



Elsk meg som jeg er

Trude Ringheim

Annelise Jackbo

Foto

Elsk meg som jeg er

Elsk meg som jeg er

Trude Ringheim

Annelise Jackbo

foto

En bok utgitt av HivNorge
med støtte fra Institusjonen Fritt Ord og
medisinfirmaet Bristol-Myers Squibb.

En bok utgitt av **HivNorge**
med støtte fra **Institusjonen Fritt Ord** og
medisinfirmaet **Bristol-Myers Squibb**.

Copyright © 2011 HivNorge
Gjengivelse kun tillatt etter avtale med HivNorge.

Layout og omslag: Aina Kristiansen
www.ainakristiansen.no

Trykket hos Merkur-Trykk ASA Grafisk Produksjon, Oslo

HivNorge

Christian Krohgs gate 34, 0186 Oslo
Tlf.: 21 31 45 80
Faks: 21 31 45 81
post@hivnorge.no
www.hivnorge.no

ISBN 978-82-998863-0-7

Innhold

Forord av Trude Ringheim: «Med all min respekt»	9
Camilla: «Nå kan jeg si at livet mitt danser videre.»	13
Nina: «Sønnen min har aldri vært redd for at mamma skal dø.»	23
Nadia: «I mange land snakker vi aldri om hiv.»	31
Lise: «Jeg var besatt av den mannen, av å bli elsket.»	41
Nathalie og Per Morten: «Den seksuelle nytelsen er ikke blitt mindre.»	49
Liv: «Ikke la mindreverdigfølelsen få gro.»	63
Cecilie: «De fleste begrensninger sitter etter min erfaring i hodet.»	81
Fakta om kvinner og hiv	96
Psykolog Sissel Schaller om sex og nytelse	99
Infeksjonsmedisiner Anne Maagaard om hiv og helse	103
Avdelingsleder Birgit Lie om hiv og migrasjon	111
Etterord fra Evy-Aina Røe, generalsekretær for HivNorge, og Inger-Lise Hognerud, juridisk rådgiver	115

Med all min respekt

Jeg ønsker å takke de sju kvinnene og den ene mannen som jeg har fått intervjuet på oppdrag fra HivNorge. Kvinnene jeg har fått møte, er modige, kloke, sårbare og humoriske. De er blitt sittende i ryggmargen min lenge etter møtene. For noen damer.

Noen er unge, andre 40 eller 50 år. Sju kvinner deler sine personlige og ærlige historier for å hjelpe andre og bidra til større innsikt hos familie og helsepersonell. Til kvinnene vil jeg bare si: Dere har fått meg til å reflektere over temaer som identitet, kvinnelighet, seksualitet, selvfølelse, vennskap og mot.

Foto: Nina Ruud



Trude Ringheim

I den første sjokkfasen følte kvinnene at hiv sto skrevet med store bokstaver i panna deres. De føler skam over å ha blitt smittet og angst for andres reaksjoner og fordommer. Kvinnene møter andres fordommer, men også sine egne.

Forhold og sex blir komplisert. Frykten for å smitte hemmer. Når skal hun fortelle om hiv? Må hun være ekstra sexy for å kompensere?

Engstelsen for ikke å være tiltrekkende nok kjenner de fleste kvinner. Og redselen for å bli avvist. Noen velger rett og slett å skru av sin seksualitet. Det sjarmerende paret som intervjues, forsikrer at den seksuelle nytelsen ikke har blitt mindre for noen av dem.

Det føles nært. Selv var jeg tenåring da ryktene, og etter hvert fakta, dukket opp om den epidemiliknende sykdommen i USA som rammet homofile menn, men som også kunne smitte heterofile. Jeg husker at jeg tenkte: «Der forsvant den moroa, akkurat idet jeg debuterte seksuelt og ville slå ut håret.» Jeg – min generasjon – var misunnelige på 70-tallsfolket som slapp å koble angst til sex. Men bekymringen førte ikke til at vi var mindre slepphendte med kondom. Det er som kjent fortsatt typisk norsk å droppe kondom.

Paradoksalt nok er det i dag mer skam og stigma knyttet til å få hiv, fordi så pass få rammes. Hivpositive kvinner sliter mye med skamfølelse. Det er typisk kvinnelig å skamme seg, uten grunn.

Tallene for heterofil smitte i Norge går opp. Det er rundt 4000 registrerte hivpositive. Men stillheten om hiv er overdøvende og provoserende. Derfor er kronprinsesse Mette-Marit som trofast og standhaftige støttespiller, veldig viktig. At hun har valgt en hjertesak som folk flest lukker øynene for, står det respekt av.

Hadde jeg intervjuet hivpositive som ung journalist for tjue år siden, hadde kvinnene trolig stått åpent fram. Det er synd at lesere ikke får se kvinnes vakre smil og sterke blikk. Men fordi knapt noen hivpositive kvinner er synlige, blir belastningen desto større. Kvinnene i boka forteller under andre navn enn sine egne, og vi er lite spesifikke med hensyn til geografi og tid. Men historiene er ekte.

De gir ett felles råd: Snakk med andre i samme situasjon. Ta kontakt, jo før, jo heller. Flere kvinner forteller hvordan de bevisst har jobbet med sin egen selvfølelse. Deres historier gir råd om og inspirasjon til mestring. Jeg håper kvinneboka bidrar til mestring og at kvinner som leser, blir mer skamløse. Tusen takk, damer.

Trude Ringheim

Camilla

kontaktet
HivNorge etter 11 år som hivpositiv. Hvorfor
gjorde hun det ikke lenge før?

Den pene blusen, skoene og det velstelte, blonde håret viser at hun er en kvinne som er nøye med sitt ytre. Når hun skal på kontroll på Ullevål sykehus, går hun aldri i olabukse eller med ustelt hår, men tropper opp i drakt, pent sminket og med høye hæler. Hun sier at hun har behov for en fin fasade.

Camilla, som er i 40-årene, har en god stilling i et privat konsern og lever et aktivt og sosialt liv med venner, selskaper og god mat og drikke. Hun har aldri vært syk eller følt seg syk. Camilla har også en datter som ikke vet at mor er hivpositiv. På det punktet er hun tindrende klar: Hennes datter skal slippe å bekymre seg over at mamma har denne sykdommen.

– Jeg kommer aldri til å fortelle noe til henne. Hun kan uansett ikke gjøre noe. Hvorfor skal jeg tvinge henne til å gå rundt og bære på en hemmelighet og være redd for at jeg skal bli syk? Skal jeg fortelle det til datteren min, må jeg også si det til alle rundt oss, og det kan jeg overhodet ikke tenke meg.



Man kan leve veldig bra, det er det viktig for meg å si. Men hadde du spurt meg om dette for fem-seks år siden, hadde jeg ikke sagt det.

Hun ønsker å gi nysmittede kvinner trøst og optimisme.

– Livet går videre i aller største grad, på første klasse. Man kan leve veldig bra, det er det viktig for meg å si. Men hadde du spurt meg om dette for fem-seks år siden, hadde jeg ikke sagt det. Men tiden har vist meg at det går bra.

– Har du noen råd å gi?

– Å ta kontakt med HivNorge. Jeg ventet i 11 år med å gjøre det. Gjør det først som sist. Man trenger ikke å komme på kontoret deres hvis man ikke tør eller orker. Man kan snakke på telefonen eller møtes på kafé. Alle trenger kunnskaper og støttespillere. Ta kontakt. Det er mitt klare råd.

Hun har kun valgt noen få venninner og familiemedlemmer som sine fortrolige, og har ønsket lite fokus på sykdommen. I mange år var hun skeptisk til at hun ville få noe særlig ut av å møte andre hivpositive som hun i utgangspunktet følte at hun ikke hadde noe til felles med. Men pipa fikk en helt annen lyd da hun deltok på selvhjelpsforumet «Jeg er mer enn», som gikk over ei helg, i regi av HivNorge.

– Det er deilig å møte andre og se at de er vanlige, kjempesøte, normale og oppegående mennesker. Også jeg har stigmatisert andre. Man lager seg noen historier fordi man vet for lite.

Etter denne helgen følte hun seg sterkere og mye mer optimistisk.

– Det var helt gull. Jeg møtte masse morsomme mennesker. Vi var sammen i





*I mine mørke stunder har jeg sett på
meg selv som en billig, møkkete, liten ting.
For det var jo selvforskyldt det som hendte,
og jeg er fortsatt skamfull.*

to døgn, satt oppe om natta og delte masse. Jeg følte at jeg fikk venner. Og det gjør utrolig godt å snakke med andre som har samme problem. Jeg kalte det «et lykkeseminar».

Camilla fikk vite at hun var smittet på midten av 90-tallet, da hun var gravid.

– Jeg var singel og fikk beskjed om at jeg burde ta abort. Men jeg fikk også høre at det bare var to prosent sjanse for at barnet var smittet. Ikke to sekunder i svangerskapet trodde jeg at barnet mitt var smittet, sier Camilla.

Hun begynte på medisiner med en gang og sluttet da barnet var født.

– Det tok ni år før jeg tok innover meg at det gjør noe med et menneske å få en slik diagnose. Livet mitt var bare å være mamma og å ha denne hemmeligheten.

Hun har i likhet med mange andre strevd med skyldfølelse og negativt selv-bilde.

– I mine mørke stunder har jeg sett på meg selv som en billig, møkkete, liten ting. For det var jo selvforskyldt det som hendte, og jeg er fortsatt skamfull. Bildet jeg har hatt, og kanskje fortsatt har av meg selv, er jo selveste frøken Dydig. Og slikt skjer bare ikke dydige frøkner. Pene piker får ikke smittsomme diagnoser, i hvert fall ikke denne pene piken. Slikt skjer bare andre.

Nettopp dette «selforskyldte» fører til selvbebreidelser, selv om hun innerst inne vet at det bare er tull.

– Jeg kan si høyt og tydelig at jeg bare gjorde det alle andre jenter jeg kjente gjorde. Men jeg hadde uflaks.



Jeg vil bare være meg selv uten denne ryggsekken, og det skal i alle fall ikke synes, har jeg tenkt. Medlidenhet har jeg overhodet ikke ønsket meg.

Camilla sier at hun lider av typisk «flink pike-syndrom» – det var det lenge før hun ble smittet. Hun innser at hun har holdt for mye inne i seg selv og trykket seg selv ned. Etter hvert ble hun en trykkoker som iblant hadde merkelige reaksjonsmønstre.

– Jeg har prøvd rosentherapi, hypnose, healing og psykolog. Jeg har brukt mye tid og krefter på å finne noen som kunne hjelpe meg med å hjelpe meg selv. Jeg vil bare være meg selv uten denne ryggsekken, og det skal i alle fall ikke synes, har jeg tenkt. Medlidenhet har jeg overhodet ikke ønsket meg. Men kanskje har jeg ønsket det – og trengt det – likevel. Det er ganske kompliserte følelser.

Hun forteller at hun hadde vært hos kiropraktor fem–seks ganger. Hun hadde knapt sagt et ord. Men plutselig sa kiropraktoren mens han jobbet med musklene hennes: «Du går og bærer på noe, du.»

– Da gråt jeg og fortalte han at jeg har hiv.

Han ga henne følgende bilde på hvordan han oppfattet henne: – Jeg gikk alene på en landevei inntil skogkanten, og der var den mørke skogen som jeg prøvde å unngå, for når som helst kunne noen komme ut fra skogen og ta meg. Slik hadde jeg aldri tenkt selv.

Camilla måtte lære å akseptere og respektere seg selv.

– Jeg har kompensert med alltid å være der for alle rundt meg. Uansett hva man spør meg om, sier jeg ja. For meg er det en selvfølge å stille opp. Men jeg har ikke vært like flink til å ta imot hjelp.



Jeg har skjønnet at det er viktig å ikke henge alle problemer i livet på den samme knaggen. Hiven blir en slags sekkepost for alt som er vanskelig og alle problemer man har.



Hun har vært typen som alltid får dårlig samvittighet.

– Hvis GPS-en sier jeg skal kjøre en vei, og jeg kjører en annen eller slår den av, får jeg dårlig samvittighet. Da er man virkelig kontrollfreak, ler Camilla.

Camilla sier at selvhjelpskurset har hjulpet henne til å sortere følelser, og at det har gjort henne tryggere og roligere.

– Jeg har skjønnet at det er viktig å ikke henge alle problemer i livet på den samme knaggen. Hiven blir en slags sekkepost for alt som er vanskelig og alle problemer man har.

Hun sier at i forhold til andre sykdommer og annet folk sliter med, har denne sykdommen noen ekstra dimensjoner som er veldig krevende. Enten lever man i hemmelighet *eller* man er åpen og blir veldig stigmatisert.

– Nå er jeg litt mer åpen – hvis jeg føler at jeg har noe å tjene på det.

Men hun håper datteren aldri trenger å få vite.

– Jeg mener det er egoistisk å belaste barnet sitt. Hun kan ikke gjøre noe for meg uansett. Og jeg har tenkt at hun ikke skal få flere formaninger om sex og prevensjon enn andre døtre.

Etter mange år som alenemor, har Camilla fått en samboer. Hun har et sosialt liv med mange venner og elsker å reise.

– Jeg blir glad av champagnelunsjer og middager med glade mennesker. Nå kan jeg si at livet mitt danser videre. Jeg vet at dette kommer jeg ikke til å dø av, men dø med. Jeg ser lyst på framtiden. Mye er opp til meg selv.

Nina

valgte åpenhet
overfor sønnen. Hun har møtt respekt
og omsorg fra barnehage og skole.

Hun er snart femti og ble smittet midt på 90-tallet da hun forelsket seg i en søreuropeisk offiser som var stasjonert på Østlandet. Hun håper at unge kvinner som blir smittet i dag, tross alt har det lettere enn kvinnene på 80- og 90-tallet.

– Vi fikk virkelig følelsen at vi skulle dø. Jeg håper jenter slipper dødsangsten. Den største forskjellen på den gang og i dag er at medisinene er blitt veldig mye bedre. Dessuten har holdningene blant leger og helsepersonell blitt bedre. Kunnskapen er større blant helsepersonell. Men fordommene blant folk flest eksisterer dessverre fortsatt, sier Nina.

Fortsatt er det slik at de fleste forbinder hiv med homofili. Heterofile, norske kvinner er usynlige hivpositive.

– Så lenge man snakker om homofile og sprøytemisbrukere, kan folk tenke: «Dette gjelder ikke meg.» Men som heterofil kvinne opplever jeg at folk kan bli stresset. Når de møter meg – en vanlig kvinne – føler de seg mer utsatt. Møter jeg



Møter jeg en mann, kan det hende jeg ubevisst minner mannen om at han hadde sex med en tilfeldig partner forrige helg – uten kondom.

en mann, kan det hende jeg ubevisst minner mannen om at han hadde sex med en tilfeldig partner forrige helg – uten kondom. Noen reagerer, på grunn av egen angst, med å skyve meg bort.

Hun har vært åpen til sønnen som går på barneskolen. Han fikk tidlig vite om mammas sykdom, på en naturlig måte. De snakker ikke så ofte om det. Men er det noe om hiv på tv, for eksempel i forbindelse med verdens aidsdag, følger de med på tv. Hun er nøye med å forklare slik at sønnen ikke skal bli skremt eller engstelig.

– Siden han var fire, har han kjent igjen de tre små bokstavene. Men han har aldri vært redd for at mamma skal dø. Han vet at alt går bra så lenge jeg tar medisiner.

Nina er stolt av sønnen. Han føler seg stor og betrodd. Mamma og han er på lag.

– Når noen mener det er best å holde barna sine utenfor, lure jeg på hvordan de tenker. Barnet kan jo få en veldig sterk reaksjon senere nettopp fordi det blir holdt utenfor.

Erfaringene med barnehagen og skolen har bare vært gode. Dialogen med helsesøster har vært positiv. Moren har vært opptatt av å spørre: «Hvordan gjør vi dette nå? Når skal vi informere?»

– Jeg har alltid forsøkt å være blid og positiv. Både jeg, barnehagen og skolen







Når noen mener det er best å holde barna sine utenfor, lurer jeg på hvordan de tenker. Barnet kan jo få en veldig sterk reaksjon senere nettopp fordi det blir holdt utenfor.

har tatt ting på en rolig måte. Det har heller aldri vært noen foreldre som har vært hysteriske og for eksempel nekter barnet sitt å leke med min sønn. Han er jo ikke smittet.

Den første sønnen mistet hun. Etter å ha tatt vanlig graviditetstest, fikk hun tilbud om å ta hivtest da hun var gravid. Legen sa det rett ut: «Nina, du har hiv.» Hun sier det var som en bombe som eksploderte i livet hennes. Noe av det første hun gjorde var å dra til PLUSS – organisasjonen som senere ble til HivNorge – i Oslo.

– Jeg måtte se hvordan hivpositive kvinner så ut. For jeg følte virkelig at det sto «hiv» i panna mi.

En nydelig gutt med store brune øyne ble født. Barnet var friskt, var det glade budskapet. Men etter tre måneder brøt det ut nysmitte.

– Viruset knocket den lille kroppen helt ut. I løpet av to måneder var virusmengden hans helt ekstremt høy.

Hun skryter likevel av helsevesenet. Hennes lokale sykehus sto på og skaffet den fremste ekspertisen som fantes. Babyen skulle hatt medisiner fra første øyeblikk. To kjente hivleger klarte å skaffe en ny medisin to år før den kom til Norge. Men fordi medisindosen måtte være så høy, tok den knekken på leveren til barnet.



Jeg tror flere må være åpne og gi sykdommen et ansikt. Kanskje burde også jeg ha stilt åpent opp.

– Det var god oppfølging av barnet mitt og av meg som mor. Alle gjorde det de kunne. Men det gikk galt. Det ville jo aldri ha skjedd i dag.

Hun anbefaler nysmittede kvinner å være bevisst på hvem de snakker med – for å slippe sladder og baksnakking.

Da hun var åpen mot en tidligere sjef, tok det bare noen dager før hun fikk beskjed om at hun ikke var grundig nok i jobben. Hun hadde aldri fått slike klager tidligere.

Nina er en vakker, morsom og selvironisk kvinne. I perioder har hun isolert seg, forteller hun. I andre perioder har hun jobbet hardt, trent og vært sosial. Hun har byttet medisiner fem ganger og har opplevd bivirkninger på kroppen som kvinner slipper i dag. Hun maler dekorative oljemalerier og kaller hobbyen for en veldig god terapi.

Hun synes fortsatt mange har skuffende lite nyansert kunnskap om hiv.

– Jeg skulle ønske vi kunne ta bort all angsten. Jeg tror flere må være åpne og gi sykdommen et ansikt. Kanskje burde også jeg ha stilt åpent opp. Hadde flere stått fram og reist rundt og informert, ville kanskje smittetallene vært lavere i dag. Men det er skummelt å stå åpent fram – fordi så få gjør det.

– Hva er det gode liv for deg?

– Å slippe å tenke på sykdommen i hverdagen. Å gå turer i naturen med bikkja, ha folk på besøk og være sammen med familien min.

– Hvilke råd vil du gi andre kvinner?

– Ikke isolér deg! Alle trenger noen å snakke med og som kan hjelpe deg når du tolker alt veldig negativt. Det er ikke alltid lett, men vi må forsøke å se det positive i det negative.



Nadia

synes det er trist at norske leger ikke spør om noen ting, heller ikke om overgrep.

Hun har bodd i Norge i mange år etter at hun kom som flyktning fra et krigsherjet land. Kvinnen i 30-årene lever i en liten kommune på Østlandet og følges opp på et sykehus med en forholdsvis stor infeksjonsmedisinsk poliklinikk.

– Jeg har møtt veldig forskjellige leger. Noen norske leger har ikke vært bra. Andre har hjulpet meg veldig mye, sier hun.

Å møte Nadia og snakke med henne er en fin opplevelse. Hun er varm, ærlig og humoristisk og har tro på ei lys framtid. Da hun kom til Norge, visste hun ikke at hun var hivpositiv. Etter ankomst gikk hun gjennom en vanlig helsesjekk, slik alle asylsøkere og flyktninger må, blant annet for å påvise smittsomme sykdommer. Men hivtest tas bare ved forespørsel.

– Jeg følte meg fysisk frisk da jeg kom. Psykisk var noe helt annet. For jeg kom jo rett fra krigen, sier hun.



Den dramatiske beskjeden kom for cirka fem år siden. Hun følte seg syk, var mye forkjølet og slet med dårlig immunforsvar. Tankene hadde begynt å kverne rundt en fryktelig opplevelse i hjemlandet. Det skjedde mange grusomme overgrep i krigsåra, og Nadia hadde blitt utsatt for voldtekt som krigshandling. Hun fryktet at hun kunne ha blitt smittet under overgrepet.

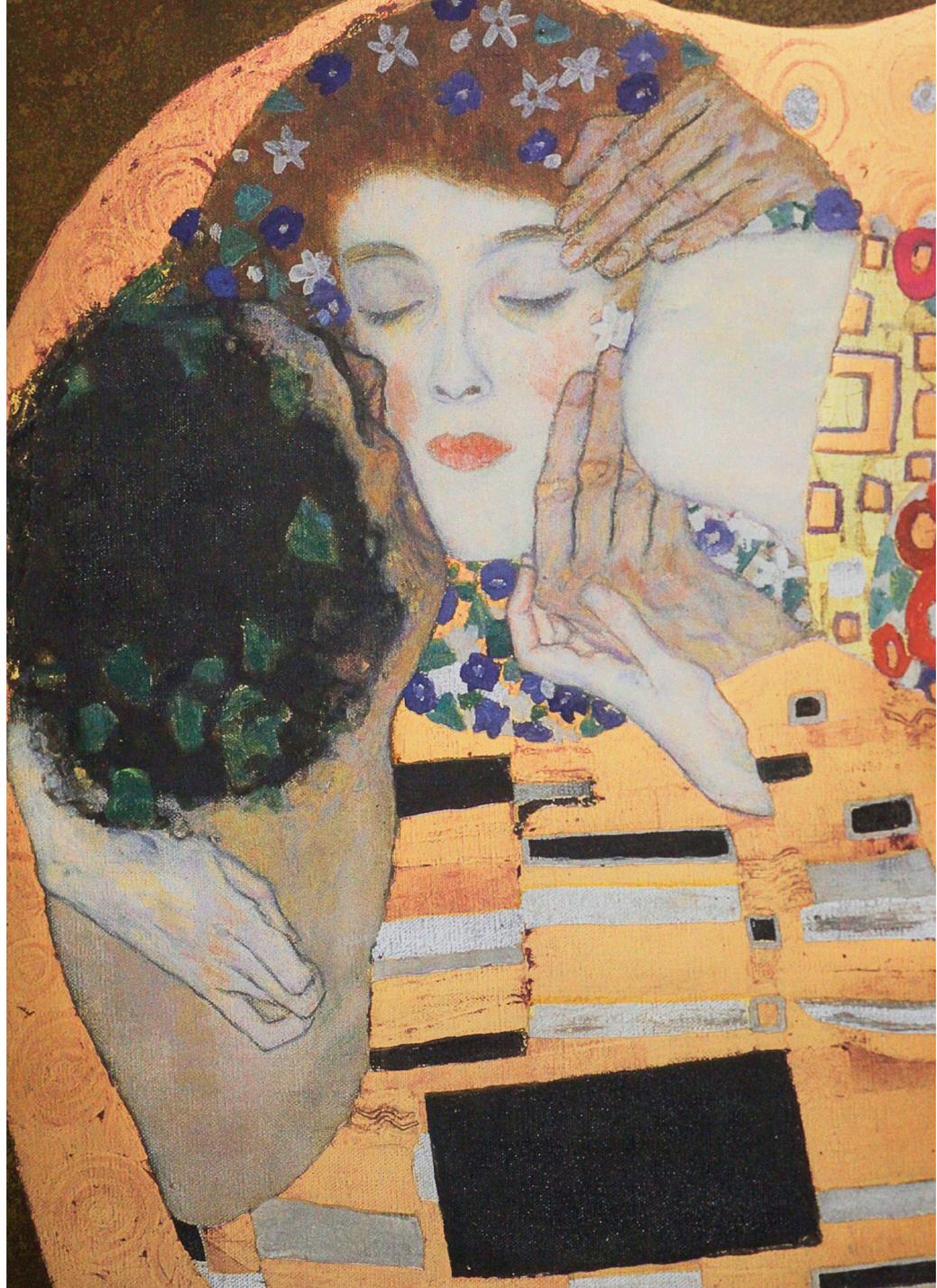
– Det triste er at de norske legene ikke spør flyktningene om noen ting. Ingen spør hva vi har opplevd. Legene spør ikke om du har det bra. De spør ikke om hvordan du har det psykisk eller om du vil ta en hivtest. Du må selv ta kontakt og si ifra for å få hjelp.

Kommunikasjonen med det norske helsevesenet var med andre ord ikke så god som den bør være. Da Nadia fikk resultatet av testen, spurte legen heller ikke om hun trengte å gå til psykolog, selv om han forsto at hun var smittet som resultat av et overgrep.

– Legen jeg hadde den gang, hadde ingen erfaringer med hiv. Første gang jeg var hos ham etter å ha tatt testen, fikk jeg ingen informasjon om medisiner.

Likevel bestemte Nadia seg for å gå til legen én gang til. Denne gangen hadde hun med seg en kvinnelig sosionom fra kommunen, en omsorgsfull kvinne som Nadia stolte på.

– Skulle jeg få medisiner? Hva skulle jeg gjøre? Jeg måtte jo få vite hvor jeg skulle få hjelp. Legen sendte meg heldigvis til en spesialist på sykehuset. Denne







sykehuslegen forklarte meg hva som skulle skje for at jeg skulle bli bedre. Jeg skulle komme til ham hver tredje måned for sjekk, og de skulle ta prøver for å følge med på alt som er viktig: Hvor mye virus jeg hadde og hvordan immunsystemet mitt fungerer.

Da den gamle legen hennes sluttet, fikk hun en ny, dyktig lege. Takket være god oppfølging og riktig medisinerer er viruset i dag helt nede på null. Hver tredje måned tar hun blodprøver og får sjekket lever og nyrer.

– Det viktigste for meg er å si høyt og tydelig at det er viktig å få hjelp. Ikke bli skremt fra å gå til legen selv om du hører noe negativt. Hvis den første legen du møter ikke er ok, må du be om å få en ny. Og du må si alt til legen: Hvordan du føler det, i sjela og inne i hodet ditt. Hvis du ikke forteller, kan ingen hjelpe deg.

Hun er opptatt av at flyktninger skal ha med seg tolk i møte med helsevesenet. Språklige problemer og sjenanse kan ofte føre til at flyktningkvinner ikke får beskrevet helsetilstanden sin godt nok.

– Men man blir ofte redd for at tolken skal oversette feil. Hvis tolken er en person fra ditt hjemland som du kjenner litt eller som kjenner mange andre, er du redd han skal sladre. Det er mye bedre med en profesjonell tolk som man ikke kjenner personlig.





Det viktigste for meg er å si høyt og tydelig at det er viktig å få hjelp. Ikke bli skremt fra å gå til legen selv om du hører noe negativt.

Nadia sitter i stua i leiligheten hun og samboeren deler. Hun serverer te og kjeks og har tenkt nøye gjennom hva hun ønsker å formidle. Hun sier at det var viktig for henne å komme til HivNorge.

– De forklarer mye om sykdommen, og om hvordan man skal leve med den. Man kan få et lettere liv når man får informasjon.

Gjennom HivNorge har hun møtt andre kvinner og har deltatt på kurs med leger og psykologer.

– Når jeg får positiv informasjon, skjer det noe med hodet mitt. Da får jeg positive tanker og blir mer positiv til livet. Er man for mye alene, blir man bare gående og gruble.

Hun har god kontakt med hele familien sin, særlig moren, som også bor i Norge.

– Jeg fortalte det til moren min med en gang. Det er viktig at familien får informasjon slik at de for eksempel ikke blir redd for å spise sammen med meg og begynner å vaske hendene hele tiden. Moren min visste veldig lite om denne sykdommen. Men hun ble rolig da hun fikk informasjon.

Å søke hjelp hos psykolog, er også et tema Nadia brenner for. Mange flyktninger er svært skeptiske til å oppsøke fagpersoner når de har psykiske problemer.

– Hvis du føler deg psykisk dårlig, må du snakke med legen din og selv be om psykolog. Mange fra mitt land tror at man er gal hvis man går til psykolog.



*Du vet, i mange land snakker vi ikke om hiv.
Folk har bare hørt om aids og tenker at det
betyr at man skal dø.*

De er redde for hva andre skal tro. Men det er jo ikke sant at man er gal selv om man har det vanskelig. En psykolog kan virkelig være til stor hjelp. Tenker man veldig negativt, trenger man hjelp for å begynne å tenke på en annen måte.

Hun var selv skeptisk til å få hjelp.

– Jeg trodde ikke at denne personen kunne hjelpe meg. Psykologen visste ikke hva jeg hadde opplevd. Jeg tenkte at jeg måtte klare det alene og synes det var vanskelig å snakke om meg selv.

Heldigvis insisterte psykologen på at hun skulle komme tilbake.

– Man må gjøre noe selv for å få hjelp – for å få et godt liv. Går man alene og grubler, blir man ofte asosial og aggressiv. Man vil jo ikke tenke på sykdommen, men den er der, og da må man snakke. Man kan ikke fortrenge dette. Hvis man ikke får hjelp, blir man ikke bedre.

Mange flyktninger har liten kunnskap om hiv og medisiner. Nadia husker ennå hvor livredd hun ble da hun fikk resultatet av hivtesten for fem år siden.

– Du vet, i mange land snakker vi ikke om hiv. Folk har bare hørt om aids og tenker at det betyr at man skal dø. Folk vet ikke hva det vil si å være hivpositiv og få medisiner.

Hun har byttet medisiner to–tre ganger. Nå er hun så frisk at hun kan leve et helt normalt liv. Hun kan få barn. Hun og kjæresten har et godt liv sammen, med humor og kjærlighet. De ønsker å bli foreldre.

– Livet tok ikke slutt likevel. Jeg har lært meg å leve med sykdommen, sier hun.



Lise

møtte mannen i sitt liv.
Det var bare ett problem: Han var rusmisbruker.

En rastløs, eventyrlysten og frihetssøkende type. Slik beskriver Lise seg selv. Hun er oppvokst i en drabantby på Oslos østkant, nå bor hun i ei idyllisk bygd der vi møter henne på kafé.

I tjuårene hadde hun mange forskjellige jobber, venner og kjæresten.
– Jeg var pliktoppfyllende, sosial – og eventyrlysten.

Sin store kjærlighet møtte hun da hun var 27 år, på Internett.

– Jeg ble hodestups forelsket, og vi ble kjæresten. Problemet var at han bodde på institusjon fordi han var rusmisbruker. Og jeg begynte også å ruse meg. Først trodde jeg at jeg skulle redde ham. Men jeg ble tiltrukket av rusen og følte at jeg gjennom rusen kom enda nærmere ham.

Hun trodde hun hadde kontroll og beholdt jobben inntil hun begynte med heroin. Hun husker at hun syntes de streite venninnene hennes var uinteressante og levde kjedelige liv.



En sterk forelskelse og besettelse kan føre til så mangt: Ti år etter sitter man der med nåla inn og er hivpositiv.

– Jeg var besatt av denne mannen, besatt av å bli elsket. En sterk forelskelse og besettelse kan føre til så mangt: Ti år etter sitter man der med nåla inn og er hivpositiv. Han var egentlig rusen min. Hele livet mitt. Det er vanvittig å tenke på i dag, sier Lise.

For at paret skulle få komme inn på et kristent senter, måtte de gifte seg. Hun ble gravid og ble dermed hivtestet som alle andre. Hun reiste langt bort med barnet for å komme seg unna ektemannen, som hun hadde oppdaget var mye utro, og rusmiljøet i Oslo.

Da hun hadde en sprekk med rus, valgte hun å bli innlagt på nytt – og måtte teste seg på nytt.

– Fordi jeg ikke følte meg helt bra, var jeg urolig for at jeg hadde fått hepatitt C. Det slo meg aldri at jeg kunne bli smittet. Jeg som var så forsiktig og aldri brukte andres sprøyter.

Hun var smittet av eksmannen. Lise fikk beskjed av sykepleieren på den kristne institusjonen at hun ikke skulle si det til noen. Da blir du behandlet som spedalsk, mente sykepleieren.

– Min egen reaksjon var: «Hvorfor gråter du ikke?» Jeg var apatisk, jeg skjønnte det ikke. Den neste tanken som datt ned i hodet mitt, var: «Nå vil ingen ha meg, nå må jeg være alene i resten av mitt liv.»

Etter 14 dager fikk hun svaret på hivtest nummer to – i matsalen. Sykepleieren ga kort beskjed før hun gikk sin vei. Lise fikk også beskjed av legen på institusjonen





at hiv kunne smitte ved bruk av samme håndkle. Hun og datteren måtte ikke bruke sammen håndkle.

Da hun ruset seg, ble hun brutalt utestengt fra behandlingsinstitusjonen.

– Jeg følte at de hadde en unnskyldning for å kaste meg ut. Jeg mener også at de brøt taushetsplikten, for plutselig visste masse folk at jeg var hivpositiv.

Hun har møtt leger som ikke har villet ta henne i hånda. Ved første sykehusbesøk fikk hun bare utdelt en bunke brosjyrer. Men gjennom nettet fant hun informasjon selv.

– Det fins veldig mye informasjon om homofile menn med hiv og lite om damer.

Det som har hjulpet mest, er å lese om og snakke med andre i samme situasjon, blant annet på seminar med HivNorge.

– Det er godt å se at mange har levd lenge med dette. Jeg fikk se at de var friske, oppegående mennesker med fullverdige liv. Jeg hadde trodd alle var narkomane, for jeg hadde også hatt fordommer, sier hun.

Den blonde kvinnen virker blid og avslappet. Folk rundt henne roser henne for at hun har taklet sykdommen så bra.

– Folk med rusbakgrunn håndterer det kanskje bedre fordi vi er vant til kaos og et tøft liv. Men jeg er redd for at det kommer en dag hvor jeg får et sammenbrudd, sier hun.

Hun tviler på om hun kommer til å informere barnet sitt, fordi hun er redd for at barnet vil bli mobbet og få problemer.

– Jeg må se an hvordan holdningene i samfunnet utvikler seg. Det er mye uvitenhet.

Men hun frykter ikke lenger at hun må leve alene resten av livet.

– Jeg møtte en mann som var hivnegativ og som viste meg at han kunne elske meg. Det er fullt mulig at det fungerer med en partner som ikke er positiv. Jeg tror det kommer an på hvor avslappet man i utgangspunktet er i forhold til kropp og seksualitet.





For *Nathalie* og
Per Morten

er ikke hiv noe hindrer for lyst, sex og nærhet.

De falt pladask. Det var full klaff, og de hadde sex nesten med en gang. Etter tre måneders lykkelig forelskelse flyttet hun inn hos ham.

Men lykkerusen fikk ikke vare. Forholdet fikk en ganske «bumpy» start, som de sier. Nathalie var bare 18 år, med hele voksenlivet foran seg. Da den nye kjæresten fikk høre at hun var hivpositiv, følte det som han fikk en hundrekilos sekk i bakhodet. Men likevel er historien til Nathalie og Per Morten optimistisk. Deres unge historie handler om tillit, ærlighet – og kjærlighet.

Nathalie: Vi begynte med det tøffeste, vi. Det verste jeg kunne drømme om.

Per Morten: Forholdet vårt har bare blitt bedre og sterkere, synes jeg. Vi har det hyggelig i hverandres selskap og utfyller hverandre godt.

Nathalie: Jeg var veldig ung da vi ble sammen. Nå føler jeg at vi har vokst oss sammen.



Da Nathalie fortalte det hun nettopp hadde fått vite, svartnet det for meg. Hele dagen gikk jeg rundt i halvsvine uten å si noe.

~ Per Morten

Per Morten: Skulle det bli slutt mellom Nathalie og meg, er grunnen i hvert fall ikke at hun er hivpositiv.

De har åpnet døra til en lys, ryddig leilighet og påstår at det er tilfeldig at de har på seg klær som matcher hverandre i fargene. Hun har bakt boller. De virker avslappet og åpne. Ser på hverandre og smiler. Dette er to personer som kjenner hverandre og er gode til å snakke sammen. De har hatt en god del å snakke om.

Første møte var tilfeldig på en reise. To ukjente skravlet som gamle kjente. Etter lang tid fant de hverandre tilfeldigvis igjen på nettet. Var det ikke noe kjent med den gutten? De chattet i et halvt år, uten å møtes. For han studerte i utlandet og hun dro på lang ferie til Asia – og hadde et eventyr.

Nathalie: Kondomet sprakk. Jeg ble redd med en gang jeg oppdaget det, og ville straks teste meg. Da testen var negativ, pustet jeg lettet ut. Jeg visste ikke at man må vente i tre måneder for å være sikker.

Hun kom hjem. Han var ferdig med utenlandsstudiene. De avtalte å møtes. Det ble full klaff på første stevnemøte. De var sammen seksuelt.

Nathalie: Vi brukte ingenting – ikke kondom. Jeg trodde jo at jeg var frisk.

En fredag hadde hun besøk av to gamle venninner. De skulle ha en skikkelig venninnehelg mens Per Morten var på jobb i utlandet.

Nathalie: Jeg skjønte straks at noe var galt da jeg fikk telefon fra Asia. Jeg





*Jeg var vel redd for at forholdet skulle ryke.
Jeg hadde ikke blitt sint hvis Per Morten gikk
sin vei fordi han ikke orket.*

~ Nathalie

ble fortalt at gutten jeg hadde vært sammen med, hadde testet positivt. Jeg begynte å grine. Jeg visste jo at kondomet hadde sprukket. Hele verden raste sammen.

Per Morten: Da hun ringte meg, hørte jeg at noe var galt. Da Nathalie fortalte det hun nettopp hadde fått vite, svartnet det for meg. Hele dagen gikk jeg rundt i halvsvime uten å si noe. Til slutt måtte jeg fortelle det til sjefen min. Han fløy hjem sammen med meg.

Hun fikk komme inn på Olafiaklinikken selv om det var fredag ettermiddag, og ble tilbudt en hurtigtest.

Nathalie: Da sykepleieren kom tilbake etter et kvarter, så jeg det i øynene hennes. Det første jeg sa var: «Nå dør jeg.»

Hun var bare 18 år. Kunnskapen om hiv hun hadde fått med seg på skolen, var ikke all verden. Nathalie trodde virkelig at hun nå skulle dø.

Nathalie: Jeg reagerte så sterkt at legen min senere har innrømmet at hun var skikkelig bekymret for meg. Jeg ringte til Per Morten igjen. Og kastet opp. Jeg var veldig langt nede den dagen.

Han fløy hjem med tusen spørsmål i hodet. Men de klarte å snakke rolig sammen neste dag.

Per Morten: Vi ville få mest mulig informasjon med en gang og fikk ordnet en time hos en privat lege. Men legen hadde overhodet ikke peiling. Han målte bare Nathalie opp og ned som hun var ei billig jente, og ville knapt ta henne i hånda.

Fra Olafiaklinikken var budskapet klart: Hiv er noe du lever med, ikke dør av. Nathalie sier at hun ærlig talt ikke vet hvordan det hadde gått uten mye informasjon og støtte fra ekspertene. For hun hadde mye angst og vonde, destruktive tanker.

Nathalie: Men jeg skjønnte også ganske raskt at jeg ikke ønsker å bruke livet mitt på å være sint og bitter. Jeg spurte: «Hva kan jeg gjøre for å få det bra?»

Per Morten: De vonde tankene har heldigvis kommet sjeldnere og sjeldnere. Og man må huske på at det faktisk er mange sykdommer som er mye verre.

Et ungt par i sofaen. Hun er vakker, velstelt og ler en trillende latter. Han virker som en kjæreste som tåler en støyt uten å skygge unna. Men ærlig talt, han må da først ha tenkt at det var best å rømme?

Per Morten: Jeg hadde selvsagt lyst å stikke av fra problemene. Men det var aldri aktuelt for meg å stikke av fra Nathalie. Jeg vil ikke være en slik person som stikker av. Og jeg var jo veldig glad i jenta.

Nathalie: Jeg var vel redd for at forholdet skulle ryke. Jeg hadde ikke blitt sint hvis Per Morten gikk sin vei fordi han ikke orket.

– Hva gjorde dere for å komme dere videre?

Per Morten: I den første tida gikk vi lange turer rundt i Oslos gater, jeg tror nærmest vi gikk oss gjennom alle bydelene mens vi snakket og snakket.

Nathalie: Vi analyserte mennesker vi så på gata: «Tror du han der er hiv-positiv?» spurte jeg. Og jeg spurte: «Tror du de ser det på meg?» For jeg følte jo at alle kunne se det. Men samtidig ville jeg raskt tilbake til mitt vanlige liv og begynte å jobbe igjen etter 14 dager. Men det første året var vanskelig.

Per Morten: Det mentale gikk veldig opp og ned. Det var slitsomt for begge.

Hun hadde uflaks. Men han hadde flaks.

Nathalie: Jeg har venninner som har vært sammen med veldig mange karer på reiser og fester, for å si det slik. Jeg har vært ganske tilbakeholden og



*Jeg har møtt par som forteller at de
«glemmer» kondom. De sier: «Vi bruker
som regel kondom.» Det hadde jeg virkelig
ikke hatt samvittighet til.*

~ Nathalie

hadde bare vært sammen med tre stykker. Det føles noen ganger urettferdig at det måtte skje med meg.

Per Morten: Jeg vet at jeg har vært kjempeheldig som ikke ble smittet. Vi brukte jo ikke kondom de tre første månedene. Og i begynnelsen av et forhold har man som regel ganske mye sex.

Nathalie: Da jeg fikk vite at jeg har hiv, var jeg redd for å ha sex med Per Morten selv om vi brukte kondom.

Per Morten: Jeg visste jo at hvis vi brukte kondom, var det ikke noe å være redd for.

– Hvordan påvirker hiv sexlivet og spontaniteten?

Per Morten: Jo da, det kveler kanskje spontaniteten noe. For vi kan aldri være helt spontane, og det blir kanskje ikke like mye sex som det ellers hadde vært fordi vi må være så bevisste.

Nathalie: Jeg har kondomer i en skuff og i alle vesker og bager. Når vi er ute, hender det at jeg deler ut kondomer til venninner og bekjente.

Per Morten: Når Nathalie begynner på medisiner, og hvis hun får viruset på null og immunsystemet er bra, kan vi i prinsippet ha ubeskyttet sex.

Nathalie: Jeg tror at jeg uansett ikke vil ha nerver og samvittighet til å ha sex uten kondom, Kondom er ikke et problem – og ikke et tema for oss.

Per Morten: Nei, det er ikke noe vi diskuterer. Det er mye bedre slik –







Verken Nathalie eller vi som par, har noe å tjene på å være helt åpne. Dessverre har hun mye mer å tape på det. For det er mye uvitenhet.

~ Per Morten

at det aldri er noe å diskutere. Det er heller ikke slik at vi blir ansente av å bruke kondom.

Nathalie: Jeg har møtt par som forteller at de «glemmer» kondom. De sier: «Vi bruker som regel kondom.» Det hadde jeg virkelig ikke hatt samvittighet til.

Per Morten: Vi har heldigvis sex på helt naturlig måte – som alle andre.

Nathalie: Jeg ligger ikke der og er nervøs, liksom. Det eneste vi må være forsiktig med, er oralsex. Der er det blitt mindre enn det var.

Per Morten: Oralsex er litt skrekkblandet fryd, ja. Men hadde du gått på medisiner nå, kunne vi hatt oralsex og slappet av.

Nathalie: Selv om sex ikke er alt i et forhold, er det ganske viktig. Jeg tror ikke vi hadde vært sammen i dag hvis det ikke hadde fungert seksuelt.

Per Morten: Hovedsaken er at den seksuelle nytelsen ikke er mindre for noen av oss. Orgasmer kommer både med og uten kondom. Jeg tror vi er ganske fornøyde, er vi ikke?

Hun roser hans vilje til å søke fakta og informasjon og fakta. Det er han som er «hiveksperten». Før skrev de ned spørsmålene de måtte ha på lapper og gikk til Olafiaklinikken.

Nathalie: Legen min på Olafiaklinikken har også betydd veldig mye for meg. Hun var der fra dag én og har pøst på med informasjon. Måten jeg er blitt møtt på, har gjort meg trygg. Det har også betydd mye for meg at Per Morten nesten alltid har vært med meg til legen.



Vi vil jo ha barn en gang, og vi vet at muligheten fins. Men vi synes det er urettferdig at vi ikke har samme rett til prøverørsbefruktning eller adopsjon som andre.

~ Per Morten

Hun har fått oppmuntring til å komme seg videre gjennom mennesker hun har møtt hos Aksept og HivNorge. Hun har også stilt opp for HivNorge for å snakke med ungdommer og med russen.

Nathalie: Jeg vil bruke den kunnskapen jeg har og kanskje hjelpe noen.

Paret har valgt åpenhet – men bare til noen utvalgte. Verken hennes eller hans foreldre er informert. Mødrene ville bare ha blitt altfor engstelige. Det ville ha blitt en ekstra belastning. Det man ikke vet, har man ikke vondt av, kan være en sannhet i noen tilfeller, sier han. Før de har fortalt til venner, har de diskutert om disse er personer de virkelig kan stole på, og som vil takle det bra.

Per Morten: Når vi snakker, antar vi at folk ikke har peiling. I ni av ti tilfeller viser det seg å stemme. Informasjon er eneste middel mot angst og fordommer. Men verken Nathalie eller vi som par, har noe å tjene på å være helt åpne. Dessverre har hun mye mer å tape på det. For det er mye uvitenhet.

Snart skal hun starte på medisiner. Hun gruer seg.

Nathalie: Med medisinerne føler jeg liksom at jeg blir mer syk.

Per Morten: Hiv vil alltid være der som en del av livet vårt. Når hun har begynt på medisiner, vil jeg jo spørre: «Har du husket å ta medisinerne dine, kjære?»

Som andre par tenker de på barn. Ingen barn etter 2000 er smittet gjennom graviditet i Norge. Men svangerskap må planlegges.

Per Morten: Vi vil jo ha barn en gang og vet at muligheten fins. Men vi synes det er urettferdig at vi ikke har samme rett til prøverørsbefruktning eller adopsjon som andre, når Nathalie har en sykdom som man lever så godt med.

Livet smiler. Begge jobber mer enn fulltid. De treffer venner, går på kafé, ser sport, fotball på puben, besøker familien, trener, finner på ting.

Per Morten: Eneste forskjell på oss og andre par er at vi må ha sex med kondom, og at jeg må passe meg for blodet hennes.

Nathalie: Jeg drømmer om å starte opp for meg selv, innenfor velværebransjen. Uansett hvilke problemer man har, er det viktig å ikke slutte å drømme og jobbe for drømmene. Men først skal vi forlove oss, etablere oss på boligmarkedet og reise ut og oppleve ting sammen.

– Hva har møter med andre kvinner og par fått deg til å tenke?

Nathalie: Jeg har møtt noen negative, bitre damer og par, det kan jeg ikke legge skjul på. Selv om disse kvinnene er mye eldre enn meg og har masse livserfaring, er de mer negative. Jeg har bestemt meg for at jeg ikke vil være slik. Jeg vil leve livet mitt til det fulle. Hiv er kun en del av meg, det er ikke meg. Livet er for kort til å være bitter. For meg eller oss gjelder det å tenke mest mulig positivt og tro på det å være lykkelig. Jeg har bestemt for at det at jeg er hivpositiv aldri skal sette noen begrensninger på hva jeg vil oppnå eller gjøre i livet mitt.

Er forholdet deres virkelig så ærlig og harmonisk som det virker?

Per Morten: Selvsagt har vi hatt våre krangler, det legger vi ikke skjul på. Følgene av sykdommen har vært slitsomt. Men forholdet oss imellom er bare blitt bedre og bedre. I dag er hiv en liten del av livet vårt. Det kan gå ganske lenge mellom hver gang vi tenker på det og snakker om det.

Nathalie: Jeg er heldig som har en kjæreste og venn som jeg alltid kan snakke med.



Jeg tror ikke vi hadde vært sammen i dag hvis det ikke hadde fungert seksuelt.

~ Nathalie

RÅD TIL ANDRE PAR

- ☞ Ikke nøl med å teste deg, spesielt hvis du er i tvil eller har nye sexpartnere. Det er bedre å vite.
- ☞ Skaff deg informasjon. Oppsøk fagfolk med kunnskap. Still spørsmål.
- ☞ Snakk masse sammen, del kunnskaper. Fortell hva du er engstelige for.
- ☞ Gå tur – ikke läs dere inne.
- ☞ Bruk HivNorge. Å stille opp for HivNorge eller andre kan hjelpe en selv.
- ☞ Tenk positivt. Ikke sett begrensninger.
- ☞ Ikke slutt å drømme.

Liv kaster ikke bort tida på
bagateller eller bitterhet. I dag er livet godt.

– Bitterhet er bortkastet energi. Men selvsagt har jeg hatt mange tunge stunder. Jeg føler egentlig at jeg har vært tur-retur helvete. Men i dag ser jeg stort på ting, jeg bryr meg ikke så mye om bagateller lenger. Men jeg prøver ikke å legge skjul på at det første ett og et halvt året var beintøft. Det var som jeg hele tiden gikk og kikket ned i asfalten. Men så våknet jeg opp, sier kvinnen i 40-årene.

– Når kom det første lyspunktet?

– Det var om våren, tidlig en morgen, og jeg gikk til jobben. På den tida bodde jeg veldig landlig. Sola holdt på å stå opp. Det var vår og dugg i gresset, luktet vår med trær og blader som holdt på å sprette ut. Du vet, om våren er det en slik irrgønn farge før det blir mer vanlig grønt. Jeg husker at jeg fysisk løftet hodet og det var akkurat som jeg våknet til liv igjen. Jeg husker den dagen godt, den ble et vendepunkt.

– Hva ble forskjellen på før og etter det vendepunktet?



Min søster, som har to barn som den gang var små, ble veldig redd for at jeg kunne smitte barna. Hun ble engstelig for at jeg skulle holde dem eller bade dem.

– Tidligere hadde jeg syntes veldig synd på meg selv. Ingen hadde det så ille som meg, følte jeg. Men det var jo ikke sant. Jeg skjønnte at jeg faktisk kunne bruke dette til noe konstruktivt.

Liv virker definitivt ikke som en selvmedlidende type. Hun er samfunnsengasjert, har lederjobb og et stort sosialt engasjement. En omsorgsfull, sterk ressursperson, vil kollegaer og mennesker rundt henne mene. Hun har fortsatt med livet sitt og har også engasjert seg i hivarbeid.

– Det er ikke verdens undergang. Og så er det viktig å beholde humoren, sier Liv.

– Hvor åpen er du?

– Jeg er åpen for noen få familiemedlemmer, venner og kollegaer. Det er folk som betyr mye for meg, og som jeg har et nært forhold til. Det er selvfølgelig folk jeg stoler på. Men det tok lang tid før jeg fortalte det til noen i det hele tatt. Ofte har jeg også testet ut litt på forhånd, jeg har stilt åpne spørsmål og testet holdninger før jeg har fortalt.

Å fortelle andre at hun har hiv, har vært både gode og vonde opplevelser.

– De første som fikk vite det var mine foreldre og min søster og hennes sam-







Jeg tok en rekke tester, og jeg spurte helt direkte om hivtest. Legen reagerte med å spørre: «Hva har du holdt på med da?»»

boer. Min søster, som har to barn som den gang var små, ble veldig redd for at jeg kunne smitte barna. Hun ble engstelig for at jeg skulle holde dem eller bade dem. Det ble til at jeg trakk meg langt unna for ikke å være en belastning for henne. Min søster, som er en veldig oppegående person, hadde nok et ekstremt ønske om å beskytte sine barn og reagerte dermed slik. Det roet seg heldigvis etter noen måneder. I dag har vi et godt og åpent forhold.

– Var ikke hennes reaksjon vond og provoserende?

– Ja, men samtidig kan jeg ikke dømme andres førstereaksjon så strengt. Jeg kan ikke gi noen garanti for at jeg ikke ville ha reagert slik selv – med overdreven angst. Men der og da var hennes reaksjon en stor ekstrabelastning.

Liv ble smittet da hun var 22 år, men fant det ut først fem år senere – fordi en useriøs lege ikke gjorde jobben sin.

– Jeg ba legen min om å ta en hivtest da jeg følte meg i dårlig form. Jeg tok en rekke tester, og jeg spurte helt direkte om hivtest. Legen reagerte med å spørre: «Hva har du holdt på med da?» Jeg svarte: «Det skal ikke du bry deg så mye om, bare ta testen.» Da jeg etter legebesøket ble ringt opp med fikk beskjed om at alt var i orden, trodde jeg at alle tester virkelig var i orden.



Fordi hun ringte på kveldstid og sa at jeg måtte ta med samboeren min og komme neste dag, skjønte jeg at noe var riv ruskende galt.

Fem år senere hadde hun ny samboer og ventet barn. Etter en rutinemessig sjekk fikk hun vite at hun var hivpositiv. Hun var gravid og hadde ikke tatt forholdsregler fordi hun ikke var klar over sin diagnose.

Bakgrunnen for at hun hadde bedt om hivtest fem år tidligere, var at hun hadde en kjæreste som døde. Hun visste ikke hvorfor han døde så brått. Han hadde ikke testet seg og ble heller ikke obdusert. Bekymringen hennes var gnagende. Kjæresten hadde hatt noen symptomer som fikk henne til å tenke i en bestemt retning – og til å gå til legen. Hun ble selvsagt lettet for at hun ikke trengte å tenke på hiv. Men da legejournalen hennes senere ble hentet fram, viste det seg at legen aldri hadde sørget for hivtest av blodet hennes.

I årene før hun ble gravid, var hun ikke mer syk enn normalt. Hun var gravid og på jobb da legen ringte etter en rutinekontroll.

– Legen sa at det var noe galt med prøvene. Fordi hun ringte på kveldstid og sa at jeg måtte ta med samboeren min og komme neste dag, skjønte jeg at noe var riv ruskende galt. Jeg presset legen til å si hva det gjaldt, og hun fortalte det på telefon.

Da telefonen kom, jobbet hun vakt i resepsjonen på en institusjon. Hun kunne ikke gå fra jobben.

– Jeg husker at jeg måtte gå ut på gangen, trekke pusten dypt – og gå inn



igjen og forsøke å gjøre jobben min og hjelpe folk i resepsjonen. Så dro jeg hjem og snakket med samboeren, som overhodet ikke var forberedt på hva jeg skulle fortelle ham.

Begge ble testet og måtte vente noen dager på svar. Hennes fastlege, en eldre dame, visste ekstremt lite om hiv og smitte. Da paret spurte om hvilke forholdsregler de nå måtte ta, kom legen med flere svært usaklige råd, ja nærmest middelalderske formaninger, om at de måtte splitte kjøkkenet i to, rense alt med klor, skille bestikk og glass.

– Legens ekstreme formaninger og holdninger skapte mye frykt fra min side med tanke på min samboer og omvendt. I ettertid har jeg tenkt at legen faktisk hadde tid til å oppdatere seg før vi kom, og skaffe seg kunnskaper, siden hun tydeligvis var veldig lite oppdatert. En lege har plikt til å oppsøke informasjon som pasienten trenger. I en ideell verden møter man ikke en slik lege. Heldigvis dro jeg kjapt til Olafiaklinikken.

– Jeg husker veldig lite fra denne første perioden, sier Liv mens hun drikker kaffe.

– Det var veldig mye å forholde seg til etter sjokket – mange beslutninger jeg måtte ta. Det første jeg måtte velge, var om jeg skulle beholde barnet eller ikke. Jeg valgte abort.

Følelsene hun husker var skam og skyld. Hun følte seg veldig liten. Var redd for å bli stigmatisert og satt i en bås.

– Det første ett og et halvt året prøvde jeg bare å overleve. Jeg gikk på jobb hver dag. Det letteste var å være så mange timer som mulig på jobben, det var min fritid fra sykdommen. I de timene slapp jeg å forholde meg til den.

– Hvordan gikk det med deg og samboeren?

– I starten var han en stor støtte. Men han snudde etter en måneds tid, han klarte ikke å håndtere dette.

Redningen var at Liv kom i kontakt med Aksept og traff andre i samme situasjon.

– Det var utrolig viktig bare det å kunne snakke med noen uten å legge skjul på noe. Aksepts kvinnegruppe var til utrolig god hjelp for meg, sier hun.



Det første jeg måtte velge var om jeg skulle beholde barnet eller ikke. Jeg valgte abort.

Her ble hun kjent med folk hun aldri hadde trodd hun hadde noe til felles med.

– Sånn sett har diagnosen ikke bare vært negativt for meg, men også beriket meg og livet mitt.

– Ja, hva tenker du om å være kvinne og møte andre kvinner med hiv?

– For meg har det vært veldig positivt å møte kvinner i samme situasjon. Selv om mange av oss har veldig ulik bakgrunn, så har vi alle noe til felles. Det å høre hvordan andre taklet diagnosen og kunne snakke helt fritt, var veldig befriende. Det har vært fint å bli kjent med andre kvinner som umiddelbart forstår hva jeg snakker om. Poenget er at du kan velge, i noen perioder ønsket jeg å distansere meg litt fra dette miljøet fordi det ble litt for mye fokus på sykdom og problemer, men i andre perioder har jeg aktivt oppsøkt andre i samme situasjon, fordi jeg hadde behov for det der og da. Jeg tror det er viktig å finne en balanse.

Hun har reist med HivNorge og sittet i styret. Det har hjulpet på selvfølelsen når hun opplever at hun blir sett på som en ressurs.

– Hvordan har diagnosen endret deg som person?

– Jeg er blitt tryggere på meg selv med årene. Jeg er blitt flinkere til å si «nei» til ting jeg egentlig ikke har lyst til, og jeg har blitt flinkere til å velge venner. Jeg setter grenser. Før var det mennesker som jeg kanskje opprettholdt en relasjon til av ren høflighet. Jeg er blitt flinkere til å gjøre ting som jeg virkelig har lyst til. For vi lever bare én gang.





Det rare er jo at når jeg har fortalt dette til nære venner, så har det ofte vist seg at de også har hatt vonde ting og hemmeligheter i livene sine.

Så snart hun får sjansen, reiser hun òg gjerne til Afrika. Hun jobber daglig med mennesker i en sårbar livssituasjon. Jobben har på mange måter vært hennes strategi for å mestre sykdommen.

– Jeg har jobbet veldig mye, og det har både vært på godt og vondt. Det er bra å være engasjert, men det kan også bli en flukt fra en selv. Så er det altså helt avgjørende i starten å få snakke med andre i samme livssituasjon. Jeg vil også råde alle til å ta vare på gode venner.

– Hvordan har gode venner oppført seg?

– De har vist meg fantastisk omsorg uten å stakkarsliggjøre. Jeg blir behandlet som meg fortsatt, ikke som en tvilsom diagnose, eller som en syk person. Det rare er jo at når jeg har fortalt dette til nære venner, så har det ofte vist seg at de også har hatt vonde ting og hemmeligheter i livene sine. De fleste går rundt og skjuler noe som er vanskelig.

Hennes eget syn på seg selv som kvinne har – heldigvis – forandret seg mye. Men slike prosesser tar tid.

– I starten følte jeg meg skitten, mindreverdig og tålte ikke synet av mitt eget blod. Jeg følte meg utstøtt, løgnaktig fordi jeg skjulte en stor hemmelighet for mine omgivelser og syntes kroppen min var ekkel. Gradvis har dette endret seg.



De fleste begrensninger sitter etter min erfaring i hodet, en slags selvpålagt skam og nedverdiggelse.

Nå er jeg mye mer avslappet og synes at kroppen min faktisk ikke er så verst til å være en 40-åring. Jeg har mer selvtillit og tør mer. Jeg skjønner godt at det for mange tar tid å ta sin egen kropp tilbake og bli venn med egen kropp.

Hun levde alene i ti år etter at hun fikk diagnosen.

– Dette handlet i stor grad om frykten for å bli avvist og erfaringen fra det forholdet jeg var i da jeg fikk diagnosen. Så traff jeg imidlertid en fantastisk mann som nå er min samboer. Første dagen vi møttes, sa han at «du har en stor hemmelighet som du ikke forteller meg». Jeg ble veldig provosert av det utsagnet der og da, men valgte etter litt betenkningstid å fortelle hele historien. Det skjedde etter to dager, og siden har vi holdt sammen. Jeg har det utrolig bra og har fått en partner som er både venn og kjæreste. I starten var min diagnose et tema som hyppig var oppe, men nå snakker vi sjelden om det. Vi lever som folk flest, vil jeg tro.

Bare ett spørsmål til nå: Hva hun tenker om framtida?

– Jeg er veldig optimistisk. Jeg ser at det går an å ha et rikt liv til tross for diagnosen. Noen ganger møter man hindre og uvitenhet fra omverdenen, men det slår meg ikke ut slik det gjorde i starten. De fleste begrensninger sitter etter min erfaring i hodet, en slags selvpålagt skam og nedverdiggelse. Ettersom tiden har gått, har jeg endelig funnet ut av at det faktisk er jeg som legger begrensningene på meg selv, noe som er bortkastet energi.





DE BESTE RÅDENE TIL ANDRE KVINNER

– *from Liv with love*

- ∞ Vær bestemt, og ikke la deg kue av andre rundt deg eller av uvitenhet og mangel på forståelse. Du er like mye verdt som alle andre, stå rakrygget. Du har ikke gjort noe kriminelt selv om du har fått denne diagnosen.
- ∞ Det er normalt å være redd og leve i en følelse av kaos i starten, men dette går gradvis over.
- ∞ Snakk med legen din, og still de spørsmålene du har.
- ∞ Ikke fortell andre før du selv er klar for det.
- ∞ Hent tips og råd fra andre i samme situasjon.
- ∞ Oppsøk organisasjoner slik som f.eks. Aksept eller HivNorge hvis det føles riktig for deg.
- ∞ Følg med på eventuelle endringer i kroppen og si fra til legen din om dette.
- ∞ Hvis du går på medisiner som gir mange bivirkninger og plager, så ta opp dette med legen din som sammen med deg kan vurdere om du skal skifte til andre medisiner.
- ∞ Lev så normalt som mulig. Spis sunt og hold kroppen i aktivitet, men ikke overdriv.
- ∞ Bruk dine erfaringer til noe positivt. Hjelp andre i samme situasjon, eller spre kunnskap til andre hvis du føler deg trygg på at dette er riktig for deg.
- ∞ Ta valg som føles riktige for deg. Vær snill mot deg selv.
- ∞ Du kan fortsatt gjøre dine drømmer til virkelighet.





Cecilie

kommer fra en ressursterk vestkantfamilie. Hun hadde venner, kjæreste og framtida planlagt.

Alt gikk på skinner. Cecilie var flink på skolen og aktiv i idrett, i likhet med de andre ungdommene i miljøet på vestkanten. Hjemme var hun en pliktoppfylgende søster og datter. Ute var hun ei strålende glad og utadvendt jente. Nå er det sju år siden 30-åringen ble smittet av hiv.

– Jeg hadde veldig god selvtillit da jeg var ung. Å leve med hiv kan lett føre til at selvtilliten brytes ned, hvis man ikke aktivt jobber for at det ikke skal skje, sier Cecilie.

Når hun ser seg tilbake, ser hun at hun er kommet veldig langt i sin utvikling.

– Jeg har stått på en fjelltopp og tatt hivmedisinene der oppe på toppen og vært lykkelig og tenkt: «Jeg tror jammen ingen andre har tatt hivmedisiner på denne fjelltoppen.»

Cecilie deler tanker og personlige erfaringer om temaer som er sårbare og viktige for de fleste. Hun snakker om tiden som nysmittet, om åpenhet, om samliv, sex, kvinnelighet og eget selvbilde – og om personlig utvikling.







*Jeg gråt alene og kjente på panikken alene.
Det handlet ikke om frykten for å dø, men
frykten for å leve med dette. Hvordan skulle
jeg noen gang bli glad igjen?*

– Den første tiden var veldig intens. Jeg prøvde febrilsk å leve veldig normalt. Det var viktig for meg å framstå som velstelt, ansvarsfull og kontrollert. Jeg var redd for å virke sjuuskete. Når jeg kom til legekantoret, var jeg bekymret for at noen skulle tro at jeg var narkoman. Fordommene man selv har mot hiv blir vekket.

I begynnelsen følte hun seg til tider nesten paranoid.

– Når jeg dro på Sats, ut på byen, i butikken eller hvor som helst, var det der. Hele tiden. Jeg tenkte: Hva ville disse menneskene tenkt om meg hvis de hadde visst at jeg hadde det? Hva hvis noen hadde spurt alle i dette rommet: «Er det noen her som har hiv?» Ville alle da sett rett på meg? Tankene kretset mye om hva folk ville tenke. Men når man bruker mye krefter på slike tanker, betyr det også at man selv bruker tid til å vende seg til tanken, sier Cecilie.

– Jeg gikk konstant med plaster i vesken, for å være beredt hvis noe skulle skje. Jeg ville vise mine nærmeste at jeg var ansvarlig og hadde kontroll. Den konstante følelsen av å være smittefarlig ga seg etter hvert, heldigvis.

Hun ventet noen uker med å fortelle det til mor og far.

– Først hadde jeg store kvaler med å fortelle til foreldrene mine. Jeg ville ikke gjøre dem redde eller lei seg. Jeg var i det hele tatt opptatt av at andre ikke skulle trenge å være bekymret for meg. Jeg måtte være veldig sterk for å vise foreldre og venner jeg ville klare det – at «dette går så fint, såå».

– Før jeg fortalte noen, hadde jeg bestemt meg for ikke å gråte foran dem. Så

jeg gråt alene og kjente på panikken alene. Det handlet ikke om frykten for å dø, men frykten for å leve med dette. Hvordan skulle jeg noen gang bli glad igjen?

Hun stålsatte seg – følte at hun måtte vise seg sterk.

– Jeg opplevde aldri at jeg holdt rundt noen, eller at noen holdt rundt meg, og at vi gråt sammen over at jeg hadde fått hiv. Jeg fratok meg selv mulighet til å vise sårbarhet. I ettertid ser jeg at jeg burde ha vist mer sårbarhet.

– Alt føles veldig kaotisk i starten. Jeg skulle ønske jeg i den første tiden hadde møtt noen andre med egen erfaring med å leve med hiv, slik at jeg kanskje hadde sluppet å føle meg så fryktelig alene. Man føler at man er blitt så annerledes og er redd for at andre ser på én som annerledes.

I likhet med de fleste var hun sårbar og forvirret i begynnelsen.

– Vissheten om hiv er der. Ikke bare hver dag og hver time, men hvert sekund. Nesten alle som blir smittet, føler mye skyld og ansvar og må gå mange runder med seg selv. Du ser deg i speilet og tenker: «Finner jeg den i ansiktet mitt? Ser jeg annerledes ut? Ser jeg syk ut?» Og selv om jeg ikke så noe annet i speilet enn meg selv, fikk jeg ikke tanken ut av hodet.

Å få hiv er livsomveltende, sier Cecilie. Hun peker også på at vanlige, norske jenter sjelden har opplevd diskriminering på kroppen.

– Vi har ikke erfaring med å tilhøre en stigmatisert gruppe og møte fordommer fordi man er den man er.

– Legene beroliger: «Du kan leve med dette til du blir 100 år». De tror de kommer med kjempegode nyheter. Men det du føler er sinne og avmakt for at du i det hele tatt plutselig må forholde deg til hvor lenge du kan leve. Når man er i 20-årene, tenker man jo ikke på at man skal bli 30 år engang. Du lurere på hvordan du skal klare å leve med det. Det er ikke uvanlig å tenke på selvmord. Situasjonen er så overveldende. Du tenker på hvordan du skal klare å leve et vanlig liv, og om noen nå vil dele dette livet med deg.

– Jeg fikk hiv i ung alder. Plutselig, fra ett øyeblikk til ett annet, starter bekymringer for framtiden, for forhold, helse, utseende, hva som vil skje meg? Det å bli smittet fører til sjokk og redsel. Det innebærer også en sorg. En uskyld og ubekymret tilværelse som blir tatt fra deg. Men denne sorgen tok verken





Hiv i 2011 er ikke hiv i 1986. Hiv i Norge er ikke hiv i u-land. Hiv er en dødelig sykdom i andre deler av verden, men i Norge er det en kronisk sykdom med et behandlingstilbud.

helsepersonell eller jeg selv tak i de første årene. Senere innså jeg at det lå en sorg der som måtte bearbeides for at jeg skulle føle meg hel igjen.

I 20-årene handler det mye om å finne sin identitet; hiv eller ikke hiv. Prosessen blir ekstra krevende.

– Jo mer livserfaring, jo mer er man rustet til å takle noe slikt, tror Cecilie.

– Det er ofte fokus på hvordan man er blitt smittet. Og man må alltid være forberedt på at noen vil spørre om det. Det kan oppleves som en gradering eller en slags moralvurdering.

Problemet er at det fortsatt er mystifisert å ha hiv. Cecilie synes det burde være en samfunns målsetting og et mål på personlig plan, at holdningene til hiv blir justert.

– Hiv i 2011 er ikke hiv i 1986. Hiv i Norge er ikke hiv i u-land. Hiv er en dødelig sykdom i andre deler av verden, men i Norge er det en kronisk sykdom med et behandlingstilbud, sier hun.

Hun mener det hadde vært en fordel for forståelsen av det å leve med hiv, hvis hiv oftere ble sammenliknet mer med andre sykdommer og andre omstendigheter som kan ramme folk. Gjenkjennelse er viktig for andre, det fremmer sympati fremfor fordommer.

– Å få hiv fører med seg tap og sorg, men det gjør også andre vanskelige hen-



*Jeg ønsker i dag å fortelle til noen flere
nære venninner, men jeg må gi meg selv tid.*

dels i livet, ulykker og sykdommer. Noe skjer og livet forandres. Det vekker følelser og tanker hos den som er berørt som er universelle.

– Jeg tok en beslutning om hvilke venninner jeg ville dele det med. Der og da tok jeg et valg om å stole på disse få, utvalgte venninnene. Til jentene som var i seriøse forhold, sa jeg at de kunne snakke med kjæresten eller samboeren hvis de trengte det. Slik forsøkte jeg å ta styringen selv.

Hun tror det kan være lurt å holde igjen i starten.

– Ikke bare fordi folk vil få vite det for alltid. Men også fordi det kan være godt å slappe av sammen med familie og venner som ikke vet.

Det tok fem år før hun traff noen andre jenter i samme situasjon.

– Det tok ett år fra jeg fikk spørsmål om å være med i ei jentegruppe i Aksept for jenter som ikke levde åpent, til jeg sa ja. Det har vært veldig givende å møte jentene og snakke sammen og diskutere ting. Det er viktig å se seg selv gjennom andre, kunne bruke litt galgenhumor og bli klokere ved å lytte til andre.

Hun sier hun må vite at nye bekjensheter blir i livet hennes framover, før hun vurderer å fortelle.

– Jeg ønsker i dag å fortelle til noen flere nære venninner, men jeg må gi meg selv tid.

Det siste året har hun selv stilt opp for ei nysmittet jente – og har opplevd det som et vendepunkt i sin egen prosess.

– Jeg må fokusere på hva hun trenger fra meg. Det handler om å lytte, støtte





*Når selvtiliten følte på det laveste,
følte jeg meg som en B-vare. Det å
være redd for at man ikke strekker til
seksuelt, utseendemessig og som person.*

og fortelle, men ikke rosemale. Jeg kjenner meg igjen i fasene hun nå går gjennom. Det har gitt meg et perspektiv på hvor langt jeg selv er kommet i min egen prosess for å akseptere min livssituasjon. I dag er jeg oppriktig lei meg for at jeg ikke møtte noen i samme situasjon de første månedene. Det å ha et forbilde gir håp og tro på fremtiden.

– Da jeg fikk vite at jeg var smittet, fortalte jeg det til en gutt som var veldig forelsket i meg – og som jeg også var veldig forelsket i. Vi ble kjæresten midt i alt kaoset. Jeg har aldri hatt en one night stand og fikk min første kjæreste da jeg var 16 år, forteller Cecilie.

Etter å ha fått hiv, har hun hatt tre flotte, seriøse forhold. Tre sterke forelskelser. I dag er hun forlovet.

I fire år hadde hun et forhold med en gutt som taklet situasjonen bra.

– Han var uredde på en ansvarlig måte.

Hun sier at når det gjelder forelskelser, føler hun en sorg over tapt uskyld.

– For straks man forelsker seg, begynner uroen: «Vil han takle det? Vil han trekke seg?» Jeg har savnet den gamle følelsen der jeg bare var fryktelig forelsket og kjente at: «Yes! Dette er så bra!»

– Jeg hadde hatt seriøse forhold før. Men når det gjelder sexlivet, var det nesten som å begynne på nytt. Som menneske og kvinne har vi også en seksuell

identitet. Det kan føre med seg mye skyldfølelse og ansvarsfølelse ved at du som kvinne er grunnen til at mannen må bruke kondom.

Gutters og menns holdninger til kondom kan det være vanskelig å møte.

– Man kan føle på at man bør være veldig tilgjengelig og veldig seksuell, og vil gjerne vise at kondombruk ikke skal skape noen begrensninger. Man har lyst til at den andre personen skal være sammen med *deg* – ikke deg med hiv. Når selvtilitten føltes på det laveste, følte jeg meg som en B-vare. Det å være redd for at man ikke strekker til seksuelt, utseendemessig og som person. Jeg har vært veldig, veldig redd for å miste kjæresten til ei annen jente. For jeg kan gjøre alt jeg kan for å være en perfekt kjæreste, men kommer det ei annen jente forbi som han også liker, og som ikke har hiv, hva skjer da? Jeg snakket med kjæresten min om dette, slik kom jeg over kneika. Når det kommer til stykke handler jo kjærlighet om tillit.

Når man sliter med lav selvtilitt, kan det lett oppstå ubalanse i forholdet.

– Han kan være så forelsket i deg som bare det, og dere kan ha bra sex, men er han egentlig så trygg på forholdet som han gir uttrykk for? Slike spørsmål kan lure seg inn. Det er virkelig viktig å passe på selvtilitten sin. Få trollet ut i lyset. Ikke la mindreverdigfølelsen få gro.

Hun sier at hun prøver å være åpen og oppfordre en ny kjæreste til å stille spørsmål. Å vise stor åpenhet om sex.

– Her må man prøve å være sterk inni seg. Man må tåle at den andre må få litt tid til å fordøye dette. Men det er en ganske utfordrende periode, man må faktisk holde hodet litt kaldt som nyforelsket jente med hiv. For han kan trenge litt tid, akkurat som du selv har trent tid.

Hun har spurt kjæresten om han vil være med til Ullevål, til samtale med kontaktsykepleier og lege.

– Poenget er at vi som par da mottar informasjon om smitte og om sykdommen. Ansvaret kan føles tyngende for meg som har hiv. Derfor er det viktig at vi sitter der som par. Både praktisk og symbolsk blir det en ansvarsdeling. Og så er det fint hvis kjæresten har en person han kan kontakte hvis han lurer på noe.

Helt i starten av forholdet har hun spurt kjæresten om han vil teste seg, slik at det blir avklart at han faktisk ikke har hiv når forholdet innledes. Etter tre til seks måneder tester han seg igjen.

– Å ta en test et par ganger i året det første året kan gi en bekreftelse på at det vi gjør er ok.

I begynnelsen var hun veldig urolig før kjæresten skulle teste seg.

– Jeg gikk gjennom hele scenariet om hva som kunne skje. Følelsene skyldes nok at det ligger frykt og en angst i bunn som man heldigvis ikke går rundt og kjenner på i hverdagen. Det er vel også slik at vi kan trenge noen kanaler for å få denne frykten ut. Min løsning har vært å gjøre testingen til noe jevnlig – for å avdramatisere. I mine forhold har vi testet mer enn legene mener er nødvendig i begynnelsen. En gang i året skulle være nok. Når kjæresten min tester seg jevnlig, gis han også ansvar. Poenget er at man må finne en strategi som er bra for begge – fordi man lever i et forhold der begge berøres av dette.

Det er lurt å være forberedt på at helsepersonell ikke alltid opptrer diskret og taktfullt, råder Cecilie. Mange stiller unødvendige spørsmål, for eksempel om hvordan man er blitt smittet.

– Jeg har flere ganger opplevd å bli spurt av leger om hvordan jeg er blitt smittet, uten at det er relevant. Jeg har skjønt at det de indirekte spør om, er om jeg er blitt smittet med sprøyter og dermed kan ha hepatitt i tillegg. Som ung, norsk jente med vanlig bakgrunn, føles det støtende at leger antyder at man kan ha vært sprøytenarkoman. Man møter fordommer, også i helsevesenet. Men jeg har valgt å se det slik at leger i en travel hverdag ikke egentlig mener å dømme, men bare ønsker informasjon om helsen min. Det er en øvelse å ikke være for nærtakende og ikke la ubehagelige episoder gnage.

Det er uansett viktig å sette grenser selv.

– Når helsepersonell kommer med klønete og invaderende spørsmål, føler man ofte plikt til å forklare. Men når det gjelder noe så personlig, skal man ikke føle plikt til å gjøre det behagelig for profesjonelle helsearbeidere.

– Selv har jeg vært opptatt av at hiv ikke skal få definere meg. Og jeg har job-



Jeg har valgt å se det slik at leger i en travel hverdag ikke egentlig mener å dømme, men bare ønsker informasjon om helsen min.

bet med selvtilliten min. Det er viktig med bevisstgjøring. Alle har rett til å føle fortvilelse, sorg og annerledeshet. Men det er viktig ikke å pleie annerledesheten. Ikke la den få feste og gro.

Cecilie begynte med medisiner for tre år siden.

– Det er krevende fordi man må se hivdiagnosen i øynene. Det blir nesten som å få det på nytt. Jeg var midt i 20-årene, levde sunt og trente, jeg følte meg ikke syk. Men i immunforsvaret foregikk en usynlig kamp. Jeg var veldig redd. Redd for å bli syk, for å få en forkjølelse som kunne utvikle seg til noe mer. Redd for å smitte kjæresten min, selv om vi hadde sikker sex. Redd for å begynne med medisiner, redd for alvorlige bivirkninger. Det var en vond tid.

Etter å ha gått på medisiner en stund, gikk redselen over til lettelse; ingen bivirkninger i hverdagen. Blodprøvene stabile, ikke påvisbart virus i blodet, minimal smitterisiko.

– Selv om medisinene er en påminnelse om at jeg har hiv, gjør virkningen av dem at hiv påvirker livet mitt mye mindre enn før.

– Jeg har vært opptatt av å finne min vei. Og det tok den tiden det tok. Den første perioden var veldig tøff, det legger jeg ikke skjul på.



Jeg vil gjerne kunne dele mine seiere med flere av mine nærmeste. Men jeg må ta det i mitt eget tempo. Det er viktig å lytte til magefølelsen.

Hun har blitt voksen, har hatt en mentor og er blitt psykisk sterk. Cecilie har definitivt ikke inntatt noen offerrolle. Da hun var ung, lå det i kortene at hun skulle ta lang utdanning, gifte seg og få hus og barn – i riktig rekkefølge slik som venninnene på vestkanten. Cecilies liv har blitt annerledes enn hun selv forestilte seg. Hun har sterk tilstedeværelse i livet.

– Etter hvert som årene går, gir prosessen meg flere seiere enn nederlag. Jeg har utfordret meg selv, blitt med i ei jentegruppe, deltatt på et seminar, støttet en nysmittet – og har nå gjort dette intervjuet. Jeg konfronterer meg selv, hvordan vil jeg leve med hiv? Jeg har innsett at disse valgene underveis egentlig er veien mot å akseptere livssituasjonen min. Jeg vil gjerne kunne dele mine seiere med flere av mine nærmeste. Men jeg må ta det i mitt eget tempo. Det er viktig å lytte til magefølelsen: Hva er motivasjonen for å fortelle noen at du har hiv?

Som andre utfordringer i livet gir det styrke å takle motgang. Det er lov å være stolt av hvordan man kommer seg videre og av de valgene man tar, sier hun.

– Jo da, jeg har lært mye om hiv. Og hiv har lært meg mye om livet. Jeg følger ikke den medisinske utviklingen nøye, jeg stoler på legene og lar dem ta seg av den biten. I mitt liv får ikke hiv spille noen hovedrolle. Jeg vil fokusere på at jeg er frisk.



KVINNER OG HIV

- ☞ Hiv er en forkortelse av humant immunsviktvirus. Hiv er et virus som angriper deler av immunforsvaret. Når viruset kommer inn i kroppen, bryter det ned deler av forsvaret kroppen har mot bakterier, virus og sopp – og uten behandling vil de fleste utvikle aids. Etter at viruset har vært i kroppen en stund, blir mange hivpositive syke av opportunistiske infeksjoner. Dette er infeksjoner som ligger latent hos de fleste mennesker, men som ikke vil gi noen utslag dersom immunforsvaret fungerer. Dette kan for eksempel være soppinfeksjoner, parasitter og enkelte typer kreft.
- ☞ Hiv smitter ved seksuell omgang eller ved blodsmitte, for eksempel deling av sprøyter. Hiv smitter ikke ved vanlig sosial omgang, ved kyssing, klapping og klemming. Siden epidemien kom til Norge tidlig på 80-tallet har drøye 4500 mennesker fått diagnosen hiv, og hvert år blir mellom 250 og 300 mennesker diagnostisert med hiv.
- ☞ For å påvise eventuell smitte, må man ta en blodprøve. Om man blir smittet av hiv, bruker viruset en viss tid før det går over i blodbanene og antistoffer begynner å dannes. Når antistoffer dannes, kan noen, men ikke alle, få influensaliknende symptomer. For å få en sikker test må man vente noen uker etter at man tror man kan være smittet før testen tas. Normalt er dette seks til åtte uker.

- ☞ Med riktig behandling kan hiv holdes i sjakk, men ikke kureres. Medisinene som tilbys i dag, er så gode at hivpositive kan leve tilnærmet like lenge som hivnegative. Hivpositive deltar i samfunnet på samme måte som andre. Enkelte kan oppleve bivirkninger av enkelte medisiner, som for eksempel kvalme, diaré og liknende. Ved å skifte til andre medisiner kan disse bivirkningene unngås.
- ☞ Hivpositive kvinner som gis behandling, kan nå få hivnegative barn. Dette skyldes dagens gode medisiner. I Norge er det ikke født hivpositive barn siden 2000.
- ☞ Hivpositive blir bedt om å gå til jevnlig kontroll hos spesialister to til fire ganger i året. Her måles ulike blodverdier, virusmengde samt at det tas kontroll av blodsukker, fettnivå og andre verdier for kroppens indre organer.
- ☞ Hiv er definert som en allmennfarlig smittsom sykdom. Straffelovens paragraf 155 sier at den som har skjellig grunn til å tro at hun (han) er smitteførende, kan bli straffet med inntil seks års fengsel for å overføre smitte eller utsette noen for smitte.
- ☞ HivNorge er en interesseorganisasjon for hivpositive i Norge. Medlemskap er åpent for alle.



*Sissel Schaller, psykolog og spesialist
i klinisk sexologi, snakker om*
sex og nytelse

– En del slutter til og med å være seksuelt aktive med andre etter at de er blitt smittet. De kan være redde for å smitte partneren sin eller for å bli avvist. For en del vil smittefaren oppleves som et veldig stort ansvar og fryktelig alvorlig. Det blir vanskelig å slappe av med sin seksualitet hvis man hele tiden er bekymret eller redd.

Dessverre ender noen kvinner med å legge fullstendig lokk på seksualiteten og følelsene sine, sier Sissel Schaller.

– Dermed mister de også en av de viktigste kontaktflatene med tanke på å etablere og opprettholde kjærlighetsforhold. Det kan hende de ikke tør forelske seg av redsel for øyeblikket de må fortelle om at de er smittet. Når man ikke tør å gå inn i nære relasjoner, kan det føre til ensomhet, som igjen er blant de viktigste

faktorene som påvirker vår helse negativt, både fysisk og psykisk. Depresjon kan være en konsekvens av ensomheten.

Når man opplever at ens diagnose står i veien for å gå inn i et kjærlighetsforhold, utestenger man seg selv fra å være nær noen som er en viktig del av et det å ha et godt liv, sier Schaller.

Engstelse og bekymring påvirker også den seksuelle lysten. Det gjør at det kan bli vanskelig å klare å slappe av i situasjoner med potensielle kjærester eller elskere. Fysiologisk sett er lyst og redsel som regel gjensidig utelukkende tilstander i kroppen. Redsel er en aktivering, og lyst forutsetter at man kan slappe av. Også tenning og orgasme avhenger av at kvinnen føler seg trygg og avslappet og derfor kan gi seg hen til situasjonen, forklarer Schaller.

– Redselen for alt dette, både smitten, avvisningen og en følelse av å ikke fungere seksuelt, kan bli så ubehagelig at noen heller velger å ikke gå inn i følelsene eller nærheten. Det blir lettere å unngå slike situasjoner, at man stadig finner grunner til ikke å involvere seg i det hele tatt. Man kan til og med slutte å ha sex med seg selv for ikke å bli minnet om sine egne redsler og savn.

– Kan du gi kvinner i en slik situasjon noen råd?

– Alle som opplever å få en så alvorlig sykdom, står overfor en jobb med å akseptere virkeligheten slik den er. Og det kan ta tid å komme til en tro på at «hiv er ikke den jeg er – det er noe jeg har – jeg er veldig mye mer enn sykdommen min».

Vi mennesker har en tendens til å definere oss ut ifra våre forestillinger om våre begrensninger, for eksempel: «Jeg er tjukk, derfor kan ingen elske meg.» Vi vurderer vår elskbarhet ut ifra vårt selvbilde, følge Schaller.

– Samtidig er det slik at verden ser oss i stor grad slik vi velger å gå ut i verden, hvordan vi presenterer oss. Mennesker der ute vil på mange måter vite hvordan

den skal oppfatte deg, de er ubevisst ganske mottakelige for hvordan du vil at de skal se deg.

Derfor vil jeg oppfordre kvinner til å mobilisere selvtiliten sin, bruke mulighetene til å prege hvordan folk skal se på deg. Man kan ikke løse dette ved å sitte alene på rommet sitt hvis man vil videre.

Schaller råder alle til å snakke med noen som vet hva hiv er, benytte seg av støttegrupper og/eller terapi. For dette er en følelsesmessig og psykisk veldig krevende situasjon.

– Så var det kondomet da. Må kondom være et problem?

– Noen har fokus på hva som ikke er mulig seksuelt. Men kondom muliggjør jo faktisk nærhet og intimitet i denne sammenhengen.

– Men mange føler seg klønete og keitete når de må trekke fram kondomet?

– Ja, det er ikke så lett i starten, men gjennom håndtering blir kondom uproblematisk. Bruker man kondom ofte, får det dessuten raskt mindre oppmerksomhet. Så skaff deg masse kondomer og begynn å øve.

Hun synes at kondom bør være en vane i forholdet, ikke en diskusjon.

– Partene må bestemme seg for at dette er udiskutabelt. Hvis man åpner opp døra for tvil, åpner man opp for usikkerhet og dermed for emosjonell uro. Kondom er jo et genialt stykke gummi! Det trenger i hvert fall ikke være en kamp. Når man begynner å slappe av med å bruke kondom, blir det trygt og dermed flyttes fokuset over til å nyte nærheten.

– Men hva når kvinnene opplever at partneren presser på?

– At den ene forsøker å diskutere seg bort fra kondom og den andre gir etter, er en temmelig kjent situasjon for mange. Jeg mener det er uttrykk for en ukultur, og i denne sammenhengen er det direkte dustete å ikke bruke kondom. Men ja,

det krever sin kvinne å være klar og sterk. Spesielt hvis man er redd for selv å bli avvist. På den andre siden: Dette er et spørsmål om kjærlighet, det handler om tillit, om forutsetning til å føle seg trygg og klare å nyte sexen. Føler man seg ikke trygg, blir heller ikke sexen god.

Alle kan utvikle sitt seksuelle register og repertoar, også i voksen alder.

– Nytelsen gjennom nærhet handler jo om mye mer enn sex som samleie eller der slimhinner er i kontakt. Man kan prøve ut forskjellige måter å vekke seksuelle følelser på for å utvikle og øke sanseligheten. Her er det mye å hente for mange. For eksempel kan tantra være en inspirasjonskilde, spesielt for å slappe av og å komme i stemning. Eller man kan prøve forskjellige seksuelle leker. Sex må ikke alltid være så alvorlig heller, og humor kan ha en forløsende effekt på engstelse og anspenhet – og da kan også sexen bli god.



Anne Maagaard,
infeksjonsmedisiner, snakker om
hiv og helse

- Er det noen temaer rundt det å leve med hiv som er særlig viktig for kvinner?

- Det er forsket lite på kvinner når det gjelder hiv, men de siste årene har det endelig blitt satt større fokus på kvinner, og det er bra! Vi vet at kvinner omsetter enkelte medikamenter på en litt annen måte enn menn, slik at man kan få i seg enten «for lite» eller «for mye» av en gitt medisin. Kvinner er generelt sett ofte flinke til å ta medisinene regelmessig, dette gjør at hivpositive kvinner ofte er velbehandlet for sin hivinfeksjon. Imidlertid tyder noen studier på at de er litt mer utsatte for enkelte bivirkninger av hivmedisinene. Vi trenger mer kunnskap om dette, og forskning med fokus på kvinner er viktig. Kvinner møter også spesielle problemer i forhold til faktorer knyttet til kvinnehelse, barneønske, graviditet og amming.

- Opplever kvinner det som ekstra vanskelig å være hivsmittet?

- De fleste med hiv, både kvinner og menn, opplever det som stigmatiserende å leve med hiv. Mitt inntrykk er at dette kan oppleves som enda vanskeligere for kvinner. Mange av våre hivpositive kvinner er i fertil alder og vil måtte fortelle om sin hivstatus i møte med eventuell ny partner, noe som igjen får konsekvenser for deres samliv og eventuell familieførøkelse. Dessuten lever mange hivpositive kvinner i miljøer der hiv er et tabu, slik at de ikke våger å snakke med andre av frykt for å bli utestengt fra fellesskapet om dette ble kjent.

- Er kvinner mer redde for å smitte partnere enn menn?

- Jeg tror vi skal være forsiktige med å generalisere, de fleste både kvinner og menn er redde for å smitte partneren sin, samtidig finnes det eksempler på seksuell adferd hos begge kjønn som tyder på at noen ikke tar dette med smitterisiko så alvorlig. Mitt inntrykk er at heterofile, hivsmittede kvinner ofte har det mer ensomt, og at det er vanskeligere for dem å etablere forhold til en ny partner sammenliknet med for eksempel homofile, hivsmittede menn. Jeg kjenner mange heterofile kvinner som er smittet av tidligere seksualpartner, for noen også mannen som er far til barna deres. Men når forholdet ryker og kvinnene er klare til å inngå et nytt forhold, blir de avvist av ny partner når de forteller om sin hivstatus. Jeg kjenner en flott, attraktiv kvinne som sa: «Jeg er ferdig med menn, jeg orker ikke å gå inn i flere forhold for så å bli avvist med en gang jeg forteller om diagnosen.» Jeg tror mange homofile menn har en større arena å spille på med åpenhet, når det gjelder disse tingene. Samtidig ser vi jo at tallene de siste årene på nysmittede hivpositive er høye nettopp for de homofile mennene, noe som tyder på at det er homofile som ikke beskytter seg.

Norske kvinner er vant til å ha kontroll over egen seksualitet og kropp, dette er imidlertid ingen selvfølge for alle kvinner. For å ta et eksempel: Jeg kjenner hivsmittede kvinner som lever sammen med hivnegativ partner hvor partneren nekter å bruke kondom. Man kan tenke at dette ikke er noe problem så lenge partner

er informert om hivdiagnosen, men i paragraf 155 i straffeloven er dette faktisk et problem for disse kvinnene. Paradoksalt nok kan de da risikere straff for å ha sex med partneren sin, selv om det er han som nekter å bruke kondom. Enkelte hivpositive kvinner lever i miljøer der de rett og slett har mindre kontroll over egen livssituasjon, kropp og seksualitet. Når det gjelder narkomane hivsmittede er mitt inntrykk at både kvinner og menn er like opptatt av ikke å smitte verken kjæresten sin eller de som de deler sprøyter med.

- Er opplevelsen av stigma ulik for kvinner og menn?

- Hvis vi først tar utgangspunkt i vårt eget land, tror jeg hivpositive, homofile menn har brøytet vei slik at det er lettere for en nydiagnostisert homofil mann å finne informasjon på typiske gaysider på nettet, chatte eller snakke med andre i samme situasjon. Det er nok mer stigma i mange heterofile miljøer. Jeg tror denne endringen har skjedd nokså nylig, de fleste homofile menn har opplevd stigma på grunn av seksuell legning og annerledeshet, ja mange homofile menn kjenner jo dette på kroppen ennå! I 2011! På mange måter har jo vi kvinner og de homofile mennene mye felles, og man kunne ønske at kvinnekamp og homokamp skulle gjøre det lettere både for kvinner og menn å leve med hiv. Jeg tror dessverre mange heterofile som er åpne om sin hivstatus i dag, opplever et større stigma; venninner eller familiemedlemmer som ikke ønsker at den «hivsmittede, tidligere bestevenninnen» skal ha kontakt med barna deres, for eksempel. Slike ting rammer nok kvinner i større grad enn menn.

- Vi lever som du sier i 2011. Så hva skyldes stigmatiseringen?

- Jeg tror at stigma skyldes mangel på kunnskap, dette skaper igjen engstelse og frykt. Vi er reddere for og mer skeptiske til noe som er fremmed, og noe vi ikke har så mye kunnskap om. Da er det lettere å fordømme eller være nedlatende. I spesielt heterofile miljøer er kunnskapen om hiv dårlig, og da er det ikke enkelt å være den eneste som kan si noe fornuftig om smitterisiko, hvis du er den alle er

redd for smitte fra. Hvis man tror hiv smitter ved klemming og lek, er det kanskje ikke så rart at man ikke lenger ber bestevenninnen om å sitte barnevakt? Som lege hører jeg av og til historier som rett og slett gjør meg forbannet. Noe av det verste er hivsmittede som opplever stigma i møte med helsevesenet, kvinner som blir liggende på bøttekottet med fullt smitteregime etter fødsel for eksempel.

Mange hivsmittede, både kvinner og menn, forteller kun et fåtall nære personer om sin diagnose. Min erfaring er at det for mange hivsmittede mennesker er ensomt og slitsomt å leve i flere tiår med en diagnose som de føler at de kun kan dele med noen svært få; ikke med jobben, treningsvennene, leseklubben, vinklubben og så videre. Jeg kjenner mange som egentlig ikke er så redde for å stå fram, de orker bare ikke, ja nettopp, stigmaet, det å bli «hun – eller han – med hiv». Mange opplever det som veldig tungt å stå så alene. Jeg kjenner også hivpositive kvinner som har opplevd baksnakking og utestegning fra sine miljøer, ofte etter at de har fortalt en ny potensiell framtidig partner om sin hivstatus. Jeg har aldri hørt en heterofil mann fortelle om tilsvarende.

- Hvilke medisinske konsekvenser får en hivdiagnose for kvinner som skiller seg fra menn?

– Flere kvinner enn menn får stilt hivdiagnosen først når de har fått immunsvikt. Disse kvinnene kommer ofte fra innvandrer miljøer, der det kan være mer stigma knyttet til hivtesting. Det er en fordel å stille hivdiagnosen så tidlig som mulig, og vi bør bli flinkere til regelmessig testing av kvinner som kan ha blitt hivsmittet.

- Før eller senere må mennesker som lever med hiv, starte med medisiner. Kan du si noe om det?

– De siste 20 årene har det skjedd en revolusjon både i vår kunnskap om hiv og i utviklingen av effektive medisiner. Disse hivmedisinene, såkalt antiretroviral behandling, er utrolig effektive og har ført til en dramatisk nedgang i dødsfall på grunn av aids. Selv personer som får hivdiagnosen først når de har uttalt immun-



svikt og er aids-syke, overlever og kommer seg når de starter med hivmedisiner. De legger på seg, ser friskere ut og blir slik de var før de ble syke! Personer som starter med hivmedisiner har nå tilnærmet normale leveutsikter uten sykdom. På mange måter har hiv blitt en kronisk sykdom, men det er fortsatt slik at man må ta medisiner hver eneste dag. Stort sett er pasientene imponerende flinke til det, men for enkelte er dette vanskelig.

Det vil variere noe fra person til person hvor lenge man lever med hiv før vi anbefaler å starte med hivbehandling. Jeg mener det er veldig viktig å ha etablert et godt forhold til en hivlege slik at behandlingen kan skreddersys den enkelte. Vi har i dag så mange forskjellige tablettkombinasjoner å velge mellom at dette faktisk lar seg gjøre. Jeg tror at for mange er det lurt å bruke litt tid på å starte med medisiner. Selv om det er legens ansvar, tror jeg det er lurt å bruke litt tid på en samtale for å komme fram til hvilke medisiner som passer best for den enkelte, det kan forhåpentligvis oppleves positivt og lette denne overgangen noe. Jeg skulle ønske vi hadde et bedre tilbud med psykiater eller psykolog til de som har et veldig vanskelig forhold til å ta medisiner.

- Kan hivpositive kvinner få barn?

- Ja! Smitterisikoen fra mor til barn er svært lav så sant kvinnen er godt behandlet under svangerskapet og følges tett av sin lege.

- Hvilke forholdsregler må kvinnene da ta?

- Man må selvfølgelig informere hivlegen om at man planlegger å få barn, og når en har blitt gravid må fødeavdelingen informeres om hivdiagnosen. Hvis partneren er hivnegativ, kan det være en smitterisiko i forbindelse med selve unnfangelsen, men denne reduseres betraktelig hvis man står på hivmedisiner og har det vi kaller «ikke påvisbart virus». Jeg vil anbefale alle som er i en slik situasjon å diskutere dette med hivlegen sin, helst sammen med partneren som man ønsker å få barn med. Hvis mor ikke har startet med hivmedisiner, anbefales det at hun

starter under svangerskapet. Dette for å unngå smitte til barnet. Hvis mor har påvisbart virus i blodet ved fødsel, gjøres keisersnitt. Barnet får forebyggende behandling etter fødsel og man anbefaler at mor ikke ammer. Grunnen til dette er at barnet kan smittes ved amming. Når man tar slike forholdsregler er det trygt for barnet som ikke vil bli hivsmittet.

- Er det vanlig i dag at hivpositive kvinner får barn?

– Ja, men jeg tror nok likevel at en del kvinner nærmest har slått fra seg muligheten. Jeg møter flere som sier «Kan jeg virkelig det, altså?». Med de nye hivmedisinene er det nå en helt ny virkelighet der det ikke er noe som skulle tilsi at hivpositive ikke skulle kunne få barn. Uansett er det viktig å ta disse tingene opp med hivlegen, slik at alle forholdsregler kan tas både med hensyn til en eventuell hivnegativ partner og det ufødte barnet hvis man lykkes.

En del kvinner har jo problemer med å oppnå graviditet. I Norge tilbys dessverre ikke såkalt in vitro fertilisering (IVF) – altså prøverørsbehandling – til hivpositive kvinner. Det er imidlertid flere som har fått slik behandling i utlandet. I Norge har vi heller ikke noe tilbud om sædvasking til par der mannen er hivpositiv. Slike tilbud burde være tilgjengelig i Norge etter min mening, men er det foreløpig ikke. Adopsjon er jo også en aktuell mulighet for barnløse, men hivpositive godkjennes ikke som adoptivforelder.



Foto: Privat

Birgit Lie, avdelingsleder for psykosomatikk og traumer på Sørlandet sykehus (SSHF), snakker om

hiv og migrasjon

- Hvilke problemer sliter hivsmittede kvinner som kommer til Norge med?

– Kvinner som kommer hit som migranter, enten som flyktninger eller på annen måte, vil ha en veldig forskjellig vifte av problemer. Noen utfordringer hører til selve hivsmitten og det som følger med, andre er knyttet til flukt og traumatisering, usikre livsbetingelser og oppholdstillatelse i Norge – og til et nytt liv her der kvinnene må finne seg til rette i en ny familie, finne fram i samfunnet, helsevesenet og så videre.

Å være asylsøker, med krig og traumer i bagasjen, for så å oppleve at hivsmitten oppdages her og samtidig måtte leve i uvisshet om hvorvidt man kan bli i Norge,

vil være vanskelig på flere plan. Kvinner sliter med skam og reaksjoner etter smitte påført gjennom overgrep, frykt for sykdommen og uvitenhet om beskyttelse og behandling.

- Noen kvinner er smittet gjennom voldtekt og overgrep i krigssammenheng. Hvordan preger dette dem?

– Disse opplevelsene er svært traumatiserende og kan gi dype spor i sinnet. Mange har posttraumatiske symptomer som gjenopplevelse av overgrepet, de unngår alt som påminner om det som hendte, og får angstreaksjoner ved triggerer. For noen kan det gi diagnosen posttraumatisk stresslidelse (PTSD) – angst og depresjon kan være framtrekkende trekk. Det kan i tillegg ofte være sterke følelser av avmakt, skam og en opplevelse av å være «ødelagt» som kan gjøre det vanskelig å fungere i familien og i det sosiale liv. Hivsmitten minner om det som hendte. Resultatet kan være fortregning av sykdommen, avstand til støtte rundt og depresjon.

- Hvordan kan det være å oppsøke og ta imot hivinformasjon når kvinnen sliter med traumer etter overgrep?

– Det vil alltid være vanskelig å ta imot informasjon hvis man er i en psykisk stressende situasjon. Kvinner som er blitt utsatt for overgrep, vil ofte ønske å skjule det og vil derfor ofte ikke spontant oppsøke undersøkelse for å sjekke hivsmitte. Blir hiv oppdaget, vil det være av stor betydning å ha god tid til å samtale om sykdommen, om prognose og de behandlingsmuligheter man har i Norge i dag.

- Får flyktningkvinner informasjonen de trenger av helsevesenet?

– Mange steder gis det god informasjon, men det vil alltid kunne gjøres mer. Ujevn tolketilgjengelighet, tidspress og mangel på tilstrekkelig oversatt informasjonsmaterieell er noen av utfordringene vi ser.

- Mange av flyktningkvinner kommer fra land der hiv er nært knyttet til sykdom og tidlig død. Hvordan formidles at man kan leve lenge og godt med hiv?

- Dette er utfordrende. For å informere om dette er det nødvendig med nok tid og gjentatt informasjon, gjerne skriftlig som kan gis med hjem. Hvis kvinnen sliter med psykiske symptomer som depresjon og angst, må hun få tilbud om behandling.

- Sliter migrasjonskvinner ekstra mye med frykten for ikke å kunne få barn?

- Alle kvinner vil ha en frykt for ikke å kunne få barn selv om informasjon er gitt. Kvinner blir mer sårbare når de lever i eksil med mindre sosial støtte av de nære, kjære. Å få barn vil derfor kunne fylle mye i en kvinnes liv i eksil. En frykt for å bli barnløs vil legge seg til de belastninger hun allerede har.

En stor takk!

Denne boken er skrevet til alle kvinner som tester positivt for hiv. HivNorge ville lage denne boken fordi mange hivpositive kvinner forteller om skam, skyld og stor grad av ensomhet. De forteller om en opplevelse av at de er den eneste som føler det på denne måten, og mange formidler også håpløshet i forhold til å finne strategier for å lære å leve med denne diagnosen. At dette er virkeligheten for mange kvinner, bekreftes også gjennom historiene i denne boken. HivNorge tror ikke at denne boken kan bøte på alt, men den kan være et bidrag. Vi håper boken gir gjenkjennelse slik at dere ser at dere ikke er alene!

Dette er imidlertid blitt mer enn en bok for hivpositive kvinner. For de som søker, eller bør søke, kunnskap om det å leve med hiv, er dette en unik kilde

til kunnskap og inspirasjon. Boken utfordrer også forutinntatte holdninger om hvem den typisk hivpositive er samt at den setter hiv anno 2011 på dagsordenen. Forhåpentligvis vil boken således også være et bidrag i det viktige holdnings-
skapende arbeidet.

En stor takk går først og fremst til dere som har fortalt deres personlige historier. Ærlig og modig har dere delt deres livserfaringer og kloke tanker med oss. Uten dere ville denne boken ikke blitt til!

Takk også til fagpersonene som har bidratt med viktig kunnskap om ulike aspekter ved det å leve som hivpositiv kvinne. Et prosjekt som dette koster penger, og det er takket være finansiell støtte fra Institusjonen Fritt Ord og Bristol-Myers Squibb at vi nå endelig har boken ferdig.

Sist, men ikke minst retter vi en stor takk til journalist Trude Ringheim, fotograf Annelise Jackbo og grafisk designer Aina Kristiansen. Dere har en stor del av æren for det flotte resultatet som nå foreligger.

*Evy-Aina Røe, generalsekretær
Inger-Lise Hognerud, juridisk rådgiver
HivNorge*

Elsk meg som jeg er

Elsk meg som jeg er er en bok om kvinner med hiv i Norge. Journalist og forfatter Trude Ringheim har intervjuet sju hivpositive kvinner. I ett av intervjuene møter vi også kjæresten. Paradoksalt er det i dag mer skam og stigma knyttet til å få hiv enn i epidemiens tidlige år. Hivpositive kvinner sliter mye med skamfølelse, og stillheten er overdøvende og provoserende.

Virkeligheten for mange kvinner, som bekreftes gjennom intervjuene i denne boken, er ofte ensomhet og vanskeligheter med å finne strategier for å lære å leve med diagnosen. Men deres historier gir råd om og inspirasjon til å håndtere hverdagen. På denne måten har boken også blitt en kilde til kunnskap om det å leve med hiv og som utfordrer forutinntatte holdninger om hvem den typiske hivpositive er. Videre håper vi boka vil skape gjenkjennelse hos andre hivpositive kvinner, slik at de kan se at det også finnes andre med andre erfaringer eller samme erfaringer. At livet faktisk går videre og at det vil by på gode ting i fortsettelsen også.

HivNorge

En bok utgitt av HivNorge
med støtte fra Institusjonen Fritt Ord og
medisinfirmaet Bristol-Myers Squibb.

ISBN 978-82-998863-0-7