



UNG OCH POSITIV

J. Fellman 2010

Ung och positiv
– om unga hivpositivas livssituation

© Författarna 2010
Layout – Lotta Nordstedt, www.grafisk-form.nu
Omslag – Johan Falkman © Johan Falkman 2010, www.johanfalkman.com
ISBN 978-91-978330-3-5
Holmbergs, Malmö 2010

Förord

Tack vare de nya brosmsmedicinerna, som kom i mitten på 1990-talet, blir det allt fler personer idag som lever med hiv. Det sker även en ökning av antalet personer som bor i Sverige som smittas av hiv, speciellt män som har sex med män. Samtidigt ser det ut som om fler yngre personer blir smittade av hiv och att dessa personer inte har nåtts av det traditionella hivpreventiva arbetet. Dessutom saknas det kunskap om hur unga personer med hiv lever. Dessa faktorer föranledde att SRHR under 2008 ville göra en studie om gruppen. Det blev dock inte möjligt förrän 2009 då Noaks Ark Skåne hade för avsikt att samla en grupp unga hivpositiva till sin verksamhet och att Julius Charpentier hade kommit i kontakt med äldre hivpositiva genom sin masteruppsats (2009). På så sätt kom arbetet igång under november 2009. Julius Charpentier har varit den person som samlat in huvuddelen av materialet och varit huvudförfattare. Hans Knutagård har genomfört en intervju, varit bollplank under hela processen samt tillsammans med Jakob Axelsson deltagit i slutskrivandet.

Vi vill tacka alla de respondenter, som vi inte kan nämna vid namn, som låtit sig intervjuas och gjort den här studien möjlig. Tacket omfattar också Noaks Ark Skåne, speciellt Kenneth Sjökvist och Peter Månehall, som på olika sätt bidragit till arbetet med att samla unga hivpositiva och på så sätt göra det möjligt för oss att komma i kontakt med dem. Vi önskar dem lycka till i sitt fortsatta arbete med denna speciella grupp. Ett speciellt tack till konstnär Johan Falkman som har bidragit med omslaget till studien.

Vi anser att studien erbjuder intressant läsning då den visar på ett paradigmskifte när det gäller livsvillkoren för de unga som får hiv nu gentemot de personer som tidigare blev smittade. Personerna i studien anser bland annat att hiv inte är den dominerande faktorn i deras liv utan de vill fortsätta leva sitt liv som innan de fick hiv och på samma sätt som deras jämnåriga vänner. De flesta är inte med i någon förening för hivpositiva. De upplever kontakten med behandlande läkare som positiv och viktig, men vill gärna ha övrig information och kontakt genom internet.

Malmö april 2010

Julius Charpentier

Hans Knutagård

Jakob Axelsson

Innehållsförteckning

Förord	3
Innehållsförteckning	5
1 Inledning	7
2 Kunskapsöversikt om unga hivpositiva	9
2.1 Internationell kunskapsöversikt.....	9
2.2 Svensk kunskapsöversikt.....	10
3 Metod och materialinsamling	13
3.1 Medlemssida på <i>Qruiser</i>	13
3.2 Heldagsmöte med unga hivpositiva.....	14
3.3 Muntliga och skriftliga källor.....	14
3.4 Etiska övervägande	16
4 Respondenterna	19
5 Att forma sitt eget liv	25
5.1 Den förändrade livssituationen	25
5.2 Sex och samlevnad.....	28
5.3 Att berätta eller inte	32
6 Hivprevention och samhällsstöd	37
6.1 Gjorde det bästa jag kunde	37
6.2 Den mobila generationen	38
6.3 Sjukvården.....	40
6.4 Attityder i samhället	43
6.5 Föreningar för hivpositiva	46
7 Sammanfattning	49
8 Referenser	53
9 Bilagor	55
Bilaga 1. Intervjuguide.....	55
Bilaga 2. Text skriven av en ung vuxen hivpositiv kvinna	57
Bilaga 3. Skärmdump ”Ung och hivpositiv” på <i>Qruiser</i>	60
Bilaga 4. Information vid en klubbs klotterplank på <i>Qruiser</i>	61
Bilaga 5. Inbjudan till heldagsmötet 091205 i Skåne.....	62

Jag är runt 25 år gammal, en relativt bortskämd svensk tjej som pluggar till konditor, jobbar med hivprevention, har mitt egna soulband och jag lever som de flesta "Svenssons" i Sverige. Ingen kan väl tro att en icke homosexuell, icke intravenös missbrukare eller person som inte har afrikanskt ursprung och inte ligger runt så mycket kan få hiv? Men hiv bryr sig inte om din hudfärg, om du delar spruta med någon, var du kommer ifrån, om du har en fast relation eller vad du har för sexuell läggning. Det betyder att vem som helst kan drabbas då viruset är ett humant immunbristvirus! Det handlar om en gång, ett enda misstag. Man brukar prata om riskgrupper men det är själva risken i sig, att tro att man inte är en risk. År 2005 var jag 20 år och hade haft en fast relation i cirka två år, pluggade, reste, arbetade som en tok och levde livet. Då damp det plötsligt ner ett vitt brev från Sahlgrenska i min brevlåda en tidig morgon. Jag hade inte varit sjuk eller visat några symptom på att något fysiskt var fel med mig, som jag relaterade till hiv. Däremot hade jag jobbat mycket under en period, så jag var lite trött och hängig. Dock valde jag konstigt nog att inte öppna detta brev förrän tre dagar efter att jag fått det, då min intuition sa mig att något inte stämde. Det är ju inte var dag som jag får ett brev från sjukhuset. Jag trodde inte heller att det var något allvarligt. Dagarna gick och efter tre dygn rev jag upp brevet och där stod det mycket riktigt, "Vänligen kontakta oss snarast möjligt".

(Text skriven av en ung hivpositiv kvinna. Hela texten se bilaga 2)

1 Inledning

Vi vill synliggöra unga hivpositiva och deras livssituation. Tidigare studier av hivpositiva i Sverige har bland annat beskrivit ett förändrat sexualliv efter beskedet om hiv, svårigheter att skapa nära relationer och beskrivningar av utsatthet och stigmatisering (stigma – begreppet hämtat från Goffman 2009). Den här studien bidrar med en bild som skiljer sig från tidigare. Vi kan skönja ett paradigmskifte, eftersom hiv inte beskrivs av de unga hivpositiva i termer av livsbegränsande eller hinder för självförverkligande i samma utsträckning som tidigare.

Studien är genomförd av SRHR (Sexuell och Reproductiv Hälsa och Rättigheter) vid Division 7, Specialiserad Medicin, Skånes universitetssjukhus (SUS), Region Skåne i samarbete med Noaks Ark Skåne. SRHR fungerar sedan 2007 som Region Skånes kompetenscenter inom folkhälsoområdet sexuell och reproduktiv hälsa och arbetar med kunskapsutveckling, metodutveckling och kompetenshöjande arbete inom hiv och STI – prevention (STI efter engelskans Sexually Transmitted Infections). En av Region Skånes prioriterade målgrupper utgörs av hivpositiva.

Noaks Ark verkar sedan 1986 för en begränsning av hivpidemin och dess följder för enskilda och samhället. De arbetar för ett ökat välbefinnande hos hivpositiva och deras närstående och bedriver ett brett förebyggande arbete mot hiv och andra sexuellt överförbara infektioner. Under åren som gått har verksamheten ändrat karaktär från att vara ett stöd i livets slutskede till att utveckla en permanent programverksamhet för hivpositiva. Noaks Ark finns i Luleå, Umeå, Gävleborg, Stockholm, Östergötland, Småland och Skåne. Sedan 2008 är Noaks Ark Malmöhus och Noaks Ark Nordvästra Skåne sammanslagna till Noaks Ark Skåne (2010) med kontor i både Malmö och Helsingborg.

Syftet med denna studie är att öka kunskapen om unga hivpositivas livssituation. För det arbetet har vi bland annat ställt frågor kring hur respondenternas liv ser ut idag och hur de upplever stöd och hjälp av samhället. Detta redovisas i kapitel fyra och fem, som åtföljs av en sammanfattning. Innan vi kommit dit presenteras kunskapsläget kring livssituationen för unga med hiv i internationell och svensk forskning i kapitel två och i kapitel tre beskrivs studiens metod och tillvägagångssätt.

Det är kanske här inne som jag är sannast mot det innersta i mig själv. Här på fucking jävla Qruiser. Vilket skämt. Men samtidigt är det bara här som jag helt tillhör gruppen HIV+. Det är som när man inte har kommit ut med sin sexuella läggning. Först gäller det att förstå sig själv, sedan gäller det att samla mod, och sedan berättar man. Och lever öppet. Det sista steget kommer det att dröja innan jag tar, när det gäller HIV till skillnad från hur det var för en halv livstid sedan, när jag kom ut som bög. Ute i verkliga livet är HIV alltid villkorligt. Man glömmmer aldrig att man har det, man går på sina läkarbesök, man bokar nästa besök, man håller koll på den kommande influensavaccineringen. Jag behöver inte medicinera ännu, men när det blir dags så kommer jag att sköta det också. Man tar hand om sig. Men förutom den närmaste familjen och de närmaste vännerna så är det samtidigt en hemlighet. Egentligen inverkar det inte ett dugg på mitt sexliv. Det var trasigt långt tidigare. Jag behöver kuk. Jag ser till att få det. Men en relation är lika avlägsen som det alltid har varit. Och det beror ganska mycket på det som jag inledde med. Att jag inte visar hela mig. Inklusiv sexualitet och sjukdom. Förutom här inne då. Vilket skulle göra Qruiser till min enda chans att hitta någon. Det går inte att knyta an till en person som döljer saker. I mitt fall dämpar det min attraktionskraft. Folk vill ha mig som vän istället. Jag måste vara mer närvarande i mig själv, hela mig, om någon ska fatta tycke. Det spelar ingen roll hur snygg ytan är. Är innehållet inte tydligt, så tydligt att man känner det med sitt hjärta, så säger man hellre nej.

(Text skriven av en ung hivpositiv man)

2 Kunskapsöversikt om unga hivpositiva

I detta kapitel presenteras en kort översikt av internationell och svensk forskning om unga hivpositivas livssituation. Vi vill poängtera att det inte är vår avsikt att ge en allomfattande bild av forskningen utan visa på några exempel som finns och som är relevanta för vår studie.

2.1 Internationell kunskapsöversikt

Internationellt har olika forskare och organisationer under det senaste decenniet uppmärksammat unga hivpositivas livssituation ur olika perspektiv, till exempel utbildning, hälsa och prevention. I USA skriver exempelvis The Center for Disease Control and Prevention (CDC) att det finns en stigande oro för effekterna av hiv/aids bland unga personer i åldern 13-24 år. CDC rapporterade 40 049 stycken kumulativa fall av aids bland unga under 2004 (NIAID 2006). I en studie av Milburn et al. (2005) deltog 248 hivpositiva män i åldern 15-24 år i städerna Los Angeles, New York, Miami och San Francisco. Studien hade som mål att identifiera riskfaktorer vid smittöverföring och den identifierade bland annat brottslighet, narkotikamissbruk, sexuell läggning och låg självkänsla som bidragande faktorer för sexuella riskhandlingar.

I artikeln *Uganda mulls the sexual needs of those born with HIV* framhåller Bainemigisha Ugandas positiva förebyggande arbete mot hiv, men visar på att framgången har gett upphov till en oväntad utmaning. Som ett resultat av förbättrad testning, rådgivning och tillgång till medicin har fler och fler barn fötts med hiv och dessa barn når i större utsträckning än tidigare vuxen ålder. De barn som fötts med hiv är friska, vill bilda familj och föredrar negativa partners när de blir äldre. I studien som genomförts bland 75 unga individer med hiv i åldern 11-21 år i Mulago, drar författarna slutsatsen att dessa är en ny potentiell källa för smittspridning på grund av deras överlevnad (Bainemigisha 2010).

Flera studier har undersökt det sexuella beteendet hos hivpositiva ungdomar och unga (Battles et al. 2007, Frederick et al. 2000, Brown et al. 2000 och Murphy et al. 2001). Till exempel i studien av Battles et al. (2007) intervjuades 40 unga personer med hiv mellan 12-24 år under två olika tillfällen mellan 2001 och 2003 i USA. I studien framkom att kunskapen om överföring av hiv och säkrare sexkunskap var låg, men att den ökade med åldern och att den faktiska användningen av kondom var relativt frekvent. Fredericks et al. (2000) studie om 131

amerikanska ungdomar som hivsmittats som barn visar att de ägnar sig åt sexuella aktiviteter och att de är en potentiell källa till överföring av hiv.

Flicker et al. (2004) konstaterar att globalt består hälften av alla nya hivfall av unga människor och att det finns en stor brist på resurser för dem. Studien visar att de 35 intervjuade hivpositiva var positivt inställda till möjligheten att få riktad information via internet som utvecklats särskilt för dem och för deras behov. Forskare vid The University of Texas School of Public Health har utvecklat ett spel för ungdomar med hiv, *+Click*, som syftar till att utbilda ungdomar om vikten av att göra noggranna och bra beslut för att skydda sig själva och sina relationer samt bidra till att minska överföringen av hivviruset (Science Daily 2009).

Den internationella kunskapsöversikten visar att världens population av unga hivpositiva ökar, vilket har lett till nya utmaningar för samhället, sjukvården och det hivpreventiva arbetet. Den visar också på att unga med hiv inte låter sig begränsas av sin sjukdom, utan vill leva som hivnegativa unga lever när det gäller självförverkligande, familjebildning, sexualitet med mera. Översikten visar slutligen att det finns vinster för samhället att satsa på livsfrämjande insatser för unga med hiv.

2.2 Svensk kunskapsöversikt

I *Ungdomar och hiv* (Socialstyrelsen 2009) ges en samlad bild över situationen för barn, ungdomar och familjer som lever med hiv i Sverige. I rapporten framkommer att det finns kunskap om hivpositiva barns livssituation, men mycket begränsad kunskap om unga hivpositivas livsvillkor.

Utöver denna finns inte så många forskningsrapporter som är relevanta för vår studie, förutom ett antal examensarbeten. Ett par av dem har till exempel undersökt sjukvårdens bemötande av patienter med hiv, exempelvis Ginsburgs och Papadelis (2009) studie visar att diskriminering av hivpositiva inom sjukvården förekommer och att det manifesteras på olika sätt. Nilssons och Yus (2009) studie visar också att hivpositiva patienter känner sig diskriminerade i mötet med sjuksköterskorna, då deras bemötande bland annat sker genom stigmatiserande etikettering.

Andra examensarbeten fokuserar på livssituationen och stigma. Genom att förstå och sätta sig in i hivpositivas livssituation, menar Hågefalk och Sigrúnardóttir Wohner (2009), främjar

hälso- och sjukvården ett gott bemötande och minskad stigmatisering. Något som kan leda till ökad livskvalitet och minskat lidande för hiv- och aidspatienter. Ivansson och Jonsson (2009), som har studerat stigma och fruktan för hiv och aids, visar på att det finns anledningar för personer att inte berätta sin hivstatus på grund av negativa konsekvenser för dem.

Dzanic et al. (2007) pekar på att det svåraste för personer med hiv inte är sjukdomen i sig själv utan andras negativa syn på sjukdomen. Dessutom att fördomarna som existerar i samhället om hiv är ett hinder för utvecklandet av livskvalitet för personer med hiv. Detta framkommer även i vår studie där respondenterna påverkas av omgivningens negativa syn. Charpentiers (2009) studie lyfter fram att det sexuella mötet, som har en stor betydelse i de intervjuades liv och är ett uttryck för välbefinnande, livskvalitet och en del av självbilden, påverkas negativt hos de hivpositiva. Andra sidan av myntet är att de hivpositiva förebrår sig själva, exempelvis visar Holmquists och Liljansdotters (2009) examensarbete att personer som lever med hiv anklagar sig själva för sjukdomen eller ser den som ett straff.

En enhet vid Karolinska sjukhuset i Stockholm arbetar med att bygga upp ett Nationellt kunskaps- och resurscentrum för hivpositiva barn och ungdomar. Verksamheten erbjuder både medicinskt och socialt kompetensstöd. Sedan 2003 arrangerar det Nationella kunskaps- och resurscentrumet årligen en konferens för unga personer med hiv mellan 18 och 26 år. Trots en mångårig verksamhet för hivpositiva barn och ungdomar har vi ännu inte funnit något material kring unga hivpositiva publicerat av dem.

Översikten visar att det råder en brist på kunskap kring livssituation för unga personer med hiv, utifrån en svensk kontext. Den visar också att internationell forskning kommit längre än svensk då det handlar om att bygga upp en kunskapsbank kring unga hivpositivas livssituation.

Ja, det här experimentet med att nätragga andra HIV+ för vilt och oskyddat sex var inte så smart, visade det sig, sedan jag drog på mig en bakterieinfektion från en älskare som var sjukare än jag själv. Att jag sedan var allergisk mot just den sortens antibiotika som skulle befria mig från infektionen och fick tillbringa ett dygn på sjukhus, det var bara en jävla otur. Samma otur som gav mig viruset. Men alltså finns det fortfarande konsekvenser även nu, när den ultimata konsekvensen är ett faktum. Det är bara så frustrerande. Jag har levt i celibat i flera månader efter det. Och min kåthet pockar på som fan, förstås. Jag vet att jag inte kan mätta behovet med kall internetporr. Det jag behöver är en varm kropp. Och det enda som står mellan mig och den drömmen är ett uselt litet gummi. Ändå ser jag inte till att vänja mig till med att använda skydd, när jag fått smak på känslan av hud mot hud. Len kuk mot mina lena analslemhinnor... Att bli smekt invändigt av en snygg kuk. Så jag är inte en duktig HIV-positiv person. Jag är jävligt oduktig. Försöker distrahera mig med att jobba så mycket att jag inte hinner eller orkar söka sex. Jag kan inte gå och träna av risk för att bli för uppkåttad av de nakna kropparna i omklädningsrummet och i duschen. Men kåtheten förnekar sig inte. Den tar alltid över till slut. Och jag vill ju att den ska göra det.

(Text skriven av en ung hivpositiv man)

3 Metod och materialinsamling

Genom att visa på delar av respondenternas livserfarenheter i denna studie ges en kunskap om deras livssituation, hur de hanterar situationer i livet, hur deras relation till hiv ser ut och hur interaktionen mellan dem och andra tar sig uttryck. Men hur gick vi till väga för att producera denna kunskap?

Som vi tidigare nämnt är uppkomsten till denna studie att det saknas kunskap om området och kontakter med målgruppen. Det har visat sig vara mycket svårt att få tag i unga personer som blivit hivpositiva och som vill berätta om sin situation. Därför har SRHR och Noaks Ark Skåne bedrivit ett intensivt informationsarbete och ett aktivt sökande av respondenter till studien och deltagare till ett heldagsmöte för unga personer med hiv, som beskrivs längre fram i texten.

För att få tag i respondenter har vi använt Qruiser, som är Nordens största internetcommunity för *homo-, bi-, trans- och queerpersoner samt deras vänner* (Qruiser 2009). Qruiser har med framgång används i tidigare projekt som stötts av SRHR (Charpentier 2009 och Knutagård 2009).

3.1 Medlemssida på Qruiser

För att kunna använda Qruiser och alla dess funktioner skapades medlemssidan *Ung och hivpositiv* (se bilaga 3). På medlemssidan gavs en kort bakgrundsinformation om studien. Det var viktigt att skapa ett förtroende och därför beskrevs tydligt att aktörerna SRHR och Noaks Ark Skåne stod bakom studien. För att ytterligare öka förtroendet lades det ut en bild av Peter Månehall, Noaks Ark Skåne, och Julius Charpentier och respektive kontaktuppgifter. Det fanns även länkar och hänvisningar till SRHR och Noaks Ark Skånes hemsidor, samt information på engelska.

När ett medlemskap är löst ges tillträde till Qruisers olika funktioner och möjligheter att skapa kontakt med andra medlemmar. En av funktionerna på Qruiser är att medlemmar kan skapa och/eller söka medlemskap i olika klubbar inom communityt. De olika klubbarna på Qruiser är antingen öppna för alla medlemmar eller slutna, där varje enskild medlem måste få sitt medlemskap beviljat. På Qruiser finns ett 50-tal klubbar för medlemmar som antingen är hivpositiva eller på annat sätt vill vara medlemmar i klubbarna. Medlemssidan *Ung och*

hivpositiv sökte och blev medlem i ett 15-tal klubbar för hivpositiva på Qruiser och därmed ökade möjligheterna att kontakta/bli kontaktad av män och kvinnor med hiv mellan 18-30 år. I ett klubbmedlemskap får alla medlemmar tillgång till de andra medlemmarnas sidor. Varje klubb på Qruiser har olika funktioner, till exempel klotterplank och diskussionsforum där medlemmarna kan hålla kontakt med varandra. De klotterplank som fanns på de klubbar som *Ung och hivpositiv* var medlem i användes för att sprida information och få kontakt med respondenter (se bilaga 4).

3.2 Heldagsmöte med unga hivpositiva

En del av bakgrundsmaterialet utgörs av fokusgruppsdiskussioner från ett heldagsmöte för unga hivpositiva som genomfördes i Malmö den 5 december 2009. Mötet planerades under fyra veckor och arrangerades av Noaks Ark Skåne och genomfördes av Peter Månehall och Julius Charpentier. Mötet marknadsfördes med informationen via olika kanaler och innehöll en inbjudan riktad till unga hivpositiva tjejer och killar mellan 18 och 30 år i Skåne (se bilaga 5). Inbjudan skickades ut till infektionskliniker i Malmö, Kristianstad, Lund och Helsingborg. Vidare skickades inbjudan ut till cirka 300 av Noaks Ark medlemmar och föreningarna Positiva gruppen Väst, Positiva gruppen Syd, Positiva gruppen Stockholm och HIV-Sverige, RFSL Malmö, P6 i Lund och UNI vid Malmö högskola. Även organisationer och caféer för hivpositiva i Danmark blev inbjudna, till exempel HIV Danmark, Kafé Knud och Stop Aids. När mötet genomfördes fanns fem anmälningar varav tre personer deltog. Fokusgruppsdiskussionerna vid heldagsmötet handlade om det stöd som deltagarna önskade sig av samhället, hur deras livssituation såg ut, hur vi tillsammans kan omvandla erfarenheter till kunskap och hur vi ville fortsätta utveckla verksamhet för unga hivpositiva i Sverige.

3.3 Muntliga och skriftliga källor

Huvuddelen av det empiriska underlaget för studien utgörs av åtta djupintervjuer med unga personer som lever med hiv. De flesta respondenterna söktes upp via internetcommunityt Qruiser och medlemssidan *Ung och hivpositiv*, som tidigare nämnts. Till dem som uttryckligen skrivit att de var unga hivpositiva mellan 18 och 30 år, skickades information med förfrågan om de ville bli intervjuade för studien. I ett senare skede bestämdes tid för intervjuer, vilka genomfördes från den 23 november till och med den 15 december 2009. De personer som inte svarade på förfrågan tog vi ingen ytterligare kontakt med.

Sex av åtta respondenter intervjuades ansikte mot ansikte, en intervju skedde via telefon och en via MSN. Chattprogrammet MSN Messenger är ett snabbmeddelandeprogram med vilket man kan chatta med andra som också har MSN Messenger i realtid (Microsoft 2010). Att använda sig av olika intervjuformer var ett sätt att möta respondenterna på deras egna villkor. En av intervjuerna genomfördes även utomlands. Även om intervjuerna för studien genomfördes på olika sätt, följde alla intervjuer en och samma halvstrukturerade intervjuform (se bilaga 1). Den metoden möjliggör insamlandet av rika och förutsättningslösa beskrivningar, som senare kan bli föremål för tolkning i en analys (Kvale 1997). Alla intervjuer förutom MSN Messenger-intervjun spelades in på diktafon för att överföras från tal till skrift. Genomgång av det transkriberade materialet har gjorts av Julius Charpentier och Hans Knutagård.

Under arbetet kom författarna även i kontakt med femton presumtiva respondenter, som i ett senare skede av olika anledningar drog sig ur. Ett par av personerna hörde av sig för sent om deltagande i studien, som en ungdom som efter tre månader skrev: *hej, jag e intresserad av att delta i intervju.* Andra personer har svarat att de inte orkar eller vill, till exempel skrev en: *låter jättebra, men går igenom depression pga beskedet. Nej tack.* En annan person har svarat: *Orkar inte just nu. tack ändå!* I andra konversationer framträder stigmat kring sjukdomen hiv, till exempel berättar en person att han via ett internetcommunity berättade för en kompis om sin hiv: *jag berättade för en sk kompis och nu blockerar han mig. Känns enormt tråkigt. Trodde han kunde acceptera mig men det gick inte så bra.*

Flera av de femton personerna har hört av sig angående frågor kring sex och samlevnad och rådfrågning inför ett hivtest. En person skriver: *Ja jag är hivpositiv men jag förstår inte hur jag kunnat ha fått det? Hade jag inte haft mina föräldrar skulle jag vilja dö. Kan vi prata lite mer?* I olika konversationerna har även olika unga personers sexuella risktagande framträtt, till exempel skriver en ung 21-årig kille som levtt ett mycket sexuellt aktivt liv sedan han var 14 år och var nu på väg att ta sin första hivtest: *men saken är den att jag älskar känslan av en otäckt kuk i röven så att säga och att få hans sperma i mig, att suga en kuk utan kondom är bara så mycket bättre och att få svälja sperman. Det jag älskar strider helt mot säkerheten så jag vet inte hur jag ska handla dessvärre.* Efter datumet när han skulle testa sig för hiv upphörde kontakten, så vi vet inte utfallet av hivtestet eller hur han har det.

Vid insamlandet av studiens skriftliga källor har Lunds universitets sökmotor ELIN och Google på internet använts. De sökord som användes var *hiv, hivpositiv, hivpositiva, unga med hiv,*

unga hivpositiva, hivpositivas föreningar, Hiv-sverige, Noaks Ark, Noaks Ark Skåne, phositiva gruppen, positiva gruppen syd, Smittskyddsinstitutet, Smittskydd Skåne, studier om hiv, rapporter om hiv och uppsatser om hiv.

3.4 Etiska övervägande

De etiska övervägandena har framför allt handlat om att värna respondenternas deltagande och säkra anonymiteten för dem. Respondenterna har informerats om studiens syfte, hur deltagandet är upplagt och därefter har de själva fått avgöra om de vill vara med, det vill säga de har gett sitt formella samtycke. För att säkra anonymiteten har data hanterats konfidentiellt och det empiriska materialet har anonymiserats (Denscombe 2004). I studien har alla respondenter fått fingerade namn. Intervjuerna har noggrant redigerats för att öka läsbarheten. Till sist har informanterna, innan slutskrivandet, fått ta del av texten för att kunna komma med kommentarer, som har lyfts in i texten.

Jag tycker egentligen att det största problemet med smittskyddslagen är att den bidrar till stigmat och därmed ökar lidandet för en visserligen liten men otroligt utsatt grupp. Samtidigt tillskriver man oss hivpositiva enorma krafter, nästan som om vi är magiska, vi ska berätta att vi har hiv oavsett om vi har säker sex, för att..? Ja, vem kan förklara det liksom. Det är en intressant brist på logik, och helt irrationell. Man är ju också i en ond fälla, om man vill argumentera mot smittskyddslagen som vanlig människa, blir det uppenbart att man talar i egen sak (som "hivpositiv" i andras ögon) och då drabbas man själv av stigmat. Det är alltså svårt att skapa opinion utan att själv drabbas av stigmat.

(Text skriven av en ung hivpositiv man)

4 Respondenterna

Av de åtta respondenterna är en kvinna och sju är män. Alla är i åldern mellan 24 och 30 år och kommer från södra, västra och mellersta delarna av Sverige. Sju av dem är homosexuella och dessa är samtliga män, medan kvinnan är heterosexuell. Fem av respondenterna, alla killar, har idag förhållande med en partner medan de andra är singlar. Två av respondenterna levde vid tidpunkten för intervjun utanför Sverige, där de antingen jobbade eller studerade. Tre av dem har känt till sin hivstatus i fyra år eller mer, två av dem har känt till den i två år och tre av dem har känt till den i mindre än ett år. Två av respondenterna har i vuxen ålder bosatt sig i Sverige och har sitt ursprung i andra europeiska länder. Två av åtta som blev intervjuade berättar att de fick en så pass kraftig primärinfektion att de var tvungna att läggas in på sjukhus, medan en inte fått något symptom alls utan upptäckte att han var hivpositiv genom en rutinkontroll av STI. Alla utom en jobbar eller pluggar, varav tre driver egna företag. Vi vill nu övergå till att kort presentera våra respondenter något mera personligt.

Anders

Anders är från mellersta Sverige, 30 år, sambo och driver ett eget företag med många anställda. Anders fick reda på att han var hivpositiv i samband med att han drabbades av en kraftig primärinfektion och blev inlagd på sjukhus för mindre än ett år sedan. Anders var förberedd på att han kunde ha drabbats av hiv och menar därför att det inte blev så mycket av en reaktion, utan mer som ett konstaterande. Han avböjde vidare samtalskontakt efter sjukhusvistelsen eftersom han upplevde att han inte hade något behov av stöd. Han menar att hans tidigare kunskaper och erfarenheter av hiv bidrog till att han inte upplevde en stark negativ reaktion på beskedet om hiv. Hiv har påverkat honom i hans liv, men han väljer att inte låta hivinfektionen begränsa sig utan att ser möjligheter istället för hinder.

Chris

Chris är i 30-årsåldern och bor i en stad i södra Sverige. Han är gift och har känt till sin hivstatus i mer än fem år. Chris har utländskt bakgrund och för tillfället så arbetar han inte, men han poängterar att det inte är för att han är hivpositiv utan det beror på att han inte kan det svenska språket tillräckligt bra. Chris bodde i ett annat nordiskt land då han fick besked om sin hiv vid en infektionsklinik. Efter beskedet mådde han dåligt och blev deprimerad. Det var svårt för honom att ta sig igenom chocken. I början läste han mycket om hiv på internet och då förstod han att det fanns många som levde länge med hiv utan att det hände någonting. Idag

mår Chris bra. Från början upplevde han att det var svårt att leva som hivpositiv, men idag har han inga svårigheter med det. Nu umgås han mer och mer med andra hivpositiva och tycker det har tillfört honom många saker i livet och han menar att det är enklare att leva som hivpositiv här i Sverige än i de andra länderna där han har bott.

Erik

Erik är en ensamstående heltidsarbetande man i 25-årsåldern och bor i en stad i södra Sverige. Han fick reda på sin hivstatus för mindre än ett år sedan då han hade sökt läkarvård efter att han drabbats av symtom på en primärinfektion. Erik berättar att han inte blev panikslagen över hivbeskedet. Den första reaktionen kändes mer som att luften gick ur honom. Därefter blev han nästan exalterad, *jag kände mig nästan lite hög på något skumt sätt*, och förstod att beskedet skulle innebära stora förändringar i livet. Förändringar han inte var rädd för, utan lärde sig hantera snabbt. Anledningarna till att Erik tog beskedet om hiv så pass bra, menar han själv, hade att göra med hans tidigare kunskap om hiv. Han hade aldrig vuxit upp med en skräckbild av hiv och därför visste han att han inte skulle dö av hiv på en gång. Han hade även vänner som var hivpositiva. Hiv skrämde honom inte.

Hampus

Hampus är i 30-årsåldern, bor i en stad i västra Sverige och lever ihop med sin pojkvän som fungerar som ett stort stöd i hans liv. Han berättar att han inte har många vänner som har hiv, men han vill lära känna fler då han känner sig ensam i sin livssituation. Hampus har utländskt påbrå och jobbar heltid och har känt till sin hivstatus i mindre än ett år. Likt många andra drabbades han inte av en primärinfektion eller fick något annat symtom av hivinfektionen utan fick reda på sin hivstatus vid en rutinkontroll av STI. För honom kom beskedet om hiv som en fullständig överraskning och han menar att det kändes som ett dråpslag mot hans liv. När Hampus fick reda på sin hivstatus funderade han på att ta sitt liv, men bestämde sig för att han ville leva. Hampus berättar att han märkt en fysisk försämring i sitt hälsotillstånd och han har fått rekommendationen att börja medicinera. Hampus berättar att han sedan han konstaterades som hivpositiv känner en inneboende oro och att han idag inte känner sig lycklig i den situation han befinner sig i.

Jakob

Jakob är i 25-årsåldern, lever som singel och bor i en stad i västra Sverige. För två år sedan hade han under en längre tid drabbats av utslag över kroppen och hade feber. Han sökte då läkarvård och blev då testad och fick beskedet att han var hivpositiv. Han drabbades av en depression i samband med att han fick reda på att han hade hiv och han berättar att det krävdes mycket kraft och tid för att bryta den negativa inverkan som hivinfektionen fått över hans liv. Idag mår han bra och tänker inte så mycket på att han är hivpositiv utan lever sitt liv utifrån att hiv inte ska få sätta hinder för hans självförverkligande och de mål han satt upp i livet.

Linus

Linus är i 25-årsåldern och bor i en stad i västra Sverige tillsammans med sin partner. Familjen, vännerna och pojkvännen ger honom ett bra stöd. Han jobbar heltid och driver ett eget företag. Han befann sig utomlands då han drabbades av en primärinfektion, men det var först vid ankomsten till Sverige som läkare konstaterade att han var hivpositiv. När han för två år sedan fick beskedet om hiv var han övertygad om att han skulle dö fort och att ingen ville vara vän med honom. Han kände då inte till någon hivpositiv person och visste ingenting om sjukdomen, men idag anser han sig som expert på hiv. Linus upplever att hivinfektionen bidragit till att han är starkare och bättre som person än han var tidigare och har blivit mer mån om att ta vara på sig själv genom träning och bra kost.

Marie

Marie är en 25-årig kvinna som idag lever ett hektiskt liv med studier, ett aktivt föreningsliv och på fritiden har hon ett soulband som hon uppträder med. Hon är singel och bor i en stad i södra Sverige. Hon fick reda på sin hivstatus för mer än tre år sedan och för henne kom beskedet som en fullständig överraskning. Även om hon mått fysiskt dåligt under en längre tid dessförinnan kunde hon inte relatera symtomen till hivinfektion. Det var i samband med en smittspårning som hon fick reda på att hon hade hiv. Marie hade förberett sig ett par dagar tidigare att hon skulle kunna få ett positivt besked vid besöket och beskriver att hon därmed kunde fokusera på sin familjs och sina anhörigas reaktioner under den första tiden. Hon beskriver att hon snabbt tog kommandot över hur hon själv ville hantera den förändrade livssituationen. För henne var det viktigt att få bestämma själv vilka anhöriga som skulle få veta, vad hon skulle göra, med mera. Snart tog hon kontakt med föreningar för hivpositiva och inom loppet av ett par veckor började hon föreläsa för allmänheten om hur det är att vara

hivpositiv, vilket hjälpte henne att själv bearbeta sin sjukdom och sin nya livsstil. Hon har alltid haft ett aktivt liv och på så sätt har hivinfektionen inte haft någon större påverkan på hennes liv.

Peter

Peter är i 30-årsåldern, singel och bor i en stad i mellersta Sverige. Peter pluggar för tillfället och driver ett framgångsrikt företag vid sidan om. Han fick reda på sin hivstatus i samband med att han blev inlagd på sjukhus, efter att han drabbats av en primärinfektion, för fyra år sedan. Hans första reaktion på beskedet om hiv var att han började gråta och att allt kändes tungt. Hivinfektionen har inneburit förändringar i hans liv, men inte på ett sådant sätt att det idag påverkar honom negativt. Han har bra stöd i sin familj och han lever öppet som hivpositiv.

Det har nu snart gått två veckor sedan jag började äta medicinerna och jag känner mig lite bättre till mods. Jag vet att jag kommer att vänja mig vid detta, även om jag fortfarande känner ett visst motstånd mot det. Båda läkemedlen som jag tar kan ha biverkningar som visar sig först efter en tid. T.ex. kan underhudsfettet i ansiktet, armarna, benen och rumpan omplaceras och sätta sig över magen, ingen vacker syn kan jag gissa. Därför måste jag nu börja träna ordentligt och tänka på vad jag äter, både för att stärka kroppen och immunförsvaret, men även för att få behålla den kroppsform som jag har. Jag kanske till och med kan få lite muskler på köpet, det hade ju inte varit helt fel. Jag undrar ibland varför allt detta har drabbat mig och kan tycka att jag borde ha fått min beskärda del av problem snart, men det är knappast någon större mening med att gräva ner sig för mycket i det. Saker och ting är ju ändå som de är. Jag kan väl bara göra det bästa av min situation och se till att jag mår bra. Dessutom har jag lärt känna en del underbara människor, som jag troligen aldrig hade träffat om jag inte hade gått igenom allt som hänt sedan jag blev smittad. Det är väl som man brukar säga, antar jag: Inget ont som inte för något gott med sig.

(Text skriven av en ung hivpositiv man)

5 Att forma sitt eget liv

Generellt ger respondenterna uttryck för att deras liv är bra, att de mår bra och lever sina liv som vilka andra som helst i samhället. Hiv är inget de valt att få, utan tillfälligheter har gjort dem hivpositiva. Vid beskedet om hiv och en tid därefter har de flesta respondenterna upplevt en period av kris och depression. De upplever alla att de blivit tvungna att lära sig leva med hiv, ett liv som inneburit stora livsförändringar. I det avseendet har hiv kommit att bli en vändpunkt i deras liv. Alla utom en har valt att låta vändpunkten i livet bli en utgångspunkt för en förbättring av deras livsföring, istället för att bli en slutpunkt. De upplever att de har utvecklats och stärkts som människor, att hälsan blivit mer viktig, att de prioriterar saker i livet annorlunda idag än vad de gjorde som hivnegativa. Respondenternas upplevelser av en livsbejakande möjlighet till följd av hivinfektionen är unik i förhållande till andra svenska studier på området. Studien skulle egentligen kunna döpas till framgångsberättelser, därför att respondenterna berättar om hur de lärt sig leva med hiv med gott resultat.

5.1 Den förändrade livssituationen

Som nämnts ovan berättar alla respondenterna att hivinfektionen inneburit förändringar i livet, men att dessa på det stora hela är mer av godo än av ondo. Det är inte så att de önskar att de hade fått hiv, men hivinfektionen har inte kommit att bli så livsförödande som de flesta av dem hade föreställt sig ifrån början. Här skiljer sig respondenternas berättelser avsevärt ifrån tidigare studier på området (t.ex. Charpentier 2009, Nilsson Schönnesson 2001 och Westrell 1998) där hivinfektionen i högre grad setts som ett hinder för självförverkligande och ett hinder för att nå sina drömmar i livet. För många i undersökningen har hälsan, efter den konstaterade hivinfektionen, kommit att bli en central del i deras liv. Linus beskriver det på följande sätt *förut tog jag inte hand om mig medan nu är jag på gymmet, äter bra och sover bra, lever ett bättre liv idag*. Innan respondenterna fick hiv tänkte inte många av dem på vad de stoppade i sig för mat, men den nya livssituationen har inneburit att de är tvungna att ta vara på sin hälsa i högre utsträckning än förut. Jakob förklarar:

Jakob: Bara det att man alltid har mat i kylan. När man är hivpositiv och man är medveten om att man har ett begränsat antal cd4-celler. Då får man se till att man alltid äter bra mat. Det handlar inte om att äta oxfilé varje dag utan det handlar om att man alltid får i sig det man ska. Det duger inte att kaka makaroner i en vecka som andra personer i min ålder gör, men som hivpositiv och ung är inte det acceptabelt. Sedan går man ut mindre och festar också. Jag vill ha mer ordnat, kanske ha det bekvämt. Jag vill sluta oroa mig för saker till exempel att min

hyra är betald. Därför känns saker från studentlivet som att det inte riktigt funkar längre. Jag behöver ta hand om mig själv på ett annat sätt och det är otroligt viktigt. För mig har hela min sociala krets förändrats, då nya människor behövs för att de gamla inte funkar i mitt nya liv och vice versa.

Respondenterna berättar även att en rad andra faktorer påverkar deras hälsa. Flera av dem lyfter fram att de efter hivinfektionen har fått en ökad livskvalitet och att de utvecklats som människor. Peter formulerar det på följande sätt:

Peter: Jag har blivit en mycket starkare person och lärt känna mig själv bättre. Jag har utvecklats väldigt mycket som individ på ett positivt sätt, men det är klart att jag hade önskat att jag inte hade hiv. Det hade varit jättetrevligt att kunna ha oskyddat sex. Det hade varit jätteskönt att slippa ta mediciner med mera, men i stort sett tycker jag ändå att mitt liv har förändrats till det bättre.

Marie klär sin och de andra respondenternas upplevelser i ord av acceptans inför vad livet har gett, något som de kan välja att använda på ett positivt eller negativt sätt:

Marie: Jag brukar säga att livet är som ett kortspel. De korten du får på handen är ödet och hur du spelar korten är din fria vilja. Jag har valt att se mina möjligheter i livet även fast det är skitjobbigt ibland. Jag har också mina dagar och jag är inte mer människa än någon annan. Ibland känner jag att jag bara vill skita i det. Idag är det mer viktigt för mig att jag släpper ut alla mina känslor hela tiden. Jag håller på med musik och massa sådana saker och det ventilerar mina känslor. Jag blir arg, ledsen, glad, massa sådana här saker och det är jätteviktigt att våga visa vad man känner, våga stå för vem man är. Det gör man på ett helt annat sätt idag eftersom man fått vara med om det jag varit med om.

Utifrån respondenternas erfarenheter har beskedet om hiv inneburit en så stor påverkan på dem att de på djupet har omvärderat sin livssituation. Bildligt talat kan man säga att de människor som blivit kyssta av döden har omförhandlat sina livsvillkor. Under den smärtsamma processen har nya villkor och förutsättningar skapats. Saker som tidigare var naturliga är inte lika självklara under nya förhållanden, nya och andra relationer skapas till omvärlden och de har fått ett förändrat förhållande till sig själv.

Ett par av respondenterna sätter hiv i relation till andra svåra upplevelser i livet. Marie menar att sveket från hennes frånvarande pappa under uppväxten är svårare för henne att leva med och påverkar vardagen mer än vad hiv gör. I jämförelse med andra svåra perioder i Eriks barndom och en depression i tonåren framstår inte hiv för Erik som något svårt att leva med. Hiv är inte det värsta som kunde drabba honom:

Erik: Det är svårt och sätta fingret på vad det är men jag känner att jag själv har förändrats, som att jag fått en till erfarenhet på något sätt. Det är mest positivt, tror jag, för min del ändå. Jag känner att det är två grundkänslor i livet som jag kan dra allting till och det är kärlek eller rädsla. Antingen kan jag bli rädd för hiv eller så kan jag ta emot det med kärlek. Jag har nog

tagit emot den med kärlek ändå på något sätt, för jag försöker göra det absolut bästa som går utav det. Jag har blivit lite mer ödmjuk, tror jag, för många saker i livet.

Respondenternas resonemang kring hur de sätter hiv i relation till andra svåra händelser i livet är också något som skiljer denna ifrån andra studier på området, som beskriver hiv som den centrala negativa aspekten i livet (Nilsson Schönnesson 2001 och Charpentier 2009).

I samhället finns en stigmatiserad bild av hiv som en förödande sjukdom. De senaste tio åren har det hänt mycket i och med de effektiva kombinationsbehandlingarna som avsevärt förlängt livslängden hos hivpositiva. Murphys et al. (2001) rapport visar att hiv idag innebär en normal livslängd och att sjukdomen kan jämföras med till exempel diabetes. Utifrån respondenternas erfarenheter har hiv en viss påverkan i deras liv, men inte den största. Hiv är långt ifrån den mest negativa aspekten i deras liv. Även Hampus, som är den respondent som upplever hiv som svårast att leva med, berättar att hiv inneburit positiva förändringar i hans liv:

Hampus: Den bästa förändringen är att jag har slutat röka äntligen. Den största förändringen är att mitt liv är på ett helt annat sätt idag. Förut så hade jag alltid mycket att göra och jag hade inte mycket tid för mig själv. Nu stoppar jag och bryr mig om mig mera. Jag tänker mig för oftare innan jag börjar något och sedan vilar jag mycket mer nu än förut. På fritiden sysslar jag mycket med min hobby, det blir mycket träning och mycket arbete.

Anders skiljer sig från de andra respondenterna eftersom han berättar att han tvivlar på att han hade levt idag om han inte hade fått hiv. För honom kom beskedet som en positiv och nödvändig vändpunkt i livet. Han hade tappat kontrollen över sitt liv och levde destruktivt:

Anders: Alltså jag var rätt illa ute. Det enda som hängde ihop i mitt liv var mitt jobb. Allt annat var kaos, det sociala, ekonomin alltså allting förutom mitt jobb. Allting annat hade helt fallit ihop och det har jag tagit tag i. Lite märkligt att, jag kan på något sätt känna så, det är märkligt att det ska gå så långt så man drar på sig hiv för att man ska reagera och ta tag i sitt liv. Jag är nästan tacksam att det faktiskt hände, för att jag tror ärligt talat inte jag hade funnits idag om jag hade fortsatt som jag gjorde då. Men nu sitter jag här med hiv istället, men jag har tagit tag i mitt liv.

Anders historia är en berättelse om hiv som en möjlighet att få livet tillbaka. Livet ställdes till sin spets och han kom till ett vägskäl. Ibland är de kloka besluten svåra att fatta själv och ibland faller bitarna på plats av sig själv, i det här fallet av en sjukdom. Hiv blev den vändpunkt som Anders behövde för att ta sig tillbaka och återta kontrollen över sitt liv.

De flesta respondenterna menar att till de förändringar i livet som kommit till följd av hivinfektionen hör att de måste ta hänsyn till praktiska saker. För Chris har hiv inneburit en

förändring eftersom han idag tänker mera på vad han gör och vad han utsätter sig själv för. Till exempel började han använda kondom vid sexuella kontakter efter att han drabbades av hiv. Tidigare i livet tänkte han inte så mycket på vilka risker han utsatte sig själv och andra för. Sjukdomen har fått honom att tänka om:

Chris: Problemet är att man inte tänker så mycket i sitt liv. Unga personer tänker inte på att de kan få någon typ av sjukdom, men när du får denna typ av sjukdom, hiv, börjar du tänka på meningen med livet, vad du måste göra, vad som är viktigt och inte. Du börjar tänka i andra banor.

För Chris har hivinfektionen även inneburit en förändrad livssituation eftersom han har börjat medicinera. De respondenter som börjat eller snart kommer att börja medicinera lyfter fram de psykiska påfrestningarna som mer påtagliga än de fysiska. De uttrycker en oro över att de kommit fram till den punkten i livet då de måste börja medicinera. Chris berättar:

Chris: Det som är annorlunda är att jag måste ta tabletter en eller två gånger om dagen. Ett normalt liv med lite fler problem. Det är inte så annorlunda eller jo det är väldigt annorlunda, för du är annorlunda inuti.

Alla respondenter oavsett medicinering eller ej har lärt sig hantera sin vardag som hivpositiv och gemensamt för alla är att de vill leva sina liv så normalt som möjligt. Många respondenter hade tidigare en föreställning om hiv som ödeläggande av livet, men när de väl lärt sig leva med sjukdomen insåg de allra flesta att det inte var så jobbigt och svårt som de föreställt sig. Bilden av hivpositiva som smittbärare av en livsfarlig sjukdom är en del av den stigmatisering som samhället förmedlar till människor. Det är en bild som bygger på fördomar och okunskap. Respondenterna i denna studie lyfter fram en annan bild av hiv som är minst lika riktig. Ingen av bilderna behöver vara den enda sanna bilden. Upplevelserna av hiv är minst lika många som antalet hivpositiva, eftersom det är en subjektiv upplevelse att leva med hiv. Samhället kan hjälpa drabbade människor genom att inte enbart lyfta fram en bild av hiv som livsförödande utan också som livsbejakande och peka på begränsningarna samtidigt som möjligheterna.

5.2 Sex och samlevnad

Alla personer vi intervjuat berättar om att deras sex och samlevnad har påverkats sedan beskedet om hiv. De beskriver en otillfredsställelse med sexuallivet perioden efter beskedet. Flera av dem har inte nöjt sig med denna försämrade livskvalitet, utan istället har de tagit tag i problemen och lärt sig hantera dem efter professionell hjälp. Peters sexualliv påverkades

negativt av beskedet och han har jobbat mycket sedan dess med att få tillbaka den sexuella självkänslan. Han berättar att han fortfarande går i samtal hos en sexolog för att lära sig hantera att ha sex som hivpositiv. Här kan inskjutas att ett problematiskt sexualliv och samliv per automatik inte behöver bero på hiv utan kan orsakas även av andra faktorer. Marie är tillfreds med det liv hon lever förutom hennes sexualliv.

Marie: Det här är jättejobbigt och jag saknar någonting. Det har även gjort att jag fått en helt annan självbild. För man resonerar ofta som så, vad är det jag vill ha egentligen? Jag har haft möjlighet till relationer, till exempel träffade jag en expoikvän som jag berättade för och han sa, jag bryr mig inte om vad du har för jag vill vara med dig. Men då ville inte jag vara med honom för han hade inte det som jag kände att jag sökte efter eller behövde. Nuförtiden är det väldigt tydligt vad jag söker efter i en relation, samtidigt i den situationen jag befinner mig i blir det svårt. Jag vet att jag inte känner mig stimulerad eller tillfredsställd i det jag lever i nu.

Marie beskriver att sexuallivet är den mest komplicerade biten i hennes liv. Det är inte enkelt att våga berätta för en presumtiv partner att man har hiv på grund av rädsla för att bli avvisad. Rädslan är den mest bidragande faktorn till att hon i dagsläget inte har något aktivt sexliv eller haft någon ny relation. Marie beskriver dock att det inte är hiv i sig som är den enda avgörande faktorn till varför hon upplever svårigheter i sexuallivet och samlivet. Detta påverkas även av andra händelser i hennes liv, dels en pappa som tagit avstånd från henne, dels anorexi. Hon berättar att *den här dåliga självkänslan och dåliga självförtroendet och dömandet av sig själv sitter i sedan uppväxten*. Anders beskriver sin situation med följande ord:

Anders: Jag kan känna att det finns alltid någon liten tand som gnager på något sätt. Men återigen, jag har levt med en positiv kille länge och jag har den kunskapen. Jag är inte rädd. Jag kan inte låta hiv få styra. Det kommer i så fall att sluta med att jag inte kommer ha sex och det funkar inte.

I tidigare svenska studier på området framkommer att det är just hivinfektionen som är det stora hindret för ett välfungerande sexualliv. I Charpentier (2009) framställer ett par av respondenterna, som levt med hiv under en längre tid, att ett välfungerande sexualliv blir en ouppnåelig illusion och istället är det ett problematiskt och ångestladdat sexualliv som de lever med. De framställer även sig själva som sin största fiende och de har därför svårigheter att uppnå ett välfungerande sexualliv. I denna studie framkommer däremot en annan bild. En del av våra respondenter väljer att inte måla ut sig själva som sin egen fiende och de har förmåga att inte heller låta sin sjukdom begränsa deras sexualliv. Jakob berättar följande:

Jakob: Jag har bättre sex nu. Jag är mycket mer självisk nu och jag står ut med mindre. Slösar mindre tid. Man har bättre sex på så sätt. Jag hade ju en period efter att jag blev hivpositiv då jag inte hade sex överhuvudtaget men nu har jag kommit över det. Jag hade tur med en kille som var väldigt duktig på att få mig att slappna av. Och efter en flaska vin så gick det hur bra som helst.

Av studiens åtta respondenter är det tre av dem som lever tillsammans med en partner. Gemensamt för dessa är att de har en grundtrygghet som inte påverkas av deras sjukdom. Ett par av respondenterna lever även ihop med hivnegativa partners vilket framställs som oproblematiskt, men med vissa förbehåll. Chris som bor tillsammans med sin pojkvän berättar följande.

Chris: Eftersom vi varit tillsammans i många år skulle det vara mycket möjligt att jag skulle ha smittat honom, men det har jag inte gjort. Han är fortfarande negativ. Han är en väldigt bra person och jag har aldrig fått någon negativ respons av honom när det gäller min hiv. Vi har ett bra, men försiktigt förhållande.

Hampus menar å sin sida att sjukdomen inneburit att relationen till hans partner har vuxit sig starkare i samband med att han fick sitt besked. Deras sexualliv har emellertid påverkats, men problematiken är inte direkt knuten till hiv utan finns på ett annat plan mellan honom och hans partner:

Hampus: De tre första månaderna pratade vi mycket och vi hade alltid sex. Vi hade ett öppet förhållande då jag blev hivpositiv, men kanske hade vi inte samma inställning till förhållandet vilket har gjort vårt förhållande lite svårt just nu. Just nu känns det som man är gift eftersom vi lever tillsammans, vi har en lägenhet tillsammans, firar jul och har semester tillsammans, gemensamma intressen med mera, men vi har inget sex.

Svårigheter som några av respondenterna ger uttryck för när det gäller sexuallivet är av en mer praktiskt natur, det vill säga hur de ska agera i specifika situationer. Anders beskriver hur han kan uppleva det:

Anders: En gång vet jag att vi hade sex och att jag tappade lusten och kände så - nå jag får ställa upp. En sak som jag faktiskt har reagerat på, var kommer jag någonstans? Alltså spruta inte i hans ansikte för han kan få sperma i ögonen, ögonen är en slemhinna och då är du mottaglig för viruset för då är det intravenöst om man säger så. Det kan jag tycka lite grand, att just i det upphetsande tillfället, nej nej, jag kan inte, jag får inte komma där liksom, på något sätt.

Anders berättar vidare att han tycker att det hade varit trevligare att låta bli att tänka på vart han ska komma, men känner att han inte kan det utan istället oroar han sig för mycket vilket påverkar sexuallivet. Ett sätt för Anders att hantera detta är att han väljer sina sexualpartners utifrån deras hivstatus. Det är något han inte tycker att han borde vara tvungen till, men som situationen ser ut idag med smittskyddslagen, gör han det ändå. Han berättar att han förstår att lagen finns för att minska smittspridningen, men Anders menar att den fått motsatt effekt.

Anders: Jag träffar andra hivpositiva enbart på grund av smittskyddslagen. Den är ett slag i ansiktet mot oss hivpositiva. Jag säger inte att man inte ska ha en smittskyddslag, men den är skriven på ett så otroligt diskriminerade och människofientligt sätt. Jag kan inte nog uttrycka hur illa jag tycker om lagen.

Genom att träffa andra personer med hiv anser Anders att han slipper ta diskussionen kring säkrare sex och kan leva ut sin sexualitet friare. Många respondenter upplever liknande negativa känslor kring den svenska smittskyddslagen som reglerar deras sexualliv. Även om de flesta respondenter är öppna med sin hivstatus vid sexuella kontakter menar de att det finns en problematik att berätta om att de har hiv.

Jakob: Bortsett från att det förstör dejten helt och hållet. Alltså första dejten när man fortfarande inte är säker på om man ska ha sex eller ej. Hur ska man gå tillväga? Vad ska man prata om? Ska man säga det innan man ens kysser dem eller? Första halvåret talade jag oftast om i början av dejten och vad fick jag för det? De stannade oftast kvar men, det skulle ju alltid pratas om det. Åh, vad synd om dig. Åh, hur hände det? Hur länge då? Sedan var jag ju inte kåt längre och inte längre på humör. Det bara förstörde allting för mig. Nu är min lösning att jag inte berättar någonting och märker jag att det blir något allvarligt av det hela, då kan jag säga någonting.

Flera respondenter menar att en faktor som påverkar deras möjlighet till ett tillfredsställande sexualliv är den felaktiga bild av hivpositivas sexualitet och den allmänna information som sprids om hiv och aids.

Jakob: Man har fått mycket informationen om att aids är så smittosamt men man borde kunna informera mer om att det inte är smittosamt också. Det kanske låter läskigt i svenska öron men jag tycker att det är viktigt att påpeka hur det inte smittas. Det smittas inte av oralsex, det smittas inte om du slickar mig eller om jag slickar dig eller om vi suger varandra. Det smittas inte vid kyssar eller om vi kramas. Jag fick inte heller reda på informationen om dagen-efter-pillret förrän jag var hivpositiv. Jag tycker att man måste säga det till folk att det finns ett piller att ta dagen efter som kan göra att man inte blir hivpositiv även om man utsatts för ett smittotillfälle. Fanns det mer sådan information kanske hiv skulle bli mindre läskigt

Jakob tycker att frågan om hivpositivas sexualitet borde diskuteras mer utifrån praktik och mindre utifrån moral. Han anser också att alla människor borde ta ett ansvar, men upplever inte att fallet är så i och med smittskyddslagen som lägger hela ansvaret på den som är hivpositiv.

Jakob: Även om jag gick i parken varje kväll så skulle inte jag vara hotet. Det är ditt eget jävla ansvar om man har sex med någon. Det är ditt ansvar vad folk stoppar i din kropp. Jag tycker folk ska sluta peka på andra människor och vad de har och vad de inte har. Jag smittas inte som om jag vore spetälsk eller att luften som jag andas är smittosam. Alla gör ett val då de har sex och det är ditt val vad du gör, ifall du stoppar mina kroppsvätskor i din kropp. Sedan kan man ju diskutera moral, men det är en annan sak. Fortfarande har väl människor ett eget ansvar och människor gör egna val.

5.3 Att berätta eller inte

Samtliga respondenter berättar att de vid någon tidpunkt, efter att de fått sitt besked, var tvungna att ta ställning till om och hur de skulle berätta om sin hivstatus för sina anhöriga. Ett par av respondenterna har noggrant valt ut vilka anhöriga som ska få reda på deras sjukdom, medan andra har valt att berätta det för alla. Reaktionen från de anhöriga har varierat. För Marie har det varit viktigt att noggrant välja ut vilka anhöriga som hon har berättat för om sin hivstatus. Maries mamma är en av dem och var med henne redan på sjukhuset när hon fick beskedet. När kuratorn berättade för Marie om att hon var hivpositiv reagerade hon med tystnad medan mamman reagerade desto kraftigare.

Marie: Mamma bröt ihop och frågade hur vi då gör med Marie om hon blir sjuk. Kommer hon kolavippen då? Hur gör vi med tvätten? Kan vi tvätta våra kläder ihop? Alla de här frågorna kom upp och jag var rätt förberedd på det liksom, att det skulle bli kaos.

Marie berättar vidare att hon har fått mycket stöd från sina anhöriga. Det har varit viktigt för henne att markera för sina anhöriga att hon fortfarande är Marie och inte enbart hivpositiv. Ibland orkar hon inte prata om det utan hänvisar då till den lokala föreningen för hivpositiva, Noaks Ark, eller hennes behandlande läkare. I Maries fall har de allra flesta anhöriga blivit kvar, medan hennes pappa tog avstånd från henne på grund utav hennes hivinfektion.

Marie: Min pappa frågade om vi kunde äta från samma tallrikar och han kunde inte ta ansvar om jag kom och eventuellt smittade mina syskon. För honom var det här som pesten. Jag skickade broschyrer till honom och sa, ta den tid du behöver på dig och läs igenom, ring till Noaks Ark med mera. Men han ville inte ta emot den här informationen. Han brydde sig inte om det. Det tog ett år innan vi fick kontakt igen och idag så pratar vi i alla fall med varandra men det är fortfarande spänt och så. Han vet liksom inte riktigt hur man ska prata om det eller vad han ska prata om överhuvudtaget.

Marie och hennes pappa har aldrig haft en bra kontakt och därför ser hon inte hiv som den enda anledningen till den spända relationen med hennes pappa, men beskedet om hiv gjorde i varje fall inte relationen bättre. Hennes dåvarande pojkvän förklarade att han inte ville att hon skulle berätta det för andra, eftersom han var rädd för andras reaktioner, och att ingen ville vara vän med dem om de fick reda på det. När Peter fick sitt besked fick han rådet av läkaren att vänta med att tala om det för sina anhöriga.

Peter: För mig kändes det helt onaturligt att inte berätta en sådan stor grej för mina närmaste. Det kändes helt konstigt. Jag kunde inte göra en sådan grej och bara hålla tyst om det, för jag skulle inte må bra av det själv. Nu i efterhand, när jag har tänkt på det så tycker jag det är väldigt tragiskt att de säger så. Därför att det visar hur samhället ser på hiv.

Trots läkarens uppmaning fanns det för Peter aldrig någon tvekan att berätta om det för sina närmast anhöriga, han berättade om sin sjukdom samma dag som han själv fick beskedet. Peter berättar att hans föräldrar tog beskedet bra och att familj och vänner har stöttat honom mycket men att han mest pratar med sin mamma om det och att mammans fördomar mot homosexuella ökade hennes förståelse för varför han blivit hivpositiv.

Peter: Min mammas bild av bögar är antingen är man jättefjollig, eller är man läderbög eller transa. Sådan är hennes bild av bögar. Det var hennes bild när jag kom ut som homosexuell och så tänkte hon sig att jag skulle bli. Plus att hennes bild var också att bögar får hiv och aids förr eller senare. Eftersom jag var bög, skulle jag få hiv. Innan tyckte jag det var en hemsk tanke, men samtidigt så var det skönt på något sätt när jag fick hiv eftersom det inte blev en chock för henne. Hon tyckte naturligtvis det var jobbigt och var ledsen för min skull och tyckte det var hemskt och var orolig så klart, vad händer nu och hur kommer det att bli i framtiden, och så där. Men det blev inte den här jättechocken och inget drama liksom, som det hade kunnat bli annars.

Linus berättar att det dröjde tre dagar från att han fick sitt besked till att han berättade för sin mamma. Under de tre dagarna funderade han mycket kring livet, hur han ville gå vidare, vad han hittills hade gjort i livet och vad som skulle hända i framtiden.

Linus: Jag berättade i telefon för min mamma och då hon fick reda på det började hon gråta. Sedan ville hon att familjen skulle veta, så vi berättade för mina syskon och pappa. Det är så att vi haft problem i familjen så mamma ville att vi skulle vara öppna. Därför talade vi om det för allihopa. Jag har alltid fått bra stöd av familjen.

Linus upplevde att han behövde de tre dagarna för att orka och få mod att berätta för sin mamma om det. Även om han väntade tre dagar så var det alltid självklart att han skulle berätta för sin mamma. Han anser att familjebanden stärkts efter att han berättat om sjukdomen och han får mycket stöd ifrån familj och vänner.

Erik väntade ett par dagar innan han berättade för sin mamma och hennes pojkvän. Mammans pojkvän reagerade med nyfikenhet och tog själv reda på mycket information om hiv men mamma reagerade genom att bli helt tyst, nästan som ett spöke. Hon visste inte vad hon skulle säga. En vecka senare satte sig Erik med sin mamma för att prata om hans hiv.

Erik: Det var kanske det mest givande samtalet jag har haft i hela mitt liv, just för det var med min mamma och för att vi kom in på så otroligt djupa plan. Samtalet öppnade verkligen upp mina dörrar med min relation till henne. Vi pratade inte bara om hiv utan om livet, kärlek, om familj, om barn, om jobbkariär, om fördomar. Allt kom upp. Jag har alltid sett min mamma som ganska svag och hon har aldrig varit någon jag har vänt mig till. Jag mådde inte dåligt under detta samtal. Det var jätteskönt. Mot slutet av samtalet tog hon min hand och när jag försökte dra handen undan så nej nu är du kvar. Jag blev chockad först att hon sa så men sen kände jag något inom den värmen hennes hand gav. Jag kände så tydligt att jag blev varm i handen och så spred det sig i hela kroppen. Så sa hon såhär, det här kommer direkt från mitt hjärta, jag är så tacksam att du är så modig och vågar berätta det här. Vad mycket

man får lära sig av sina barn. Jag har uppfostrat dig fram tills du blev tonåring och sedan dess har du verkligen uppfostrat mig, sa hon. Först kom du ut som bög och oj vad chockad jag blev, sedan har du gjort så otroliga saker i ditt liv och nu kommer det här med hiv. Jag är så glad att du lär mig så otroligt mycket om livet. Jag är så otroligt tacksam för att min mamma sa som hon gjorde då.

Ett par av respondenterna har valt att inte berätta för sina familjer, det vill säga föräldrar och syskon, men har berättat för andra närstående om sin hivstatus till exempel partner eller vänner. Hampus berättade först för sin pojkvän.

Hampus: När jag berättade blev han lite rädd men han gav också mycket stöd. Från första dagen jag berättade var det bra, jag kommer ihåg att jag berättade andra dagen som jag visste om min hiv. Första natten somnade jag inte alls, det var mycket gråta, mycket tänka, fan nu kommer jag dö.

Hampus berättar att han har fått mycket stöd av pojkvännen och att det oftast är han som följer med på läkarbesök, tar reda på nya forskningsrön om hiv och medicinering med mera. Förutom pojkvännen så har Hampus berättat om sin hivstatus för två, tre vänner, men har ännu inte berättat för sin mamma och pappa.

Hampus: Om jag skulle ha berättat för mina föräldrar skulle jag alltid ha en dålig känsla på grund av att jag fått hiv. De skulle alltid vara oroliga och så vidare. Vi har en bra relation nu och jag vill inte förstöra den genom att berätta att jag är hivpositiv.

Ett par av respondenterna i studien har berättat om olika knep de har använt sig av innan de ska berätta för sina nära anhöriga. En respondent berättar att när han skulle testa hur hans vänner skulle reagera på ett besked om hiv så började han berätta att artisten Andreas Lundstedt var hivpositiv. Utifrån hur de reagerade, till exempel med nyfikenhet, avståndstagande med mera så valde han att antingen berätta om sin hivstatus eller inte.

Respondenterna har olika erfarenheter av hur deras anhöriga reagerat. Många respondenter som valt att tala om det för sin familj menar att familjebanden och relationen stärkts efter att de berättat om sin status. De tycker också att det har varit viktigt att själva få bestämma över vilka de ska berätta det för. De har själva valt att inte berätta för anhöriga som de upplever att de inte har en närmare eller djupare relation med. De anhörigas reaktioner ställer många frågor om hur samhället egentligen klarat av att informera om hur det är att leva med hiv. Att de fortfarande ställer frågor om hur de ska göra med tvätten när någon i deras närhet är hivpositiv eller om de kan äta från samma tallrik som en hivpositiv är tämligen allvarligt.

Jag älskar att spana in skrevet på grabbar jag ser runt omkring mig, och fantisera om vad som döljer sig under kläderna. Särskilt om man kan ana en stor bula... Varje dag stirrar jag på säkert 30-40 grabbar. Numera är det en ren reflex. Oftast märker de ingenting. Men jag har även fått ragg på staden som har lett till sex. Händer lite för sällan, dels har jag oftast tider att passa, dels känns det inte som att det är fritt fram sedan jag fick HIV för ett och ett halvt år sedan. Men min kåthet är större än någonsin. Jag får runka minst ett par gånger om dagen för att slippa bli helt distraherad... Det går åt en hel del porr. Trots att jag är HIV+ går jag fortfarande till videoklubben och till badet. Jag intalar mig att chansen är liten att jag skulle smitta någon om jag håller mig till oralsex. Men trots det har det hänt att jag låtit folk sätta på mig, utan att bry mig om de använder skydd eller inte. Ingen är väl så dum att han inte fattar att han tar en risk när han ägnar sig åt anonym barebacking på skumma ställen mitt under en HIV-epidemi? De är väl bara lika självdestruktiva som jag, och de får göra sina egna val här i livet. Samtidigt känns det inte okej att gång på gång utsätta andra för risker. Det är en sak att informera någon man dejtar att man har HIV, men om man vill få sex i brist på folk att dejta så lyckas jag inte klämma fram med det. Särskilt inte på ställen där man inte pratar överhuvudtaget, som på en toalett på badet. Alltså finns jag nu här på internet. För att kunna ta kontakt med andra HIV+ för sex och mer. Men efter så många år som singel är kärlek något av en utopi. Särskilt här på nätet. Jag inser att jag låter rätt bitter. Och det är jag också. Jag är en stark person med ett väldigt bra och framgångsrikt liv och fantastiska vänner. Men det fyller ändå inte det där särskilda tomrummet innerst inne, som är reserverat för en grabb. He he, nu gör jag det igen, skriver alldeles för seriösa och alldeles för långa texter som ger en mycket dystrare och mer avtändande bild av mig än man nånsin kan tro om man träffar mig. Omtänksamma vänner påtalar ständigt denna min förmåga att inte göra mig själv rättvisa. Men kanske vill jag inte att du bara ska se en glad och charmig social kille. Kanske vill jag att du ska se och förstå svärtan och vemodet. Det är det inte alla som skulle kunna. Men under tiden vill jag göra dig galen av kåthet.

(Text skriven av en ung hivpositiv man)

6 Hivprevention och samhällsstöd

I detta kapitel kommer vi att ta upp ett par andra aspekter ur respondenternas berättelser av att leva som unga människor med hiv. Omkring deras kunskap om hiv/STI vid tidsperioden när de fick hiv, erfarenheter av sjukvården, upplevelser av samhällets attityder och hur de ställer sig till föreningar för hivpositiva.

6.1 Gjorde det bästa jag kunde

Hur kommer det sig att unga människor som är försiktiga när det gäller sexuella kontakter ändå drabbas av hiv? Många av respondenterna berättar att de handlat utifrån sina kunskaper om hiv/STI. En del av dem menar att de har vidtagit olika försiktighetsåtgärder vid sexuella kontakter, men på grund av bristande kunskap om riskerna har de fått hiv. De har med andra ord utsatt sig för risker de inte var medvetna om. Peter berättar att vid det tillfället då han blev smittad använde han bodylotion som glidmedel. Han hade inte den kunskapen att bodylotion, till skillnad från vatten- eller silikonbaserade glidmedel, ökade risken för att kondomen skulle gå sönder. Under samlaget gick kondomen sönder.

Peter: Han kom i mig med kondom. Jag hade ingen koll på att bodylotion kan förstöra kondomen, så jag tyckte det var helt okej att han använde bodylotion då. Men det var antagligen det som hände. Jag hade inte fått den informationen om att det fanns risker med kondom tillsammans med bodylotion.

De flesta respondenter berättar att det inte varit något konstigt för dem att använda kondom, men ibland inte och då kan det handla om ett enda misstag.

Erik: Jag har alltid haft kondom och alltid varit noga med sådant. Det har aldrig varit något problem för mig. Jag har absolut haft oskyddat sex, men inte många gånger utan jag kan räkna dem på en hand.

I studien framkommer att respondenterna på olika sätt avvägt användandet av kondom utifrån partner, förhållande, risker för hiv och STI och deras kunskaper om smittrisker. Avvägningen har präglats av kalkylerade försiktighetsåtgärder.

Jakob: Jag har alltid använt kondom vid sexuella kontakter, med några få undantag i mitt liv innan jag blev smittad. Jag hade inte kondom med min pojkvän och en knullkompis som jag hade haft i några månader, men de är fortfarande hivnegativa.

Andra försiktighetsåtgärder som respondenterna har använt sig av är att de testat sig och väntat ett tag i en ny relation innan de slutat använda kondom. Många respondenter berättar att de varit noga med att fråga sina sexualpartner om de har någon STI eller hiv.

Hampus: Jag har alltid kollat att det fanns en kondom. Jag har alltid frågat mina partner om de är positiva. De har alltid sagt, nej, jag är negativ. Det är inte många partner. Jag hade kanske tio, femton stycken under ett och ett halvt år ifrån det jag senaste testade mig negativ till dess att jag blev hivpositiv.

Hampus beskriver att han alltid har tänkt att säkrare sex kan minska riskerna att få hiv. Nu inser han att det istället beror på hur han använder kondom och glidmedel som avgör riskerna. Medan de allra flesta respondenterna beskrivit att de vidtagit många olika försiktighetsåtgärder, beskriver några av dem att de medvetet sökt upp andra personer för oskyddade sexuella kontakter, till exempel på bastuklubbar och i parker. Anders berättar till exempel varför han medvetet haft oskyddade sexuella kontakter:

Anders: Det är en lång historia för min del. Då var jag tämligen trött på alltihop kan jag säga. Så jag sket i vilket. Det spelade inte så stor roll för mig helt enkelt. Det var mer driften, den biten och sedan sket jag i riskerna.

Marie lyfter fram en annan viktig faktor, nämligen att hon aldrig fått information om hiv i grundskolan och att hon trodde att det värsta som kunde hända vid en sexuell kontakt var att hon kunde bli gravid eller få klamydia.

Marie: Vi fick ett häfte när jag gick i grundskolan. I gymnasiet pratade vi inte om det överhuvudtaget. Vi fick ett häfte på biologielektionen där det stod hur barn blev till och klamydia och diverse könssjukdomar. Hiv stod som en liten minitext i det här häftet liksom, att det bryter ner immunförsvaret och sedan så dör man. Det häftet vi fick skulle vi läsa igenom och sedan så var det inget mer.

Studien motsäger på sätt och vis den förhärskade bilden i samhället att unga människor inte skyddar sig vid sexuella kontakter. Tvärtom uppger de flesta respondenterna att de handlat försiktigt utifrån den kunskap de haft. Det är graverande för svenskt hivpreventivt arbete om det visar sig att det är vanligt förekommande att de unga som blir hivpositiva på 2000-talet blir det för att de inte har känt till vilka risker de utsatt sig för i sina sexuella kontakter.

6.2 Den mobila generationen

Vid hivprevention uppmärksammas ofta den inhemska smittöverföringen, det vill säga när en person blir smittad av hiv i Sverige. Denna studie visar att flertalet av respondenterna som bor i

Sverige har blivit smittade då de vistats ett i annat land. Sju av de intervjuade har fått eller kan ha fått hiv utomlands. Det kan vara rena tillfälligheter att så många av studiens respondenter fått eller kan ha fått hiv utomlands, men det väcker ändå frågor kring om unga svenskar har större benägenhet att bli smittade utomlands än att bli smittade i Sverige. Varför skulle det i så fall vara så? Erik och Anders har med säkerhet fått sin hivinfektion då de besökt Danmark. Erik berättar att han tågloffade i Europa och var på väg hem till Sverige då han stannade till hos vänner i Köpenhamn.

Erik: Jag hade varit ute och festat hela den natten. Vi tog massa droger, var helt speedad på extacy och allt möjligt. Sedan på kvällen möte jag en kille som jag hade träffat förut, som jag började prata med. Då var jag väldigt trött, alltså jag var fullt medveten så, men jag var jättetrött, drogerna började gå ur mig och sedan så frågade han om jag ville sova hos honom.

Erik är säker på att han smittades av hiv vid det tillfället eftersom kondomen gick sönder och att han två veckor efter händelsen drabbades av symtom på en primärinfektion. Även Anders berättar en liknande historia om att han åkte till Köpenhamn för att träffa sexualpartners för oskyddade sexuella kontakter på en bastuklubb.

Anders: Ja alltså man kan ju säga det finns inte så många olika alternativ. Jag blev hivpositiv genom oskyddat sex. Det var å andra sidan inte så konstigt då utan det hade jag ganska ofta. Men menar du vilket sätt vi hade sex eller? Men det var genom oskyddat ridande eller något liknande. Det var i Köpenhamn helt enkelt på antingen bastuklubb eller något liknande.

Chris har sitt ursprung från ett östeuropeiskt land och han flyttade till ett av våra nordiska grannländer för många år sedan. Det var i det landet som Chris vid en rutinkontroll av STI upptäckte att han hade fått klamydia och hiv. Även om inte Marie känner till vem som kan ha gett henne hiv så har även hon en tänkbar relation till utlandet.

Marie: Innan jag fick reda på min hiv hade jag haft en längre relation, men jag hade också haft kortare relationer. Dels var jag utomlands och hade en relation och när den tog slut och jag sedan kom till Sverige, då träffade jag en kille som jag var ihop med ett halvt år.

Till skillnad från de andra berättar Linus om en våldtäkt utomlands som en av de tänkbara orsakerna till att han fick hiv.

Linus: Jag kommer ihåg att jag gick hem ensam när jag blev överfallen. Jag hann märka att killen verkade påverkad, att han ströp mig sedan kommer jag inte igår mer. Antagligen svimmade jag. Innan jag svimmade kände jag att han tog på mig. Jag vaknade när jag var på väg i ambulans till akuten och jag hade varit avsvimmad i femton minuter.

En tänkbar aspekt som framkommer i berättelserna är att det är lättare att frånga en annars konsekvent syn på risker och riskbeteende om man befinner sig någon annanstans än där man bor, Erik beskriver det så här:

Erik: När man reser släpper man mycket saker, man släpper på ansvaret och man släpper lite på sin ryggsäck på något sätt, så det blir lättare att bara släppa.

Det finns idag större möjligheter för unga att resa än tidigare. De ser inte bara möjligheten, utan tillhör en mobil generation som faktiskt utnyttjar möjligheterna att röra sig i världen. Denna studie ger vid handen att det hivpreventiva arbetet därför i större utsträckning bör anpassas till den mobila generationen. Bara ett enkelt exempel som närheten till Köpenhamn, en storstad 35 minuter ifrån Malmö, där utbudet av sexuellt frekventa miljöer och möjligheterna att leva ut olika slags sexualiteter är både större och mer lättillgängligt och ingår ofta som en naturlig ingrediens i den mobila generationens sexuella repertoar.

6.3 Sjukvården

I berättelserna framkommer det att kontakten med de behandlande läkarna upplevs positivt och som ett bra stöd.

Hampus: De är alltid trevliga, snälla och tar sig alltid tid med mig. Välkommen, hur känns det? Det är bara så att jag sitter där och att de tar blodprov och sedan är det klart. De pratar med mig, ställer frågor om hur jag mår, om det känns bra. De ger tydlig och bra information om mina värden. Det är ett jättebra stöd från läkaren och sjuksköterskor. De sa från början att de behövde göra provtest var tredje månad, men om det känns bättre för dig så kommer du efter varannan månad med mera.

Jakob: Här är det som astma. Jag går till sjukhuset för mina blodprov och pratar med läkare. De ger mig ingen moralpredikan överhuvudtaget. De ger mig medicinska råd för hur jag ska sköta mig och också om mitt sexliv. Jag känner att råden är för mitt bästa och inte för någon annans bästa. De säger inte, det här och det här och det här ska du inte göra, för då kanske du utsätter någon för fara, utan istället att det här är farligt för dig.

Marie berättar att hon upplevde att den information hon fick av sin behandlande läkare var väldigt tydlig och hon tilläts också ställa många frågor och fick bra svar, som hon kunde ta tillvara på.

Marie: Det var information om att det fanns en kurator, här har du dina skyldigheter enligt smittskyddslagen, har du några frågor och funderingar är det bara och fråga de här. Jag fick ju fråga själv liksom. Vad händer i kroppen? Vad är hiv överhuvudtaget? Vad innebär det liksom? Okej, att immunförsvaret sjunker och det bryter ner det och sådär? Jag var väldigt snabb på frågor och jag vet faktiskt inte om läkaren hade förklarat det om jag inte hade frågat.

Anders har dock synpunkter på vilket sätt han är tvungen att ta emot information kring utvecklingen av hans hivvärden. Idag går han till infektionskliniken ena veckan och sen återvänder han en vecka senare och får träffa läkare som precis efter att han lämnat information om proverna frågar Anders vad han tycker om provresultaten.

Anders: Ja vad ska jag säga? Jag har precis fått dem. Ja då ses vi om ett halvår. Jaha men? Jag som patient måste vara väldigt frisk för att vara sjuk och ta tag i min situation. Jag hade hellre sett att, ta proverna sedan går man och väntar och sedan kanske två, tre dagar innan man ska dit och prata med läkaren. Då går jag dit och får reda på mina provresultat så att jag kan bilda mig en uppfattning om de har blivit bättre och vad det innebär. Har de blivit lite sämre. Vad innebär det?

De flesta negativa erfarenheterna som respondenterna har angående mötet med infektionsklinikerna härrör från situationer då de fick besked om sin hivstatus. Alla respondenter blev erbjudna samtalsstöd efter beskedet om hiv, men endast tre valde att från början inleda sådana samtal. Anledningarna till att så få valde att inte inleda samtal var att de kände sig obekväma i situationen eller var missnöjda med kuratorn eller psykologen.

Anders: Vi pratade inte länge egentligen. Jag sa att jag vet var ni finns och ni vet var jag finns. Vi tar kontakt med varandra helt enkelt om jag känner att det finns behov och om ni känner att det finns ett behov. Sedan var det bra med det. Jag kände lite grann att kuratorn var väldigt så här, klappa på huvudet, ja då, hur är det nu, med mera. Det är väl lite min personlighet men jag gillar inte att folk kommer och klappar mig på huvudet. Fråga vad jag vill ha istället.

Ett par veckor senare tog Anders själv kontakt med infektionskliniken för att få samtalsstöd eftersom han då själv upplevde att han hade ett behov.

Anders: I början så var det väldigt många tester man testade sig, vad var det, en gång i veckan, man var väldigt sönderstucken. Jag tror det var andra eller tredje gången jag tog proverna, alltså jag tycker det är mer påfrestande att gå dit och lämna. I början lämnade man nio rör blod och jag har aldrig gillat det, det var så påträngande. Då kände jag att jag vill ha kontakt och jag sa till läkaren att jag ville träffa en kurator och prata.

Både Erik och Peter fick möjlighet att träffa en kurator och en psykolog i samband med hivbeskedet, men de valde också att inte inleda någon samtalskontakt:

Peter: För det första tyckte jag inte att jag mådde så dåligt att jag behövde gå och prata med någon. Jag hade mycket stöd från min pojkvän och min familj och vänner. Sedan trivdes jag inte med kuratorn heller. Jag träffade henne på en gång och jag gillade inte henne. Hon var jätterar, väldigt go och rar kvinna men hela hennes attityd var så negativ på nått sätt. Hon tyckte synd om mig och jag kunde inte riktigt ta det. Jag gillade inte den grejen. Hon såg förtvivlad ut när jag pratade, hon tittade på mig med jättesorgsna ögon. Det blev så synd om mig och hon la huvudet sned och allting var hemskt liksom.

Erik: Jag pratade med psykolog en gång och sa att jag mådde helt okej men det kändes precis som han försökte hitta en svag punkt på mig där jag skulle brista lite. Det kändes som han ville hitta något som skulle vara jobbigt någonstans, något som skulle vara svårt och så.

En kritik som framträder i berättelserna är att stödet från sjukvården inte har varit anpassat för respondenterna. Erik berättar att han fick pappersstenciler med information om hiv från sin behandlande läkare.

Erik: Jag som är uppväxt med qx, sylvester, alltså community på internet, är väldigt van att få information lättillgängligt. Alltså att jag får en lapp med telefonnummer där man får hivinformation blir svårtillgängligt för mig. Alltså jag kan ta kontakt med dem om det blir riktigt illa, annars behöver jag inte det. Men låt säga såhär. Hade de sagt såhär, och så kan du gå med i den här facebookgruppen som är för hivpositiva, då hade jag lätt gått med. För det är så enkelt och det är det jag är van vid. Att information idag kommer väldigt, väldigt lätt.

Det framkommer i berättelserna att de möts av okunskap av den övriga vården, exempelvis berättar Erik att vårdpersonal ibland kan vara oinformerad om vad hiv är och att de blandar ihop hiv med aids.

Erik: Jag har varit hos tandläkaren och då var jag tvungen och berätta att jag var hivpositiv och hennes reaktion var väl sådär. Hon frågade om jag hade aids och jag sa, nej jag har inte aids, men svarade att det står under samma benämning typ. Jag bara, okej, jag visste inte riktigt vad jag skulle svara på det.

Anders beskriver att han upplevde att han fick tjata sig till att personalen skulle göra ett hivtest på honom då han blev inlagd för symptom på en kraftig primärinfektion. Han fick även sitt hivbesked i en sal där det låg en annan person i sängen bredvid honom vilket han är starkt kritiskt till:

Anders: När de berättade det för mig låg jag på en sovsal där en annan person låg bredvid mig och han var närvarande. Ett sådant besked tycker jag man ska lämna i enrum. Det tycker jag inte var bra och det har jag sagt till dem. Nu skiter jag i vilket och jag kommer inte att träffa patienten fler gånger liksom, men det finns andra som hade kunnat ta illa vid sig.

En reflektion ifrån författarna i detta sammanhang är att de flesta respondenter fått en negativ värdering av sin sjukdom, hiv, då de fick reda på sin hivstatus. Den läkare som berättade för Peter sa till exempel *tyvärr så visade testerna att du är hivpositiv*. Hampus berättar att läkaren sa *tyvärr har det visat sig att du är positiv*. Vid det tillfället då personer ska få besked om att de har hiv eller ej, bör de få informationen utan en negativ värdering av sjukdomen.

En ytterligare aspekt av okunskap handlar om det så kallade dagen-efter-pillret, postexpositionsprofylax (PEP), som man kan använda sig av när man har blivit utsatt för

hivsmitta. PEP är en modern behandling som sätts in inom 72 timmar då en person blivit utsatt för en tänkbar risk för hiv, för att förhindra att en hivinfektion får fäste i kroppen. De flesta respondenterna tycks inte ha känt till PEP-behandling som ett alternativ när de utsattes för en risk för hivinfektionen.

Jakob: Informationen om dagen efter pillret fick jag inte reda på förrän efter det jag var hivpositiv. Det är ju någonting man ska säga till folk för att om folk visste att det finns ett piller att ta dagen efter...

Av berättelserna framgår att en del av respondenterna är medvetna om risktillfällena, men de har inte vidtagit åtgärder för att förhindra en eventuell spridning av hivviruset i kroppen, eftersom de inte visste om att möjligheten fanns. I hivpreventivt arbete är det, enligt vår mening, nödvändigt att sprida adekvat information om moderna behandlingsmetoder.

6.4 Attityder i samhället

Respondenterna har många erfarenheter av människors negativa attityder, där mycket handlar om människors förutfattade meningar, okunskap och diskriminering. Berättelserna visar att det fortfarande råder ett stort stigma kring sjukdomen hiv och att detta påverkar dem negativt. Alla respondenter har olika erfarenheter av hur okunskap och diskriminering drabbar dem i deras vardag, men alla upplever andra människors negativa attityder till dem. Anders beskriver att han påverkas negativt av samhällets inställning mot honom som hivpositiv och han jämför bilden av honom och av en cancersjuk patient.

Anders: Samhällets stöd generellt det är ett hat istället. Om jag går ut i staden och sätter upp en skylt, jag är hivpositiv. Då kommer det fram folk och spottar på mig. Jag menar om jag går ut och ställer mig på Möllevångstorget med en skylt, jag har cancer, då kommer de fram, åhh va synd om dig, gud va tråkigt. Så att samhällets stöd generellt, allmänheten är noll, medan sjukvården, de som jobbar med det, de är helt okej.

Han menar att det inte är något fel på den cancersjuka, men att allmänheten borde ha samma inställning till honom som hivpositiv. Han ser en tydlig skillnad på hur media väljer att framställa cancersjuka patienter och män och kvinnor med hiv. Anders menar att diskrimineringen och utanförskapet av hivpositiva är mer subtilt och därför uppmärksammas det inte.

Anders: Människor vet att man inte får lov och diskriminera någon på grund av hiv så de gör inte det fysiskt. Det vill säga de går inte fram och säger något till någon direkt, men istället finns en underliggande ton av undvikande. På så sätt märker jag av diskrimineringen och folks

rädsla. Vissa kanske är rädda, vissa kanske är hatiska, vissa kanske bara är oförstående och så vidare, men jag som hivpositiv diskrimineras.

Bland det som Anders beskriver som diskriminering och en intolerant inställning mot hivpositiva är den svenska smittskyddslagens regleringar av hivpositivas sexualliv. Anders menar att smittskyddslagen är ett slag i ansiktet på honom som har hiv. Alla respondenterna har olika erfarenheter av hur de väljer att tackla människors attityder gentemot hivpositiva.

Anders: Hiv är någonting jag har, men det är inte någonting jag är. Det är väl där man märker fördomar. Nå jag ska inte säga fördom för det är fel, utan det är mer rädsla för hiv. Jag menar att i det dagliga livet är det ingen skillnad för mig som hivpositiv ifrån då jag var hivnegativ. Jag ska fortfarande stiga upp och gå till jobbet och sköta det. Jag är hivpositiv, men det är ju inte hiv som styr mitt jobb.

Marie berättar att kort efter att hon fått beskedet att hon hade hiv började hon gå ut till människor och berätta om sin livssituation.

Marie: I början var jag rädd för och bli avvisad och massa sådana här grejer. Att folk inte skulle förstå. Tre veckor efter jag fick reda på mitt hivbesked började jag föreläsa och då mötte jag den här rädslan direkt. Det blev mitt stora test. Då blev jag härdad av folks reaktioner. Jag upplevde det som att det blev en skolning för min del. Samtidigt kunde jag vända på steken och prata om min situation och få folk att förstå. När jag föreläser kan jag ha lite pejl på situationen och få möjligheten och påverka saker och ting.

Ett par av respondenterna framhåller praktiska svårigheter som de ställs inför som hivpositiva. Hampus beskriver att han gillar att resa, men vissa länder har regler för människor med hiv som avgör om han kan åka dit eller ej.

Hampus: Jag undrar mycket kring olika frågor vad det gäller resor till exempel. Jag hoppas min läkare kan svara på dem. Till exempel har jag hört att hivpositiva inte får åka till USA, men att de tagit bort den regeln. Vad betyder det egentligen? Betyder det att jag måste berätta om min hivstatus eller behöver jag inte berätta om min hivstatus? Får jag resa till USA med förbehåll eller vad är det som gäller? Jag har hittat två internetsidor, men jag förstår inte riktigt vad det betyder i praktiken och det tycker jag är jobbigt.

Linus beskriver att han tycker det är bra att samhället hjälper honom med kostnaderna för hans mediciner, men att det också finns mycket stigma kring sjukdomen som man måste göra någonting åt.

Linus: Jag vill arbeta för att kunna få en livförsäkring vilket jag inte kan få idag. Det måste gå att ändra det genom att sprida information och kunskap. För ett tag sedan gick jag till banken och ville prata om försäkringar och då sa han att ingen vill ge mig någon försäkring för att jag var hivpositiv. Det känns inte bra alls.

Erik beskriver att ett utanförskap inte alltid kläds i ett avståndstagande. Utanförskapet i samhället kan även innebära att det är lättare för till exempel en homosexuell man att komma ut som hivpositiv än för en heterosexuell kvinna.

Erik: Som en homosexuell man har man en gång kommit ut som gay. Då vet man att i sin livsbok så kommer det inte bli kvinna och barn. Alltså det brukar vara villa, vovve och Volvo. Men är man homosexuell hamnar man med en gång utanför bilden av kärnfamiljen på något sätt. Eftersom homosexuella tagit det steget är det nog lättare att ta ett hivbesked. Det blir på något sätt inte lika stort glapp som om det är en heterosexuell kvinna som skulle få hiv.

Emellertid handlar det inte enbart om ”de andra” utan Linus beskriver att även han själv har varit bärare av samhällets inställningar till hivpositiva innan han själv fick hiv.

Linus: Jag var bjuden på middag en gång hos en kompis som hade en hivpositiv kompis. Jag gick inte dit för jag trodde jag skulle bli smittad. Nu när jag tänker tillbaka på det vet jag att jag var dum, men jag tyckte det var läskigt då.

Peter och Marie är de två respondenterna som är helt öppna med att de har hiv och båda föreläser om den.

Peter: Jag orkar vara öppen och då väljer jag att vara det. Plus att jag mår bra av det. Det känns skönt att kunna vara öppen. Jag får mycket positiv respons och det är skönt.

Även om Peter anser att det ibland är svårt att vara öppen med sin hivstatus önskar han att fler skulle vara det. Han menar att samhället måste få en annan inställning till hiv och att en väg är att fler hivpositiva skulle orka med eller våga vara öppen om det.

Jakob menar att det är lättare för honom som hivpositiv att bo utomlands. Där känns det inte som om han blir lika utpekad, han lever friare och rör sig fritt i samhället.

Jakob: Jag mår bättre här men det är väl för att jag började plugga och sedan är gaylivet helt annorlunda här. Här lever jag inte bara i gayghettot utan här går jag vart jag vill. Jag är lika mycket på heteroställen och överallt annars. Jag kan vara lika flörtig överallt och var jag än vill. Jag behöver inte ha en specifik roll som hemma i Sverige till exempel i kön på Konsum. Det är en stor skillnad tycker jag

Andra människors attityder påverkar respondenterna i olika avseenden. Det kanske tydligaste exemplet på hur de påverkas är den restriktiva hållning de har angående vilka som ska få reda på deras hivstatus. De allra flesta respondenterna vill vara öppna med sin hivstatus, men väljer ändå att enbart berätta för sina närmaste vänner eller familjen. De är rädda för hur omgivningen ska reagera. Detta kommer till uttryck vid sexuella möten där smittskyddslagen tvingar den

som är hivpositiv att berätta det. Något som respondenterna är delade inför. Erik berättar vid sina sexuella kontakter att han har hiv:

Erik: Varför? Hmm. Det är en väldigt bra fråga egentligen. Jag känner att jag behöver göra det, så det är bara så det är. Om det kommer ifrån att det finns en lag i Sverige som säger att jag måste berätta eller om det beror på att jag faktiskt bryr mig om den här personen eller det vet jag faktiskt inte. Men det är kanske både och. Alltså även om jag är utomlands berättar jag, fast det inte finns regler i det landet gör jag det ändå, men det är nog också lite för rädslan att kanske i ett senare skede bli avvisad eller hamna i någon konstig situation.

6.5 Föreningar för hivpositiva

Flertalet av respondenterna uppger att de inte valt att bli medlemmar i de föreningar som finns för hivpositiva i Sverige.

Linus: Jag är inte medlem i någon förening och jag vet faktiskt inte varför, men jag har väl inte haft något behov av det. Jag skulle gärna hjälpa till med verksamhet, men som jag känner nu vill jag vara anonym och då kanske det blir svårt. Om jag skulle vara med i en sådan verksamhet är det viktigt att verksamheten bygger på respekt och att de som jobbar med den har kunskap om hur det är att vara hivpositiv.

Peter: Vissa hivpositiva har jag lärt känna på andra sätt och sedan fått veta, jaha har han också hiv. Många av dem har jag lärt känna genom att båda två har hiv. Jag har även lärt känna folk genom att vi kontaktat varandra genom Quiser och sedan har man börjat umgås kanske. Jag har även träffat folk via Noaks Ark eller Positiva gruppen, men jag umgås inte med folk för att de har hiv, det är inte skäl nog för jag ska bli vän med någon. Det krävs lite mer för jag ska umgås med en människa.

Peter riktar även kritik emot att de träffar som etablerade föreningar för HBT-personer arrangerar har varit för inriktade på sex. Hans mål med att umgås och träffa andra hivpositiva är inte utifrån att han vill att det ska bli en sexualiserad samvaro utan mer att umgås och utbyta erfarenheter om hur det är att vara hivpositiv. Anders beskriver att han vänder sig emot det sätt på vilket han tycker föreningar för hivpositiva bedriver sin verksamhet. Han känner heller inget behov av att stödja en sådan verksamhet, men han stänger inte dörren för att gå med i en förening för hivpositiva.

Anders: Jag tycker Noaks Ark är för radikala. Är du hivpositiv och bögd då ska du vara på ett speciellt sätt. Jag håller inte med. Jag är inte medlem i RFSL heller, men det är för jag ställer inte upp på deras sätt att arbeta. Om jag hittar en stödgrupp eller förening där jag kan känna att de omfamnar alla på något sätt då kanske jag kan gå med. Nu vet jag att det kanske står i stadgar och sådant att de ska ta emot alla. En sak är vad det står och en sak är vad de visar.

Hampus berättar att han inte hittat någon balans i sitt liv om hur mycket han skulle vilja eller inte skulle vilja prata om sin sjukdom, vilket han menar försvårar kontakten med andra hivpositiva unga. Han vill hitta en balans mellan hur mycket han vill prata, hur mycket han

behöver prata om sin hiv eller vad som känns för mycket att prata om. Det vill han göra klart för sig själv innan han pratar med andra om sin hiv eller träffar andra hivpositiva.

Till skillnad från många andra är Marie medlem i en lokalförening för hivpositiva i Sverige. Det blev hon ett par veckor efter att hon fick reda på sin hivstatus. Informationen om föreningen fick hon av sin läkare på infektionskliniken, vilket hon är tacksam över. För Marie har det varit mycket viktigt att vara med i en förening och det har hjälpt henne i hennes liv.

Marie: Jag är medlem, dels för att jag vill förändra situationen för mig själv, dels för andra hivpositiva. Men jag vill även finnas till som en ung vuxen med hiv, ett ansikte utåt liksom. Jag vill vara stödperson för andra som kanske behöver hjälp. Med ett sådant här engagemang är man lite som en röst för andra hivpositiva. Det är viktigt och tänka på vad man säger och veta syftet bakom det arbete man gör. Sedan är det också även för mig själv, att jag känner att jag får bekräftelse och stöd själv liksom. Människor ingår ju konstant i grupper där de känner att de hör hemma och har sina jämlingar.

Erik berättar att han är uppvuxen med datorer och menar att informationen som ska göra honom intresserad måste vara lättillgänglig och presenteras på ett sätt som är bekvämt.

Erik: Jag skulle vilja ha en grupp på internet eller en community där man kan bli medlem. Jag skulle även vilja ha ett telefonnummer för hivpositiva, inte för massor av olika grupper för äldre, för yngre med mera. Utan ett nummer där alla kan kontakta. Ett ställe som vi med hiv kan vända oss till och som alla känner till på något sätt. Sedan kanske det kan fungera som en kopplingscentral till andra, men i alla fall att det finns ett ställe det går att vända sig till. Jag vill inte behöva sitta och välja vilken grupp jag ska höra till. Utan jag vill ha ett ställe man kan höra av sig till utan att behöva förklara sig så mycket.

Erik lyfter upp frågan om virtuella gemenskaper som ett komplement till existerande verksamheter. En annan vinkling ger Jakob. Han vill inte vara medlem i någon förening för hivpositiva, men han kan tänka sig att delta i verksamheter som riktar sig till hivpositiva.

Jakob: Det skulle väl i varje fall vara något roligare tillfälle, till exempel känner jag till en bögbur här i staden som anordnar speeddating för positiva killar. Det är en sexorienterad nattklubb som har olika teman, till exempel Proud evenings med mera. Det är många som kommer till speeddating och även många hivnegativa fastän den är tillägnad hivpositiva. En sådan typ av verksamhet hade varit kul.

De flesta respondenterna i studien är inte medlemmar i någon förening för hivpositiva. De känner sig främmande för att umgås med andra med hiv enbart för att den gemensamma nämnaren är hiv, de vill vara självständiga och så långt som möjligt själva välja sin umgängeskrets. En del respondenter kan tänka sig att vara aktiva i verksamheter för hivpositiva om det görs på ett sätt som de känner sig bekväma med. Internet nämns som ett viktigt redskap för att hålla kontakt och få information.

Jag är hivambassadör. Människor med hiv behöver inte medlidande eller okunskap utan vänner och support. Arbeta inte för att integrera hivpositiva utan verka istället för att inte utesluta hivpositiva ifrån samhället ifrån början. Medlidande och okunskap hjälper inte människor med hiv, hjälper inte samhället. Människor som från början är integrerade i samhället är aldrig exkluderade ifrån det. Det är detta vi bör undvika eftersom människor som de som aldrig blivit exkluderade kommer inte behövs inkluderas igen. Något som är stödjande är vänner som finns i hårda tider. Genom att se till att människor inte är ensamma hjälper man andra i samhället. Jag tycker det är viktigt att människor i samhället tar det ansvaret att hjälpa till och att skydda varandra. Att ta ansvar och stå upp för säkrare sex och att fortsätta kampen mot sjukdomarna hiv och aids är viktigt. Alla kan få dessa sjukdomar direkt eller indirekt, fysiskt eller mentalt. Frågan är: Hur är du?

(Text skriven av en ung hivpositiv man på 29 år)

7 Sammanfattning

Till att börja med vill vi poängtera att den kunskap som producerats i denna studie avspeglar endast de åtta respondenternas berättelser om deras livssituation. Med andra ord gör vi inte anspråk på att förmedla en generell bild av hur det är att vara ung hivpositiv idag.

Det mest centrala i denna studie är respondenternas ovilja att delas in i ett fack utifrån deras hivpositivitet. Samhällets bild av personer med hiv är ofta förknippad med medicinska termer, bilden av den dödliga sjukdomen och det utmärklade hivpositiva offret, vilket bidrar till att stigmat kring sjukdomen lever vidare. Detta i sin tur påverkar människors inställning till hiv och hivpositiva. I studien framträder istället bilden av den livsbejakande unga personen med hiv som dagligen arbetar med att inte låta infektionen få en negativ inverkan över sitt liv. Det är en bild av den unga människan i början av livet, mitt i karriären, och med samma mål och förutsättningar som deras jämnåriga kamrater. Respondenterna väljer att se sig själva som vilka andra som helst i samhället. Bara med undantaget att de lever med en kronisk sjukdom, som vissa av dem jämför med att leva som diabetiker.

Även om studien visar att respondenterna klarar av att hantera sin nya livssituation som hivpositiva, finns det mycket som samhället kan göra för att stödja och hjälpa dem. Det handlar bland annat om en övergripande attitydförändring i fråga om sjukdomen hiv. Det behövs mer och bättre information om vad hiv är, hur hiv sprids och hur det är att leva med hiv. Flera av respondenterna är kritiska till att smittskyddslagen lägger hela ansvaret på den som har hiv. De menar att lagen istället skulle uttrycka en likvärdig ansvarfördelning i sexualakten mellan människor och på så sätt ge uttryck för en mer modern hållning gentemot hiv och hivpositivas sexualliv. För att samhället ska kunna möta den livsbejakande inställningen hos respondenterna i denna studie behövs insatser på olika nivåer i samhället för att bryta det stigma som råder kring sjukdomen hiv.

Respondenternas berättelser visar på tre viktiga faktorer som måste bli bättre. För det första sex och samlevnadsundervisningen i skolan som inte har gett dem den nödvändiga grundkunskapen om sex och hiv. För det andra, det utåtriktade hivpreventiva arbetet om säkrare sex, som i vissa fall har upplevts som otydligt och inte heller nått fram. För det tredje, bristen på information om moderna hivpreventiva behandlingar, som PEP-behandling, vilken kan förhindra att en hivinfektion får fäste i kroppen då man utsatts för en risk. Varför är det inte lika känt att man

kan använda sig av PEP-behandling som att kvinnor kan använda dagen efter piller mot oönskade graviditeter? I kontakten med unga personer med hiv framkommer också att det finns ett stort behov av att skapa mötesplatser och forum dit de kan vända sig med frågor om hiv, testning, sex och samlevnad.

Vi vill i slutet lyfta en fråga som har aktualiserats under arbetets gång. Många företrädare för organisationer, föreningar och sjukvården har varit hjälpsamma och gjort sitt yttersta för att sprida information och förmedla kontakt till respondenter. Författarna har däremot också stött på ett motstånd mot att få tillträde till verksamheter som rör unga hivpositiva. Vid en del tillfällen har det varit svårt att få tillgång till personer som redan andra människor, organisationer eller annan verksamhet verkar ha ”ansvar för”. Det har visat sig att människor som ”lever” på att vara experter inom området inte velat befatta sig med eller hjälpa till i denna studie. Kurt Lewin (1947) beskriver det förhållandet med begreppet gate-keeper. Vi saknar en mer forskarvänlig inställning.

Sammanfattningsvis visar respondenternas berättelser på ett paradigmskifte mot tidigare kunskap och kan sammanfattas i följande punkter:

- Kyssta av döden omförhandlar respondenterna sina livsvillkor och för en del leder det till en vändpunkt i positiv riktning
- Hiv är inte det dominerande i respondenternas liv
- Respondenterna vill leva livet som andra jämnåriga och hiv uppfattas inte som ett hinder för deras självförverkligande
- De flesta av respondenterna är medvetna om sin hälsa och har ett aktivt sexliv och praktiserar säkrare sex, medan några har oskyddat sex med partners av annan eller okänd hivstatus
- Respondenterna har stöd framför allt från vänner och familj vars relationer stärks av händelsen och de vägrar internalisera samhällets stigmatiserande bild av en hivpositiv

- De flesta respondenterna väljer att inte vara med i en förening för hivpositiva
- Respondenterna har goda erfarenheter i sina kontakter med behandlande läkare/sjuksköterskor, men har samtidigt negativa erfarenheter av den övriga hälso- och sjukvården
- Vid smittotillfället upplevde de flesta respondenterna att de hade dålig kunskap om säkrare sex, hiv, hur det smittar och vad de kunnat göra för att undvika hiv vid smittorisk, till exempel PEP-behandling
- Respondenterna upplever att informationskontakterna som de är vana vid – internet – inte används i tillräckligt hög grad
- De är kritiska till smittskyddslagen

8 Referenser

- Bainemigisha, Hilary (2010) "Uganda mulls the sexual needs of those born with HIV" (elektroniskt). *Officiell hemsida för Panos global aids programme*.
>http://www.panosids.org/2010/Left_read.asp?leftStoryId=10&leftSectionId=3< (091030).
- Battles, Haven B et al. (2007) "A Longitudinal Study of Adolescents with Perinatally or Transfusion Acquired HIV Infection: Sexual Knowledge, Risk Reduction Self-efficacy and Sexual Behavior" (elektroniskt). *Officiell hemsida för medscape*.
><http://www.medscape.com/viewarticle/556570>< (100115).
- Brown, L K et al. (2000) "Sexual behavior change among human immunodeficiency virus-infected adolescents with hemophilia. Adolescent Hemophilia Behavioral Intervention Evaluation Project Study Group" (elektroniskt). *Officiell hemsida för National Center for Biotechnology Information* ><http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10920178>< (100115).
- Charpentier, Julius (2009) "Modus vivendi – en rapport av hivpositiva homosexuella mäns berättelser om sexuella möten" (elektroniskt). *Officiell hemsida för Sexuell och Reproductiv hälsa och rättigheter (SRHR)*.
><http://www.skane.se/pages/225745/Modus%20vivendi%202009.pdf>< (091212).
- Denscombe, Marty (2004) *Forskningens grundregler: samhällsforskarens handbok i tio punkter*. Lund: Studentlitteratur.
- Dzanic, Edin et al., (2007) "Dömd till ensamhet? – En kvalitativ studie om hiv utifrån copingstrategier, psykosocial situation samt livskvalitet (elektroniskt). *Officiell hemsida för Göteborgs Universitet*
><http://gupea.ub.gu.se/dspace/bitstream/2077/9566/1/E%20Dzanic%20L%20Osman%20T%20Sterner.pdf>< (091212).
- Frederick, T et al. (2000) "Human immunodeficiency virus-infected adolescents: a descriptive study of older children in New York City, Los Angeles County, Massachusetts and Washington, DC" (elektroniskt) *Officiell hemsida för National Center for Biotechnology Information* ><http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10877172>< (100115).
- Flicker, Sarah et al. (2004) "Hivpositive Youth's Perspectives on the Internet and eHealth" (elektroniskt). *Officiell hemsida för Journal of Medicine Internet Research*
><http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550612/>< (091030).
- Ginsburg, Jasmin & Papadelis, Elna (2009) "Hiv-stigma inom sjukvården ur ett patientperspektiv. En litteraturöversikt" (elektroniskt). *Officiell hemsida för Malmö högskola*.
><http://dspace.mah.se/dspace/bitstream/2043/8328/1/Hiv-stigma%20inom%20sjukv%c3%a5rden.pdf>< (091212).
- Goffman, Erving (2009) *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förslag.
- Holmquist, Maria & Liljansdotter Karin (2009) "Upplevelsen av skam och skuld hos personer som lever med HIV: en litteraturrapport" (elektroniskt). *Officiell hemsida för Luleå Tekniska Universitet* ><http://epubl.ltu.se/1402-1773/2009/080/LTU-CUPP-09080-SE.pdf>< (091212).
- Hågefalk, Emilia & Sigrúnardóttir Wohner, Nina (2009) "Ett liv i förändring. Att leva med hiv/aids i västvärlden" (elektroniskt). *Officiell hemsida för Högskolan i Borås*
>http://bada.hb.se/bitstream/2320/5668/1/K2009_31.pdf (091212).
- Ivansson, Helen & Jonsson Kristina (2009) "Att leva med HIV i Europa respektive Afrika" (elektroniskt). *Officiell hemsida för Högskolan i Halmstad*
>https://dSPACE.hh.se/dSPACE/bitstream/2082/3127/1/logga_Att_leva_med_HIV.pdf< (091212).

- Knutagård, Hans (2009) ”men du har ju blivit våldtagen - om våldtagna mäns ordlöshet” (elektroniskt). *Officiell hemsida för Sexuell och Reproductiv Hälsa och Rättigheter (SRHR)* >http://www.skane.se/pages/225745/Manligvaldtakt-knutagard_lowres.pdf< (100109).
- Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lewin, Kurt (1947) ”Frontiers in Group Dynamics: II. Channels of Group Life; Social Planning and Action Research”. *Human Relation* 1; 143-153.
- Microsoft (2010) ”Nya MSN Messenger 7.0 för Windows” (elektroniskt). *Officiell hemsida för Microsoft* ><http://www.microsoft.com/downloads/details.aspx?familyid=CF49C56C-8B3E-4EAE-9904-9505F47BED45&displaylang=sv>< (100117).
- Milburn N.G et al. (2005) ”Predictors of sexual transmission risk behaviors among HIV positive young men” *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 1360-0451, Volume 17, Issue 4, 2005, Pages 433 – 442. Department of Psychology, University of California, Los Angeles, USA.
- Murphy, D A et al. (2001) ”No change in health risk behaviors over time among HIV infected adolescents in care: role of psychological distress” (elektroniskt). *Officiell hemsida för National Center for Biotechnology Information* ><http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11530304>< (010215).
- NIAID (2006) ”HIV Infection in Adolescents and Young Adults in the U.S.” (elektroniskt) *Officiell hemsida för National institute of allergy and infectious Diseases*. ><http://www.niaid.nih.gov/factsheets/hivadolescent.htm>< (091030)
- Nilsson Schönnesson, Lena (2001) *Med livet i fokus hos kvinnor och män med hiv strategier för att återerövra livskvaliteten*. Stockholm: Folkhälsoinstitutet.
- Nilsson, Jenny & Yu, Diana (2009) ”SE MIG, HÖR MIG, RÖR VID MIG – En litteraturreport om hiv-positiva/aids personers upplevelser av sjuksköterskors bemötande” (elektroniskt). *Officiell hemsida för Malmö Högskola* >http://dspace.mah.se:8080/bitstream/2043/8613/1/Examensarbete_-_Nilsson_%26_Yu.pdf< (091212).
- Noaks Ark Skåne (2010) ”Om oss” (elektroniskt). *Officiell hemsida för Noaks Ark* ><http://www.noaksark.org/omoss/omoss.asp>< (100109).
- Qruiser (2009) ”Sveriges största gaynyhetsajt” (elektronisk). *Officiell hemsida för Qruiser* ><http://www.qx.se>< (091105).
- Science Daily (2009) ”Game For Hivpositiv Youth Developed” (elektroniskt). *Officiell hemsida för Science Daily* ><http://www.sciencedaily.com/releases/2009/06/090623133525.htm>< (091030).
- Socialstyrelsen (2009) BARN, UNGDOMAR OCH HIV - En konferensrapport om vård och psykosocialt omhändertagande i Sverige av barn och ungdomar som lever med hiv (elektroniskt). *Officiell hemsida för Socialstyrelsens*. >http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8482/2009-126-6_20091266.pdf< (091209).
- Westrell, Mikael (1998) *Vart tog den lustfyllda sexualiteten vägen? – Hivpositiva homo- och bisexuella mäns erfarenheter av att leva med HIV*. Stockholm: Ph-Center.

9 Bilagor

Bilaga 1. Intervjuguide

Kön: man, kvinna

Åldersgrupp: 18-21

22-25

26-30

Sexuell läggning: heterosexuell, homosexuell, bisexuell eller något annat

Äktenskaplig status:

Hur länge har du känt till din hivstatus: 1-3 år

4-7 år

8-12 år

Del 1: Perioden kring då du blev hivpositiv:

1. Kan du berätta om hur du tror eller hur du vet att du fick din hivinfektion?

Via sexuellt möte eller något annat? Platsen? Relationen till den personen som gav dig hiv? Varför tror du att du fick hiv trots den kunskap som finns om hiv?

2. Kan du beskriva hur du upplevde när du fick beskedet om din hivinfektion?

Hur mätte du? Vad hände? Hur reagerade du?

3. Kan du beskriva perioden efter du konstaterades som hivpositiv?

Hur påverkades ditt liv? Berättade du för dina anhöriga? Sökte du någon hjälp och stöd ifrån andra t.ex. vänner, föräldrar, hälso- och sjukvården?

4. Fick du något stöd ifrån samhället då du konstaterades som hivpositiv?

Var det bra? Var det dåligt? Upplevde du att det saknades? Hur påverkade stödet/uteblivna stödet dig?

Del 2: Som ung hivpositiv idag

5. Kan du beskriva om hur du upplever att det är att leva som ung med hiv idag?

Är du öppen om din hivstatus? Varför? Varför inte? Vilket bemötande får du? Är det svårt eller inte svårt att leva som hivpositiv, hur kommer det sig? Upplever du att hiv begränsar dig?

6. Vilken är den största förändringen i ditt liv i jämförelse med då du var hivnegativ?

Hur kommer det sig? Vad känner du inför det?

7. Om vi pratar om sex och samlevnad, du är/är inte i relation med någon [vet pga. bakgrundsinfo] hur påverkar hivinfektionen relationen/eller dina möjligheter att hitta en partner?

Hur kommer det sig? Vad känner du inför det?

8. Hur är ditt sexualliv idag?

Hur har det påverkats utav din hivinfektion? Hur kommer det sig? Hur känner du inför det?

9. Är du medlem i någon intresseförening eller organisation/förening för hivpositiva?

Vad locka dig till en sådan förening/vad lockar inte till en sådan förening? Varför? Varför inte? Samhörighet? Avståndstagande?

Del 3: Samhällets stöd

10. Hur upplever du samhällets stöd till dig idag som ung med hiv?

Varför bra? Varför dåligt? Attityder? Upplever du att det saknas något? Hur påverkar stödet dig/uteblivna stödet dig?

11. Sätt utifrån din hivpositivitet - upplever du att då att du har ett särskilt behov av stöd och hjälp ifrån samhället?

På vilket sätt? Hur kommer det sig? Varför inte?

12. Hur skulle du vilja att stödet till dig som ung positiv skulle utformas?

Speciellt sätt? Attityder? Vad går att göra? Hur skulle du vilja att det var? Varför då? Hur kommer det sig?

13. Finns det något du skulle vilja ge som tips till de personer som jobbar och kan tänkas komma i kontakt med hivpositiva unga?

Hur kommer det sig? Varför är det viktigt? Menar du att de saknas?

Nu är jag klar med mina frågor. Är det något du vill lägga till som jag inte frågat om eller något som känns viktigt för dig att lägga till.

Bilaga 2. Text skriven av en ung vuxen hivpositiv kvinna

”Vänligen kontakta oss snarast möjligt”

Jag är runt 25 år gammal, relativt bortskämd svensk tjej som pluggar till konditor, jobbar med hivprevention, har mitt egna soulband och jag lever som de flesta ”Svenssons” i Sverige. Ingen kan väl tro att en icke homosexuell, icke intravenös missbrukare eller person som inte har afrikanskt ursprung och inte ligger runt så mycket kan få hiv? Men hiv bryr sig inte om din hudfärg, om du delar spruta med någon, var du kommer ifrån, om du har en fast relation eller vad du har för sexuell läggning. Det betyder att vem som helst kan drabbas då viruset är ett humant immunbristvirus! Det handlar om en gång, ett enda misstag. Man brukar prata om riskgrupper men det är själva risken i sig, att tro att man inte är en risk. År 2005 var jag 20 år och hade haft en fast relation i cirka två år, pluggade, reste, arbetade som en tok och levde livet. Då damp det plötsligt ner ett vitt brev från Sahlgrenska i min brevlåda en tidig morgon. Jag hade inte varit sjuk eller visat några symptom på att något fysiskt var fel med mig, som jag relaterade till hiv. Däremot hade jag jobbat mycket under en period, så jag var lite trött och hängig. Dock valde jag konstigt nog att inte öppna detta brev förrän tre dagar efter att jag fått det, då min intuition sa mig att något inte stämde. Det är ju inte var dag som man får ett brev från sjukhuset, när det gäller mitt fall. Jag trodde inte heller att det var något allvarligt. Dagarna gick och efter tre dygn så en morgon rev jag upp brevet och där stod det mycket riktigt, ”Vänligen kontakta oss så snarast som möjligt”.

Jag slog numret som stod nerskrivet vid slutet av det vita arket under kuratorns handstil och efter några minuter svarade en röst i andra ändan med timid ton. Efter en presentation av vad jag hamnat, nämligen på hud och könsmottagningen, förstod jag att inte allt var som det skulle. Jag sa vad jag hette och att jag hade fått ett brev hem i brevlådan, där det stod att jag så fort som möjligt skulle kontakta dem på sjukhuset. Rösten på andra linjen blev direkt mycket allvarligare och frågade om jag kunde komma redan idag vid tolvsnåret? Irriterat svarade jag att jag skulle till jobbet, men om det gick snabbt vore det ok. Jag frågade också vad det var det gällde, eftersom hon hade sagt att de behövde ta några blodprover på mig. Då svarade damen i andra ändan att det är bättre att vi tar det när du kommer hit istället.

Magen knöt sig på mig, men jag var fortfarande samlad medan jag tog mitt pick och pack, knöt skorna och ställde ifrån mig kaffet på bordet bredvid TV:n hemma. 20 minuter hemifrån mig gick snabbt med spårvagnen och plötsligt var jag där, utanför den stora entrén. Jag gick med bestämda steg uppför den dunkla stentrappan, mot kuratorns rum och knackade på. En allvarlig och ödmjuk kvinna i 60-årsåldern öppnade dörren och bad mig stiga på. Hon hade glasögon, korpsvart hår och kanonrosa läppstift samt såg väldigt elegant ut. Jag satte mig ner vid sidan av hennes kateder, medan hon satt bredvid mig och kollade sorgset för att sedan fråga vad jag trodde ärendet gällde? Jag sa att jag som tonåring hade haft problem med mina njurar, så de kanske behövde göra ett kontrollprov för att se att allting var ok. De kanske skulle komma att behöva göra ett cancertest? Eller så behöver de göra ett hivtest sa jag och flinade lite, för det var inte en verklighet som fanns för mig. Hiv drabbar väl bara speciella, säregna personer och jag har ju pojkvän och är som vem som helst, hyfsat skötsam och rekorderlig, inte kunde jag ha hiv? Eller? Kuratorn kollade på mig med ledsam blick och sa att det var det sistnämnda som jag nämnt. Det hade nämligen varit en kille här och testat sig och det visade sig att han var hivpositiv. Jag blev tyst, grät inte ens och satt så en lång stund, tills tårarna började rinna. Då frågade jag vad som behöver göras, vad händer nu?

”Vi behöver som sagt ta några blodprover på dig och sedan så kommer du få komma tillbaka rätt snabbt för att få provsvaren.” ”Då gör vi så, sa jag”, jag grät en skvätt i chocktillstånd och sedan var det som att trycka på en röd stoppknapp, jag fullföljde allt likt en organiserad robot. Jag tog mina prover, gick tillbaka till spårvagnen, ringde min mamma som blev helt skräddad men jag sa precis som jag hade sagt uppe på sjukhuset att jag vill inte planera eller prata mer om det här förrän jag har fått provsvaren, tills dess finns det inget vi kan göra åt saken. Mina vänner och resten av familjen ringde jag likaså och förklarade situationen. Tre dagar gick, jag hade jobbat på som vanligt, umgåtts med mina vänner och slagit upp fakta om hiv på nätet samt läst på för att förbereda mig på vad eventuellt komma skulle, men det var inte så lätt. Fördomarna och all stigmatisering var något som jag inte i min vildaste fantasi skulle kunna förbereda mig inför känslomässigt. Sjukdomen har sin gång dock med medicinering och tillsynes relativt normalt leverne för många i dagens samhälle. Men vad är ett liv utan att leva till fullo? Mina första tankar var hur min pojkvän skulle reagera? Skulle jag få leva ensam resten av mitt liv? Den enda tanken som inte infann sig i denna stund var när jag skulle dö. Utan hur skall jag fortsätta leva det liv jag har kvar, jag är ju bara 20 år.

Plötsligt satt jag där, med min mamma och min moster på sjukhuset vid tolvtiden en kall augusti förmiddag och väntade på doktorn i 15 min. Sedan så kom hon, en blond kvinna i 30 års ålder med glasögon och vit rock samt med ett A4:a papper i handen. Hon skakade kraftigt och allvarligt hand med oss alla tre och ledde mig och min mamma in till undersökningsrummet, där vi fick sätta oss ner framför en gammal kateder med henne framför oss, knappandes på datorn med pappret i handen. Hon fortsatte trycka på tangenterna, kollade på pappret ett par gånger och vek det för att sedan föra vidare blicken till min mor och sedan till mig. ”Vad tror du att svaret är?” Då sa jag att jag inte visste trots att magkänslan sa något annat. 1/5000 hindras från att bli smittade av hiv vid eventuell risk av smitta, men det kunde omöjligt vara jag. Till slut så löd orden ”Jag måste tyvärr säga att du är hivpositiv”. Detta var för tre år sedan och efter att min familj, mina vänner och min dåvarande pojkvän hade fått gråta sina tårar och jag förklarat för dem att jag är fortfarande jag och inte vill att de behandlar mig som ett offer, då jag har möjlighet till att leva ett liv som jag vill leva, som frisk med en för stunden i ett visst avseende kronisk sjukdom. Fördomar och okunskap kommer jag att stöta på, men jag hanterar det när det kommer i min väg, jag vill fortsätta leva som jag levat innan med studier, min musik och mitt arbete. Jag tänker inte isolera mig eller ge upp, döden vet jag inte när den kommer, men leva vet jag att jag kan, så varför bör jag inte göra det? Detta var enormt viktigt för mig just då, där jag stod med tårarna nere på kinderna och gråten i halsen. Men trots denna livsomvändning har jag aldrig känt mig så mänsklig.

Är det inte konstigt, att så fort en människa står vid en avgrundskant, det är då man helt plötsligt börjar ta vara på och prioritera sitt liv? Mina vänner finns kvar, min familj likaså, de som vet om min livssituation. Den enda som i rädsla, chock och okunskap vände mig ryggen för ett år var min pappa, som sa att han inte visste någonting om det här, för honom var det här som pest eller kolera, kunde vi ens äta på samma tallrikar? Jag skickade upp fakta om hiv i broschyrform till honom, men han lät dem ligga olästa. En dag så fick jag ett brev hem i brevlådan, där han förklarade mig som dumdrigtig och naiv, som dragit på mig denna sjukdom och att han inte kunde ta ansvar för om jag kom och hälsade på honom och smittade ner mina syskon samtidigt. Ett år gick och en dag så fick jag ett SMS om att han gärna ville träffas samt kunde åka ner till Göteborg. Detta skedde också och jag satt tyst i en bra stund på en restaurang i centrum med lunchtallriken framför mig, då han förklarade varför han reagerat som han gjort. Efter en stund sa jag, ”Det är ok, vi har pratat om det här nu och det är förlåtet men inte glömt.” Så förblev det också. Idag har vi en hyfsat bra relation, vi pratar i alla fall med varandra på ett

neutralt och sansat sätt. Vi är alla människor som reagerar på olika sätt när vi drabbas av tillsynes mindre eller större problem flera gånger i livet, det viktigaste är hur vi väljer att leva med dem och vad vi gör av dem, att vi vågar känna och kommunicera för att lösa det som vi inte förstår, i den eventuella okunskap vi har, att tårar och ilska får komma ut när det finns möjlighet för det. Det är trots allt kontrasterna som ger liv, har ni tänkt på det? Hur skulle livet vara om varje dag var den samma, då skulle man aldrig uppskatta det som kom i ens väg eller ta lärdom av de erfarenheter som tittade fram då varje upplevelse är unik och betydelsefull för ens utveckling. Allting i livet har en baksida och en framsida, detta bör uppskattas mer, men det är inte förrän man får en ny chans eller är sårbar som detta görs. Vi kanske skall börja fundera lite mer över varför vi beter oss så här och hur vi lever?

Jag är gynnad materialistiskt, en helt ”vanlig” tjej som växte upp som ensamt barn med min mormor, morfar och mamma i ett rött radhusområde med trygg tillvaro. Har en stor familj som är öppen hjärtad och ett stort stöd. Jag gick min skolgång med ambitiösa betyg som resultat, var lite mobbad p.g.a. av att jag sa lite men syntes mycket som karaktär och likaså gjorde min midja. Rebellisk tog jag igen det jag missat i senare tonåren och satsade mer än helhjärtat på musiken samt levde mitt liv genom den väg jag ville gå, oavsett om jag gjorde det ensam eller ej. Jag är som många men ändå inte eftersom varje människa är unik. Styrka, tårar, svaghet, glädje, frustration, velighet, exakthet och bestämd, inåtvänd, social, tankspridd, långsint, förlåtande. Jag är allt och är det jag är. Det gäller också alla andra människor ty en individ är aldrig plan och simpel utan döljer en komplexitet som vi tar fram när vi minst anar det i de stunder då vi sätts på prov här i livet. Det gäller bara att utnyttja sin mångsidighet och att vilja, våga samt finna mod. Tänk hur mycket tid vi förspiller av livet genom att tänka på när det kommer att ta slut och omge oss med ramar och materialistiska saker som inte ger oss en personlig utveckling. Allt detta p.g.a. av de rädslor vi förnimmer, det vi inte borde göra och vad vi måste göra istället för att egentligen leva och ta vara på den tid vi har och leva ett så gott liv som möjligt genom att påminna oss själva om det (hiv)positiva med balansen av verkligheten. Visst får man må skit ibland men man skall veta att livet finns där ute och bultar på dörren för att komma in. Det handlar bara om att vilja se möjligheterna, ha tålamod och lite jävlar anamma eftersom första steget kan vara ett rent helvete att ta. Då lusten eller orken inte infinner sig. Men det är kontrasterna som ger livet och den minsta flamma som finns är ett tecken på liv. Att inte känna någonting är den värsta varningen av alla då livslågan slocknat. Klyschigt nog så sägs det att hoppet är det sista som lämnar människan och det stämmer.

(Text skriven av en ung hivpositiv kvinna)

Bilaga 3. Skärmdump "Ung och hivpositiv" på Qruiser

qrUISER 107.023 medlemmar 3.957 inloggade medlem

Medlemmar Klubbbar Bilder Filmer Texter Forum Teman Info

Ung och Hivpositiv

Storvårdig kille, 33 år.
Smitt: Malmö, Sverige.
Inloggad hemifrån.
Lagga på 13.12.2009 12:12.

Hur upplever du det att vara ung vuxen hivpositiv?
Har du något du vill dela med dig av?
Vad är det som är viktigt och nödvändigt i ditt liv?

Hej. Vi som står bakom denna sida är SRHR (Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter) och Noaks Ark Skåne. Vi vill öka kunskapen om unga vuxna hivpositiva mellan 18-30 år inom region Skåne. Vi vet att det finns unga vuxna hivpositiva i Skåne men kunskapen om Er livssituation saknas. Vi på SRHR och Noaks Ark Skåne ser det som mycket viktigt att samla in och bygga upp en kunskapsbank kring Er livssituation. Frågorna kring unga vuxna hivpositivas livssituation är många och viktiga. Är du ung vuxen hivpositiv mellan 18-30 år, bor du inom region Skåne - ta chansen och var med att bygga upp en kunskapsbank kring Er liv. Gör din röst hörd genom två olika sätt eller vara med på båda två sätten:

1. Delta i rapporten "Unga vuxna positiva synvinkel - en rapport om unga vuxna hivpositivas livssituation i region Skåne"
2. Var med på konferensen "Ung och hivpositiv" 5-6 december 2009 i centrala Malmö

DELTA I RAPPORTEN - DU KAN DELTA HELT ANONYMT
Är du ung vuxen hivpositiv tjej eller kille mellan 18-30 år?
Bor du Skåne eller i närheten av Skåne?
Vill du dela med dig av dina livsörfarenheter?
Vi vill gärna intervjua dig!!

Författaren till rapporten är Julius Charpentier och Hans Knutsgård som tillsammans med SRHR och Noaks Ark Skåne gör rapporten. Rapporten ska rikta uppmärksamhet åt unga vuxna hivpositivas livssituation i Skåne och den ska främjats byggas på intervjuer med unga vuxna hivpositiva. Intervjuer till rapporten samlas in under november och december år 2009. Intervjuerna är helt anonyma och kan antingen vara i centrala Malmö eller någon annanstans i Skåne. En intervju tar cirka en timme och är helt anonym var det gäller uppgifter om den som intervjuas. Det kommer alltså inte att identifiera någon av deltagarna i rapporten. Har du mycket att säga om hur det är att vara ung vuxen hivpositiv?

Eller har du något att säga om din livssituation?
Du får göra din röst hörd igenom att vara med i vår studie.
-Ta chansen att göra din röst hörd!!

Ta gärna kontakt med mig Julius Charpentier: julius.charpentier@hotmail.com för mer information och deltagandet i rapporten! Och igen - Ejlivklart kan du vara HELT anonym vid deltagandet i rapporten!

DELTA PÅ KONFERENSEN - "UNG OCH POSITIV" I MÅLMÖ 5-6 DECEMBER 2009 I MÅLMÖ. DU KAN DELTA ANONYMT!!
Är du tjej eller kille mellan 18-30 år, hivpositiv och bor i Skåne? Vill du träffa andra unga vuxna hivpositiva i samma situation? Har du chansen! 5-6 december 2009 anordnar SRHR (Sexuell och Reproduktiv Hälsa och Rättigheter) och Noaks Ark Skåne en konferens för just er.

Spotlight

Steven Tyler är Mr Ansamblen
11 medlemmar
Vill du vaxa hår?
Vaxa alla. [Klicka här](#)

Senast inloggade

ait carstén
Kille, 32, Malmö...
11 medlemmar
Sugen på att ha sex (tjej/kvinnor se hit.)

pelle svenske
Kvinnor, 31, Öster...
11 medlemmar

Julius
Kille, 33, Stockholm...
11 medlemmar

thibbe
Kille, Stockholm...
11 medlemmar

3,957 inloggade just nu

Tävlingar

Vinn en nyg
skinnjacka
från Jofama!
Sitt måls i
höst...

Fråga SENTRY
Kännande ögon...
Läs friska och avart

By avskild
By avskild

By Hår
By Hår

Populär file

Mark förstår att image
Jag tycker att
kille har en p
f. (Inget resultat)
fäcker...

NY GAYKLUBB I GÖTEBORG!

PREMIÄR 14 NOVEMBER

— bara hos oss!

KOM PÅ BRÖLLOPSFEST!

Kj r6: Bröllopsintroduktion
REGIONALGSMÄSSA, sön 15/11 kl 18

BEHÅLL DEN SKÖNA KÄNSLAN.

QX

Söker webbutvecklare

Bilaga 4. Information vid en klubbs klotterplank på Qruiser

qrUISER 107.020 medlemmar
3.877 inloggade

medlem Sök

Medlemmar Klubber Bilder Filmer Texter Forum Teman Info

Ung och HIVpositiv...
Kille, 33, Malmö

Redigera din Qruiser

Satellit | Logga ut

XXX bilder/klubbar

Inkora | Utkora
Skicka meddelande
Gästbok
Flörtar

Favoriter

Dina Klubbar (2)
Dina Filmer
Din Dagbok
Dina Diskussioner
Dina Presentkort

Din verifiering

Inloggade som söker dig

Ditt
Guldmedlemskap gäller till 2009-11-25

Dina sökningar

Besökare

DOMINANT AKTIV
Kille, 47, Västerås

barebacker
Kille, 44, Stockho...

muscleslut
Kille, 32, Stockho...

pozkillen
Kille, 36, Malmö

Publik klubb

HÅNGELAKUTEN för hivkillar

Hem Medlemmar Klotterplank Diskussioner Spotlight



Ibland är det **bråttom**, ibland måste man bara **AKUT** hångla.

(Intressant nog är det här originalet bland alla Hångelakut-klubbar på qruisern. Alla andra kom senare.)

Senaste klotter

är du ung hivpositiv i Skåne?

Hur upplever du det att vara ung vuxen hivpositiv? Har du något du vill dela med dig av? Vad är det som är viktigt och nödvändigt i ditt liv? Hej. Vi som står bakom denna sida är SRHR...

22.57 2009-11-11

Ung och HIVpositiv...
Kille, 33, Malmö

Spotlight



Rush Nightclub
16 medlemmar
Ny Gay klubb i Sthlm öppnar snart

Vill Du synas här?
Visa alla Spotlights

Senast inloggade

Marcus63
Kille, 46, Stockho...

bammis
Kille, 48, Stockho...

Qualia
Tjej(t), 25, Malmö

Nevada
Tjej, 30, Göteborg

3.922 inloggade just nu

Tävlingar

Vinn snygg skinnjacka från Jofama!
Ett måste i höst...

Fråga SENTRY

Rinnande ögon..
Läs frågan och svaret



Ny ansiktsbild

Bilaga 5. Inbjudan till heldagsmötet 091205 i Skåne



Ung och hivpositiv?

Är du tjej eller kille mellan 18-30 år, hivpositiv och bor i Skåne? Vill du träffa andra unga vuxna hivpositiva i samma situation? Här har du chansen! 5-6 december 2009 anordnar SRHR (Sexuell och Reproduktiv Hälsa och Rättigheter) och Noaks Ark Skåne en konferens för just er.

- Deltagandet vid konferensen är helt anonymt för utomstående, ingen kommer att kunna identifiera någon deltagare vid konferensen.
- Konferensen präglas av öppenhet och av att vi tar del av varandras livserfarenheter.
- Det som sägs vid konferensen stannar vid konferensen.
- Konferensen är kostnadsfri.
- Resan till och från konferensen är kostnadsfri.
- Ytterligare information om konferensen får du när du anmält dig!

Projektledare:
Peter Månehall
peter.manehall@noaksark.org
0707-47 76 45

Projektassistent:
Julius Charpentier
julius.charpentier@hotmail.com
0707-41 38 02



UNG & POSITIV

- om unga hivpositivas livssituation

SRHR:s rapport 2010:1

Det blir allt fler personer som lever med hiv idag tack vare de nya brosmsmedicinerna som kom i mitten på 1990-talet. Det sker även en ökning av antalet personer som bor i Sverige som smittas av hiv, speciellt män som har sex med män. Samtidigt ser det ut som om fler yngre personer blir smittade och att dessa personer inte har nåtts av det traditionella hivpreventiva arbetet. Dessutom saknas det kunskap om hur unga personer med hiv lever.

Detta är upprinnelsen till att SRHR (Sexuell och Reproaktiv Hälsa och Rättigheter) har gjort en studie om gruppen.

Studien erbjuder intressant läsning då den visar på ett paradigmskifte när det gäller livssituationen för de unga som får hiv nu gentemot de som fick hiv tidigare. Personerna i studien anser bland annat att hiv inte är den dominerande faktorn i deras liv utan de väljer att fortsätta leva sitt liv som innan de fick hiv och på samma sätt som deras jämnåriga vänner gör. De flesta är inte med i någon förening för hivpositiva. De upplever kontakten med behandlande läkare som positiv och viktig, men vill gärna ha övrig information och kontakt genom internet. Julius Charpentier, Hans Knutagård och Jakob Axelsson står bakom studien.



SRHR

CRC, Ingång 72

**Division 7, Specialiserad Medicin
Skånes universitetssjukhus (SUS)**

205 02 Malmö

www.skane.se/srhr