

Att leva med HIV

Om HIV-positiva och medicinsk behandling

Anna Ljung

5 febr. 1991. Droppbehandling SöS

Tårar droppas in i min kropp, ändå förundras man över mina tårar, över min rastlöshet när jag ser alla dessa döende bröder runt mig. Medan jag går ensam med min droppställning genom korridorer av smärta. Mitt enda sällskap. Jag är mitt i livet, men ingen vill trösta mig. Några tårar faller. Ingen vill ge kärlek när ångest kommer. Min döende broder behöver er bättre. Han måste vändas när han kissar i blöja. Han närmar sig döden allt fortare. Hans smala sköra kropp värker. Hans gula hy bleknar. Jag lyssnar till hans svaga röst. Han återvänder till livet igen. Mitt i smärtan blir jag varm av den kärlek han ger tillbaka, av den tacksamhet för livet han utstrålar. (LRA: vol 4)

Konstnären och gayaktivisten Lars Rading skrev de här raderna ett år innan han avled i AIDS-relaterade symtom. Den här artikeln diskuterar några aspekter av vad det innebär att leva med HIV, hur HIV-positiva ser på möjligheterna att överleva och vilka problem och möjligheter som ses i medicinska lösningar. Hur människor reagerar på kroniska sjukdomar bestäms varken bara av fysiska, biologiska symtom eller av individuella faktorer, utan formas av den sociologiska och kulturella kontext individen lever i (Nettleton, Watson 1998:5). Det innebär att hur människor ser på medicinsk behandling också säger något om hur de ser

på sin "plats" i samhället och i omvärlden i ett vidare perspektiv.

Tro en viktig faktor när det gäller hur människor resonerar om, anammar eller förkastar olika expertsystem. Men tilltron till te x medicinska behandlingsmetoder kan också öka eller minska i förhållande till enskilda individers livssituation (jfr Giddens 1991). Att människor under en period i sitt liv tror på eller förkastar medicinska lösningar behöver inte vara avgörande för hur de förhåller sig till sådana lösningar längre fram i livet. Frågan om tilltron till olika expertutsagor är därmed något som berör alla människor, men som jag kommer att visa finns det specifika förhållanden när det gäller HIV som gör att tilltron kan vara mer "lätttruckad", än i andra fall där människor tvingas förlita sig på medicinsk behandling.

Kontrollen över livet

Så här beskriver Janne, som varit HIV-positiv sedan början av 1980-talet, hur han förhåller sig till så kallade bromsmediciner.

Anna: Vi har ju redan varit inne lite grann på det här med bromsmediciner, men om vi skulle kunna gå tillbaka lite grann till det ändå, vad var det som gjorde att du började ta dom, trots det här motståndet som du tidigare känt under alla år?

Janne: Det här motståndet började med en besvikelse, eller på grund av en be-

svikelse på allt som har varit fram till 1985. Från 1982 till 1985 hade jag blivit besviken på läkemedelsindustrin och på vetenskapen, därför att alla hade börjat dö och jag tolkade det som att det var kasst, ingenting att lita på. När de plötsligt kom med AZT och Retrovir 1985 och sa att du måste äta det här. Du är dum om du inte äter det, med den tonen från den behandlande läkaren. - Alla äter det här. Du är dum om du inte äter det här. Du måste också börja. Då slog jag bara bakut och sa: - Nej, aldrig i livet, lilla gumman, aldrig i livet! Så fortsatte det och så kom nästa generation som kallades för bromsmediciner 1994, då hade jag gått in i det här att jag var för evigt frisk. Jag hade varit frisk så länge så jag kunde inte få AIDS. Någonstans undermedvetet hade jag börjat intala mig det. Jag sa: — Nej, aldrig i livet! Då började jag prata illa om andra människor som utan någon kritik eller forskning började äta de här rättgifterna som jag kallade dom och alla hemska läkemedelsbolag som puschade på dom, utan forskning och som gjorde stora pengar, cyniska bolag och dumma läkare som var deras puppets. Jag gjorde det till en religion och mådde jättebra av det, fram till för ett år sedan, då läkarna sa att värdena nu blivit så pass låga att... Jag var tvungen att ge efter, att ge upp eller kapitulera. Jag gillar inte att kapitulera. Ingen människa gillar att kapitulera, men jag var tvungen att kapitulera och jag stängde butiken helt och bara åt de här medicinerna och gick upp i vikt och det var först i höstas som jag började känna mig mer som kompis med dom. Och började acceptera dom som en del av mitt liv. Jag är faktiskt på gränsen, så där. *Jag kan faktiskt inte leva för evigt. Varken med eller utan dom*, så det här är lite nytt för mig fortfarande. Men det har gett ett

visst djup i min tillvaro. Det var bra att kapitulera, att ge upp och ge efter. (Janne Intervju 2 sid A)

Frågan om HIV-positivas förhållande till så kallade bromsmediciner är komplex och väcker tankar på olika plan. En komponent som tas upp i citatet är Jannes förhållande till vårdpersonal. Janne var en människa med integritet. Han hade svårt att ta emot vård och fann det integritetskränkande de gånger han var tvungen att ta emot sådan. Han tyckte inte om att vara på den vårdande sidan, som han uttryckte det. Jannes behov av kontroll bör inte ses som något unikt kopplat till HIV, utan kan också kopplas till andra sjukdomsupplevelser. När människor drabbas av allvarliga sjukdomar väcks ofta känslor av slumpmässighet, där olika försök att nå kontroll upplevs som en förutsättning för att upprätthålla jaget och världen (Good 1992). Citatet bör också tolkas mot bakgrund av att Janne var homosexuell. Temat om besvärliga patienter är relativt vanligt när HIV-positiva homosexuella män beskriver sitt förhållande till sjukvården och säger därmed också något om hur integritet rankas i gay-världen (Heaphy 1998:24). Men detta kontrollbehov bör inte endast relateras till sjukdomsupplevelser eller gaykultur utan även till ett vidare kulturellt tema - valfrihet och kontroll är värden som generellt rankas högt i det svenska samhället (se Lundin 1997:48f).

Ett annat sätt att närma sig frågan om kontroll är att titta på vem eller vilka som har det faktiska tolkningsföreträdet i bedömningar av kroppsliga tillstånd. I förhållande till HIV kan det upplevas som frustrerande och störande att bli definierad som sjuk utan att man själv upplever sig så. Det handlar då också om att känna sig annorlunda och ha svårigheter att passa in i ett bipolärt system

av typen frisk-sjuk. Madeleine, en HIV-positiv före detta narkoman jag talat med uttryckte sig så här:

Anna: Men annars, du mår fortfarande bra och så? Det har inte hänt något på den fronten?

Madeleine: Nej, det har det inte. Jo, det har hänt en sak. Jag har bytt läkare och det är faktiskt ganska stort i mitt liv. Hon jag hade förut var kvinna och hade ett helt annat tänkande än den man som jag fått nu. Vi tänker inte alls likadant. Vissa virusprover som inte jag vill ha reda på, som jag har sagt till honom om och sedan, jag vet inte det känns inte riktigt lika bra.

Anna: Vad tycker du är problemet? Tycker du att han är okänslig eller?

Madeleine: Han är ganska bra som människa men inte på att gå bredvid mig. Läkaren jag hade tidigare, hon undersökte mig och det var inget fel och undrade om det var något speciellt och det var det inte så mycket mer. I och för sig har jag nu ställt upp för kandidaterna där uppe, för läkarkandidater och sist då kom han med någon beskrivning på min... en kurva, och jag mår jättedåligt när jag ser sådant på kurvor, då hade den gått neråt. Det är just sådana fakta eller information som inte jag vill se eller veta, om man säger så. Då var den läkare som jag hade tidigare bra. Jag känner efter och jag mår inte dåligt, för jag vet att det där påverkar mig. Jag har åkt ner i svackor på grund av negativ information. Även om det har gått ner, så är jag inte sjuk.

A: Du har sagt det till honom tidigare, men ändå så gjorde han det eller?

M: Ja, jag tror inte att han var riktigt medveten om det och jag sa inte hur mycket det påverkade mig, för först blev jag bara förvånad det och sedan har jag inte träf-

fat honom sedan det här hände, för det var ganska nyligen, men då gick jag ju i sådana funderingar och sedan så blev jag förkyld och då kom det här att jag hade ont och då kom tankarna och de här känslorna samtidigt, så det har varit lite halvjobbigt. (Madeleine 3: sid A)

Det Madeleine kritiserade var inte en hierarkisk relation mellan läkare och patient, utan att läkaren inte respekterade hennes beslut att inte ta reda på sina värden. Janne och Madeleines förhållande till mediciner och sjukvård är av flera orsaker intressanta att jämföra. Janne och Madeleine tillhörde olika kollektiv smittade. Janne som välutbildad, homosexuell man hade kulturellt präglade erfarenheter som skiljde sig från Madeleines som HIV-positiv, kvinnlig före detta narkoman. När Madeleine beskriver hur hon upplevde sin situation som HIV-smittad narkoman handlar det mycket om både känslor och erfarenheter av kontroll och övervakning. Sådana erfarenheter gör det sannolikt svårare att förhålla sig kritiskt till auktoriteter i stort. Janne hade också spelat en aktiv roll i den allmänna debatten om AIDS, både genom att åka runt och hålla föredrag och skriva i pressen. Madeleine hade visserligen också förekommit i pressen, men då i en betydligt mer passiv roll. Det var i hennes fall journalister som beskrev henne. Hon skrev inte själv om sitt liv. Sammantaget påverkar sådana erfarenheter sannolikt möjligheterna eller viljan att uttrycka kritik i mötet med den offentliga vården.

Existentiella frågor

Men Janne beskrev också medicinering som problematisk av andra anledningar, än att den hotade hans integritet. Den påminde honom om att han bar på ett potentiellt dödligt

virus. Bromsmedicinerna väckte alltså också existentiella frågor - en insikt om att han faktiskt *inte kunde leva för evigt*. Risken att insjukna i AIDS-relaterade symtom ställdes mot risken att bli resistent mot medicinerna. Valet att äta eller avstå från mediciner handlar därmed inte bara om medicinska bedömningar av kroppens tillstånd. När det gäller ett sjukdomssyndrom som AIDS baseras tilltron till medicinerna på en förmåga att åter igen uppamma ett hopp som kan ha blivit släckt en gång för mycket (jfr Murphy 1994: 29):

Janne: Hoppet, det finns inget hopp. De här nya medicinerna verkar några år och sedan blir man resistent mot dom. Hoppet är släckt igen. För några år sedan då bromsmedicinerna kom så trodde hela läkarkåren och vetenskapen och patienterna att det var löst, att det fanns hopp, men i somras i aidskonferensen i Genève så släcktes hoppet. Det säger till och med läkarna. Så det är väldigt konstigt idag så jämförs det med kroniska sjukdomar, som vilken som helst och det är inte riktigt sant. Eller det är ganska långt ifrån sanningen. Jag är ganska missnöjd med det där. Det är komplicerat för att återknyta kopplingen till mig, så har jag börjat äta de här bromsmedicinerna efter lång kamp emot dom. I 10 år så kämpade jag emot dom och pratade skit om läkemedelsföretag och läkare och lyckades klara mig med vitaminpiller, men för ett halvår sedan var jag tvungen att börja med dom. Det ändrade på mitt sätt att leva helt och hållet. Även om det inte finns hopp med medicinerna så har medicinerna hjälpt mig att ta mig igenom min personliga kris.(Janne Intervju 1 sid.A)

Att inte hoppas för mycket gör också att man

slipper bli besviken om förhoppningarna inte infrias. Janne beslutat att ta mediciner beskrivs inte utifrån en tro på att de skulle hjälpa honom att överleva. Han säger att han gett upp hoppet att finna en medicinsk lösning på HIV, utan beslutet vilade hellre på att en önskan att leva ett för honom rimligt liv och han insåg att han inte skulle kunna göra det utan medicinerna.

Hoppet som väcks av nya mediciner kan lätt vändas till sin motsats. En orsak till oro ligger i att hotet kommer inifrån och om väl symtomen uppträder och läkemedlen inte verkar går det inte att bli botad. Det gjorde att Janne funderade mycket på om han skulle sluta äta mediciner ett tag för att undvika att bli resistent mot dem. På frågan om han har tagit upp de här funderingarna med sin läkare svarade han så här:

Janne: Nej, det har jag inte gjort än, men jag ska. Läkarna kommer säkert att säga att det är smart att köra så långt de verkar och hoppas på det bästa, men någonstans vill den rebelliska Janne säga: Stopp! Jag vill inte vara med om det här! Jag vill inte se den där mörka väggen framför mig, att ingenting finns längre. Innan det går så långt så vill jag hitta en ny väg, som passar för mig, typ ingenting eller alternativa mediciner, eller alternativa behandlingar som healing, örter, allt möjligt som finns. Anna: Är du rädd för att känna det som om allt hopp var ute och du skulle fortsätta med de här medicinerna och bli resistent mot dom eller?

Janne: Men allt hopp är ute om jag blir resistent mot de här medicinerna. Jag vill undvika att vara med, att vara en av dem som är med när det värsta händer. Jag är sån och någonstans kan jag tänka mig att stå ut med samma besked, att höra att nu snart finns ingenting och de här

alternativa medicinerna hjälper inte heller, men då har jag åtminstone försökt med någonting annat. Jag känner någonstans fortfarande en misstro mot läkemedelsindustrin och forskningen och jag tror inte på att de kan fixa det här. Det är det jag vill demonstrera, men problemet är att det i den här demonstrationen blir jag som får betala priset. Det är det tråkiga, jag inser det. Det är bara en fundering. Det är möjligt att jag är en normal, snäll patient och fortsätter att äta de här medicinerna tills de blir verkningslösa. (Janne Intervju 2 sid.A)

Jannes starka behov av självbestämmande lyser också fram i det här citatet. Sjukdomen gör att han inser att han måste göra våld på den han vill vara.

Det är när föreställningar om hopp relateras till ny eller experimentell behandling och det upplevs som ett krav eller en moralisk skyldighet att vara hoppfull som hopp blir problematiskt. Hopp är nödvändigt för att få människor att delta i experimentella studier eller få dem att kämpa för HIV-positivas situation i stort, men att kräva att människor uttrycker hopp skapar etiska problem, som om det verkligen är rimligt att kräva att människor som redan lever i en utsatt situation ensamma tar ansvaret för att förbättra sin livssituation eller för att delta i utvecklandet av nya behandlingsmetoder (jfr Murphy 1994: 50ff).

Madeleine uttryckte också oro för bromsmedicinerna, men hennes oro handlade inte om att bli bunden av medicinerna eller att bli immun, utan om en rädsla för att de skulle leda till kroppslig deformation:

Anna: Ja, nu har jag nästan tagit upp allt som jag hade tänkt att vi kunde prata om. Det vi inte har pratat så mycket om är det

här med mediciner, hur du ställer dig till det? Om du skulle behöva ta mediciner skulle du göra det då? Skulle du göra allt som du kan då för att hålla dig frisk eller skulle du...?

Madeleine: Det gör jag ju nu utan mediciner, men om det skulle bli så fysiskt att jag måste ta mediciner så skulle jag göra det, fast jag undrar bara i vilket skede. Jag har tänkt lite på det för jag pratade med en kille förra söndagen och han har varit jätte, jättesjuk och nu helt plötsligt så tror jag nästan att han har starkare immunförsvar än jag. Ingen var ju gladare än han, för han har nästan hållit på att dö.

Anna: Han tog mediciner alltså?

Madeleine: Han har tydligen fått rätt medicin också. Då tänker jag så här, att då har han ju mer än mig helt plötsligt, så man börjar ju se resultat i alla fall. Det är ju ganska mycket biverkningar och sån't där, fysiskt för kroppen, allt fett och så från låår försvinner och du får smala armar. Man ser deformationen på kropparna. Det tycker jag är lite... Det är det som avskräcker mig faktiskt... Fast det hjälper ju kroppen, fast då får man ju inte titta på utseende, men det måste ju i alla fall vara starka mediciner, när de får sådana konsekvenser. Fettet drar sig liksom mot magen. Jag vet inte hur jag ska beskriva det. (Madeleine Intervju 3).

Madeleine tvekar alltså inte att ta mediciner om hon skall behöva det, utan det är frågan om biverkningar som syns fysiskt som står i centrum. Det som skapar förvirring och oro är rädslan för att det fysiska utseendet inte ska överensstämma med det inre kroppsliga tillståndet, dvs att vara friskare men se sjukare ut. Det faktum att hon inte resonerar om bromsmediciner i förhållande till hur de påverkar kroppslig integritet eller

självkontroll, utan hellre fokuserar estetiska aspekter kan kopplas till att hon är kvinna och att kvinnor traditionellt anses lägga stor vikt vid kroppslig estetik, men jag menar att hennes uttalande hellre bör relateras till hennes tidigare livserfarenheter:

Anna: Du pratade tidigare om att du trodde att du fått så mycket LVM [Lagen om vård av missbrukare] pga att du bar på HIV, trodde du. Tycket du att kontrollen över dig som narkoman förstärktes i och med att du blev diagnosticerad med HIV?

Madeleine: Oh, ja. Jag var en smittofara helt enkelt och hur jag levde det var ju omöjligt för dom... Dom litade inte på vad jag sa och sedan var det ju omöjligt för dom att veta. Även om jag sa att: — Jag är inte någon smittorisk. Jag upplyser alla, så visste dom ju inte om det var så jag levde, utan dom utgick ju från att man... tyckte jag, så det var mycket kontroll. Polisen visste ju direkt att jag var, att jag är HIV-smittad. Jag vet inte om jag själv har upplyst om det, men jag tror att dom...

Anna: Hur märkte du det här? Var det så att poliser och så gick på dig mer direkt eller hur...?

Madeleine: I början så var det så att det var väldigt... De hade ju sådana där rymd-dräkter på sig när de visiterade oss. Ett tag så ville dom inte ens att man stod nära dom, utan dom ville ha avstånd hela tiden. Då var det ju mycket hot med sprutor och så från narkomaner. Det var ju kaos, kommer jag ihåg, men för min del så vet jag.

...

Anna: Du konstaterade att kontrollen skärptes i och med att du diagnostiserades med HIV. Försökte du att utarbeta något sätt för att komma undan den här kontrollen?

Madeleine: Oh, ja. Jag var ju jättetrött på

överhuvudtaget att bli kontrollerad, så jag var ju jätterädd överhuvudtaget, så att jag trodde att min läkare och alla var emot mig. En gång så sprang jag ifrån sjukhuset, för jag tänkte: — Nej, dom ringer polisen. I och med att man gör det och inte fullföljer sina kontroller så blir man ju efterlyst och tvångsomhändertagen, eftersom man enligt lag ska...Det är jättesvårt att... Jag förstår ju att man blir efterlyst men det är jättelätt, man är så rädd så att man inte dyker upp överhuvudtaget, att man drar sig och då blir man efterlyst.

Anna: vad hände då? Du blev efterlyst alltså?

Madeleine: Ja, då blir man efterlyst av polisen, dels blev jag efterlyst av en annan anledning, något brottsligt, så jag var bara rädd hela tiden ända tills dom tog mig. Då tog dom prover och sedan så fick jag straff. Det var ju inte bara den kontrollen som jag inte skötte. Jag skötte inte heller min övervakning, med övervakningsnämnden, så det var ju också därför. Sedan så var det nya brott under tiden. Det blir bara värre och värre och värre. Till slut, tills man blir inläst helt enkelt. Jag är fascinerad av dom som kan inse att de behöver hjälp innan. Jag kan inte det. Jag bara springer på. Jag kan förstå det i huvudet, men jag kan inte förstå det i verkligheten. Jag tar bara de snabba lösningarna. Jag flyr. Det är jättesvårt när man väl har hamnat där.

Anna: Hamnade du i fängelse då efter det där, eller vad hände?

Madeleine: Ja, och där. Det var en kompis till mig som sa det. Jag tycker synd om dig eller något sånt sa han. - Varför det, sa jag. - Men att ha en sån där skylt som hänger utanför rummet. Det hade inte jag tänkt på. Jag vet inte vad han sa att det var för skylt, för sedan så tittade jag när jag kom och jag vet inte... Jag vet att det var ett till-

fälle då dom kom en gång i halvtimmen och vände på något utanför min cell och tittade på mig. Jag vet att det var några praktikanter där och att det här befälet då som släppte mig från häktet sa: — Vi brukar inte ha så här mycket smittor och vad han nu sa, så där riktigt elakt. (Madeleine: Intervju 2)

Den påtagliga och direkta kontroll hon tidigare levt under, lättade betydligt i och med att hon blev drogfri. Det är därför inte konstigt att hon upplever den kontroll som kvarstår, genom provtagningar eller att underkasta sig medicinsk behandling som betydligt mindre problematisk än Janne, som aldrig varit anmäld med hjälp av smittskyddslagen och därför inte heller fått känna på konsekvenserna av förmodat lagbrott.

Rädslan för fysiska symtom

Flera humanistiska forskare har visat hur ökad medicinsk kunskap hos människor gör att de blir mer och mer uppmärksamma på kroppsliga signaler och i allt högre grad använder sig av medicinska förklaringsmodeller för att tolka dem (se t ex Sachs 1996; Lundin 1997). Denna uppmärksamhet riktad mot kroppsliga processer kan alltså ses som ett generellt kulturellt drag i västerländska samhällen, men i förhållande till ett sjukdomssyndrom som AIDS blir sådana drag extra tydliga. Huvudanledningen är att de första AIDS-relaterade symtomen synliggör det annars osynliga viruset och spelar en central roll för smittades självbild som HIV-positiv men frisk. Att se sig själv i spegeln och leta efter kroppsliga tecken får därmed en allvarlig existentiell laddning:

Anna: Om du skulle tänka dig in i att du slutade med de här [medicinerna] och fick

aidsrelaterade symtom, vilka är du mest orolig för att få om man säger så?

Janne: Blindhet, glömska, aggressivitet eller personlighetsförändringar, att bli mer aggressiv eller slö. Benen -jag inte blir rullstolsbunden. Det är jag rädd för. Hudcancer eller fula fläckar. Det bryr jag mig inte så mycket om, eftersom jag ändå inte är intresserad av att vara snyggast på marknaden just nu. Det är inte min prioritet nr. ett just nu, så hudcancer eller att bli spinkig, aidsspinkig, det skulle inte störa mig så mycket, *men jag vill se och jag vill gå och jag vill vara mig själv. Jag vill verka normal.*

Anna: Det är sådant som har med din integritet eller självbestämmande att göra då eller?

Janne: Ja, sedan listan den är säkert lång när det gäller den här frågan. Den är ganska lång när jag tänker efter. Jag vill inte heller ligga på sjukhus. Jag vill inte heller få lungpaj, som leder direkt till att jag måste ligga på sjukhus ett antal veckor, eller månader. Jag vill inte få... Vad är det mer man kan få? Det är ju massor. -Mystiska sår, barnsjukdomar. Jag är dålig på att vara patient. Jag är jättedålig. Jo, jag är ganska hysteriskt rädd för att få symtom överhuvudtaget. Jag är rädd för det, men jag har gått så länge nu utan några symtom alls under årens lopp. Det mesta har jag förträngt som sagt var. Jo, jag har haft en del men det låtsas jag inte komma ihåg ens...

Anna: Medan vi fortfarande pratar om det här med symtom. Det här är en lite svår fråga, men vi får se om du kan svara på den, men jag undrar om HIV påverkat din syn på din egen kropp eller ditt förhållande till andras kroppar. Det har det naturligtvis gjort! Men har det ändrat din syn på den egna kroppen? Jag vet inte om

du förstår vad jag menar men...

Janne: Om HIV har påverkat min syn... Ja ha, kanske fattar jag. Det har... jo. Jag har alltid varit kroppsmedveten och så och levtt ganska mycket på mitt utseende, så länge jag inte kunde svenska tillräckligt bra så levde jag på mitt utseende. Så länge jag inte var tillräckligt gammal, jämfört med de här människorna som jag umgicks med, så levde jag på mitt utseende, på min ungdomliga charm och när jag inte haft pengar så har jag levtt på mitt utseende och min charm, så det har varit en del av mig och jag har spelat på det tidigare, *men sedan när HIV kom, så tror jag att det blev ännu mer så, därför att jag var rädd för att det skulle synas på något sätt, undermedvetet var jag rädd att det på något sätt att det skulle synas att jag hade HIV eller att det skulle märkas och då var jag tvungen att polera ytan ännu mer, om du förstår vad jag menar, lite sådant kanske. Med andra ord har jag alltid skämts att jag har HIV och det har speglat sig i min syn på min kropp...*

Janne: Jag har på något sätt känt att jag måste vara extra ungdomlig, frisk och stark och hurtig och glad och energisk och lysande. Inte för att ingen skulle få reda på att jag har HIV. Alla har ju vetat hela tiden, men det yttre har varit ett sätt att förtränga HIV. Mitt sätt att vara. Det handlar inte bara om hur jag ser ut i och för sig. Mitt sätt att vara har mycket gått ut på att förtränga HIV, bagatelliserat det och göra det till ett stort skämt. Jag har gjort nästan hela mitt liv till ett stort skämt... (Janne: Intervju 2 A)

Det här citatet belyser flera sidor av vad det kan innebära att vänta på symtom. Janne menar i början av vårt samtal att han inte direkt är rädd för symtom som pekar ut

honom som HIV-smittad, men å andra sidan påpekar han att det viktigaste för honom är att se normal ut. Det kan verka paradoxalt, men jag menar att man måste tolka sådana motsägelser som en konsekvens av att upplevelser av symtom och vad de betyder kan variera beroende på den situation individen befinner sig i. Även om Janne generellt inte är rädd för symtom som verkar utpekande, utan hellre oroar sig för sådana som på olika sätt kan påverka hans "kroppsliga integritet", så blir också förmågan att verka normal en viktig komponent för att bevara inte bara en självbild som frisk, utan det blir också en fråga om integritet i en annan mening; han vill undvika att bli betraktad som ett offer.

Det faktum att HIV i så stor utsträckning förknippats med frågor om moral spelar också en roll för hur HIV-positiva hanterar synliga konsekvenser av viruset (se Ljung 2001). Eftersom beteende och smitta sammankopplas blir konstateranden att man bär på HIV ofta mer eller mindre explicit åtföljda av frågan hur det gick till när man blev smittad. Madeleine tog upp just den aspekten i ett av våra samtal. Hon tyckte att det var skönt att jag inte frågade hur hon blev smittad, eftersom hon tyckte att det var arbetsamt att svara på sådana frågor.

Avslutning

För att återgå till de frågor jag ställde inledningsvis, hur förhåller sig då HIV-positiva till medicinsk behandling och hur ser de på sina möjligheter att överleva? Det är svårt att ge något generellt svar på sådana frågor, eftersom de påverkas av en rad faktorer, som när man smittats, var man befinner sig i de psykologiska stadier som följer ett HIV-besked eller andra individspecifika faktorer. För att förstå hur enskilda HIV-positiva hanterar smittan och behandlingen är det dock

inte bara viktigt att titta på sådana faktorer, utan att också försöka sätta in individen i ett större kulturellt sammanhang. I jämförelser mellan t ex Jannes och Madeleines inställning är det viktigt att vara medveten om att kritik mot skolmedicinen och skepsis mot statliga åtgärder generellt på smittskyddsområdet var varit en viktig politisk fråga i gayrörelsen, men det är också viktigt att sätta deras erfarenheter i relation till kulturella föreställningar om den sociala kategorin de tillhör, dvs narkomaner och homosexuella män. Hur dessa grupper uppfattats och beskrivits är alltså också viktigt att ta i beräkning för att förstå hur de ser på sina liv. I mina samtal är det tydligt att både Janne och Madeleine ser samhällets hanterande av HIV som delar av ett mönster, där HIV blir ett ytterligare påslag för samhällsgrupper som upplever utanförskap eller haft svårigheter att göra sina röster hörda. För att generalisera uttrycker dock Janne i högre utsträckning en syn på omvärlden som något han har möjlighet att påverka, medan Madeleine inte ser lika stora möjligheter att påverka hur hon blir bemött.

Valet att ta eller avstå från medicinering kan som jag visat också påverkas av hur man värderar rädslan för fysiska symtom, i relation till de biverkningar medicineringen kan leda till. Att i enlighet med medicinska definitioner ses som frisk behöver inte alltid värderas högst. För vissa personer kan det t ex uppfattas som viktigare att dö på det sätt man vill. I vilket fall som helst menar jag att det är nödvändigt att sätta in enskilda människors liv i ett större sammanhang för att förstå hur människor förhåller sig till och resonerar om de risker HIV riktar mot dem själva och andra.

Referenser

LRA= Lars Rading Arkiv: Nordiska Museet.

Giddens Anthony 1991: *Modernity and Self-identity: self and society in late modern age*. Cambridge, Polity Press.

Good Byron J 1992: *A body in pain - the making of a world of Chronic pain*. I: red. Del Vecchio Good Mary-Jo, Brodwin Paul E, Good Byron and Kleinman Arthur: *Pain as human experience: An Anthropological Perspective*. Berkley, Los Angeles, Oxford, University of California Press.

Heaphy Brian 1998: *Silence and Strategy: researching hiv/aids narratives in the flow of power*. I: red. Barbour Rosaline and Huby Guro: *Meddling with mythology: Aids and the social construction of knowledge*. London, New York, Routledge.

Ljung Anna 2001 (diss): *Bortom Oskuldens tid: en etnologisk studie av moral, trygghet och otrygghet i skuggan av hiv*. Etnolore 24, Uppsala Universitet.

Lundin Susanne 1997: *Guldägget: föräldraskap I biomedicinens tid*. FRN, Falun, Lund, Historiska Media.

Murphy Timothy 1994: *Ethics in an epidemic*. Berkley, Los Angeles, London, University of California Press.

Nettleton Sarah, Watson Jonathan 1998: *The body in everyday life: An introduction*. I: red. Nettleton Sarah and Watson Jonathan: *The body in everyday life*. London, New York, Routledge.