvor det er så kaldt!*” sier hun. En gang håper de å reise tilbake til hjemlandet. Men igjen når det gjelder sykdommen er hun glad for alle mulighetene som finnes i Norge og andre land med tilgang til medisiner.

Anja

Anja møter meg på bussholdeplassen. Vi går litt rundt i gatene. Hun peker ut en leilighet hun har bodd i tidligere. Hun fremleier den. Nå har hun leilighet oppi åsen.

²⁹ Gina bruker selv Afrika og ”vi afrikanere”. Av anonymitetshensyn har jeg derfor valgt å ikke spesifisere dette noe mer.

Sunnere enn kommuneboligen hans her nede i dalen. Anja har vært yrkesaktiv lenge, men nå går hun på rehabiliteringspenger. Kjæresten hennes har også hiv.

Anja forteller mye om sine drømmer om å få barn, ”slå meg til ro” og ”å ha en familie, være en kjerne... enhet”. Hun ønsker seg altså veldig sterkt barn. Men hun mener samtidig at alderen har løpt fra henne. Dessuten er legen hennes svært negativ til at hun i det hele tatt tenker på å få barn. Hun forteller om en gang da hun trodde hun var gravid. Da nærmest tvang legen henne til gynekolog for å ta abort. Det viste seg imidlertid å være falsk alarm.

Anja sier hun har opplevd mye vondt i møtet med helsevesenet. Det hele begynte da hun fikk diagnosen. Hun var innlagt for en leverlidelse, men det ble tatt en hivtest mot sin vilje. Hun hadde sagt nei til at den testen skulle tas. Hun har i ettertid forsøkt å få erstatning for ”tort og svie”, som hun sier, ”det var nei, nei, nei...” og hun har ikke nådd fram. Hun forteller at det hadde med ”samfunnsfarlig smittefarlig sykdom” å gjøre.

Anja sier hun er delvis åpen om at hun har hiv. Hun opplever å ikke ha noe valg fordi partneren er åpen om det. Anja har nettopp fått vite at hun bør begynne å ta legemidler mot hiv.

Mari

Mari er alenemor til ei jente i skolealder. Hun ble smittet av sin partner i et kjæresteforhold. Hun kan ikke tenke seg flere barn nå, men ønsker seg en partner. Hun er åpen om at hun har hiv. Mari tar ingen legemidler mot hiv. Mari er forbauset over uvitenheten om hiv generelt, men kanskje spesielt blant helsepersonell. Hun forteller fra et besøk på legevakta da hun brakk armen, og hun måtte få bedøvelse:

”Jaha, hvis dere skal stikke meg så må jeg informere om at jeg har hiv,” og dermed så var det tre stykker som bare stoppet opp i de der få sekundene som er akkurat litt for lenge til at det er helt normalt. Så ble det den stillheten som var også litt for lenge til at det er helt normalt.

I sammenheng med dette sier også Mari: ”*Han [legen] ville ikke stikke meg fordi jeg hadde hiv.*” Mari formidler et ønske om å bli beskyttet, men *ikke* bli særbehandlet.

For Mari er det viktig at hivpositive behandles *likt* som alle andre. Hun sier:

De skal ha så gode prosedyrer at jeg skal kunne komme dit uten å måtte si noe [uten å nevne hiv]. Jeg skulle ikke trenge å si noe. De skulle behandle meg likt enten jeg sier noe eller ikke (...) Fordi at det er jo når de blir bekymret at de gjør ekstra tiltak. De skulle behandlet meg uansett som en potensiell smitte, og som en potensiell person med lavt immunforsvar, og det ser man ikke.

Mari har et stort nettverk av venner, flere med hiv. Hun er først og fremst opptatt av å formidle at det går an å snu sykdommen til noe positivt.

4. Analyse

Jeg vil nå analysere og diskutere materialet mitt med utgangspunkt i et sosiokulturelt blikk på sykdom og helse. Jeg har særlig vært interessert i å fokusere på hvordan relasjonen mellom kjønn, kropp og sykdom/diagnose i en norsk kontekst spiller seg ut. Gjennom intervjuene blir spesielt framtrede biomedisinske kategorier som frisk versus syk, normal versus unormal, ”illness” versus ”disease” utforsket og problematisert. For å få til dette aktiveres blant annet Douglas sin kulturteori om ”rent og urent” og hvordan det igjen spiller seg inn bestemte utforminger av forholdet mellom helse, sykdom og kjønn.

Hiv i nære relasjoner

Å få hiv

Jeg skal starte med å presentere informantenes erfaringer med det å få diagnosen hiv, og hvordan hiv både gir mening og samtidig oppleves som meningsløst. Jeg vil utforske informantenes erfaringer i lys av det Johannisson trekker frem som den medisinske antropologiens skille mellom *opplevelsen* av sykdommen (den subjektive/pasientens) og den *målbare* sykdommen (den objektive/legens) (Johannisson, 1996). Her vil jeg også trekke paralleller til Heggens utforsking av erfaringer med å være syk sett i sammenheng med en diagnosetilnærming til sykdom (Heggen, 2007).

Første møte med hjemløsheten

Det første som slår Mari da hun får diagnosen er: ”*Oi, da må jeg leve aleine resten av livet.*” Tankene omkring livet *alene* eller hvor utfordrende det er å finne seg en partner opptar Mari i veldig stor grad. Dette gjelder også Anja og Gina. Men til forskjell fra Mari *har* de faktisk begge partnere. Allikevel melder det seg en grunnleggende frykt for ’å leve alene’ i forbindelse med å få hiv. Det som trekkes

frem er både nære og intime forhold til en partner og en mer generell frykt for sosial eksklusjon.

Barnet får i denne sammenheng en helt spesiell betydning. Mor-barn-forholdet fremstilles som en nær relasjon som ikke 'trues' av det sosiale stigmaet på samme måte som andre relasjoner. Dette kommer jeg tilbake til.

Det Mari i særlig grad uttrykker, slik jeg forstår det, er en eksistensiell dimensjon ved livet som i en mer fenomenologisk språkdrakt kan sies å handle om at menneskets væren-i-verden alltid også er en relasjon til andre mennesker. Hun utdyper at hun også tenkte død om å få diagnosen. Noe hun sier er vanlig. Maris refleksjoner kan være en påminning om hvor sammenvevd den levde kroppen, sykdommens stemning og verden er. En verden vi deler med hverandre, en intersubjektiv verden. Å være alene resten av livet understreker sykdommens stemning på dette tidspunktet.

Stemningen har sin rot i en slags kroppslig vibrasjon når den lar oss se og forstå verden på ulike måter. Stemningen fyller verden med betydning, og denne betydningen kjennes i kroppen (Svenaesus,2007, s.54).

Stemningen Mari opplevde er uttrykk for *hjemløshet*. Selv om Mari fikk hiv etter at de nye medisinene mot hiv var tatt i bruk, og hiv i medisinske termer hadde gått fra å være en dødelig tilstand til å bli en kronisk sykdom, var det fremdeles død hun tenkte om det å få diagnosen. I biomedisinsk sammenheng bemerkes det fremdeles at hiv i Norge anno 2008 er en potensielt dødelig sykdom, bl.a. er det resistensproblematikk knyttet til HAART³⁰. Ekkoet om død gjenspeiler også den globale situasjonen. Sontag mener på sin side at aids har erstattet kreft som mystifisert, fryktet, selvforskyldt og invaderende (Sontag,1990).

Et aspekt som Mari legger vekt på og som jeg synes er veldig relevant, er hvordan det å få hiv oppleves som å få en dødsdom. Hun forteller at hun møtte; "*først egne*

³⁰ HAART = Highly Active Retroviral Therapy, en kombinasjonsbehandling av aids/hiv som ble introdusert i 1996 (Frøland, 2006). I forbindelse med dette ble hiv etter hvert ansett som en kronisk sykdom.

fordommer mot sykdommen og etter hvert også andres". Jeg får inntrykk av at alle tre da de fikk diagnosen satt med spørsmålet; hvordan kan jeg *leve* videre med dette? Her finnes også en tvetydighet; døden blir tematisert *og* livet videre. Det handler både om at det å få hiv tematiserer døden, men også hvordan det å få hiv tematiserer betydningen av nære relasjoner. De ser sine liv i sammenheng med sine relasjoner til andre mennesker og til verden. Det er dette forholdet til andre og til verden som blir forandret. Slik blir deres mening i verden endret. Den amerikanske forfatteren Philip Roth beskriver i sin roman "Hvermann" hvordan sykdom preger livet totalt og eksistensielt (2008). Han kaller det i en kommentar til boken "the drum beat of the illnesses" (Roth/Bokprogrammet, 2007.) Dette synes jeg er betegnende for hvordan også mine informanter beskriver sykdommens stemning. Stemningen som en ny rytme, en "drum beat" som påvirker deres situasjon, perspektiver og opplevelse av mening.

Redselen for å bli alene handler altså om noe mer enn ensomhet. Det er en ensomhet som kan knyttes til isolasjon og ekskludering. Douglas' teori om adskillelsen av rent og urent, behovet for å differansiere og kategorisere, kan nettopp belyse informantenes opplevelser med å få hiv og den sosiale adskillellesprosessen som diagnosen setter i gang. Det er allikevel viktig å forsøke å få øye på "hva som gjør det urene urent" (Douglas, 1997). Jeg vil etter hvert belyse dette med bl.a. Douglas (1997) og Solheim (1998; 2002).

I følge Svenaeus vil tilfriskning gradvis være mulig med "en mer eller mindre problematisk oppstigning til helsens domener igjen", men det krever tid (Svenaeus, 2007, s.42). Svenaeus beskriver hvordan både tilfriskning og tilsykning krever tid (ibid). Ulike diagnoser har i følge Johannisson ulik 'identitet', og hiv/aids har i følge Sontag en identitet som rammer den diagnostiserte med *skam og stigma*. Skammen erfares gjennom 'den andres blikk på meg', da erfarer jeg min egen kropp (Sarte I: Svenaeus, 2007, s.43).

Når Mari beskriver hvordan hun møter sine egne fordommer, tolker jeg det som et møte med sykdommens 'identitet', for å bruke Johannissons terminologi. Dette er,

slik jeg ser det, preget av både skam og stigma. Alle tre informantene har vi sett har ulike fortellinger om hvordan det var å få sykdommen og hva det har gjort med dem. Felles er allikevel *skammen* som tema. Den er både lammende, utstøtende, ydmykende, inspirerende, handlingsskapende og bevisstgjørende.

En del av den etablerte forskningen om det å leve med hiv handler om stigma (Se for eksempel Carlisle, 2001; Fangen et al, 2002; Harstad, 2002; Kleven, 2006; Mandal et al, 2008;)³¹. Her i Norge har bl.a. Kleven beskrevet dette i sin mastergradsoppgave ”Mellom skam og aksept” hvor hun har intervjuet kvinner bosatt i Norge som lever med hiv (2006). Kleven konkluderer med at ”hiv fortsatt er en stigmatisert sykdom” og fremhever skyld og skam som gjennomgående temaer med hensyn til ”å anerkjenne seg selv med sykdommen”. Selv om jeg langt på vei har sammenfallende teoretisk ramme som Kleven, velger jeg allikevel å ikke ha stigmatiseringsbegrepet som hovedreferanse fordi jeg har inntrykk av at dette emnet er utforsket nok så grundig. Også internasjonalt har forskere bemerket behovet for også å rette blikket utover stigma (Se for eksempel Wilson (2007) om ”Moving beyond stigma” og Chapman (2000)). Jeg støtter meg til Douglas og forstår opplevelsen av skam som en ordening hvor rent og urent, orden og kaos identifiseres og avgrenses. Dette har igjen sammenheng med åpenhet om sykdommen, noe jeg vil komme tilbake til.

Sjokk, skam og ny handlekraft

Som vi har sett har alle informantene sin unike opplevelse av det å få hiv, men felles for dem er at de sier det kom *overraskende* og det var *sjokkerende*. At dette skulle ramme dem. Mari forteller:

Jeg hadde egentlig tatt alle forholdsregler som var å ta før, så jeg skulle egentlig ikke kunne blitt smittet.

³¹ Dette synes å være en fortolkning av å leve med hiv som har gyldighet også i et globalt perspektiv.

Anja trekker fram hvordan hun ikke tilhører noen risikogruppe. Dessuten var hun i et fast forhold. Det var forøvrig alle kvinnene på det tidspunktet da de fikk sykdommen. La oss gå litt i dybden av Anjas erfaringer med å få diagnosen:

Anja: Det var jo et sjokk å få den beskjeden. Jeg ble kalt opp en måned etter at jeg hadde tatt testen, og da var det... Herregud, jeg har fått kreft eller det må være et eller annet... Så kommer jeg opp, og hun sier: "Du er dessverre hivsmittet." Jeg ble helt sjokkert. Jeg ble lamslått fordi at jeg det skulle ikke vært tatt noen test av meg. [Stille]

Ingrid: Skulle du ønske nå at den ikke var tatt? Egentlig, eller?

Anja: I mitt hjerte så skulle jeg aldri ha tatt den. Jeg og han har vært fast sammen i sju år, og det har skadet oss begge å vite det, det er helt klart. Og selv om det høres feigt ut, så tror jeg faktisk det er mange som tenker sånn. Det er ikke alt du har lyst til å vite. Det er mange som er redd for å ta den testen. [Litt pause] Det er som å stikke handa inni flammen altså, forstår du hva jeg mener?

Det å ikke vite utfallet på testen, synes å være en påkjenning som Anja ikke ønsket å utsette verken seg eller partneren for. Hun beskriver det som "å stikke handa inni flammen". Jeg vet ikke helt hvordan jeg skal forstå dette. På den ene siden synes testen å representere det ukjente, det hun ikke ønsket eller ønsker å vite, heller ikke å utsette seg for å få vite noe om. Den setter potensielt hele forholdet til partneren på prøve. På den andre siden synes analogien "å stikke handa inni flammen" som et bilde på at hun vet "det vil gjøre vondt" og hun velger å trekke seg unna. Når jeg spør Anja, som altså sier at det har skadet henne å vite om sykdommen, om på hvilken måte det har skadet, sier hun:

Psykisk sett, i arbeid. Jeg går ikke på ting med samme positive energien som før. Det har kommet en svart skygge over hele.

Da jeg under intervjuet tok opp med informantene om de hadde noen forestillinger om hiv før de selv fikk sykdommen selv, kom det fram hvor fjernt forhold de hadde til det. Mari trekker fram hvordan hun kjente til det hun kaller "smitteveier og sånt",

men hun kjente ingen med hiv og ”menneskene bak det hadde jeg ikke visst... hadde jeg ikke reflektert over”.

Interessant nok er det ”menneskene bak” som etter hvert blir svært viktige for Mari. De skaper nemlig et fellesskap og en tilhørighet. Hun utdyper senere:

Jeg har snudd det til noe positivt. For min del så har jeg mye å takke for hiv, og det tror jeg de fleste gjør. Det å få hiv for de fleste så kjennes det som å få en dødsdom. Det første du tenker på det er død. Å få en dødsdom. Du tenker ikke vanlig død, men du tenker på syk og svak og forferdelig og alene og så dør du, men det er en dødsdom.(...) Men det nytter ikke å grave oss ned i hvorfor vi ble smittet, hvor og hva og sånn. (...)Og jeg har kjent veldig mange med hiv som har lært å 'fly'. De har en sånn glød i ansiktet i alt de gjør. Når du tar det valget at du må 'fly', så tar du ansvar for ditt eget liv, du tar ansvar for å sette pris på og ta vare på deg selv, endre vaner, ta vare på venner som betyr noe. Mange, mange har gjort det.

Dette utdraget forteller om tvetydigheten som erfares gjennom bruddet eller skillet ved det å få diagnosen. Fra først å tenke at hun har fått en dødsdom og kommer til å leve alene resten av livet, ser vi av hva hun forteller at det åpner seg nye muligheter. Dette settes inn i en ramme hvor ansvarlighet er viktig. Ansvaret, slik jeg forstår det, reflekterer Maris overskudd, initiativrikhet og evne til å gå videre, men det har også noe dypt moralsk over seg. ”Endre vaner” som hun sier. Hvilke vaner er det hun sikter til? Jeg opplever at Mari svarer på eller kanskje snarere motsetter seg kulturell forventinger om offerrolle og uansvarlighet. På sett og vis 'svarer' hun skammen, dvs. de andres blick på henne. Hun fremhever samtidig seg selv som aktør som skaper og tar ansvar for sitt eget liv. Kanskje kan vi si at hun både svarer på offerrollen/sykerollen og viser at hun ikke godtar den i tradisjonell forstand i sin passivitet. Hun tar utdanning og fremhever hvordan hun på tross av sykdommen har fått et rikere liv. Mari realiserer seg selv på en måte som er forventet av samfunnet (Solvang, 2007). Her tror jeg som tidligere nevnt at skammen paradoksalt nok er en viktig bidragsyter, dvs. handlingsgjørende. Mye av det Mari gjør handler, slik jeg ser det, om å ta tilbake stoltheten. En stolthet som ble satt på spill da hun fikk hiv.

Skammen kan altså forstås som en katalysator for Maris tilfriskning. I tråd med Svenaeus sin tenkning kan dette tolkes som tilfriskningen i form av å danne nye vanemønstre og skape ny mening i livet. Mari beskriver veien videre, hennes livshistorie som sammenhengende, hvor det skjer en endring. Å få hiv blir en vending ”*til noe positivt*”, og møtet ansikt til ansikt med andre hivpositive får stor betydning. Dette tolker jeg som intersubjektivitetens grunnleggende betydning for å oppleve seg selv som et meningsskapende subjekt i verden. Men det motsatte er også mulig. Som for Anja. For hennes del virker det som om skammen har virket fullstendig lammende. Hun opplever sosial isolasjon, hun er ikke i arbeid og har forsøkt ulike rehabiliteringsopplegg uten å lykkes.

I sum har jeg forsøkt å vise hvordan det å få hiv beskrives av både Mari, Gina og Anja som en kolossal endring i livet. En vending ingen sannsynligvis kan være forberedt på. Både det traumatiske med å få vite at en har en alvorlig og potensielt dødelig sykdom, og det faktum at diagnosen synes å komme ingensteds fra, er allikevel neppe unikt ved hiv. Det er også et fenomen som synes å bli mer vanlig i takt med medisinsk og teknologisk utvikling. Sykdommer som for eksempel kreft eller hjerteinfarkt kommer heller ikke nødvendigvis ”snikende”, ofte kommer det som en overraskelse og et sjokk. Det som kanskje er spesielt ved hiv, er at spenningsforholdet mellom den opplevelsesbaserte sykkeligheten og den målbare diagnosen i særlig grad aktualiseres. Å få diagnosen hiv virker sjokkerende og setter i gang frykt om død og isolasjon. På den annen side er det, mye på grunn av moderne medisiner, mulig å leve med hiv uten å gå inn i offerrollen eller sykerollen i klassisk forstand. Slik jeg forstår mine informanter fordrer det imidlertid en handlekraft og kanskje også en bevissthet og styrking av egne ressurser som ikke er så lett å måle rent kvantitativt, men som kanskje mer handler om å klare og orke å gjennomskue de kulturelle tabuene og forestillingene om egenskyld som fremdeles er sterkt knyttet til hiv.

Lykken er et parforhold

Et annet tema som går igjen i alle intervjuene er hvor vanskelig det kan være å finne seg en ny partner. Anjas partner er som nevnt hivpositiv og ”vi nærmest klamrer oss til hverandre,” sier hun. Allikevel beskriver hun noen tanker om aktuelle partnere. Hun sier at hun treffer en hivpositiv homse, og ”ellers vil kanskje menn som har vært i Thailand for å skaffe seg dame være aktuelle”. Anja tar ikke med hivnegative menn i sin vurdering om potensielle partnere. Hun forholder seg til heteroseksuelle hivpositive menn. Ellers forholder hun seg til ”han homofile”, men han er jo ikke aktuell for henne: ”Da blir liksom utvalget av fremtidig partner stort sett ingenting.” Slik jeg forstår Anja oppleves dette som særlig urettferdig og uten logikk. Hvorfor skulle hun få hiv? Hun vet ikke hvor det kommer fra. Verken hun eller partneren vet hvor det kommer fra. Allikevel får hun ingen erstatning for ”tort og svie” som hun sier. Å få sykdommen som hun opplever som dypt urettferdig, ulogisk og svært belastende, psykisk sett, blir enda mer belastende når hun heller ikke har rettigheter fordi hiv har gått fra å være en dødelig til en kronisk sykdom. Hele dette scenarioet gjør at Anja opplever sin livssituasjon svært krevende og urettferdig. Om hverdagen akkurat nå, sier hun:

Akkurat nå sliter jeg litt med depresjon. Jeg har gått ut av attføring og inn på avslutningen av attføringen, så jeg ligger og sover mye. Sovor halve dagen, og hvis ikke så tar jeg meg av han [partner], jentungen hans. Vasker og styrer her nede [hos partner]. Jobben min har blitt en slags husmor. Lage mat, kjøpe inn, innkjøp. Jeg gjør ikke noe spesielt mer enn det. Jeg har mistet det du kaller initiativ, finne på noe nytt, og det vil jeg si er på grunn av denne diagnosen. Hvis jeg ikke hadde vist om det så ville jeg ha levd normalt.

Det kommer frem hvordan Anjas livsanskuelse er endret. Å få diagnosen påvirker livets totale situasjon. Anja kan sies å både ha blitt rammet av og velge sykdom. Ikke forstått som at hun har valgt å få hiv, men ’sykerollen’ synes å være svært fremtredende. Denne innebærer en form for maktesløshet uttrykt bl.a. gjennom avmakt i møtet med hjelpeapparatet. Også det Mari forteller om uttrykker noe av det samme, men hennes situasjon er mindre fastlåst: ”Egentlig skulle jeg ikke ha blitt smittet.” Hun forteller at det aldri hadde falt henne inn at hun skulle treffe en partner

som sa at han hadde hiv, at hun skulle leve med eller være sammen med en som har hiv: *"Det var liksom en mulighet som ikke eksisterte."* Mari forteller at hun tror det kanskje var derfor hun umiddelbart etter å ha fått diagnosen tenkte *"da må jeg leve aleine"*. Senere har hun møtt hivpositive som både er gift og har barn. *"Det gikk an å få seg en kjæreste,"* sier hun.

At hivpositive kvinner er opptatt av kjærlighet og familielykke, og ikke minst det å få barn, er som jeg nevnte i innledningen til oppgaven, et tema som jeg mener trenger mer utforsking. Hvorfor er de ikke mer opptatt av risiko for smitte slik storsamfunnet kanskje gjerne vil de skal være det? Squire (2003) belyser hvordan hivpositive kvinners erfaringer og søken etter "den rette" eller "den ekte" kjærligheten, kan forstås som et eksplisitt uttrykk for det som ofte forblir implisitt i vår kultur, nemlig det heteroseksuelle kjærlighetsscriptet om samliv, reproduksjon og romantikk. Erfaringene til de hivpositive kvinnene i hennes materiale settes i sammenheng med en kulturell genre feminister har problematisert: nemlig den romantiske drømmen. Squire har gjennomført intervjuene i Storbritannia, og utpeker to narrativer som blir synlige når kvinnene i en støttegruppe for hivpositive blir intervjuet om heteroseksuelle kjærlighetsfortellinger: "Ekte kjærlighet" ("true love") og den mer ironiske "Bridget-Jones-like" fortellingen om problematiske kjærlighetsforhold. Squire intervjuet også menn, men ingen av mennene fortalte om den romantiske drømmen om "ekte kjærlighet". To av informantene sier i Squires' materiale sier: "This is my biggest problem, how to find a man," og "What I want, I really want to find a man." (Squire, 2003, s.82)

Kvinnene i mitt materiale trekker også frem erfaringer fra hivpositive de har møtt som har barn, og opplevelsen av dette: *"Jeg ser jo hvor lykkelige de er,"* sier Anja. For Anja synes barnedrømmen å representere "ekte kjærlighet". Gina på sin side sier at hun kommuniserer om sykdommen med andre og vet om mulighetene gjennom internett. Her er hun i dialog med andre om sykdommen og reproduksjonsteknologi, og i disse foraene synes også bl.a. narrative som Squire beskriver å bli aktivert. Først og fremst forteller hun om å dele drømmer om å få barn, men det handler også

om å utveksle erfaringer med andre som har hiv og som lever innen rammen av den ”ekte kjærligheten”, kjernefamilien med mor, far og barnet. Hvor *barnet* er i en særstilling.

Erfaringene Gina, Anja og Mari forteller om synes altså å ha likhetstrekk med det Squire beskriver. Dette kan belyse hvordan de to narrativene: ”ekte kjærlighet” eller ”komitragisk Bridget-Jones- affære” er en del av den heteronormative drømmen om romantisk kjærlighet. Denne drømmen forblir ofte implisitt, og er på ingen måte forbehold heterofile selv om det kanskje nettopp er denne familiekonstellasjonen som er forbilde og referanse for en sådan forståelse av romantiske forhold. Men fordi hiv ofte marginaliserer både romantikk og barneønske, kan kvinnene i mitt materiale nettopp synliggjøre hvilke idealer som vanligvis er så viktige å oppnå.

Et annet og relatert poeng jeg ønsker å trekke inn er også hvordan potensielle mødre i en kontekst med assistert befruktning blir vurdert med hensyn til egnethet. Malin viser i en studie fra 2003 blant finske fertilitetsleger hvordan bl.a. vurderingen av kvinners kapasitet til moderlig omsorg (”*giving love*”) har betydning for tilbudet om assistert befruktning. Dette føyer seg igjen inn i idealiseringen av den selvoppofrende moren. Idealpasienten er beskrevet som en frisk kvinne i begynnelsen av 30-årene i et stabilt heteroseksuelt forhold med medisinsk definert infertilitet hvor ingen av partene er *for* karriereorienterte (Malin, 2003). De som ofte utfordret dette bildet viste seg å være de med kompliserte problemer psykososialt og helsemessig og single, underforstått også ensomme kvinner, og kvinner som var for karriereorienterte. Her blir den ”rene” og beskyttende morsfiguren opphøyet, *hustrumoren* som Solheim kaller henne (1998). Solheim bruker Douglas’ teori om kulturell orden til å reflektere over hvordan dette er knyttet til kjønnsdistinksjoner, noe også idealiseringen av den selvoppofrende moren handler om. Fertilitetslegenes vurderinger er, slik jeg ser det, viktige for ”*avgrensningen av det kvinnelige*” (Solheim, 1998, s.44). Jeg er derimot ikke helt enig med Solheim når hun stiller spørsmålsteget ved om ”kjernen i det moderne heteroseksuelle arrangementet kanskje ikke lenger er primært produksjon av barn, men snarere den symbolske plassering av ektemannen i hustruens skjød” (ibid

s.48-49). Med fokus rettet mot reproduksjonsteknologien mener jeg at *produksjon av barn* har fått en særegen symbolsk plassering med flytende grenser mot det heteronormative landskapet. ”*Avgrensningen av det kvinnelige*” blir ikke av den grunn mindre viktig, men kan kanskje aktualiseres som bidrag til forestillinger om kulturell orden.

”*Avgrensningen av det kvinnelige*”³² fortsetter

Gina forteller også om hvordan opplevelsen av å være ’den smittsomme’ utspiller seg i forholdet til partneren:

Ingen ønsker å være i et forhold med en hivpositiv person. Jeg ville ikke engang tenke på å gå inn i et nytt forhold hvis jeg skulle miste det jeg har. Det er stressende og frustrerende(...)

Det Gina forteller om her, berører en av de mest sentrale utfordringene for mine informanter: Gjennom det å leve med hiv i nære relasjoner, og viktigheten av å ha eller finne en partner. Frykten for å bli smittet beveger seg som en overskyggende og altomfattende skygge over livet.

Mari sendte meg i forkant av intervjuet en liste over ”følelsesmessige og psykologisk belastning ved en hivdiagnose”. Flere av momentene som ble trukket inn handlet om kjærlighetsforhold og forholdet til andre. Jeg gjengir deler av notatet som hadde en stikkordsmessig form:

- *Nyetablering av kjærlighetsforhold*
 - *Redselen for å bli avvist pga hiv-diagnosen*
 - *Gir meg søvnløse, tårevåte netter*
 - *Forsterker ensomhetsfølelsen min*
 - *Fører til periodevis isolering fra andre*
 - *Tør ikke involvere nye menn i livet mitt*

³² Lånt av Solheim (1998).

- *Tør ikke bli forelsket av frykt for sorgen når den andre part ikke tør leve med meg som hivpositiv*
- *Begrensinger i et eventuelt forhold*
 - *Belastende for et forhold å ALLTID måtte bruke kondom, selv i et veletablert forhold, særlig for den hivnegative partneren*
 - *§155 i straffeloven ligger som ei klam hånd over meg fordi den legger 100% ansvar på meg som hivpositiv*
 - *Vanskeligheter med å få flere barn uten en viss smittefare; verst for en eventuell barnløs partner som da må finne seg i å være kun stefar til mitt barn*

Til tross for at Mari uttrykker mange av de samme belastningene som Gina og Anja skiller hun seg fra dem på et viktig punkt, nemlig ved at hun har et barn. Dette er imidlertid en tosidig ressurs, eller glede. På den ene siden blir hun bekreftet gjennom morsrollen i mange sammenhenger. Men det å ha barn ser hun i seg selv som en utfordring sett i lys av å finne en partner. Eller for å si det med hennes egne ord ”*Hvem vil bli stefar til barnet mitt? Spesielt når vi aldri kan få et barn sammen?*”. Og her tolker jeg henne dit hen at hun mener ”*de fleste vil på et eller annet tidspunkt få et ønske om egne barn.*”

Siden Mari ikke kan tenke seg flere barn, synes hun å mene at det ville være ekstra utfordrende å bli stefar til hennes barn. Her blir det biologiske foreldreskapet presentert som det man helst ønsker seg. Altså den dominerende normen, en norm som i og for seg går igjen i Rikshospitalets argumentasjon om å tilby assistert befruktning bl.a. fordi deres erfaring tilsier at adopsjon kun er en slags ’siste utvei’. Malin (2003) argumenterer for et lignende hierarki av mer og mindre ’naturlig’ relatert til sin studie om tilbydere av IVF som mente at ”dagens teknologiske løsninger på infertilitet tross alt er ”mer naturlige” enn ikke-teknologiske løsninger som adopsjon”:

"However, women patients were also seen to be victimized in cases of remarriage when their (new) husbands want to have a child of their own by any means (even by using donated sperm) although the woman already has children from a previous marriage. (...) The fertile woman was seen to sacrifice herself for the sake of her infertile husband's wish to have a genetically related child" (ibid, 309).

Slik jeg tolker dette funnet aktiveres også her spesifikke idealer omkring (heteroseksuelle) kjærlighetsforhold. Sett i en slik kontekst velger jeg å forstå Maris beskriver som *lidelse* knyttet til liknende idealer om betydningen av biologisk slektskap. Nettopp denne *lidelsen* er det kanskje fertilitetslegene er så ivrige etter å avhjelpe (ibid). Ved å "hjelp naturen", og ved å understreke at enhver "naturlig" unnfangelse også er et "mirakel" bidrar legene til å rekonseptualisere assistert befruktning som "natur". Flere studier knyttet til denne tematikken tyder på at dette er et sterkt kulturelt imperativ.

'Diagnosens' smittsomhet

Smittefrykt er et sentralt tema for informantene. Anja forteller at hun passer på at ingen bruker hennes tannbørste eller håndklær. Hun forteller at hun godt vet at hiv ikke smitter via håndklær, men hun synes allikevel det er best om de innad i familien, spesielt stedatteren, har sine egne håndklær. For øvrig gir ikke Anja uttrykk for smittefrykt som en daglig fare eller engstelse som hun forholder seg til. Det virker som hun på mange måter har lært å leve med sykdommen som smittsom. Anja er i et forhold med en mann som også har hiv, noe som gjør det forståelig at hun ikke synes å oppleve den samme smittefrykten som Gina som er i et forhold med en hivnegativ mann. Gina understreker at hun og partneren ikke trenger å kysse hvis han er redd for at det kan føre til at han blir smittet. Det kan virke som hun bruker internett i en type realitetsorientering. Dette er et kontinuerlig arbeid og oppdatering. Tviler hun også selv på smittsomhetens grenser? I følge Douglas er:

(...) anomali noe vi kan tåle. Når noe blir sikkert klassifisert som en anomali, bidrar dette til en klarere avgrensning av den kategorien som det anomale ikke tilhører (Douglas, 1997, s.53).

Hun tar hensyn til partneren også når hun selv har en annen forståelse av for eksempel smittefare. Da hun forteller hvordan fokuset på partneren og hans redsel for at hun skal smitte han, ikke hjelper henne i det hele tatt, synliggjøres sårbarheten. I situasjoner preget av nærhet og intimitet opplever hun seg som sårbar og hun gir uttrykk for å være utilpass, særlig fordi partneren tydelig viser at han er engstelig for smitte. Om å leve i et parforhold sier hun: *"Jeg klarer å tenke på noe annet [enn hiv] noen ganger. Men det er allikevel der. Det er noen ved din side som minner deg på det [hiv] hele tiden."* Her trekker hun også opp det hun mener er et skille mellom hiv og andre sykdommer. Hun bruker diabetes som eksempel:

Hvis du har diabetes, kan du slippe å bekymre deg for hvordan du gjør ting og oppfører deg. Jeg er redd for å smitte andre med hiv. Jeg tenker på det hver dag. Det gjør meg stresset.

Som vi ser, investerer Gina svært mye i hvordan hun kan gjøre og bør gjøre ting i forhold til andre fordi hun har hiv. Sånn sett blir det lite rom for spontanitet i enhver relasjon til andre. Dette blir selvsagt ekstra belastende i såkalte nære relasjoner, hvor nettopp spontanitet og umiddelbarhet er det man ønsker seg.

Annen forskning viser at dette representerer en stor belastning for hivsmittede. I Klevens studie Mellom skam og aksept (2006) forteller noen av informantene om det å føle seg uren og opplevelsen av dette i nære relasjoner:

Jeg har i meg en sorg over det uhemmede, risikoløse seksuallivet som jeg hadde før. For det kan jeg aldri få igjen, jeg må alltid tenke på beskyttelse. Jeg har alltid det med at jeg ikke skal smitte. Jeg blir alltid – det er vel kanskje ordet: uren, i seksuelle sammenhenger (Kleven, 2006, s.51).

En annen informant i samme studien trekker frem hvordan hun opplever det mindre problematisk å ha en hivpositiv kjæreste framfor erfaringer med å ha en hivnegativ kjæreste:

Jeg har kjæreste nå. Han er hivpositiv. Nå er det mye sikrere egentlig, fordi det er ikke lett når man er hivpositiv og man har et forhold til en som er hivnegativ. For meg var det vanskelig, fordi man har den tanken at "hvis han blir smittet, da er det min skyld". På en måte så har man den følelsen som man har for sine barn – du må beskytte de, passe på. Hvis noe skjer så er det ditt ansvar. Det var ikke lett for meg å være sammen med en som ikke er hivpositiv. Det var vanskelig for meg, jeg klarte det ikke (Kleven, 2006,s.52).

Selv om medisiner gjør det mulig å ikke ha hivvirus i blodet, dvs. at man ikke kan påvise hivviruset i blodet, synes ikke disse momentene umiddelbart å bli enklere å håndtere. Selv om en er såkalt "virusfri" må man allikevel bruke beskyttelse med hensyn til smitte fordi det ikke nødvendigvis er proporsjonal sammenheng mellom virusmengde i blodet og andre kroppsvæsker for eksempel brystmelk eller sædvæske. Dette aspektet har i stor grad vært gjenstand for diskusjon knyttet til menns seksualitet og smittefare. Og selv om betydningene av det *smittsomme* som "den usynlige påvirkning av noe uformelig som flyter over og krysser grenser, og som selv ikke har noen," spesielt knyttet til seksuelt overførbare sykdommer blir blandet sammen med "forestillinger om *det kvinnelige*, som når HIV-viruset i medisinsk litteratur framstilles som noe som "bor" i kvinners kropp, snarere enn i menns (Middelthon 1992)" (Solheim, 1998, s.121-122), er dette kanskje forestillinger i endring. Smittsomheten knyttet til at man er virusfri har skapt usikkerhet om behovet for beskyttelse mot viruset eller ikke. Noe som selvsagt i stor grad påvirker både hivpositive menn og kvinners seksualitet og opplevelse av smittsomhet. Medisinen har med andre ord ennå ikke noen "løsning" på urenhetsens overskridelse av grenser, slik forestillingene om hiv er et eksempel på.

I Klevens studie beskriver også en av informantene som lever i et parforhold med en som ikke har hiv hvordan smitteredselen gradvis har avtatt:

Nå har vi levd sammen i alle de tre årene og han har testet seg jevnlig sånn ca hvert tredje år. Tror forresten ikke han har gjort det nå i det siste. Jeg husker han sa at han syntes det var unødvendig etter hvert (...) Jeg synes det er greit at han gjør det, jeg har det bedre med at han gjør det. En gang iblant i hvert fall. Det ser jeg på som helt ukomplisert å leve i et parforhold sånn (Kleven, 2006,s.52).

Kleven konkluderer med at det blant hennes informanter som er i parforhold synes å være en tendens at de hivpositive kvinnene er mer engstelige for å smitte sine hivnegative partnere enn partneren er for å bli smittet (ibid, s.53). Mitt materiale gir ikke grunnlag for en slik sammenlikning, men alle informantene gir uttrykk for at det å ha hiv skaper store utfordringer i nære relasjoner bl.a. gjennom begrenset mulighet for spontanitet. Jeg tolker det som en merking av annethet³³ i nære relasjoner.

Mari viser på sin side hvordan ”*det gjelder å lære seg å fly*”. Å fly tolker jeg her som et ønske om å frigjøre seg fra de kulturelle og sosiale normene som iverksettes i forhold til hiv. Løsrivelsen dreier seg kanskje om å eksistere som menneske, og ikke som ’en hivpositiv’. Både diagnosens makt, men også dens mangel på tydelig referanse til Maris levde liv gjør betegnelsen ”hivpositiv” fremmed og dessuten reduserende på livet som sammensatt og tvetydig. Som hun sier: ”*Vi er ikke hivpositive. Jeg er Mari, for eksempel.*” Diagnosen som tingliggjørende gir en begrenset mulighet for å erfare seg som et subjekt. Det blir objektivering som dominerer og tar all plass. Diagnosen kan ikke adskilles fra livet, men Mari gjør også motstand mot at *hivpositiv* invadere hele hennes livsrom. ”Mari” har derimot rom for mening med utgangspunkt i hennes egen konkrete situasjon. Denne *situasjonen* kan med Heggen beskrives som:

Ethvert subjekt erfarer verden og saker i verden på helt bestemte og konkrete måter, som samtidig både er synlig og åpenbar, men også skjult og usynlig (Heggen, 2007, s.69).

Sontag gir også uttrykk for et ønske om å kvitte seg med metaforene knyttet til sykdom. Hun ønsker sykdommen som ’ren’ medisinsk tilstand (Sontag, 1990). Dette kan som beskrevet i teorikapitlet også forstås som skillet mellom ”illness” og ”disease”. Et poeng hos flere som har tatt til motmæle mot Sontags idé (se for

³³ Her bruker jeg Solheim i forståelsen av annethet: ”Det som grunnlegger og setter grenser må nemlig selv være grenseløst – i hvertfall potensielt. (...) All form forutsetter formløshet, en ubestemt og hinsidig *annethet* uten distinksjoner. Dette er også grunnen til at det sakrale, som et imaginært objekt, ikke kan være et virkelig objekt, en definert *ting*. Det oppløser seg alltid i noe annet, et flertydig, formløst ”ingenting” som ikke desto mindre er i stand til å informere en uendelighet av ting. (...) Som Mary Douglas har bemerket, kan det sakrale og det urene ofte betraktes som aspekter av det samme fenomen – begge er marginale begreper, eller snarere, de er begreper om marginalitet” (Solheim, 1998, s.128).

eksempel Svenaeus, 2005) er at også "disease" er innfelt i en livsverden og blir til gjennom fortolkning (Svenaeus, 2007, s.46). Heggens poeng i sin artikkel om "Sykdom mellom prerefleksiv erfaring og diagnose" er også bl.a. hvordan "sykdom kan forstås som mye mer sammensatt enn "bare" diagnoser" (Heggen, 2007, s.59). Medisinens studie- og forklaringsmodell kan derfor utforskes som en del av for eksempel en fenomenologisk studie (Svenaeus, 2007, s.46).

Etter diagnosen

Det å leve med hiv aktiverer også spørsmålet om åpenhet. Skal man fortelle alle man møter om diagnosen? Hvor relevant er det? Har andre krav på å vite om det? Og hva gjør det med relasjonen til andre at de vet? Særlig såkalte 'nære', dvs. familie og venner. Og hva er det egentlig å være åpen og hvem sine interesser tjener det egentlig? Mine informanter var i stor grad opptatt av denne type dilemmaer. Og hadde ulike forståelser av og erfaringer med å være åpen.

Åpen og renslig

Selv om jeg er åpen, er det ikke sann at jeg sier: "Hei, jeg har hiv!" til alle jeg snakker med.

Slik forklarer Mari hva åpenhet betyr for henne. Men også om forventinger om hva det skal si å være åpen om sin hivstatus. Mari fremstiller åpenheten som en motsetning til "å sitte i et mørkt hull". Det mørke hullet blir en motsetning til "å lære seg å fly". Dette gir konnotasjoner til frihetsfølelse i motsetning til hullet som fanger. Jeg tror også dette kan forstås i sammenheng med opplevelsen av diagnosen som en frihetsberøvelse. Med dette mener jeg en opplevelse av definisjonsmakt og diagnosen som et stempel.

Mari understreker også hvor vanskelig det har vært å leve med diagnosen i forhold til datteren. Om hun skulle fortelle om sykdommen eller ikke. Hun har tenkt mye på det. Tenkt mye på hva som er rett og galt. Hvordan skal hun fortelle det? Hun får råd om både å fortelle det og at hun bør skjermes. Men hun har konkludert med at så lenge hun ikke er eller føler seg syk, så trenger ikke datteren å vite. Samtidig har hun valgt

å ta temaet opp mer indirekte. Hun har for eksempel lært datteren at hun må *være renslig*:

Vi går ikke og kysser og klemmer på andre. Ikke fordi det er farlig for henne [datteren], men fordi det kan være farlig for andre. Også må man være forsiktig med blod.

I følge Douglas ser ”forestillingen om at blod forurener for eksempel ut til å ha vært en seiglivet (...)” (Douglas, 1997, s.73) Og Mari har også opplevd hvordan blod er en kilde til smitte. Denne forestillingen er derfor knyttet til mer enn symbolisme.

Sett i lys av Douglas kan det Mari lærer datteren stå for fragmenterte ritualer som skaper brudd med tilværelsen. På samme måte som diagnosen muligens skaper brudd med kroppslige erfaringer (Heggen, 2007). Datteren skal oppleve seg selv som farlig for andre hvis hun kysser og klemmer dem? Diagnosen og de smitteregimene som samfunnet har skapt rundt den, griper med andre ord direkte inn i Mari og datterens liv og kroppslige nærhet til andre.

Sett i en større sammenheng er dilemmaet for Mari at hun er eksponert i det offentlige rom, samtidig som hun forsøker å vente med å fortelle at hun har hiv til datteren. Utryggheten om hvordan hun bør gå fram blir påtrengende fordi Mari er redd datteren blir fortalt at moren har hiv av noen andre enn henne selv. Mari er åpen, men ikke overfor barnet sitt. Hun velger arenaer for åpenheten. Barnet velger hun å beskytte. Allikevel er Mari svært usikker på om hun egentlig beskytter datteren eller om hun gjør datteren og relasjonen mellom dem mer sårbar. Men ”*hun vet jo at jeg er frisk,*” sier Mari. Hun gjør også avveininger i forhold til slektninger hvis hun bør fortelle om sin hivstatus *før* de leser det i for eksempel lokalavisa. Allikevel sier hun at hun ikke føler noen *forpliktelse*.

Hun forteller også om en venninne, sin beste venninne, som hun møtte på byen, og som fortalte at hun hadde hørt rykter om Mari. Hun hadde hørt at Mari hadde hiv, og hun spurte Mari hvorfor hun ikke hadde sagt noe om det. Mari sier:

Hvorfor skulle jeg si det? Den eneste som trenger å vite at jeg har hiv det er min partner, min seksualpartner.(...) For alle de andre spiller det ingen rolle. Noen har reagert med: "Hvorfor har du ikke sagt det?" Men det har vært mye støtte og mange er "informert".

De hun ikke har informert av slektninger, er de hun allikevel ikke har kontakt med.

Mari sier at hun ikke ser noe poeng i "å ringe **bare** for å si det".

Dette er interessant blant annet med tanke på at spørsmålet om åpenhet ofte oppfattes som helt nødvendig for å utfordre og endre fordommer og stigmatiseringen som hivpositive opplever.

Åpenheten slik Mari beskriver den er altså først og fremst knyttet til å "stå fram" i et offentlig rom. Mari er blant de som er 'åpne' om sykdommen, og reflekterer rundt tematikken åpenhet, og hvordan dette for henne blir koblingen til noe positivt. Mari beskriver en prosess over tid, og utdyper:

Mari: For min del har det [diagnosen] snudd alt helt opp-ned (...) Jeg tenkte (...) Jeg har gått med. Så tenkte jeg: Hvem er det som har fortalt meg at jeg ikke skal få lov til å si det her til noen? Hvem er det som har sagt det? Det er jo ingen som har sagt det? Jo! Helsepersonell har sagt det, og andre hivpositive. Men det å snakke med, sånn som med deg eller mine venner, altså stort sett alle har jo en helt normal situasjon. Stort sett har de blitt nysgjerrige; "Nei, går det an!" (...)

Ingrid: Har noen prøvd å overbevise deg om det?

Mari: Om at jeg ikke skulle være åpen, ja? Ja visst. Det er mange i vårt miljø som advarte meg på det sterkeste. Jeg måtte tenke på min datter og tenke på meg selv og... Det var ikke måte på, men de samme kommer jo nå og sier: "Fy faen, så bra!" De vil ikke bli assosiert med meg i det hele tatt, vil ikke at andre skal vite at de kjenner meg, men allikevel så får du sånn her sms eller treffer dem bak et hjørne. De liker det til syvende og sist.

Jeg ser åpenheten Mari beskriver som en tvetydig erfaring som både muliggjør og hindrer. Men Mari synes å ha tatt stilling til at hun ikke lar seg definere av andre, selv om dette er et utfordrende ståsted. Hun lar ikke legen bestemme over henne, ei heller

de som avviser henne. Som hun sier: ”Trenger vi dem?” På den annen side kan det synes som om åpenheten har gitt henne et sterkere nettverk med venner. Vennene er i denne sammenheng andre som lever med hiv, noe hun ikke ønsker skal komme i forgrunnen av deres fellesskap. Men de har erfaringer som forener.

Moderskapets (u)mulighet

Alle informantene formidler en tro på det å få et barn som noe som enten vil komme til å endre livet eller som har endret livet deres kolossalt. Mari som har en datter, sier at nesten alt hun foretar seg gjør hun for datteren sin. Hun takler situasjonen som alenemor. Gina og Anja kommer også inn på hvordan det ville være å bli *alenemor* for et eventuelt barn:

Jeg vil alltid føle meg ensom uten et barn. Hvis jeg ble alene med barnet, ville jeg allikevel vært mer tilfreds enn uten barn. Det ville være vanskelig å oppdra et barn alene (...) Andre i samme situasjon klarer det. Men jeg ville være lykkeligere dersom vi begge og barnet kunne bo sammen, men det er ikke noe problem å være alene med et barn.

Og begge trekker fram hvordan de ville takle det å være aleneforelder. En sier også om sin partner at han ikke er voksen nok til å være forelder. Det er hun som ordner det meste i hjemmet, lager mat, står for innkjøp og rengjøring. Hun ville også ta ansvaret for et eventuelt barn. Hun konkluderer med at hun ville ha blitt alenemor. Dette er interessant i lys av debatten om heteronormativitet. Heteronormativiteten både *motiverer* og *settes ut av spill* i alle informantenes fortellinger. Anja forteller mye om sine drømmer om å få barn, ”*slå meg til ro*” og ”*å ha en familie, være en kjerne... enhet*”:

Anja: Jeg vil vel si at jeg kanskje har satt til side dette[å få barn] i forhold til reising, men når jeg endelig skulle slå meg til ro, så er det viktig... Men jeg ser jo at hos min søster- det er jo ikke alt som går på skinner allikevel. Nei, jeg tror det finnes grunner til at man har drømmer om å få barn, altså det er biologisk riktig.

Ingrid: På hvilken måte?

[Lang pause]

Anja: *Det er ikke det at jeg ønsker barn fordi at jeg... Jeg tror at når man blir eldre ønsker man et annet liv.*

Ingrid: *Du kjenner at du føler på det nå?*

Anja: *Jeg angrer litt på det. Jeg har hatt litt sånne katastrofemenn. Så jeg ville jo uansett bli enslig mor, men jeg tror ikke det hadde vært katastrofe for meg.*

Anja har altså betenkeligheter med å idyllisere familielivet. Allikevel er drømmen om barn der. Også når vi snakker om adopsjon kommer dette til uttrykk:

Bare å reise over til Kina for eksempel, og tenk på å adoptere! Det ville vært for meg og faren da, hvis han hadde roet seg litt...en utvei.

For Anja er det å bli eldre også noe som gjør at hun ønsker seg "et annet liv". Hennes muligheter til et kvinneliv i tråd med idealer om familieliv ble i følge henne selv dramatisk endret da hun fikk hiv: "Mitt ideal har alltid vært kjernefamilien," sier Anja. Forestillingene om den lykkelige kjernefamilien var en drøm som vi konkretiserte i intervjusamtalen med utgangspunkt i romantiske idealer om barn, noe hele intervjuet på mange måter kretset rundt.

Når jeg spør henne om hvem hun snakker med om det å få barn forteller hun hvordan dette kommer opp i samtaler med partneren:

Altså, la meg si det sånn; Det kommer opp i diskusjoner at han er skyld i at jeg ikke fikk barn. Jeg bebreider kanskje han. At vi ikke fikk barn før det var for seint. Før... altså, jeg var klar til å få barn før vi begge fikk diagnosen, men da sa han nei. Da hadde han mer enn nok med datteren. Og det forstår jeg fordi moren ble hjerneskadet og... Nå hender det jeg sier til han: "Hvorfor nekter du meg å få barn? Jeg er jo ikke hjerneskadet." Dette var før diagnosen, og jeg føler liksom at... jeg kunne fremdeles fått barn med diagnosen... Men nå begynner det å bli litt seint. Nå har jeg passert fire- og -førti.

I samtalen med Anja om drømmer og barneønske dveler hun ved spesielt to episoder. Den ene er da hun ble testet og opplevde at dette ble gjort mot hennes vilje og viten.

Den andre episoden er reaksjonene hun ble møtt med fra legen sin da hun ble fortalt at hun var hivpositiv:

Anja: Da jeg ble smittet, da dette her skjedde, så gikk jeg uten prevensjon, og så mistet jeg menstruasjonen... Hun[legen] ble veldig, veldig bekymret og det var da hun sa: "Du må ta abort øyeblikkelig!". Men da var jeg mye yngre. Men hvis det hadde vært nå... Da hadde jeg vært så mye i kontakt med de i Oslo at jeg visste det at i dag så får hivpositive kvinner barn. Det er blitt mindre risiko fordi de blir friske fordi nå er de så flinke.

Ingrid: Ja.

Anja: Hun [legen] var helt mot det.

Ingrid: Noe av det [medisinutviklingen] skjer veldig hurtig...

Anja: Ja, det her var bare tre år siden. Selv om jeg var ni-og-tredve år. [Pause] Jeg fikk panikk, så hun [legen] var med på å gjøre at jeg omtrent løp til gynekolog og fikk satt inn spiral, og da er det ikke noe spørsmål om å dra den igjen når jeg er blitt fire-og-førti.

Anja viser også til det som var "problemet" slik hun ser det:

Anja: Det var liksom på grensen aldersmessig.

Ingrid: Ja...

Anja: ... men det var ikke det som var problemet.

Ingrid: Nei...

Anja: Det var at " som hivpositiv så må du ikke få barn".

Ingrid: Mhm.

Anja: Om hun får vite at jeg har sagt det så blir hun kanskje forbanna. For hun har tre voksne barn, og jobber med hivpositive. Og i dag vet jo jeg at hivpositive kvinner får barn, og det har gått helt fint. Men det første min lege sa da jeg ble hivpositiv det var at måtte for all del ikke tenke på å få barn. Og da...

Jeg forstår Anja dit hen at hun føler seg umyndiggjort av legen. Det at legen selv er kvinne og har barn har kanskje betydning for hvordan Anja tolker legen.

Det slår meg at Anja synes å se sine egne erfaringer i lys av legen som en kvinne med barn. På samme måte som hun forstår seg selv som kvinne i lys av sin søster.

Kanskje speiler hun seg i legen som fremstår som en vellykket familiekvinn, og føler at hun faller utenfor en slik modell, en modell som avspeiler et heteronormativt ideal? Anja derimot, trekker selv fram at hun selv er på "grensene aldersmessig" til å få barn.

Jeg ville vel heller kanskje vært mer redd for at jeg skulle dødd fra det barnet siden jeg har hiv, (...) og ikke kunne vært mor. Jeg har ei venninne som er født med en gammel mor som ble tidlig syk. Hun ble jo mor for mora. Det hadde jeg bekymret meg for, og det tror jeg også legen min(...), egentlig. Hun var også gammel da hun ble mor.

Det heteronormative idealet er noe som til stadighet dukker opp i informantenes fortellinger. Samtidig er det livsformer bygd på andre normer som trekkes frem, og som informantene aktivt relaterer seg til og finner mening i. Flere viser til at de kjenner alenemødre som klarer seg helt fint, og at dette er nokså uproblematisk. Det kommer igjen fram hvordan det å få et barn ville komme til å endre mye:

Jeg ville levd på en måte. Jeg ville ikke... Jeg klarer ikke å sette ord på det, men jeg ville levd et helt annet liv. Det er klinkende klart. Det er klart... Jeg kunne jo ikke ligget å sove om dagen for eksempel, slik som jeg gjør nå. Jeg ville sikkert følt meg litt fanget også, så langt har jeg ikke kommet.

Her løftes det å få barn fram som meningsfullt prosjekt: En mulighet for å være noe for noen. Å være betydningsfull for noen som ser på deg som mor. Foreldrerollen, og kanskje spesielt morsrollen, har et nett av forbindelseslinjer som gir mening.

Gina leste om mulighetene for å få barn på internettportalen ”The Body”³⁴, og dette syntes å skape et nytt håp.

Et barn ville hjelpe meg å glemme bort alt av stress og problemer. Jeg ville ha noe annet å tenke på. Noe annet som krever min tid. Min mann er glad i barn og ville også ønske å tilbringe tid sammen med dem...

Håpet tolker jeg også som en ny og meningsfull dimensjon i forholdet til partneren. Hun sier at det å få hiv gjorde ikke bare fremtiden usikker, men spesielt forholdet til partneren ble utfordret. Et barn ville, slik jeg tolker henne, kunne endre livssituasjonen hennes dramatisk og hun ville uansett komme styrket ut av det.

Mari, som har en datter fra før hun fikk hiv, trekker fram hvordan livet ikke har noen garantier, og setter dette i sammenheng med det å få barn:

Det er folk som står på andre sterke medisiner [enn legemidler mot hiv] som velger å få barn. Man har jo ingen garanti, og jeg er jo veldig motstander av at man tar abort fordi man får vite at et barn har Downs syndrom. Fordi man har aldri en garanti, og jeg synes det er feil bare fordi, jeg sier bare fordi de har Downs syndrom.

Det er greitt nok at du kan unngå at barnet blir født med hiv, men det de ikke vet er moren under svangerskapet. De råmedisinerer henne for at hun skal holde virustallet lavt for å unngå smitte, og det er ingen som aner hva de medisinene gjør. Ingen som har den ringe anelse, og de er så giftige de medisinene for voksne. Det er så kraftige bivirkninger på dem, så jeg ville ikke utsette meg for det rett og slett. Det er mine tanker. Men jeg må jo bare respektere andre som ønsker å ta risken. (...) Man har jo uansett ingen garanti for at barnet er friskt.

Her kommer også en tydelig livsanskuelse og livsholdning til uttrykk. Det virker som Mari har reflektert grundig over dette. Kanskje det at hun har en datter har medvirket til at hun synes å ha et svært gjennomtenkt forhold til mange aspekter ved

³⁴ Et amerikansk nettsted med informasjon om hiv/aids. Temaene spenner over en rekke områder fra ”Inspiring stories of people affected by HIV/AIDS” til ”HIV treatment”, og det er for eksempel forum som ”Ask the experts”. Tjenesten er levert av ’Body Health Resources Corporation’, New York, og knytter seg også opp til en rekke andre hiv/aids-relaterte web-sider og sponsorer. www.thebody.com

sykdommen. Som jeg har pekt på tidligere har hun for eksempel måttet ta stilling til hva hun skal forteller datteren om sin egen sykdom:

Mari: Da jeg fikk det var hun bare seks år. Det å fortelle at mamma er helt frisk, men hun har en sykdom som gjør at hun kan dø. Altså, hva skal man si om hiv, altså hvilken annen grunn skulle jeg ha for å fortelle det til henne?

Ingrid: Nei, det er kjempevanskelig.

Mari: Sånn at når ikke jeg er syk, og ikke er syk på grunn av hiv, så synes jeg det er helt unødvendig.

Anja har også erfart hvordan det er å ha barn i huset. Når jeg spør henne om dette har vært spesielt vanskelig, forteller hun:

Det hadde ikke vært noe problem. Vi hadde henne siden hun var femten. Hun er tre-og-tyve nå. Det har ikke vært noe problem. Eneste problemet var, eller det var ikke noe problem... At hun hadde en kjæreste og han forlangte at hun skulle hivteste seg. Og det gjorde hun for hans del, men ikke sant vi vet jo både meg og henne at [pause] det er vanskelig å smitte noen hvis du ikke har et blødende sår eller...

Ravn (2004) stiller spørsmål om morsrollen er i ferd med å miste sin symbolikk som vår kulturs dominerende skille mellom en genuin kvinnelighet og en genuin mannlighet. Her tar hun utgangspunkt i Jorun Solheims forståelse av at kjønnsdistinksjonen i den moderne kultur forankres i den biologiske kroppen, og dermed fremstår som "en absolutt binær opposisjon mellom mann og kvinne". Ravn mener at den gravide kvinnen, som kvinnens uomtvistelige domene, blir mannens "motpol", og viser også til graviditet som symbol på kvinnelighet. Dette ser hun blant annet i sammenheng med at en del ufrivillige ufruktbare kvinner forbinder sin infertilitet som tap av kjønnsidentitet. Ikke kun fordi de ikke er mødre, men også fordi de ikke kroppslig får oppleve en graviditet (Ravn, 2004, s.53). Noe av den samme opplevelsen mener jeg å spore både hos Anja og Gina i deres begrunnelser om at det ville være "biologisk riktig" å få barn og "på samme måte som enhver kvinne ønsker å oppleve og få barn, ønsker jeg det samme".

Dette er interessant i lys av det jeg her kaller ”moderskapets muligheter”. Jeg fortolker ”trykket” mot å gi tilbud om assistert befruktning og imøtekomme ønsket om å bli foreldre som *moderskapet muligheter* i en kultur hvor den biologiske forståelsen og essensialiseringen av kvinnelighet har stor gjennomslagskraft. ”Mor” blir da den mest definerende kvinnerollen, med evne til barneomsorg. Dette kan beskrives som det tradisjonelle skillet; hustru/hore - seksuell/uren og mor/jomfru - ikke-seksuell/ren (Solheim,1998; Ravn, 2004). Når Ravn trekker fram den seksualiserte, gravide, kvinnen som det nye primærsymbolet på kvinnelighet, blir også dette kvinnens uomtvistelige domene (Ravn, 2004, s.53).

På den annen side mener jeg at graviditet og moderskap forstått som biologisk prosess bør utfordres. Blant annet har sosialantropolog Lynn Morgan gjort dette til sitt prosjekt (Kaufman & Morgan, 2005; Morgan, 2006). Hun undres blant annet over hvordan barnehagebarns forståelse av livets begynnelse ofte konkretiseres med en rugemaskin i barnehagen. Er det vår tankeramme som gjør det umulig å se det som en bekreftelse på en sosial rolle? Graviditet og moderskap er både en biologisk og sosial prosess, og sett i et fenomenologisk perspektiv er det vanskelig å operere med et absolutt skille mellom disse to aspektene. Jeg mener nettopp fraværet av et skille kommer til uttrykk i mine informanters erfaringer med og drømmer om barn.

Gjennom moderskapet får den hivpositive kvinnen mulighet til å bli bekreftet som ”normal” og frisk, akkurat slik hun opplever seg selv. Jeg tolker dette i retning av at både idéen om ”mor” som en fullbyrdet kvinnelighet og kvinnen med hiv som uren har sterkt gjennomslag i vår kultur. Solheims postulat om at kjønnsdikotomien i den moderne kultur forankres i den biologiske kroppen, forstår jeg som et uttrykk for biomedisinens dominerende posisjon i vårt samfunn. I sammenheng med den hivpositive kvinnen og tilgangen til moderskapet, blir imidlertid hennes urenheter en grunn til å holde henne borte fra det rene moderskapet. Samtidig blir graviditeten en mulighet for kvinnen med hiv til å få fullbyrdet sin kvinnelighet, og dermed også bli bekreftet av omverdenen som frisk:

Den gravide magen er naturens verk, den rommer et annet menneske og mirakuløse livsprosesser. I den grad den peker tilbake til en evaluering av kvinnen selv er det med positive konnotasjoner: Kvinnens kropp er "kvinnelig", den har "oppnådd" noe, den er et bevis på at "kroppen fungerer slik den skal" (Ravn, 2004, s.57).

Dette sitatet illustrerer nettopp det tilfriskningspotensialet som jeg synes ligger i den hivpositive kvinnens graviditet.

Sagt med litt andre ord kan det altså se ut som at den hivpositive kvinnen gjennom graviditet kan bøte på det kaoset hun skaper og sånn sett bidra til kulturell orden. Som mor er hun både "renset" og definert som "kvinnelig" med en "kropp som fungerer slik den skal". Kategorier som blir uklare gjennom sykdom, urenhet og uteblitt graviditet, har igjen funnet sin plass gjennom moderskapet. Slik sett kan kanskje tilbud om assistert befruktning tolkes som en form for ritualisering i vår kultur.

Å være smittsom

I dette kapitlet vil jeg forsøke å ringe inn selve opplevelsen av å være smittsom, slik det kommer fram i mitt materiale. Men hva er smitte? Hvordan oppleves det å bli oppfattet som smitteførende? Frykten for smitte er gammel, og frykten for en smittsom sykdom som det ikke finnes en kur mot er enormt stor. Vi venter på den neste store smittsomme sykdommen som kanskje vil avløse hiv. Blir det fugleinfluensaen? SARS? Smitte virker truende. Den slår gjerne til uten forvarsel. Ordet smitte har felles røtter med "smide", som betyr å kaste eller slenge (Knutstad, 2006), og uttrykket "at sykdommen kom som kastet på en" gir i denne sammenheng ofte mening.³⁵

³⁵ Den etymologiske betydningen av ordet *smitte* er knyttet til "plet, lyte, sverte, påkastet smuds, besudle": "Smitte er noe skittent som blir kastet på oss". Opprinnelig betydde ordet *å overføre* (Knutstad, 2006, s.8). Ifølge Falk og Torp er dette siste en betydning som har utviklet seg i de nordiske språkene fordi sykdom her betraktes som urenhet (Knutstad, 2006). At sykdom betraktet som urenhet har en spesiell tilknytning til de nordiske språkene, er interessant i lys av bl.a. Susan Sontag som beskriver hiv-syke som vår tids parias (jfr. de spedalske ble vel utstøtt fordi de var syke og besudlet?), eller Douglas med referanser til bl.a. det gamle testamentet: Troen på at jødene restriksjoner i matveien gjør dem mer motstandsdyktige

Smitte- og risikotenkning er nært knyttet sammen. Douglas forstår risiko som en preferanse. Hvis legen gir meg råd om å bruke kondom pga faren for å få hiv, velger jeg kanskje allikevel å risikere livet fordi jeg ikke bruker kondom. Jeg svarer at: ”Jeg har egentlig alltid tatt sjanser” (Douglas, 1990, s.446). Slik bekrefter jeg beskyldningen om at jeg får klare meg på egen hånd (uten helsevesenet), gjøre som jeg vil og ikke ta hensyn til alle de som ønsker meg vel. En avvisning av legens råd er altså ikke, ifølge Douglas, et resultat av misforståelser eller kunnskapsmangel. Det er en *preferanse* som kan forstås i lys av kulturelle verdier. Er det mer normalt å ta risiko enn å la være? spør Douglas (1990). Hun mener at risiko blir relevant i relasjon til opplevelsen av frihet og kontroll. ”It is not psychology but anthropology that shows how the community forces sharp and clear ideas about the self upon its members” (ibid, s.445).

Sagt litt annerledes; Hvordan vi håndterer og forholder oss til smitte, regner vi med er fornuftsmessig og rasjonelt. Det er i pakt med vår selvforståelse i den vestlige del av verden. Avansert høyteknologisk og spesialisert kunnskap og beredskap er premissleverandør for vårt verdensbilde. Douglas mener på sin side at for eksempel hygienereglene endrer seg i takt med kunnskapsnivået vårt, men konvensjonene spiller også en rolle: ”Regler for å holde seg unna det som er skittent, kan settes til side for vennskaps skyld,” sier hun (Douglas, 1997, s.25). Allikevel er kanskje bildet av ”Pesta” som en kvinne med sopelime og rive som spredte ”svartedauden” med seg, mer levende og fryktinngytende enn vi tror? (Knutstad, 2006)

Sett fra et mer fenomenologisk perspektiv, synes det å være en dobbelthet knyttet til ’å være smittsom’. Det handler både om ”å være den smittsomme”, altså hvordan man blir kategorisert av andre, og samtidig opplevelsen av smittsomhet som levd erfaring, slik den ”levde kroppen” fremtrer for den som *er* denne kroppen (Svenaesus, 2007, s.44). Jeg vil relatere det til tvetydige erfaringer med ”smitten”, og hvordan

mot pestsykdommer (Douglas, 1997, s.46). Slik jeg forstår Douglas, handler dette om forestillinger om sykdom/smitte og rent/urent. Douglas utdyper: ”Jeg vil hevde at våre forestillinger om hva som er skittent også gir uttrykk for symbolsystemer, og at det bare er detaljer som skiller atferden forskjellige steder i verden overfor det som er urent” (Douglas, 1997, s.50).

skillet mellom rent (ubesmittet) og urent (smittet) i følge Douglas er grunnleggende i ethvert samfunn for å skape og opprettholde sosial orden (Douglas, 1997). Dette skillet får også betydning i nære relasjoner. Dette setter jeg også i sammenheng med mer underliggende forestillinger om kjønn. Først skal jeg bringe en erfaring som Anja forteller om og som berører hvordan diagnosen kan få betydning i nære relasjoner:

Mamma hun trodde jo. Grunnen til at hun hivtesta seg var at jeg hadde vært hjemme i fem dager også hadde jeg mensen og blødd på lakenet, og det hadde hun vasket og dermed så trodde hun at hun kunne være smittet på grunn av det. Og det... det er henne.

Det Anja forteller her kan kanskje forstås som en ganske vanlig reaksjon fra en mor som ikke vet hvordan hiv smitter. Men for Anja blir dette også sårende. Moren blir engstelig og redd pga blodet på lakenet. Kanskje gjør det henne farlig i morens øyne? Dette understøttes av annen forskning om kvinnen som en "container" for smitten (Middelthon, 1992). Smitten er i kvinnen, rommer henne og gjør henne farlig (ibid). Blodet evne til å flyte rundt, romme og være ubegrenset kan forstreke denne opplevelsen av at sykdommen rommer hele mennesket. Selv om dette i og for seg er viktige perspektiver, er det likevel opplevelsen av å bli kategorisert av andre, også sin egen mor, som synes å komme i forgrunnen for Anja.

Materialet mitt viser at det ikke bare er i såkalte nære relasjoner at denne type reaksjoner oppstår. Også informantenes møte med helsevesenet, altså vis a vis såkalte "eksperter på området", så aktiveres grenser mellom det rene og urene. Mari forteller om en hendelse på legevakta hvor hun kom inn med brukket arm hvorpå en av de ansatte advarte sine kollegaer og sa: "*Her er blodsmitte*". Dette er igjen en parallell til Maris presisering: "*Jeg er ikke hivpositiv. Jeg er Mari.*"

"Jeg har aldri før tatt hiv i min munn"

Mari snakker om hvordan hiv er tabubelagt: "*Det er ikke bare vi som har hiv som ikke tør å si hiv*". Både Mari og Anja er norske heterofile kvinner og med det utgangspunktet kan det være fruktbart å sammenlikne deres fortellinger. I så måte skiller Gina seg ut fordi hun blant annet tilhører en risikogruppe; innvandrer med

ikke-vestlig bakgrunn. Men jeg synes også dette sier noe om hvordan risikogruppene som en grunnleggende kategorisering for å forstå mennesker som lever med hiv, er et svært forenklet bilde av et mangfoldig og sammensatt fenomen og livssituasjon.

Risikogruppene blir for eksempel for Anja en representasjon av den eller de *andre*. Dette understøtter også levekårsundersøkelsen blant hiv positive som sier om norske heterofile kvinner:

De norske hivsmittede kvinnene som ikke har vært stoffmisbrukere, har til felles at de opplever seg usynliggjort i medias fremstilling av hivpositive. I likhet med de heterofile norske mennene (som ikke har vært stoffmisbrukere) tilhører de ingen forutdefinert risikogruppe i forhold til hiv og aids. De opplever stigmatiseringen rundt det å være hivpositiv på en annen måte enn mange av de som for øvrig tilhører en bestemt minoritetskategori i samfunnet, det være seg kategorien flyktning/innvandrer, homofil eller stoffmisbruker. For mange av kvinnene har det vært vesentlig å treffe andre hivsmittede kvinner (Fangen et al, 2002, s.32).

Anja er opptatt av at hun ikke "tilhører" noen risikogruppe, og derfor "arbeider" med å finne mening i denne sammenhengen som egentlig ikke passer for henne. Kategoriseringens logikk utfordrer hennes egen selvforståelse, og slik jeg forstår Anja er dette av vesentlig betydning for hennes opplevelse av meningsløst. Hun forsøker å definere seg "ut" av kategoriseringen og merkelappen denne ordenen har gitt henne, men det er bare "nei, nei, nei" som hun sier. Denne kategoriseringen mener jeg er relevant på flere måter. Både som en kraftig pådriver i utformingen av sykdommens identitet og med hensyn til hiv/aids som en epidemi som først og fremst rammer den tredje verden, altså "de andre". Med dette mener jeg ikke si at statistikker om smitteutsatte grupper og forskjeller som handler om fattigdomsproblematikk er uviktige temaer eller forståelsessammenhenger. Men for en heterofil kvinne i Norge som får hiv kan neppe kunnskapskonteksten representere/reflektere hennes særegne situasjon og de utfordringene denne gruppen står overfor.

Seksuell smitte som en egenskap ved kvinnen³⁶

Gina er kanskje den av informantene som snakker mest eksplisitt om erfaringer av seg selv som smittefarlig eller smittsom. Hun forteller at hennes partner er svært engstelig for å bli smittet siden de forsøker å få til en graviditet. Spørsmålet om hvem han (partneren) skal ”*skylde på*” hvis han blir smittet, kommer opp. Dette tolker jeg som en refleksjon hvor Gina blir forstått som *bærer* av smitten. Gina er forurensere. Eller hun både er forurensere og den fullkomne, rene og hel(lige) beholder. Sammen er hun og partneren grenseoverskridende. Tabuets evne til å disiplinere kroppen og opprettholde dets grenser utfordres. Slik jeg forstår det merkes både Ginas og partnerens kropp av tabuer og overskridelser.

”*Vi kunne jo ”gjort det*,” sier Anja om Bioteknologinemndas uttalelse om å ikke anbefale tilbud assistert befruktning til hivpositive kvinner. Her peker Anja på noe som jeg forstår som en dobbelthet ved erfaringen med intimitetens og seksualitetens grenser som hivpositive må forholde seg til. Forståelsen av et skille mellom natur og kultur utfordres. Både kondombruk og reproduksjonsteknologi utfordrer kanskje selve tenkningen om en opposisjon mellom natur og kultur? Eller bidrar det til å underbygge oppfatninger vi synes å ha om dette skillet? Om at det finnes noe *særlig naturlig* (Ravn, 2004).

Middelthon er i sin studie opptatt av samfunnets forståelse av kvinnen som natur og mannen som kultur. Dette er en tradisjonell assosiasjon knyttet til kjønn som, ifølge Middelthon, undergraver den heterofile kvinnens muligheter til ”*egentlig*” seksualitet hvis hun alltid må bruke kondom. Her følger jeg Middelthon (1992) som i sin studie beskriver hvordan det at en kvinne har med seg kondom i veska enten oppfattes som at du er ”billig” eller ”fellesehøl”. Hun peker også på det Prieur hevder er en symbolsk modell som hun kaller ”*the symbolic connection*” hvor ”*love equals sex without condoms*” (Prieur, 1993, s.58). Gina skiller mellom ”*egentlig*” og ”*uegentlig*”

³⁶ Overskrift inspirert av Middelthon (1992).

seksualitet, og Anja poengterer som sagt at ”vi kunne jo ”gjort det” ”. Begge disse utsagnene får mening, slik jeg ser det, sett i lys av Prieurs symbolske modell. Det å ”kunne gjort det” er et viktig signal om at Anja er kvinne selv om hun har hiv. Og det handler om ”ekte kjærlighet”. Middelthons fortolkning av Douglas er at forestillinger om kvinnen som legemliggjørelsen av smitten i svært ulike kulturer kan synes å gi nokså like resultater: ”Nemlig, sortering av kvinner og plassering av skam og skyld. Det handler om å frasortere de kvinnene som ikke er skikkelige kvinner, de urene. Kanskje handler denne urenheten nettopp om at disse kvinnene blir urene fordi de blander kategorier (Douglas 1984), både er subjekt og objekt, natur og kultur.” (Middelthon, 1992, s.41) Bildet av seksuell smitte som en egenskap ved kvinnen var, ifølge Middelthon, etablert lenge før hivepidemien (ibid). Men alle mine informanter aktualiserer denne ”store” fortellingen (ibid).

’Fortellingen’ blir også kommentert av Marthe Michelet om ”horekreft” (livmorhalskreft) i Dagbladet, 19. november 2007:

*Det var enklere før, da sex var skikkelig farlig. Da unge piker stadig vekk døde av syfilis eller strikkepinner, til oppbyggelig skrekk og advarsel. Nå, med kondomer, angrepiller, selvbestemt abort og gratis klamydiakur på klinikk for seksuell opplysning, er det blitt et sant helvete å vokte nasjonens seksualmoral.
(Dagbladet, 19.11.2007)*

Hiv som en smittsom og seksuelt overførbart sykdom (SOS) og knyttet til blodet gjør sykdommen og den hivpositive kvinnen til en ”inkarnasjon” av det syndige og urene mennesket. Men i et såkalt sekularisert samfunn, er ikke dette utdatert tankegods? ”I vår kultur er den friske, sunne kroppen gjort til et moralsk anliggende,” sier Liv Duesund i et intervju (Kallevik, 1995). I lys av dette gir informantenes erfaringer innsikt i vår tids betydninger av kvinnen, seksualitet og blodet.

Jeg har også lyst til å utvide resonnetet med Solheims forståelse av den grenseløse, ’åpne’ kvinnekroppen for å ytterligere belyse ”egentlig, ekte kjærlighet”. Solheim forstår vår tids kjønnsforståelse som basert på *forskjellighet* mellom kjønnene. Det er forventninger om kvinnen som tilgjengelig og gjennomtrengelig.

Hun kan invaderes og omslutte et annet menneske (Solheim, 1998). Det åpne kaoset hun i følge Solheim symboliserer, kan også synes å ha en betydning for vår forståelse av den hivpositive kvinnen forstått som 'utilgjengelig' for mannen og også for et eventuelt barn (hivpositive kvinner anbefales å ikke amme barnet). Kvinnen *som* maten er et aspekt Solheim er særlig opptatt av, og i lys av dette kan vi kanskje si at det skjer en endring av 'kvinnen som mat for mannen' når hun får en hivdiagnose. Kanskje vil også her grensemarkeringer til en viss grad oppnås gjennom, for å si det med Jansen (2006), en "kvinnelig storrengjøring"?

Mellom frisk og syk

I dette avsnittet diskuterer jeg ytterligere temaene fra analysen ved å knyttet tettere an til normalitetsbegrepet og teknologien som både mulighetsrom og ”gatekeeper”. Jeg bringer inn informantenes sykdomsopplevelse med utgangspunkt i en fenomenologisk fortolkningsramme, og trekker linjene tilbake der jeg startet med Heggens diskusjon om ”sykdom som et sammensatt fenomen i spenningsfeltet mellom den konkrete opplevelsen av å lide og diagnosen” (Heggen, 2007, s.75), og Svenaeus begreper hjemløshet og tilsykning/tilfriskning (Svenaeus, 2005; Svenaeus, 2007).

Å gjøre seg normal

Men den som snakker om sin egen normalitet er ganske sikkert ikke normal (Filosofen Lars Henrik Schmidt, 1998 I: Solvang, 2006, s.176).

Normalitet er et begrep som er vanskelig å ramme inn. Det hefter dessuten ofte en dikotom forståelse ved begrepet: normal versus unormal, normalt versus avvik, frisk versus syk. Men som Solvang påpeker er: ”normalitet ikke naturgitt, men konstruert av bestemte krefter til bestemte formål” (ibid, s.170). Normalitet kan ifølge Solvang forstås både som en undertrykkende struktur og en ordnende struktur (ibid). Han henviser til tre prinsipper for normalitetsdefinisjoner: For det første en statistisk definisjon, for det andre den medisinske hvor man er normal når man er frisk og er man syk er det en unormal tilstand som krever behandling (omsorg) for å komme tilbake til normal tilstand. For det tredje trekker han fram en moralsk definisjon av normalitet. Denne er normativ, og vil si: ”hva som på et gitt tidspunkt i et gitt samfunn oppfattes som en riktig og god levemåte” (ibid). Det er først og fremst de to siste prinsippene for definisjonen av normalitet jeg vil trekke inn i denne diskusjonen. Det er knyttet til det medisinske skillet mellom frisk og syk, og heteronormativitetens posisjon i vår kultur forstått som rådende forestillinger om hvordan vi bør organisere familien (mor, far og barn), hva som er trygge rammer for et barns oppvekst, hva som

oppfattes som seksuell normalitet osv. Mitt poeng er at disse prinsippene for normalitet opererer i et innviklet kulturelt landskap hvor tredelingen først og fremst er en analytisk modell som kanskje kan gjøre oss i stand til å få øye på både undertrykkende og ordnende strukturer bl.a. knyttet til diagnose. Jeg vil begynne med meg selv denne gangen.

Jeg er hivnegativ, er jeg likevel velkommen?

Å søke hivpositive opplevde jeg i seg selv motsetningsfylt. Jeg ønsket ikke å stemple noen, og visste av erfaring at mange opplever stigmatisering (Fangen et al, 2002). Av den grunn hadde jeg bestemt meg for å ikke gjøre min egen eller informantenes hivstatus til noe eksplisitt tema i intervjuet med mindre informantene selv brakte det på banen. Egentlig syntes jeg det var irrelevant om jeg var hivpositiv eller hivnegativ. I dette ønsket om å usynliggjøre sykdomsstempelet overså jeg noe vesentlig. Annonsen etterspurte for det første 'hivpositive'. Jeg definerte mine informanter både som hivpositive og heterofilt samboende. Forsøkte jeg å skåne meg selv? Min intensjon var å skåne informantene (ved å ikke bringe diagnosetematikken eksplisitt på banen), men oppnådde jeg med denne fremgangsmåten kun å understreke min egen definisjonsmakt? Jeg mente inklusjonskriteriene om å være hivpositiv understreket dette [hiv] tilstrekkelig, og ønsket ikke å rippe opp i en forutsetning vi begge var kjent med. En av mine informanter gjorde motstand:

Jeg tenkte på deg i går, og tenkte at jeg kan også gjøre noen intervjuer for deg med de som ikke tør treffe hivnegative personer. Jeg kjenner nemlig mange som ønsker seg barn, noen er i forhold og noen er single, men jeg vet at de er for redde til å treffe deg.

Dette var et innspill på e-post i forbindelse med rekrutteringen av informanter. Jeg hadde ikke nevnt noe om min egen hivstatus, og jeg hadde ennå ikke møtt informantene. Vi hadde kun kommunisert per e-post. Først ble jeg litt irritert. Jeg følte meg fanget. På den ene siden ble det galt om jeg eksplisitt tok opp temaet og klargjorde at jeg selv ikke var hivpositiv. Jeg mente dette ville gi diagnosen en understrekning, tyngde og posisjon som jeg var motstander av. En eksplisitt kommentar ville i mine øyne ikke føre til noe annet enn en selvoppfyllende profeti.

På den annen side kunne en eksplisitt åpenhet motarbeide mekanismene som bringer temaet til taushet. Jeg kunne vise at jeg tok hiv ”i min munn”, akkurat som jeg tok andre ord ”i min munn”. Jeg opplevde dette som et dilemma. Men hvordan kunne Mari i denne kommentaren ta det for gitt at jeg var hivnegativ? Eller var det bare en måte å bringe temaet på banen? Er det slik at en forsker ikke kan ha hiv? Det var rett denne gangen. Jeg har ikke hiv. Men var det viktig å si det?

Det var viktig i en tidlig fase å klargjøre hva slags tilgang jeg hadde til feltet. Dette ble slik klargjort av en av mine informanter. Middelthon (2001, s.20-21) reflekterer over liknende tematikk i sin doktoravhandling hvor hun intervjuer unge norske homofile i det hun definerer som en hivkontekst. Hun viser til hvordan antropologer i hivepidemiens begynnelse blant homofile, stilte seg bak parolen: ”These natives can speak for themselves”(Frankenberg,1995 I: Middelthon, 2001, s.20). Dette synet videreføres på mange måter av Kim Fangen i en kronikk han skrev i Legetidsskriftet i forbindelse med verdens aidsdag, 1. desember 2006. Da var det 25 år siden hivsykdommen gav seg til kjenne. ”I vårt felles blod” skriver han bl.a.:

Vi hivpositive må få innflytelse og vi må få respekt:

I de tre organisasjonene som eksisterer på grunnlag av hivviruset; Aksept, Helseutvalget og HivNorge, er det ingen hivpositive ledere og det finnes kun noen få hivpositive som er ansatt. Hvilke signaler gir det oss? Hvordan hadde for eksempel Landsforeningen for lesbisk og homofil frigjøring reagert på å ha en heterofil leder?

(Kim Fangen, 2006, s.126)

Slik jeg tolker dette, blir hivdiagnosen i seg selv et viktig kriterium for å gi de ”rette” signalene. Dette kan tolkes som en subversiv strategi (Bondevik og Rustad, 2006) for å (be)vise kvaliteter ved hivpositive som ledere, åpne, normale og lignende. Men det kan også tolkes som nok en seier til kategoriseringen av hivpositive.

Videre fortsetter han:

Hvis vi ser på alle mennesker på denne kloden som én organisme, er det riktig å si at vi alle har hiv. Det er påvist virus i vårt felles blod. Ergo er vi positive (Kim Fangen, 2006, s.126).

Dette er kjent retorikk også brukt av kirken når den sier: ”Kirken har hiv” (Gunnæs, 2006). Paradokset i denne retorikken uttrykkes også i Kim Fangens innlegg hvor *hivpositiv som identitet* understrekes så sterkt, samtidig som han bruker metaforen ”vårt felles blod”. Dette er et spenningsforhold som jeg gjenkjenner i mitt materiale og som jeg selv ble en del av gjennom arbeidet med prosjektet og møtet med informantene. På den gang en nokså nyopprettet hjemmeside www.hivpositiv.info som jeg begynte å følge med på tas det stilling til hivstatus på følgende måte:

Jeg er hivnegativ, er jeg likevel velkommen?

Ja, du kan fritt bruke og lese innholdet på nettstedet, men alle interaktive tjenester som krever innlogging er forbeholdt hivpositive. Vi ber deg akseptere og respektere at dette er et nettsted primært for hivpositive.

På denne måten forstås hiv som en essens, enten det være seg medisinsk diagnose eller identitet. Det er også interessant hvordan jeg i å bli definert som hivnegativ kjenner motstand. Er det stempelet? ”Diagnostiseringen” jeg gjør motstand mot, eller er det feilsiteringen?

I et av intervjuene kom vi inn på selve begrepet hivpositiv og bruken av det. Informanten forteller også hvordan diagnosen starter det jeg vil karakterisere som en sosial prosess. Jeg spør om hun kan si noe mer om prosessen:

Mari: For i begynnelsen så var jeg ikke åpen i det hele tatt..., men så har det gradvis (...) Hva andre tror eller hva de mener...

Ingrid: Det kom etter hvert?

Mari: Det har vært en gradvis prosess(...) Jeg oppdaget i begynnelsen at folk turte jo ikke å si hiv engang.

Ingrid: Opplevde du noe konkret, eller kjente du på det selv?

- Mari: Nei, jeg kjente på det selv. De jeg var i kontakt med... Jeg søkte rett inn i miljøet på Aksept, og selv om det er åpenhet innenfor de lukkede veggene der, så snakket vi om "det", vi snakket om "det" eller "den situasjonen". Det ble ikke satt ord på. Vi snakket ikke om hiv. Vi snakket om "det". Jeg har bestandig skrevet, og de første månedene klarte jeg ikke å skrive om det. Så jeg bare tenker på hva andre, som ikke jobber så bevisst med det... Hva dem sliter med egentlig. Jeg jobber veldig bevisst med det. Skrive hiv, tenke hiv, si det...*
- Ingrid: Er det veldig få som gjør det, tror du, innenfor miljøet? Å skrive det, eller...?*
- Mari: Ikke å skrive det, men å si det. Og hiv det er et ord som du kan gjøre veldig stille. Helt sånn pust nesten... Hvis du i det hele tatt tørr å si det. Men det er også en beskyttelse når du er ute blant folk. At du har en kode på en måte. Selv overfor andre med hiv, er det mange som har den barrieren.*
- Ingrid: Jeg kjenner det litt igjen selv i forhold til dette prosjektet; om jeg skulle skrive hivpositive kvinner eller kvinner med hiv, hvordan jeg skulle formulere det.*
- Mari: Der har vi kommet fram til en viktig ting i det siste. Vi som har hiv, som lever med hiv, mange av oss vil gjerne betegne det som "å leve med hiv". Hvis vi snur det den veien, så får det mye mer positiv klang, for **hivpositiv** det er en medisinsk betegnelse.*

I en Høyesterettsdom hvor en hivpositiv kvinne ble dømt for å ha utsatt en hivnegativ mann for smitte gjennom ubeskyttet seksuell kontakt, trekkes det frem at kvinnen på følgende måte meddelte sin partner diagnosen:

Etter det siste samleiet skrev tiltalte « HIV » på en lapp som hun så ga til fornærmede (Høyesterettsdom avsagt 17. oktober 2006 etter Straffelovens §155).

Kanskje er det lettere å skrive hiv enn å si det? I en hovedoppgave i kristendomskunnskap har Elisabeth Tveito (2001) sammen med seks hivpositive, reflektert over hivpositives situasjon i Norge. Utgangspunktet for samtalene har vært historien om de ti spedalske i Bibelen. En blir sitert på følgende: "Jeg vil ikke og ønsker ikke å se på meg sjøl så negativt, som jeg føler at spedalske på den tiden var

behandlet” (Tveito, 2001, s.33). Hva er det som gjør en tolkning av hivpositive som vår tids spedalske mulig? Tveito trekker fram Sontag i sin oppgave, og siterer Sontag når hun sier at de spedalske i jødisk tradisjon ble sett på som *levende døde*. Videre konkluderer hun med at: ”Dette ikke er fjernt fra hvordan hivpositive erfarer at omverdenen ser på dem.” I mitt materiale er dette også svært illustrerende for hvordan informantene ser på seg selv. Det tette sammenfallet mellom hvordan ”omverdenen ser på dem” og hvordan en ser på seg selv, kan tolkes med utgangspunkt i den historiske og sosiale sammenhengen dette får mening. Anja begynte på videreutdanning som lærer, men avsluttet studiene:

Ingrid: Hva har du jobbet med før?

Anja: Jeg har jobbet med flyktninger. Men tok ped. Stilte opp der, tenkte... Det er liksom to nivå. Og jeg klarer ikke å sitte der med alle disse unge som har fremtid som lærer. Jeg orker det bare ikke. Det blir for mye, å gå inn i læreryrket. Det er jo ganske åpent at jeg har det. Han [partneren] har jo fortalt det til alle. Han har fortalt det til venner. En liten by, rykte vil komme frem til elever og... Jeg kunne risikere å bli mobbeoffer som lærer, så jeg bare ga opp. Det tok meg en måned. Så nå ligger saken helt...

Hvorfor er ikke dette noe hun kan gjennomføre? Redselen for å bli mobbeoffer, å bli ”oppdaget” er overhengende. Makten som utspiller seg er overhengende, og hun trekker seg unna.

Mari setter som tidligere nevnt ord på liknende utfordring, men griper den an på en helt annen måte:

Det er bra at noen tørr, for å si det sånn. Jeg tenkte... Jeg har ”gått med”. Så tenkte jeg; hvem er det som har fortalt meg at jeg ikke skal få lov til å si det her til noen. Hvem er det som har sagt det? Det jo ingen som har sagt det? Jo. Helsepersonell har sagt det, og andre hivpositive. Men det å snakke med, sånn som med deg eller mine venner, altså stort sett alle har jo en helt normal reaksjon, stort sett har de blitt nysgjerrige (...)

Om det å være berørt av hiv sier hun:

- Mari: Det er ikke bare folk med hiv som har vanskelig for å bruke ordet hiv. Det der snakker vi ikke om, heter det. Man blir usikker, og kanskje enda mer usikker når man møter noen med hiv, hvordan... hva trenger man å si og hva trenger man å spørre.*
- Ingrid: Mmh...*
- Mari: Jeg bruker i ulike fora å si at tørr du å spørre skal jeg svare. Før brukte jeg å si; jeg forbeholder meg retten til å ikke svare.*
- Ingrid: Ja.*
- Mari: Men jeg har skjønt det at det er ikke sånn... Det de tørr å spørre om skal jeg klare å svare på.*
- Ingrid: Ja.*
- Mari: Og vi som snakker sammen som har hiv. Der skulle du likt og vært! [begge ler] Ja, der kan det vært ganske intime ting altså fordi hiv berører alt, på personlig plan så berører det alt. Spesielt alle tabu, altså alle disse områdene som vi ikke tørr å snakke om - intimitet, nærhet, sykdom, død, fødsel, seksualitet - alt! Og de mest tabubelagte: Blod, sæd... Det er ting jeg aldri har tatt i min munn som plutselig bare er helt dagligdags tale. (...) Det er klart at der sitter det folk som aldri har snakket om slikt før... Og når det kommer på det her globalt perspektiv så berører det også alt. Alt av ubalanse. Der ser du fattigdomsproblematikken, der ser du pengemakta, medisiner alle ubalanser der.*
- Ingrid: Har det inspirert deg litt ekstra på en måte?*
- Mari: Jo, det kan jeg trygt si fordi at [humrer] Det er så masse annet, ting å gripe fatt i. (...) Hiven er en knagg. Vi lager skille. Familien tok avstand fra meg da jeg fikk hiv, sier noen. Moren min tok avstand fra meg før jeg fikk hiv. Så det er ikke det [hiven] det kommer fra, men hadde hun gjort det etterpå, så ville jeg garantert sagt at hun vil ikke snakke med meg fordi jeg har hiv, skjønner?*
- Ingrid: Mmh.*
- Mari: De henger det på en knagg.*
- Ingrid: Det er interessant det du sier der.*

Mari: Og det samme når... Det er sikkert hiven. Vi har lagd en rett og slett [imiterer det som sies, levende]: "Nei, det er hiven!" Jeg har dårlig matlyst. Det er ikke noe," det er hiven!" [begge ler] Det er den vittige humoren, så tar man rotta på den myta.

Her trekker hun fram både det sammensatte bildet av å være berørt av hiv, å ha hiv og plutselig ha tilgang til en verden hvor som hun sier; *snakker om ting hun aldri før hadde tatt i sin munn, å være i en verden som jeg ikke har tilgang til, men (i kraft av å være forsker) skulle likt og vært.* Det jeg ønsker å få fram er hvordan kategoriene med utspring i selve diagnosen får betydning for den konkrete opplevelsen av å være syk.

Hverdagen med sykdommen er svært ulik for de tre informantene. Mari ble "skikkelig sjuk" da hun fikk hiv. Hun fikk en kraftig influensa som gjorde at hun gikk til lege. Hun forteller om hverdagslivet slik det arter seg nå:

...står opp, tar en dusj, en kopp kaffe, ser litt tv før jeg vekker henne [datteren], matpakke til henne, hun spiser frokost, sender henne på skolen, jeg studerer, prøver i alle fall. Også henter jeg henne når skolen er ferdig, så er vi hjemme, lager mat, leker. Hm... Så går vi og sover – så enkelt er det. Og i helgene, nå i helga for eksempel var vi på skitur, en annen dag var vi på shoppingrunde.

Mari introduserer ord som "normal", "normalt liv" og "helt vanlig, normalt liv". Jeg tolker dette at for Mari er livet hun lever normalt. Da hun fikk sykdommen hadde hun som sagt noe som liknet en kraftig influensa. Etter dette har hun ikke følt seg syk. Hun spør seg derfor ikke: Er dette meg? Eller opplever at kroppen melder seg med ubehag og ugjenkjennelighet. Slik jeg tolker Mari har store deler av tiden etter hun fikk sykdommen nærmest artet seg som en bevisførsel for å underbygge normalitet. Mari forteller om venner og familie som ikke tror henne når hun sier at hun ikke bruker medisiner. Dette er også en av grunnene til at hun har valgt å ikke fortelle noe om sykdommen til datteren sin ennå:

Da er det jo ingen vits å fortelle at inni kroppen min så finnes det noe som kan spise opp og gjøre at mamma dør...

Anja er på sin side i en fase hvor hun har følt seg syk, men hun understreker at det ikke er pga hiv:

Vi kaller det for likfingert. Jeg måtte nesten amputere. Men det har ikke noe med det her andre [hiv] å gjøre, men det blir hjelpeløs for å trykke, åpne en kork, men det også alt det andre i tillegg, så det har liksom vært veldig mye negativt. Og fremtiden ser jeg jo ikke på som noe særlig. Jeg kan ikke se for meg at jeg skal gå i normal jobb. Og da virker det også som myndighetene klemmer til, og at det å være hivpositiv er helt normalt. Vi skal ikke ha rett til uførepensjon og sånne ting. Det er ikke blitt normalt.

For Anja, slik jeg ser det, er det som utgjør hele forskjellen at hun har fått diagnosen. Uten den ville hun som hun sier "ha levd normalt". På den annen side gir hun uttrykk for at "normalisering" av hivdiagnosen gjennom for eksempel sammenlikning med andre kroniske sykdommer er noe hun ikke kjenner seg helt igjen i. Slik synliggjøres diagnosens makt. Anja føler seg ikke syk, er ikke syk pga hiv, men opplever at det har lagt seg "en skygge over alt".

Hun forteller også:

Jeg har begynt å ta mye vitaminer. Jeg tar c-, b-, tran, multivitamin og noe sånn urtegreier. Det tar jeg hver dag, men det er vel det eneste. Og nesekylling og slike forskjellige... Jeg blir jo opptatt med dette hver dag. Hvis jeg ikke hadde visst om det, så hadde det ikke tatt så stor tid av min hverdag.

Hverdagen hennes preges av sykdommen. Hvis hun ikke hadde visst om diagnosen, hadde hun heller ikke opplevd den hjemløse stemningen. Mari forteller ikke datteren om diagnosen fordi hun ikke ser noen vits i å spre frykt om at "mamma dør" når hun har et bedre immunforsvar enn de fleste, ifølge legen, og føler seg helt frisk. Gina har begynt på medisiner fordi hun ønsker barn, ikke fordi hun er syk. Slik jeg tolker det, blir diagnosen likevel en vesentlig forgrunn av kvinnenenes erfaringer og opplevelser. Informantene i mitt materiale kjenner seg på den ene siden ikke "hjemme" i den biomedisinske forståelsen av kroppen. På den andre siden får dette perspektivet en overskyggende innflytelse på livet selv, og en posisjon som eksistensielt vilkår.

Heggen oppfordrer til å ”utforske hvorvidt det abstrakte diagnosespråket makter å aktivere kroppserfaringer, eller om det tvert imot skaper brudd til dem.” (Heggen, 2007, s.76). Dette opplever jeg som relevant i forhold til mine informanters erfaringer med hiv. Diagnosen oppleves som nærmest invaderende på deres egen opplevelse av sykdom og hverdagsliv noe jeg igjen tror kan føre til at egne kroppserfaringer blir neglisjert, eller skapt brudd til som Heggen sier (ibid). Hvis kroppen forstås som ”a situation: it is our grasp upon the world and the outline of our projects.” (Heinämaa, 2003, s.54). Dette er fruktbare perspektiver som kan belyse det kvinnene forteller om sine sykdomserfaringer, og som ”gjør det mulig å forstå sykdom som levd erfaring” (Heggen, 2007, s.76). Allikevel er det noe *mystisk* over hivdiagnosen, for informantene i mitt materiale er det en sykdom som ikke viser seg i det kroppslige. Har vi dermed beveget oss mot en dualistisk forståelse av sykdom? ”Bare” en diagnose? Eller sitter det i psyken? Eller viser sykdom seg her som noe førbevisst³⁷, før opplevelsen av å være syk? Eller mer presist: er *sykdom* betegnende når ’pasienten’ ikke opplever seg som syk, men snarere opplever å bli definert som syk av samfunnet? Hvordan får hivpositiv og hivnegativ sitt meningsinnhold?

Sykdommens identitet – “disease without illness”?

Noen har opplevd å bli totalt utestengt og mistet all kontakt med foreldre og familie. Men det er da jeg sier: Trenger vi dem? Hvis det er noen som tar avstand fra oss fordi vi har hiv, trenger vi dem? Har vi bruk for dem? Dem har vi ikke bruk for. Hvis de ikke takler det, så takler de ingenting. Men for noen er det for mye å miste kontakten med det nettverket de har.

På hvilken måte skapes tilhørighet? Spiller sykdommens identitet en rolle? Hvordan oppleves det å tilhøre og å ikke tilhøre? Kan opplevelsen av tilhørighet kobles til hjemløshet og veien tilbake ”hjem”? Og er åpenhet i kraft av ”å stå fram” en måte å igjen skape mening i tilværelsen?

³⁷ Dette spørsmålet har bl.a. utgangspunkt i noe Duesund sier. Noe jeg altså tror kan relateres til mine spørsmål: ”Kroppen har også en organisk og føropersonlig dimensjon (Merleau-Ponty 1962). Denne organiske dimensjonen er relativt autonom

Anja er den eneste av informantene som har fått forespeilet av legen at hun pga sitt nedsatte immunforsvar snart bør begynne med medisiner. Hun sier hun forventer å bli syk når hun starter på medisinene. Jeg spør om hun har lyst til å begynne med dem, hvorpå hun svarer:

Nei. Overhodet ikke. Jeg har snakket med så mange som har blitt så dårlige av medisinen. Det er en her i XX. Han oppdaget at han var hivsmittet ved første utbrudd. Da ble han kjørt på sykehuset, og han fikk full, maksimaldose av hivmedisiner. (...) De ville slå det ned med det samme. Da kan du leve lenger. Men han fyren her han ble jo syk, i flere måneder. Så spurte han legen: "Hvis du hadde hatt denne sykdommen, ville du ha utsatt kroppen din for disse medisinene?" Og da hadde legen svart: "Nei". Og først da sluttet han. Og nå lever han ganske greit og jobber. Jeg har ikke vært syk i det hele tatt. Nå, utenom... Legen min maser om medisiner. Jeg vil ikke gå på medisiner før jeg er skikkelig syk. Jeg vil være sykere enn nå på en måte.

Gina snakker om *den andre siden*. De som kan bli smittet av henne befinner seg på den andre siden. Da hun fikk hiv, opplevde hun det som at hun var alene med "problemet": "Jeg tenkte alle stygge tanker om meg selv," sier hun.

Åpenhetsrituale – mellom tilsykning og tilfriskning

Å leve med sykdommen handler, slik informantene erfarer, om det å klare og se framover. Opplevelsen av hvor "tung" hivdiagnosen er å bære er likevel forskjellig. Gina, som ikke er åpen om sykdommen, synes trygg på at hemmeligheten holdes i en liten krets. Dette får jeg inntrykk av at oppleves trygt, selv om det er mye engstelse knyttet til selve sykdommen både i forhold til hennes egne muligheter og hva sykdommen gjør med forholdet til partneren. For Anja virker partnerens åpenhet på hennes vegne som en belastning, men hun fremhever at det først og fremst var vanskelig overfor foreldrene:

hva angår våre personlige motiver eller intensjoner. Sykdom kan dermed oppstå med utgangspunkt i en totalt organisk situasjon. Av dette forstår vi at det også i fenomenologien foreligger en form for dualisme" (Duesund, 1995, s.38).

- I: *Er du åpen om diagnosen?*
- A: *Jeg er ikke åpen, eller jeg er det i dag da, men det er hans feil. Fordi at han fortalte det til alle han kjenner, så nå vet dem det.*
- I: *Ok. Han valgte å være åpen, og da fulgte du med på lasset?*
- A: *Ja, for når han sa han var smittet så sa jo folk: "Ja, hva med Anja da?" Ja, nei hun også. Og dermed så visste jo "alle" det... Vi bor i en liten bygd.*
- I: *Har det vært veldig vanskelig for deg?*
- A: *Nei, det... eneste som var vanskelig var å fortelle det til mamma og pappa. Fordi at mamma har angstproblemer. Det er ikke særlig lett for henne. Det første hun gjorde var å hivteste seg selv. (...) Altså det må ha vært et hardt slag, og enda hardere å vite om det.*

Tre ulike kvinner forteller om mangfoldet i opplevelsene og utviklingen fra å få sykdommen og å søke meningen i det som har hendt. På et punkt betyr hiv for alle tre å "miste" sin framtid. Endringen i selvbiografien blir vanskelig å akseptere. De blir en del av en fortelling om "de hivpositive". Å få hiv iverksetter *stygge tanker om seg selv*, redsel for ensomhet og ønsket om å ha det ugjort. "Det skulle vært ugjort å ha blitt fortalt," sier Anja. Det oppleves som urett å få vite om sykdommen.

Mari snakker om to 'andre': De hivpositive som ikke er 'åpne', og de som ikke kan akseptere henne med sykdommen. Her trekkes skillelinjer mellom oss og de andre på ulike måter. Dette tolker jeg som et utsagn som kan si noe om "miljøet" innad, og ulike måter å skape tilhørighet. Hun tilhører i egne øyne de som er modige nok til å stå fram åpent. Disse har et fellesskap som de som ikke er åpne om sykdommen ikke (ofte betegnet som 'lukket') tar del i. Et skille for henne i denne sammenheng var et restaurantbesøk hvor hun snakket "åpent" om at hun hadde hiv sammen med de andre som var til stede. Denne episoden trekker informantene fram som et viktig skille. Et skille som utfordret det forventede *forsøket på å skjule*. Det å skjule har, slik jeg tolker informantene, et godt rotfeste i "miljøet". Blant annet forteller en av informantene hvordan hiv kan sies helt "pust" og viskes. Hun understreker også dette når hun forteller hvordan hun opplever at både helsepersonell og andre hivpositive

som advarte henne på det sterkeste, kanskje ikke hadde gitt henne et godt råd allikevel. Jeg tror det som skjedde under restaurantbesøket kan ha hatt betydning for opplevelsen av å være en del av ”de som er åpne”, og derfor kan tolkes som et overgangsrituale innad i et miljø. Hvem er så miljøet? Informanten beskriver de hun har kontakt med slik:

Jeg har daglig kontakt med... altså det er venner. Det kan være litt når vi reiser på et offentlig kontor, og så får man... Man har en hivdiagnose og det er det eneste som gjør at dem skriver i blokka si eller sender deg på dør. For det skjer stadig.

”Miljøet” kan også tolkes noe videre enn dette. Det kan forstås som de som holder seg oppdatert og er engasjert innad i miljøer sentrert omkring hiv. Dette sitatet og flere andre uttrykker, slik jeg ser det, et *vi* og *dem*. ”Vi” er de med hivdiagnosen. Fellesskapet gir også en trygghetsfølelse slik Anja også forteller om:

Jeg har blitt litt mer forsiktig etter at jeg fikk sykdommen fordi jeg er redd for infeksjonssykdommer. I fjor var jeg i Tyrkia med en annen venninne som er hivpositiv. Det føles tryggere å reise sammen med en annen hivpositiv for i de landene der vet man ikke hvordan folk vil reagere på en hivpositiv person. Det er ikke mer enn et halvt år siden en ungjente i Sør-Afrika sto frem og sa at ”jeg er hivpositiv”. Hun ble steinet til døde av sine landsbymedlemmer, så jeg hadde ikke stått opp liksom i Saudi-Arabia og sagt; ”Hallo! Jeg er hivpositiv!” Aldri. Ikke i Tyrkia heller. Du skal ikke langt utenfor Europa før du er spedalsk.

Det kan altså spores både en differansiering mellom venner: de som aksepterer deg som hivpositiv og de som ikke gjør det, og differansieringer innad i miljøet både mellom de som er ’åpne’ og ’lukket’ om diagnosen, samt mellom hivpositive og hivnegative. Hva handler denne sorteringen egentlig om? Handler det om å danne et nytt virkelighetsmønster hvor det er plass for hiv, hvor anomalien konfronteres? (Douglas, 1997)

Hellesund har i sin forskning om homoseksualitet beskrevet noe jeg gjenkjenner i Anja og Maris beskrivelser av åpenhet: en sterk-og-åpen-fortelling som får mening gjennom en svak-og-skjult-fortelling (Hellesund, 2006). Hellesunds har i sin forskning blant annet vært opptatt av homoseksualitet og åpenhet. Hennes tolkninger

og perspektiver har skapt reaksjoner. I sammenheng med åpenhet som ritualisert praksis, synes jeg hennes forskning er interessant. Også knyttet til at for eksempel Maris åpenhet først og fremst handler om ”å stå fram offentlig”. Kanskje i en viss grad til forskjell fra homofiles ”komme ut av skapet”, skiller Mari mellom *hvem* hun er ’åpen’ overfor. Dette kan forstås som at Mari tar avstand fra offerposisjonen som ofte tillegges en som ”står fram” som hivpositiv. Mari er opptatt av at hiv ikke skal bli ’identitet’. Den åpne fortellingen kan både gi muligheter *og* være sterkt begrensende i sin identitetsdannende nødvendighet.

Når hiv får mening som en ”sannhet om selvet”, mener Hellesund denne fortellingens dobbelthet blir skam og stolthet. Så lenge en snakker om stolthet, så snakker en også implisitt om skam, sier Hellesund (ibid). Dette er en forståelse som viser hvilke dilemmaer som kan knytte seg til idéen om åpenhet som nødvendig for å unngå stigmatisering. Det kan nettopp være det ritualet som opprettholder skammen og stigmaet. Åpenhetsscriptet praktiseres ikke bare av homofile og hivpositive. Det kan sies å ha blitt en del av for eksempel helsevesenets selvforståelse gjennom dialog med pasientorganisasjoner og brukergrupper. Åpenhet slik jeg forstår det i lys av mitt materiale, kan være oppbyggende for noen, men samtidig skremmende hvis ønsket er å *ikke* knytte hiv til en identitet eller ’sannhet om mennesket’. På denne måten er det jeg har kalt åpenhetsrituale en praksis med åpenbar referanse til det religiøse vitnesbyrdet og skriftemålet. Sontag (1990) beskriver den hivpositive diagnosen som avslørende i den forstand at diagnosen sier ”alt” om ditt liv og naboer, familie, venner - de du omgås. Åpenhet kan i så måte forstås som et paradoks. Det kan gi grunnlag for å skape nye meningsmønstre, men det kan også legge til rette for refs:

Forurenseren blir i dobbelt forstand regnet som en ondsinnet person som fortjener refs: for det første fordi han har krysset linjen, og for det andre fordi han har satt andre i fare (Douglas, 1997, s.142).

Dette kan også belyses av funn fra en fersk holdningsundersøkelse om befolkningens holdninger til hivsmittede (Mandal et al, 2008). En hovedkonklusjon er at holdninger til hiv har endret seg lite. Dette oppfattes som et paradoks siden den medisinske utviklingen ikke synes å ha ført til større aksept og inkludering av hivpositive i

samfunnet (ibid). Det er også interessant å merke seg at: ”Folk vil ha åpenhet først og fremst fordi de ønsker å ivareta sin egen ”sikkerhet”, ” (ibid). Slik mener jeg ”å stå fram” kan tolkes som et ’åpenhetsrituale’, og blant annet er det et uttrykk for marginalitet (Douglas, 1997, s.105)³⁸. Men når blir noe eller noen marginalisert? I følge en australsk undersøkelse finnes det bl.a. med bakgrunn i tanker om marginaliserte grupper og risikogrupper en barriere blant heteroseksuelle hivpositive når det gjelder å ”stå fram” fordi: ”There was nothing to come out *as* or *to*.” (Persson & Richards, 2008, s.81). Dette er et viktig poeng som etter min mening bør få mer oppmerksomhet siden heteroseksuelle i en hivssammenheng kan sies å være en marginalisert gruppe til tross for at heteroseksuell smitte globalt er den mest utbredte smittemåten. På mange måter synes ikke ’sykdommens identitet’ å ha knyttet seg an til ”mainstream” seksualitet. Er dette fordi hiv skiller ut som *annethet*? Hivpositive fremstilles ofte som en homogen gruppe med homogene erfaringer (ibid) både i mediabildet, gjennom forskning og på arenaer med for eksempel åpenhetsritualer.

Persson og Richards (2008) peker også på et annet viktig poeng, nemlig en tendens i litteraturen til å konstituere ’åpenhet’ som terapeutisk og helsemessig hensiktsmessig. ’Lukkethet’ blir blant annet framstilt som dysfunksjonelt og en studie hevder at ”HIV-positve people ’who do not confess [sic] need attention’; their unwillingness to disclose ’is a sign of their inability to adapt to their illness’ (Levy *et al.* 1999: 1041) ” (ibid, s. 76) Også i kunnskapsoversikten om ”Stigma, åpenhet og isolasjon” i den nye holdningsundersøkelsen trekkes fordelene ved å ”godta seg selv” fram med henvisning til boken *Skam i det medisinske rom* (Gulbrandsen mfl. 2006 sitert I: Mandal et al, 2008) :

³⁸ Her er også Solheims tolkning av Douglas interessant: ”(...)både det sakrale og det urene er *marginale* fenomener – begge signaliserer farene som er forbundet med overskridelse av kulturelle distinksjoner og barrierer. Denne ”farlighet ved grensene” av kulturell orden forklarer imidlertid ikke hvorfor nettopp kvinners *kropper* tildeles rollen som slike kulturelle grensemarkører” (Solheim, 1998, s.44). Kanskje kan nettopp det å ”stå fram” som kopi av det etablerte vitnesbyrde eller skriftemålet igjen peke i retning av hvordan urenheter forenes med hellighet.

Stigmatisering og skam trekkes ofte frem i forbindelse med hivpositive fordi man tenker at det er et hinder for å være åpen, og at det kan føre til isolasjon og ensomhet. Samtidig sier forskning at personer som har vanskelig for å godta seg selv som person, er mer tilbøyelig til å utføre visse handlinger som for eksempel ha usikker sex eller drikke seg full (Mandal et al, 2008, s.74).

Jeg blir fristet til å stille spørsmålet: Å ”godta seg selv” som hvem? Persson og Richards (2008) viser til en studie hvor *taushet* om diagnosen mellom de som kjente til den av noen informanter opplevdes som et tegn på anerkjennelse, som om tausheten bekreftet at de ikke var forskjellige fra andre, for mange var også ’lukkethet’ en nøkkel til opplevelse av normalitet: ”the key that ensured life would go on as if nothing had changed even though everything had.” (ibid, s.76) Spørsmålet om åpenhet er sammensatt og komplekst. Det har forbindelseslinjer i flere retninger: Skam, normalitet, anerkjennelse, kulturell orden og sosial kontroll for å nevne noen.

Avslutningsvis vil jeg trekke inn Moser sin analyse av strategier for ”å sikre funksjonshemmede muligheten til å bli inkludert og leve normalt” (Moser, 2006, s.136). En parallell til det jeg ønsker å tematisere, summerer Moser i følgende refleksjon: ”Spørsmålet er bare om denne forståelsen – rammet inn av en normaliserings-tankegang – ikke likevel rommer for mye av en selvmotsigelse til at den kan lykkes?” (ibid) Hun er videre opptatt av *ordning* og *ordningsmåte* som verb heller enn substantiv (ibid). Moser har teknologier som tema, noe som igjen knytter an til min tematikk i denne oppgaven, og jeg mener hennes resonnement underbygger min påstand om at hovedproblemet i argumentasjonen om å etablere et tilbud om assistert befruktning til hivpositive kvinner kanskje nettopp ligger i at dette inneholder for mye av en selvmotsigelse. ”Den vestlige kultur sliter med å tolerere det som er forskjellig,” trekker Solvang fram (Solvang, 2006, s.171). Douglas gjør også et poeng ut av hvordan kategoriene kan være tvetydige. Derfor blir de også umulig materie for såkalt objektiv forskning. (Douglas, 1997, s.165):

Det endelige paradokset i vår søken etter renhet er at det er et forsøk på å tvinge vår erfaringsverden inn i logiske kategorier som ikke motsier hverandre. Men erfaringsverdenen er ikke lett å forme, og de som prøver dette, finner at de havner i selvmotsigelser (Douglas, 1997,s.162).

Det forskjellige og tvetydige har vært et viktig utgangspunkt for denne oppgaven, og jeg tror nettopp dette er et interessant spor for videre utforskning med fokus på erfaringer med å leve med hiv.

5. Avsluttende refleksjoner

Tingenes orden

”As we enter the third millennium, it is time to consider IVF in the Holy Land” Reklametekst for en fertilitetsklinikk i Israel (Fjell, 2002b, s.132)

“The dictum that cleanliness is next to godliness is to be taken quite literally.” (Sontag, 1990, s.143)

Jeg utforsker i denne oppgaven kvinners erfaringer med å leve med hiv i en tid hvor tilbud om assistert befruktning til hivpositive er aktuelt. Gjennom intervjuer har jeg fått innblikk i drømmer om moderskap blant kvinner med hiv. Et sentralt aspekt er at alle kvinnene jeg intervjuet opplever seg relativt friske. Noe Sontag allerede på slutten av 80-tallet betegnet som ”infected-but-healthy”, altså ”diagnostisert og frisk” (Sontag, 1990, s.120). Dette beskriver meget treffende et sentralt funn som jeg har belyst i denne oppgaven.

I denne studien har jeg forsøkt å forstå og fortolke kroppen som et senter for opplevelsene knyttet til å leve med hiv. Intervjuene gir innblikk i hvordan et abstrakt diagnosespråk har potensiale til å kontrollere og influere konkrete liv og kropper. Hva gjør samfunnets insistering på diagnosen med subjektets muligheter til å erfare sin egen eksistens som tvetydig og sammensatt?

Blant annet viser mine funn hvordan *betydnings- og meningssammenhenger er det som muliggjør og umuliggjør selve livet*. Stigmaet, basert på hivviruset, mangler forankring i den kroppslige opplevelsen av å være syk, med andre ord *diagnosen er forgrunnen*.

Sykdommens hjemløshet rommer alltid en kroppslig dimensjon, sier Svenaeus. Med utgangspunkt i erfaringene til mine informanter kommer den kroppslige dimensjonen til uttrykk på nærmest motsatt rekkefølge av det Svenaeus og Heggen presenterer i

sine artikler. Spennet fra prerefleksiv erfaring til diagnose, blir i mitt materiale til et svar på en blodprøve. En rutinemessig svangerskapskontroll eller i forbindelse med en sykehusinnleggelse forandrer på alt. Du får svar på en positiv test. Hjemløsheten virkeliggjøres tilsynelatende *uten* forankring i den sykes kropp. Den abstrakte diagnosen gjør allikevel hjemløsheten total, slik jeg tolker informantene.

Fremmedgjøringen av den levde kroppen har hele livet som tema, og tilfriskningens (rehabiliterings) utfordring blir å finne en hjemlig sfære i verden og tiden, sier Svenaeus treffende (Svenaeus, 2007, s.57).

I analysen har jeg trukket opp tre analytiske hovedlinjer: ”Hiv i nære relasjoner”, ”Å være smittsom” og ”Mellom frisk og syk”. Dette er alle dimensjoner som veves sammen i og former kvinnenens liv på bestemte måter. Den spontante og umiddelbare kontakten som vanligvis preger nære relasjoner, fortrenses til fordel for forbehold og grensemarkeringer som tidligere ikke var der. Eller som rett og slett føles ”unaturlig”. Informantene synes å bruke mye tid og krefter på å bearbeide og akseptere dette.

Et annet viktig funn er knyttet til at informantene svært gjerne ønsker seg barn og hvilken ’helende’ effekt dette tillegges av kvinnene. Slik jeg tolker det, kan nemlig dette ønsket ses i nær sammenheng med hivdiagnosen og opplevelsen av å føle seg ”uren”. Å bli mor kan i en slik sammenheng forstås som et ønske eller en drøm om å bli ”ren”, noe moderskap i vår kultur gjerne har og fremdeles synes å symbolisere. Sagt litt annerledes kan morsrollen tenkes som en erfaring og en posisjon som letter, og kanskje til og med tar bort, opplevelsen av å være uren og annerledes, slik informantene beskriver sin egen erfaring og posisjon.

Et tredje og like viktig funn, er hvor forskjellig informantene likevel synes å takle diagnosen vis a vis sitt eget selv og omverdenen. Blant annet kan det se ut som om at hivdiagnosen, tross gode medisiner og opplevelsen av å være relativt frisk, kan utløse en dyp følelse av hjemløshet, fortvilelse og mangel på egenverd og handlekraft. Materialet mitt tyder likevel på at det motsatte også er mulig, nemlig at diagnosen kan aktivere et tydelig selvilde hvor det å være åpen om diagnosen uttrykker en

handlekraft og stolthet på egne vegne som diagnosens konnotasjoner til urenheter ikke helt klarer å velte.

Jeg har altså i oppgaven forsøkt å få fram hvordan kvinners liv med hiv utformes som et spenningsforhold mellom det å på den ene siden håndtere hivdiagnosens mektige budskap om og erfaring av at man er forskjellig fra eller uren og, på den annen side, hvordan ønske og drømmen om å få egne barn symboliserer en tro og et håp om at denne forskjelligheten eller urenheten lar seg oppheve. Sett i lys av mine funn tror jeg dette er et område for videre utforskning som vil kunne bidra med viktig kunnskap relatert til biomedisinens logikk og praksis satt inn i en sosial og kulturell sammenheng.

Litteraturliste

- Aavitsland, Preben & Øivind Nilsen (2006), "Hivinfeksjon i Norge før 2006". *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 126(23), 3125-30.
- Album, Dag (1996), "Innledning". I: *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Tano .
- Annfeldt, Trine, Britt Andersen og Agnes Bolsø (2007) (red.), "Innledning". I: *Når heteroseksualiteten må forklare seg*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- Aschehoug og Gyldendals STORE NORSKE ORDBOK* (1991). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Austgard, Kitt I.B. (2002), *Omsorgsfilosofi i praksis : å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Bengtsson, Jan (2006), "En livsverdenstilnærming for helsefagvitenskapelig forskning". I: *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Jan Bengtsson (red.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Bioteknologiloven. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. av 5. desember 2003 nr. 100*.
- Bioteknologinemnda/Verdikommisjonen (1999), *Åpen høring om barnløshet - Har vi alle rett til å få barn?* Rapport fra Bioteknologinemndas 14. åpne høring 7. april 1999 arrangert i samarbeid med Verdikommisjonen. Oslo: Bioteknologinemnda. Rapport tilgjengelig på http://www.bion.no/publikasjoner/1999.04.07-barnloeshet_rapport.pdf
- Bioteknologinemnda (2005), *Smitterisiko som vilkår for inseminasjon for HIV-positive*. Uttalelse til Helse- og omsorgsdepartementet. Helserettsavd. Dato: 27. oktober 2005. Oslo: Bioteknologinemnda. Uttalelse tilgjengelig på: http://www.bion.no/uttalelser/2005_10_27_Inseminasjon%20for%20HIV-positive.pdf
- Bioteknologinemnda (2008), *Temaark: Fosterdiagnostikk*. Oslo: Bioteknologinemnda, Helsedirektoratet & Forskningsrådet.
- Bondevik, Hilde & Linda Rustad (2006), "Humanvitenskapelig kjønnsforskning". I: *Kjønnsforskning. En grunnbok*. Jørgen Lorentzen & Wencke Mühleisen (red.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Carlisle, Caroline (2001), "HIV and AIDS ". I: *Stigma and Social Exclusion in Healthcare*. Tom Mason, Caroline Carlisle, Caroline Watkins and Elisabeth Whitehead (red.). London and New York: Routledge.
- Carstensen, Mie & Anders Dahl (2007), *Hiv og levekår – en undersøkelse af hivsmittedes levekår og livskvalitet i Danmark*. København: Hiv-Danmark.
- Chapman, Elizabeth (2000), "Conceptualisation of the body for people living with HIV: issues of touch and contamination". *Sociology of Health & Illness* 22(6), 840-857.

- Christiansen, Bjørg, Kristin Heggen & Berit Karseth (2004) (red.), *Klinikk og Akademia. Reformen, rammer og roller i sykepleierutdanningen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Daar, E.S. & Daar J-F. (2006), "Human immunodeficiency virus and fertility care: embarking on a path of knowledge and access". *Fertility and Sterility* 85(2), 298-300.
- Douglas, Mary & Marcel Calvez (1990), "The Self as risk taker: a cultural theory on contagion in relation to AIDS". *Sociological Review*, 38; 445-464.
- Douglas, Mary (1997), *Rent og urent: En analyse rundt forestillinger omkring urenheter og tabu*. Oslo: Pax.
- Duesund, Liv (1995), "Å ha sin kropp" & "Å være sin kropp". I: *Kropp, kunnskap og selvopfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Elstad, Ingunn (2006), "Smittsame sjukdommar i tusen år". I: *Smitte*, Unni Knutstad (red.). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Engelsrud, Gunn (2005), "The lived body as experience and perspective: methodological challenges". *Qualitative Research*, 5 (3), s. 267-284.
- Engelsrud, Gunn (2006), *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Engelsrud, Gunn og Kristin Heggen (2007), *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnoser*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fangen, Katrine, Arne Grønningsæter, Thomas Lorentzen og Siv Øverås (2002), *Levekår og livskvalitet blant hivpositive*. Fafo-rapport 402. Oslo: Fafo Centraltrykkeriet.
- Fangen, Katrine (2004), *Deltagende observasjon*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Fangen, Kim (2006), "I vårt felles blod er det hiv". *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 126(23), 3232.
- Fjell, Tove I. & Kristin Heggen (1998), "Etnografi". I: *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleier og andre helsefag*, M. Lorensen (red). Oslo: Universitetsforlaget.
- Fjell, Tove I. (2002a), "Kvinner som velger ikke å få barn- hvorfor så problematisk?" *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 122 (1), 76-78.
- Fjell, Tove I. (2002b), "Drømmer til salgs på Internett – ufrivillig barnløshet i det cyberbaserte helsemarkedet". I: *Helsebilder. Sunnhet og sykdom i kulturelt perspektiv*. Kari Tove Elvebakken & Per Solvang (red.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet (2008a), *Hiv-situasjonen i Norge per 31. desember 2007*.
Folkehelseinstituttets
nettsider: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5619&MainArea_5661=5619:0:15,4427:1:0:0:::0:0&MainLeft_5619=5544:68062::1:5625:1:::0:0
0 [Lesedato 13.06.2008]

- Folkehelseinstituttet (2008b), *HIV-infeksjon: Tabellen viser antall tilfeller diagnostisert per år siste 10 år, fordelt på kjønn*. Folkehelseinstituttets nettsider: <http://www.msis.no/> [Lesedato 13.06.2008]
- Frøland, Stig (2003), "20 år med AIDS i Norge". *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 123(22), 3178.
- Frøland, Stig (2006), "Aidsepidemien 25 år". *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 126(23), 3140-4.
- Garmark, V., S. Holmedal, T. Rønsen, J. Bruun, R. Lindemann & B. Løkvik (2003), "HIV-smitte fra mor til barn". *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* 123(15), 2029-32.
- Gilling-Smith, C., JDM Nicopoullos, AE Semprini & LCG Frodsham (2006), "HIV and reproductive care-a review of current practice". *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 113; 869-878.
- Gullestad, Marianne (2007), "Innledning" & "Propaganda for Kristus". I: *Misjonsbilder: bidrag til norsk selyforståelse: om bruk av foto og film i tverrkulturell kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gunnes, Gyrid (2006), *De marginalisertes teologi. Hiv/aids-problematikk og kirkens teologi: en case-studie av fem teologiske samtaler ført med mennesker som lever med hiv*. Hovedoppgave, Institutt for religionsvitenskap, Universitetet i Tromsø.
- Haavind, Hanne (2000), "På jakt etter kjønnede betydninger" & "Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnede betydninger". I: *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*, Hanne Haavind (red.). Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.
- Harstad, Synøve (2002), *Å leve med hiv som afrikansk flyktning eller innvandrer i Norge: En kvalitativ undersøkelse*. Hovedfagsoppgave, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Heggen, Kristin (2000), "Romantisering av sykepleiefaget". *Tidsskriftet Sykepleien* nr.1, 48-50.
- Heggen, Kristin (2007), "Sykdom mellom prerefleksiv erfaring og diagnose". I: *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnoser*, Gunn Engelsrud & Kristin Heggen (red.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Heinämaa, Sara (2003), *Toward a phenomenology of sexual difference: Husserl, Merleau-Ponty, Beauvoir*. Lanham, Md.: Rowman & Littlefield.
- Hellesund, Tone (2006), *Lengsel etter normalitet*. Kilden informasjonssenter for kjønnsforskning. Tilgjengelig på: <http://kilden.forskningsradet.no/c16882/artikkel/vis.html?tid=40863> [Lest 13.10.2006]
- Helsinki-deklarasjonen* (2000), Norsk versjon tilgjengelig på: <http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen> [Lest 18.06.2008]

- Ingram, D & Hutchinson, S.A. (2000), Double binds and the reproductive and mothering experiences of HIV-positive women. *Qualitative Health Research* 10 (1), 117-132.
- Jansen, Trine-Lise (2006), *Et kulturteoretisk blikk på moderne renselsespraksiser*. Hovedfagsoppgave i helsefag. Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Järvinen, Margaretha (2005), "Interview i en interaksjonistisk begrepsramme". I: *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. Margaretha Järvinen og Nanna Mik-Meyer (red.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Johannisson, Karin (1996), *Det mørke kontinentet: kvinner, sykkelighet og kulturen rundt århundreskiftet*. Oslo: Aventura.
- Johannisson, Karin (2007), "Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt". I: *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnoser*. Gunn Engelsrud & Kristin Heggen (red.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Jones, Deborah J., Sarah E. Foster, Alecia A. Zalot, Charlene Chester & Antonette King (2007) "Knowledge of Maternal HIV/AIDS and Child Adjustment: The Moderating Role of Children's Relationship with their Mothers", *AIDS Behav* 11:409-420.
- Käll, Lisa (2006), *Introduksjonskurs om kroppsfilosofi: Merleau-Ponty*. November 2006, Seksjon for helsefag, Universitetet i Oslo.
- Kallevik, Svein A. (1995), "Kroppen i spesialpedagogikken." Intervju med Liv Duesund. *Apollon forskningsmagasin fra Universitetet i Oslo*. Publisert 05.04.1995
- Kaufman, Sharon R. & Lynn M. Morgan (2005), "The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life". *The Annual Review of Anthropology* 2005, 34:317-41.
- Kirshenbaum, Sheri B., A Elizabeth Hirky, Jacqueline Correale, Rise B Goldstein, et al. (2004), "*Throwing the Dice*": *Pregnancy Decision-Making Among HIV-Positive Women in Four U.S. Cities*. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health* 36(3): 106-113.
- Kleven, Renate (2006), *Mellom skam og aksept. En kvalitativ studie av hivpositive kvinners opplevelse og håndtering av sykdommen*. Masteroppgave, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Knutstad, Unni (2006), "Smitte" – en introduksjon". I: *Smitte*. Unni Knutstad (red.). Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.
- Kvale, Steinar (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Malin, Maili (2003) "Good, Bad and Troublesome: Infertility Physicians' Perceptions of Women Patients". *European Journal of Women's Studies* 10(3):301-319.
- Mandal, Roland, Bjørn Richard Nuland og Arne Grønningsæter (2008), *Fortsatt farlig å kysse? Kunnskap om og holdninger til hiv*. Fafo-rapport 2008:21. Oslo: Fafo, Allkopi.
- Martinsen, Kari (2000), "Å se med hjertets øye". I: *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.

-
- Martinsen, Kari (2003), *Evidens*. Forelesning. Oslo: Lovisenberg diakonale høyskole, 08.05.2003.
- Martinsen, Kari (2005), "Livsfilosofi og evidens i helsevesenet". I: *Samtalen, skjønnets og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Michelet, Marthe (2007), "Horekreft". Kommentar i *Dagbladet*. Publisert 19. november 2007.
- Middelthon, Anne-Lise (1992), *De farlige andre. Om metaforiserings- og metonymiseringsprosesser i HIV-epidemien*. Magistergradsavhandling, Institutt og museum for antropologi, Universitetet i Oslo.
- Middelthon, Anne-Lise (2001), *Being young and gay in the context of HIV. A qualitative study among young Norwegian gay men*. Thesis for the Doctor Philosophiae degree, Faculty of medicine. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Monsen, Nina Kari (1999) "Når barn blir behandling." I: Bioteknologinemnda/Verdikommisjonen (1999) *Åpen høring om barnløshet - Har vi alle rett til å få barn?* Rapport fra Bioteknologinemndas 14. åpne høring 7. april 1999 arrangert i samarbeid med Verdikommisjonen, s.18-22. Oslo: Bioteknologinemnda. Rapport tilgjengelig på http://www.bion.no/publikasjoner/1999.04.07-barnloeshet_rapport.pdf
- Morgan, Lynn (2006) *Gjesteforelesning*. Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo. 29.09.2006.
- Moser, Ingunn (2006), "Mulighetsbetingelser for normalitet. Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemminger og funksjonsdyktighet." I: *Normalitet*. Thomas Hylland Eriksen & Jan-Kåre Breivik (red.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Nelms, T.P. (2005), "Burden: The Phenomenon of Mothering With HIV." *Journal of the Association of Nurses in AIDS care* 16(4), 3-13.
- Noregs Høgsterett dom av 17.oktober 2006. Publisert: HR-2006-01770-A – Rt-2006-1246.
- Persson, Asha & Wendy Richards (2008), "From closet to heterotopia: A conceptual exploration of disclosure and 'passing' among heterosexuals living with HIV". *Culture, Health & Sexuality* 10(1): 73-86.
- Porter, Roy (1996) (red.), *The Cambridge illustrated history of medicine*. Cambridge University Press.
- Prieur, Annick (1993), *Risiko og rasjonalitet: tre essays om aids og utsatthet*. Notatserie nr.34. Universitetet i Oslo, Institutt for sosiologi.
- Ravn, Malin Noem (2004), *En kropp: to liv: svangerskapet, fosteret og den gravide kroppen – en antropologisk analyse*. Avhandling dr.polit ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim. Doktoravhandling ved NTNU 2004:72.

- Rosenbeck, Bente (1992), *Kroppens politik. Om køn, kultur og videnskab*. København: Museum Tusulanums Forlag. Københavns Universitet.
- Roth, Philip (2008), *Hvermann*. Oversatt av Tone Formo. Oslo: H. Aschehough & Co.
- Sackett, DL et al (1996), "Evidence-based medicine: what it is and what it isn't". *BMJ* 312:71-2.
- Sanders, Lorraine B. (2008), "Women's Voices: The Lived Experience of Pregnancy and Motherhood After Diagnosis With HIV". *JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE (JANAC)* 19(1), 47-57.
- Skjervheim, Hans (1996), "*Deltakar og tilskodar*". I: *Deltakar og tilskodar og andre essays*. H. Skjervheim, H. Idé & tanke, Aschehoug .
- Solbrække, Kari Nyheim (2005), *Inderlig maskulinitet. Om etablering av kjønnspekt i ny økonomi*. Unipub-avhandling nr.7, Universitetet i Oslo.
- Solbrække, Kari Nyheim & Helene Aarseth (2006), "Samfunnsvitenskapenes forståelser av kjønn". I: *Kjønnforskning. En grunnbok*. Jørgen Lorentzen & Wencke Mühleisen (red.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Solheim, Jorun (1998), *Den åpne kroppen*. Oslo: Pax forlag.
- Solheim, Jorun (2002), "Kjønn som analytisk nøkkel til kultur". *Tidsskrift for samfunnsforskning* 43/1, 105-117.
- Solvang, Per (2006), "Problematisering, utdefinering eller omfavning? Om normalitet" I: *Normalitet*. Thomas Hylland Eriksen & Jan-Kåre Breivik (red.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Solvang, Per (2007), "Skammens glæder". I: *Meningen med sex*. Wencke Mühleisen & Christel Sverre (red.) Oslo: Pax forlag.
- Sontag, Susan (1990), *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors*. New York: Picador.
- Squire, Corinne (2003), "Can an HIV-positive woman find true love?: Romance in the stories of women living with HIV". *Feminism & Psychology* 13(1);73-100.
- Svenaesus, Fredrik (2005), *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal.
- Svenaesus, Fredrik (2007), "Å bli syk: en studie i tilsykningens fenomenologi". I: *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnoser*. Gunn Engelsrud & Kristin Heggen (red.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Søndergaard, Dorte Marie (2000), "Destabiliserende diskursanalyse: veje ind i poststrukturalistisk inspireret empirisk forskning". I: *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*, Haavind, Hanne (red.) Oslo: Gyldendal Akademiske forlag.

-
- Søndergaard, Dorte Marie (2002), "Poststructuralist Approaches to Empirical Analysis". *Qualitative Studies in Education*, 15(2): 187-204.
- Sørensen, Line Fallan (2007), *Å være mor i moderlandet. Moderskapsdiskurser i Hanne Ørstaviks Tiden det tar (2000) og Trude Marsteins Plutselig høre noen åpne en dør (2000)*. Masteroppgave, Institutt for litteratur, områdestudier og europeiske språk, Universitetet i Oslo. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Tveito, Elisabeth (2001), *Ti spedalske, seks hivpositive og en teolog*. Hovedfagsoppgave i kristendomskunnskap, Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Tønnesen, Aud V. (2003), "Dannelse og maskulin dominanse". I: *Etikk, disiplin og dannelse. Elisabeth Hagemanns etikkbok – nye lesinger*, Kari Martinsen & Trygve Wyller (red). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Widerberg, Karin (2001), *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wilson, Sarah (2007), "When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption". *Sociology of Health & Illness* 29(4), 610-626.

Internettadresser & hiv/aids-relaterte nettsteder:

<http://hivpositiv.info/?p=1031>(Rekrutteringsannonse) [Lesedato 31. mars 2007]

<http://hivpositiv.info/?=1028> (Invitasjon til kvinnekveld, 26.02.07, Aksept) [Lesedato 31.mars 2007]

www.kongehuset.no [Lesedato 11.mars 2007]

www.hivpositiv.info (nedlagt)

www.hivnorge.no

www.aksept.org

www.thebody.com

www.fhi.no

www.msis.no

www.bion.no

www.createhe.org


Annet materiale:

Roth, Philip (2007) "Bokprogrammet møter Philip Roth." *NRKI*. Sendt 27.08.2007.

Vedlegg

- 1) Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Sør)
- 2) Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
- 3) Annonse
- 4) Intervjuguide
- 5) Informasjonsskriv & samtykkeerklæring

Vedlegg 1:



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

KOPI

Forsker.dr.polit Kari Nyheim Solbrække
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Pb. 1153 Blindern
0318 Oslo

Dato: 06.10.06
Deres ref.:
Vår ref.: S-06338a

**Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)**
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo
Telefon: 228 44 666
Telefaks: 228 44 661
E-post: rek-2@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

S-06338a Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning [2.2006.2763]

Vi viser til søknad, signert av Kristin Heggen og Ingrid Jahren Scudder, mottatt 4.9.06 med følgende vedlegg: Forskningsprotokoll; Annonsetekst; Intervjuguide; Informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Endre Stavang erklærte seg inhabil og fratrådte under behandling av denne saken.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 27.9.06.

Komiteen har følgende merknader til prosjektsøknaden:

1. Søknaden er oversiktlig og godt gjennomarbeidet.
2. Ut fra protokollen, side 6, kan det synes som om studien allerede er startet. Komiteen gjør oppmerksom på at den ikke behandler prosjekter som allerede er igangsatt, jfr. sitt mandat, og den ber om en avklaring av hva som er tilfellet
3. Under punkt 10 (etisk vurdering) tas det opp muligheten for at forsker kan få kjennskap til "ubeskyttet seksuell omgang". Det vises til Straffelovens § 155 og sies at forskeren vil "oppfordre vedkommende til å ta opp teamet med sin behandlende lege". Forsker sier at i en slik situasjon vil en "vurdere å avbryte intervjuet". Betyr dette at data fra den aktuelle informanten skal slettes/ekskluderes fra undersøkelsen?
4. Komiteen ber om å få ettersendt en kopi av søknaden signert av prosjektleder.

Komiteen har følgende merknader til informasjonsskriv:

1. Informasjonsskrivet bør ha heading med logo.
2. "Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt" (og evt. prosjektets tittel) bør være hovedoverskrift på informasjonsskrivet.
3. Informasjonsskrivet bør åpne med hva prosjektet dreier seg om. Informasjon om forskeren bør flyttes til siste avsnitt.

Vedtak:
Komiteen ber om svar på merknader samt revidert informasjonsskriv. Forutsatt tilfredsstillende tilbakemelding, vil prosjektet tilrås. Komiteens leder tar stilling til dette ved mottatt svar.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad
Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Fungerende leder

Jørgen Hardang
Jørgen Hardang
Sekretær

Kopi Mastergradsstudent Ingrid Jahren Scudder, Kjelsåsveien 5A, 0488 Oslo



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Fungerende leder
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med. Kristian Hagestad
Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Forsker, dr.polit. Kari Nyheim Solbrække
Seksjon for helsefag
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 Oslo

Dato: 18.oktober 2006
Ref.: S-06338a

S-06338a Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning [2.2006.2763]

Vi viser til søknad behandlet hos Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk, REK Sør, onsdag 27.9.06., og svarer herved på merknader.

Svar på merknader vedr. prosjektsøknaden:

1. Merknad pkt. 2: Studien er *ikke* startet. Det var i utgangspunktet planlagt rekruttering gjennom kvinnekonferanse arrangert av Hiv Norge i slutten av september og annonsering i medlemsbladet Positiv i slutten av oktober. Dette var med forbehold om tilråding fra REK og godkjenning fra Personvernombudet for forskning, MSD. Siden nevnte tilråding og godkjenning ikke forelå på tidspunktet for konferansen, ble ikke utvalget kontaktet. Prosjektet er derfor ikke igangsatt, og framdriftsplanen endret. Utvalget kontaktes gjennom annonse i Positiv så snart prosjektet er tilrådd og godkjent av overnevnte instanser.
2. Merknad pkt. 3: Hvis forsker må avbryte intervjuet av hensyn til muligheten for å få kjennskap til "ubeskyttet seksuell omgang", vil forsker stoppe lydbåndopptakeren og informere om at det ikke er studiens hensikt å komme inn på dette. Deretter vurderer vi det dit hen at man kan gå videre med intervjuet, og at eksklusjon/sletting av materialet ikke er nødvendig. Videre må intervjuguiden revideres slik at spørsmål som aktiverer denne problematikken (jfr. "Vurderer du/dere naturmetoden?"), utelates. Svar på denne merknaden er gjort i samråd med Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.
3. Merknad pkt. 4: Ettersender en kopi av søknaden signert av prosjektleder. Prosjektleder har bostedsadresse Rio de Janeiro, Brasil, men er jevnlig i Norge og fremdeles tilknyttet Seksjon for helsefag, Universitetet i Oslo. Av praktiske årsaker var ikke søknaden signert av prosjektleder. Vi beklager dette. Vi ber om at all korrespondanse går via mastergradsstudent Ingrid Jahren Scudder, Kjelsåsveien 5A, 0488 Oslo.

Informasjonsskrivet er endret i henhold til komiteens merknader. Endringer i henhold til tilbakemelding fra Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, er også gjort.

Vedlegg:

Revidert informasjonsskriv med samtykkeerklæring (inkludert engelsk oversettelse)
Tilbakemelding og prosjektvurdering fra Personvernombudet.

Med vennlig hilsen

Ingrid Jahren Scudder
Ingrid Jahren Scudder
Mastergradsstudent

Kari Nyheim Solbrække
Kari Nyheim Solbrække
Forsker, dr.polit

Kristin Heggen
Kristin Heggen
Professor



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

KOPI

Forsker.dr.polit Kari Nyheim Solbrække
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Pb. 1153 Blindern
0318 Oslo

Dato: 16.11.06
Deres ref.:
Vår ref.: S-06338a

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo
Telefon: 228 44 666
Telefaks: 228 44 661
E-post: rek-2@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

S-06338a Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning [2.2006.2763]

Vi viser til brev datert 18.10.06 vedlagt revidert informasjonsskriv med samtykkeerklæring, kopi av brev fra NSD datert 28.9.06 og skjema for etisk vurdering av forskningsprosjekter, nr 2.2006.2763 datert 10.10.06.

Komiteen tar svar på merknader til etterretning.

Komiteen har ingen merknader til revidert informasjonsskriv og samtykkeerklæring.

Komiteen tilrår at prosjektet gjennomføres.

Vi ønsker lykke til med prosjektet.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad

Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Leder

Jørgen Hardang
Jørgen Hardang
Sekretær

Kopi: Mastergradsstudent Ingrid Jahren Scudder, Kjelsåsveien 5A, 0488 Oslo

Vedlegg 2:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

NSD

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Kristin Heggen
Seksjon for helsefag
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 28.09.2006 Vår ref: 15338/AT Deres dato: Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.09.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

15338	<i>Kvinner med biv og tilbud om assistert befruktning</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Kristin Heggen</i>
Student	<i>Ingrid Jahren Scudder</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/database/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2007 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Kvalheim
Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Ingrid Jahren Scudder, Kjelsåsveien 5 A, 0488 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:
OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg 3:



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

HIV-POSITIV, SVANGERSKAP OG BARN

Jeg er interessert i å komme i kontakt med hiv-positive kvinner mellom 25-45 år som lever i heteroseksuelle parforhold, og er i en livsfase hvor det kunne være aktuelt å få barn. Din partner må være hiv-negativ.

Dersom du vil stille opp for intervju bes du ta kontakt med

Ingrid Jahren Scudder, mastergradsstudent i helsefag ved Universitetet i Oslo,
mobil: 950 83 145
e-mail: i.j.scudder@studmed.uio.no

Samtalen kan foregå på norsk og/eller engelsk. All kontakt vil bli behandlet konfidensielt. Ta kontakt for uforpliktende informasjon.

Studien er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.



UNIVERSITY OF OSLO
FACULTY OF MEDICINE

HIV-POSITIVE, PREGNANCY AND CHILDREN

I would like to get in contact with HIV-positive women between 25-45 years of age who are in a heterosexual relationship and in a situation where having children of your own could be of current interest. Your partner must be HIV-negative.

If you are willing to be interviewed, please do not hesitate to contact:

Ingrid Jahren Scudder, Master Student, Health Science, University of Oslo
Mobile number: 950 83 145
E-mail: i.j.scudder@studmed.uio.no

The conversation can be carried out in English and/or Norwegian. All contact will be dealt with confidentially. For further information, please contact me.

The study has been reviewed and approved by The Regional Committees for Medical Research Ethics (REK) and the Protection of Privacy, Norwegian Social Science Data Services (NSD).

Vedlegg 4:

Intervjuguide*Presentasjon*

Om undersøkelsen og meg selv

Samtykkeerklæring

Bakgrunn

Kan du innledningsvis fortelle litt om deg selv? (for eksempel alder, sivilstatus, interesser, arbeid, barn, oppvekst etc.)

Hvor lenge har du hatt hiv? (evt. smittemåte)

Kan du fortelle litt om hvordan du lever med hiv?

Kan du beskrive en helt vanlig dag?

Svangerskap og barn

Hva tenkte du da du så annonsen "Hiv-positiv, svangerskap og barn" i Positiv?

Er det viktig for deg å få barn? Kan du utdype hva det handler om for deg?

Hvilke tilbakemeldinger ville du få dersom du ble gravid?

Hvordan ser du for deg at det å få barn ville påvirke din hverdag?

Hvordan vil du at din partner skal være?

Kan du beskrive deg selv som partner?

Opplever du noen forventninger om å få barn for eksempel fra venner, familie?

- forventninger til deg selv?

Med hvem snakker du om det å få barn?

Kan du fortelle litt om hvordan du lever uten/med barn, er dette noe du har akseptert som det er?

Har ditt syn på å få egne barn endret seg de siste årene?

Kjenner du noen andre hiv-positiv personer som har barn?

Hvordan ville det være å ikke få barn?

Assistert befruktning

Hvilken betydning ville det ha for deg at helsevesenet tilbyr assistert befruktning?

Hva mener du et tilbud om assistert befruktning bør innebære?

Hvordan tror du et tilbud om assistert befruktning til hiv-positive vil bli mottatt mer generelt, for eksempel i media?

25.november 2005 melder TV2 – Nyheten; *"Stadig flere norske HIV-positive kvinner ønsker å bli gravide med kunstig befruktning, men dette er for risikabelt, mener Bioteknologinemnda."* Kan du si litt om hvordan du oppfatter dette utsagnet og hvordan det stemmer med dine erfaringer?

Avslutningsvis

Hvor lenge har du hatt hiv?

Hvordan ser du på fremtiden?

Er det noe mer/annet du synes jeg bør vite?

Hva synes du om å bli intervjuet?

Kan jeg ta kontakt igjen?

Vedlegg 5:

Ingrid Jahren Scudder
Tema: Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning



UNIVERSITY OF OSLO
FACULTY OF MEDICINE

Request regarding participation in research project
Women with HIV and offer of assisted reproduction

As a part of my Master's Thesis, I wish to interview HIV-positive women between 25-45 years of age living in a heterosexual relationship. Your partner must be HIV-negative. The theme for the thesis is: Women with HIV and offer of assisted reproduction.

In the study I would like to explore how HIV-positive women reflect upon and describe their choices, opportunities and limitations regarding pregnancy, maternity and having children of their own. A period of 1 ½ to 2 hours is set aside for an interview. During the interview an audio tape recorder will be used so that I can later transcribe the interview. I will then use the interview material in my further research. I will use fictional names in the written material. Only I, as the researcher, will know who has been interviewed. An effort will be made to ensure that the material is kept strictly anonymous. In this way, no one will be able to identify those being interviewed, even if the texts or parts of the material are published in an article, for example. The completed Master's Thesis will be made available electronically on the University of Oslo's web site, www.uio.no.

I am bound to secrecy with respect to the information gathered. You may choose to withdraw from the study at any time, and you can choose, during the interview, not to answer questions without providing a reason. The audio tape recording will be deleted upon completion of the study. If you should choose to withdraw earlier during the course of the study, the audio taped records will be deleted immediately. The study/project is due to be completed by 31 December 2007. When the project is complete, the information gathered will be made anonymous and all audio tapes will be destroyed.

I am a student in the Department of Health Science, University of Oslo, where I am studying for my Master's degree. My prior education is in the field of nursing, and I am currently on

Ingrid Jahren Scudder
Tema: Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning

leave of absence from my workplace. My contact information is provided below in this letter, and I will be available on my mobile telephone and via e-mail until summer 2007. My main supervisor is sociologist/researcher Kari Nyheim Solbrække, Institute for Nursing Science and Health Science, Section for Health Science, University of Oslo. The study has been reviewed and approved by The Regional Committee for Medical Research Ethics (REK) and the Protection of Privacy, Norwegian Social Science Data Services (NSD).

Yours sincerely,

Ingrid Jahren Scudder
Master Student, Section for Health Science, University of Oslo
Mobile number: 950 83 145
E-mail: i.j.scudder@studmed.uio.no

I have been given written and oral information and am willing to participate in the above study.

Date

Signature

Ingrid Jahren Scudder
Tema: Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning

I forbindelse med mitt mastergradsprosjekt ønsker jeg å intervju hiv-positive kvinner mellom 25-45 år som lever i heteroseksuelle parforhold. Partner må være hiv-negativ. Temaet for forskningsprosjektet er: Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning.

I undersøkelsen ønsker jeg å belyse hvordan hiv-positive kvinner reflekterer og beskriver sine valg, muligheter og begrensninger knyttet til graviditet, svangerskap og det å få egne barn. Det er satt av mellom 1 ½ - 2 timer til intervjuet. Under intervjuet kommer jeg til å bruke en lydbåndopptaker, slik at jeg kan skrive ned intervjuet i etterkant. Deretter vil jeg benytte intervjueteksten i forskningsarbeidet. Jeg vil kun benytte fiktive navn i det nedskrevne materialet. Ingen andre enn forsker (meg) har kjennskap til hvem som har blitt intervjuet. Intervjuene vil bli anonymisert. Slik kan man ikke kjenne igjen hvem som er blitt intervjuet, selv om tekstene eller deler av dem for eksempel blir publisert i en artikkel. Den endelige mastergradsoppgaven vil være tilgjengelig elektronisk via hjemmesidene til Universitet i Oslo, www.uio.no.

Jeg har taushetsplikt i forhold til opplysningene jeg får. Du kan når som helst trekke deg fra å delta i undersøkelsen, og du kan underveis i intervjuet velge å ikke svare på spørsmål fra intervjuer uten at dette må begrunnes. Lydbåndopptak vil slettes etter at studien er fullført. Hvis du trekker deg på et tidligere tidspunkt, vil lydbåndopptak slettes umiddelbart. Prosjektet beregnes å være avsluttet til 31.12.2007. Etter at prosjektet er avsluttet vil opplysningene bli anonymisert og lydbåndopptakene makuleres.

Jeg er mastergradsstudent ved Seksjon for helsefag, Universitetet i Oslo. Fra før er jeg utdannet sykepleier, men har i dag permisjon fra jobben. Min kontaktinformasjon står skrevet på dette informasjonsskrivet, og jeg vil være tilgjengelig på mobil og e-mail frem til

Ingrid Jahren Scudder
Tema: Kvinner med hiv og tilbud om assistert befruktning

sommeren 2007. Min hovedveileder er sosiolog/forsker Kari Nyheim Solbrække, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Seksjon for helsefag, Universitetet i Oslo. Studien er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Med vennlig hilsen

Ingrid Jahren Scudder
Mastergradsstudent, Seksjon for helsefag, Universitetet i Oslo
mobil: 950 83 145
e-mail: i.j.scudder@studmed.uio.no

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Dato

Signatur