



Uit

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag

Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv?

En kvalitativ studie om hiv, aldring og stigma

—

Eilen Johansen

Masteroppgave i helsefag, flerfaglig studieretning, mai 2016

Antall ord: 21181



Forord

Dette har vært en krevende og veldig lærerik prosess.

Når jeg endelig kan levere er det med lettere hjerte og skuldre.

Jeg vil takk min familie for å ha holdt ut med meg i denne perioden av livet, og spesielt vil jeg takke min mann, Sven. Uten hans støtte og datakunnskaper hadde jeg ikke fått levert produktet.

Min veileder, Lill Sverresdatter Larsen, har vært en god ledestjerne i prosessen. Hun fortjener så mange takk for alt hun har bidratt med.

Eilen Johansen

Tromsø, 11.05.16

«Som hivpositiv har jeg gjort noen skjellsettende erfaringer. Frykten for hiv finnes overalt. Jeg møter den daglig – noen ganger i former man ikke skulle tro var mulig i et opplyst samfunn, og på steder der man ikke venter å finne den, i helsevesenet fremfor alt»

Utdrag fra boken «Døden ved min side – å leve med hiv»

John Galt (pseudonym), (2008) Aschehoug forlag, Oslo

Sammendrag

Studiens utgangspunkt var at hivpositive lever lenger på grunn av medikamentelle framskritt, og at de har økt risiko for å utvikle aldersrelaterte sykdommer. Disse faktorer vil medføre utfordringer for hivsorgen i årene som kommer. Norske myndigheter oppfordrer til forskning på hiv og aldring for å kunne planlegge og iverksette forebyggende tiltak mot stigma og diskriminering. For å finne løsninger for hvordan vi best kan ivareta eldre hivpositive mennesker behøver vi en forståelse av hvordan det kan erfares å bli eldre som hivpositiv.

Forskning viser at eldre hivpositive er utsatt for stigma, sykdom og sosiale utfordringer knyttet til hiv, men det finnes individuelle forskjeller. Studien var kvalitativ, hadde en hermeneutisk tilnærming og ble gjennomført ved dybdeintervju av fire informanter.

Forskningsspørsmålet var: *Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv?*

Hovedfunnene har vist at informantene erfarer å bli eldre som ukomplisert når sykdommen er under kontroll. For å opprettholde kontroll må flere faktorer være tilstede. Det er viktig å ha god helse, være i stand til å ta sine medisiner og ha tilgang til en fungerende spesialisthelsetjeneste. Det er også viktig å ha en positiv innstilling til livet. Informantene har tidvis tunge tanker om sykdom og framtid, men de lar ikke dette ta for mye plass i livet. I relasjon til andre mennesker kan de velge bort sosial kontakt og nærhet for å beskytte medmennesker og seg selv.

Erfaringene som informantene formidler viser også at livet med hiv kan erfares som vanskelig og at sykdommen må holdes skjult. Livet preges av å holde kontroll på posisjonene som frisk og syk. Informantene må holde kontroll på hvem som vet og ikke vet om sykdommen. I dette ligger det en kamp for å beholde sin posisjon som frisk i samfunnet. Informantene er avhengig av å framstå som friske for å beholde sin friske posisjonering. Dersom de blir syke kan de risikere å måtte endre sin posisjon i samfunnet. I denne risikoen for avsløring ligger trusselen om stigmatisering.

Informantenes erfaringer viser at deres virkelighet ligger i spenningen mellom det ukompliserte livet når sykdommen er under kontroll, og den lange kampen om å holde

kontroll på posisjonene slik at de kan fortsette å holde sin posisjon som tilsynelatende frisk. Denne virkeligheten er ikke optimal, men den er blitt en realitet for denne pasientgruppen.

Stigmatisering er en konsekvens av hiv som må tas på alvor. Helsevesen, samfunn og enkeltmennesket har ansvar for å avstigmatisere hiv.

Søkeord: hiv, stigma, aldring, sykepleie

Abstract

The starting point of this study was that people living with HIV live longer because of drug treatment advances, and they have increased risk of developing age-related diseases. These factors will lead to challenges in the HIV care in coming years. Norwegian authority encourage HIV and aging research to be able to plan and implement preventive action against stigma and discrimination.

Research shows that older people with HIV is exposed to stigma, disease and social challenges related to HIV, but there are individual differences. This study had a qualitative, hermeneutic approach and was conducted by in-depth interviews by four informants. The research question was: *How does older people experience living with HIV?*

The main findings shows that the informants experience aging uncomplicated when the disease is under control. To maintain control several factors must be present. It is important to be in good health, be capable of taking the medicine and to have access to a specialist health care service. It is also important to have a positive attitude towards life. The informants occasionally have negative thoughts about disease and future, but they would not let these thoughts take too much space in life. In relation to others they can deselect social contact and closeness to protect themselves and fellowmen.

The experiences the informants convey also shows that living with HIV can be experienced as difficult and that the disease must be kept hidden. Life is characterized by keeping track of the positions as healthy and sick. The informants must keep track of who knows and who does not know about the disease. Here lies a struggle to maintain your position as healthy in society. The informants are dependent on appearing healthy to keep their position in society. In this risk lies the threat of stigma.

The informants experiences show that their reality lies in the tension between uncomplicated life when the disease is under control, and the long struggle to keep control of positions to keep their apparent position as healthy. This reality is not optimal, but it has become a reality to this group of patients. Stigma is a consequence of HIV that must be taken seriously. Health care services, society and individuals have responsibility in destigmatising HIV.

Keywords: HIV, stigma, aging, nursing

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Presentasjon av tema	1
1.2	Hensikt med studien	3
1.3	Avgrensing.....	4
1.4	Presentasjon av problemstilling.....	4
1.5	Studiedesign.....	4
1.6	Oppgavens oppbygning	5
2	Tidligere forskning.....	6
2.1	Hiv og alderdom	7
2.2	Hiv og stigma.....	8
3	Teoretisk forståelsesramme.....	10
3.1	Teori om roller og stigma	10
4	Metode	14
4.1	Studiens design	14
4.2	Vitenskapsteoretisk tilnærming	15
4.3	Å forske i eget felt	16
4.4	Planlegging av prosjektet.....	17
4.5	Utvalg	18
4.6	Gjennomføring av intervju	19

4.7	Transkribering	20
4.8	Analyse	22
4.9	Forskningsetiske overveielser.....	26
4.10	Studiens pålitelighet, gyldighet og generalisering	27
4.10.1	Pålitelighet.....	27
4.10.2	Gyldighet.....	32
4.10.3	Generalisering	32
5	Presentasjon og analyse av funn	35
5.1	Følelse av å ha kontroll over sykdom	35
5.1.1	Å bli eldre med hiv.....	35
5.1.2	Medisinenes betydning.....	37
5.1.3	Spesialisthelsetjenestens oppfølging.....	38
5.2	Å leve med en hemmelighet	39
5.2.1	Hvem vet.....	39
5.2.2	Hiv som begrensing.....	41
5.2.3	Mål for framtiden	42
5.2.4	Å ansvarliggjøre seg selv.....	43
5.2.5	Hvordan forholder samfunnet seg til hiv	43
6	Diskusjon	45
6.1	Hiv og alderdom	45
6.2	Hiv og stigma.....	49
6.3	Roller og stigma.....	50
6.3.1	Frontstage og backstage.....	51

6.3.2	Stigma	53
6.3.3	Livet med en hemmelighet – kampen for kontroll.....	55
6.4	Implikasjoner for videre praksis og forskning.....	57
7	Avslutning.....	61
8	Referanser	63
9	Vedlegg 1: Forespørsel klinikksjef	68
10	Vedlegg 2: Informasjons- og samtykkeskjema	69
11	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	74
12	Vedlegg 4: Vedtak fra Regional Etisk Komite.....	76
13	Vedlegg 5: Vedtak fra Norsk Personvernombud for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste	78

1 Innledning

Tema for denne masteroppgaven er erfaring med å leve med human immunsvikt virus (hiv) og bli eldre. Jeg har arbeidet mange år som sykepleier på en infeksjonsmedisinsk avdeling. De senere år har jeg i det kliniske arbeid erfart aldrende hivpasienter, med nye utfordringer i hivsorgen knyttet til aldersrelaterte sykdommer. Disse utfordringene dreier seg for eksempel om hvordan helsepersonell kan identifisere eldre hivpasienters behov for hjelp og støtte fra helsepersonell, men også hvordan sykepleiere kan utøve best mulig sykepleie til eldre pasienter med hiv. For å kunne finne løsninger behøver vi en bedre forståelse av hvordan det kan erfares å bli eldre som hivpositiv.

1.1 Presentasjon av tema

Hiv er et virus som svekker immunsystemet og gjør pasienten mottakelig for alvorlige infeksjoner. Ved svekket immunforsvar kan den smittede utvikle hivsykdom og acquired immune deficiency syndrome (aids). I Norge finnes det per 2015 om lag 5800 personer diagnostisert med hiv (Norsk Folkehelseinstitutt, 2016). Dersom man blir syk av hiv får man gjentakende eller langvarige infeksjoner, soppinfeksjon og sår i munn og svelg, forstørrede lymfeknuter, vekttap og nattesvette. Aids utvikles vanligvis i løpet av lang tid og klassifiseres ut fra internasjonale kriterier. For at sykdom skal defineres som aids må man ha indikatorsykdom; for eksempel pneumocystispneumoni, tilbakevendende bakterielle pneumonier, soppinfeksjon i spiserør, tuberkulose og avmagringssyndrom (Norsk Folkehelseinstitutt, 2015).

Viruset ble første gang identifisert av forskere på 1980-tallet. Da var kjennetegnet alvorlig sykdom som medførte langsom og smertefull død. Sykdommen aids ble først identifisert med homofili, narkotikabruk, sex og løssluppen livsførsel. Følelser av skam, skyldfølelse, skittenhet og samfunnets fordommer fulgte de hivpositive personene. Det var frykt blant folk over hele verden med tanke på hvor smittsomt viruset var og hvor mange som kom til å bli smittet i framtiden (Haugstvedt, 2012).

På 1990-tallet ble medisiner som bremset sykdomsutviklingen lansert og tatt i bruk. I dag har man forventninger om at personer som får behandling i form av antiretroviral terapi (ART) kan leve like lenge som andre med kroniske sykdommer. Forutsetningen for dette er at de begynner behandling tidlig og kan følge opp behandlingen (Haugstvedt, 2012).

Medikamentell behandling av hivpositive skal startes opp av infeksjonsmedisiner. I dag er det vanlig å starte medikamentell behandling så tidlig som mulig, men riktig tidspunkt må planlegges ut fra sosiale, psykiske og helsemessige forhold (Norsk Folkehelseinstitutt, 2015). Pasientene kommer til kontroll hver 3-12 måned, avhengig av behov. Ved nyoppdaget hiv kan de komme til kontroll oftere dersom det er nødvendig. For pasienter som følger riktig behandlingsregime er risikoen for å smitte andre lav (Norsk Forening for Infeksjonsmedisin, 2014).

Norske myndigheter har fulgt opp nasjonalt hivarbeid siden 2002 gjennom strategier som «Ansvar og omtanke – Strategiplan for forebygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer» (Helsedepartementet, 2002). En ny strategiplan ble utviklet i 2009, «Aksept og mestring. Nasjonal hivstrategi (2009-2014)» (Departementene, 2009). Denne strategiplanen presenterer målsetninger og strategiske grep som skal bidra til «et samfunn som aksepterer og mestrer hiv på en måte som både begrenser nysmitte og gir personer som lever med hiv gode betingelser for inkludering i alle livsfaser» (Departementene, 2009, s. 19). Her vises det til internasjonale studier som beskriver at eldre hivpositive i større grad enn jevnaldrende har ikke-hiv-relaterte helseplager. Samtidig identifiseres eldre som lever med hiv som et område med særskilt behov for forskningskunnskap. Dette begrunnes med at det er viktig å få oversikt over sårbare grupper i befolkningen for å kunne planlegge og iverksette forebyggingstiltak. Gjennom forskning på sårbare grupper kan utviklingsmønstre forutsees og forebyggingsinnsats evalueres (Departementene, 2009).

I 2009 utførte den norske samfunnsvitenskapelige forskningsstiftelsen Fafo en levekårsundersøkelse blant hivpositive. Hivpositives fysiske helse har bedret seg på grunn av framgangen i medisinutviklingen. Undersøkelsen viser likevel at det fremdeles oppleves vanskelig å være hivpositiv og at holdninger til hiv ikke har endret seg i stor grad. Skam og stigmatisering er fortsatt forbundet med sykdommen. Få personer i Norge forteller offentlig om sin hivsmitte. Noen forteller det heller ikke til sine nærmeste, og enkelte av de som har

vært åpne om sin sykdom beskriver åpenheten som en stor belastning (Grønningseter, Mandal, Nuland, & Haug, 2009). Levekårsundersøkelsen tar videre opp at to tredeler av informantene er redde for sin fremtidige helse. Ut fra sitatene som nevnes er redselen knyttet til usikkerhet til hvordan det blir å bli gammel med hiv og hvordan kroppen tåler medisinene på lang sikt. Samtidig sier mange i utvalget at det er positivt at man kan se for seg en fremtid og at de planlegger annerledes for å kunne leve et langt liv (Grønningseter et al., 2009).

I 2013 kom «Tillegg til Nasjonal hivstrategi. «Aksept og mestring» (2013–2015)» (Departementene, 2013). Dette er et omforent dokument der mål og tiltak fra tidligere hivstrategier konkretiseres og de involverte departementene tillegges ansvar. Utfordringene knyttes i strategidokumentet til aksept og mestring av hiv, og å gi befolkning og offentlige tjenesteytere tilstrekkelig kunnskap om hiv slik at pasientene kan leve liv uten fordommer og diskriminering (Departementene, 2013, s. 6).

Gjennomsnittlig levealder for hivpositive blir stadig høyere (Departementene, 2013). Det er derfor forventet at i fremtiden vil flere hivpositive pasienter bli gamle. Studier viser økt forekomst av sykdommer som vanligvis rammer eldre mennesker blant eldre med hiv; for eksempel kardiovaskulære sykdommer, osteoporose, sykdom i nyre og lever og kreft (Norsk Folkehelseinstitutt, 2015). Samtidig vet vi at hivpositive opplever diskriminering og stigmatisering. Dette kan gi utfordringer om noen år for helse- og omsorgstjenesten knyttet til hivpositive og til å gi hivpositive et helsetjenestetilbud som er tilpasset deres behov og utfordringer. Tema for oppgaven er hiv, aldring og stigma.

1.2 Hensikt med studien

Hensikt med studien er å skape forståelse av hvordan det kan erfares å bli eldre og leve med hiv. Gjennom studier som omhandler eldre hivpositive personers erfaring kan ny kunnskap utformes slik at helsepersonell kan utføre arbeidet sitt på en slik måte at pasientgruppa får en tjeneste som er basert på deres utfordringer og behov. For både helsetjenesten og samfunnet vi lever i, vil det være verdifullt å få tilført kunnskap og øke fokus om hvordan det kan erfares å være eldre og leve med hiv. Dette er nødvendig for å nå politiske strategimål om å motvirke fordommer og diskriminering. Studien kan være et bidrag til forskning og til økt fokus på området.

1.3 Avgrensning

WHO (World Health Organization) har en bred aldersdefinisjon på eldre mennesker. I industriland regner man 65 år som en omtrentlig definisjon som ofte er tilsvarende det enkelte lands pensjonsalder. FN (United Nations) definerer eldre mennesker fra 60 år og oppover (World Health Organization, 2015).

Både strategiplanen og levekårsundersøkelsen henviser til eldre som personer over 50 år (Departementene, 2009, s. 27; Grønningseter et al., 2009). Aldersgrensen i denne studien ble satt for å kunne rekruttere de eldste som lever med hiv, og for å rekruttere pasienter som kunne identifisere seg med eller uttale seg om aldersrelaterte helseproblemer knyttet til livet med hiv. De aldersrelaterte helseproblemene som tidligere er nevnt ble sett som en vesentlig grunn til å høyne aldersgrensen i studien. Jeg valgte å sette aldersbegrensningen i studien til 62 år som er laveste aldersgrense ved alderspensjon for de fleste i Norge (Folketrygdloven, 2011).

1.4 Presentasjon av problemstilling

Problemstillingen i studien knytter seg til eldre personers erfaring med å leve med hiv i alderdom og ønskes belyst gjennom pasientenes egne refleksjoner og fortellinger fra sitt hverdagsliv.

Problemstillingen er:

Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv?

1.5 Studiedesign

Dette er en kvalitativ studie som har vært gjennomført med dybdeintervju av fire informanter. Studiens metode er inspirert av Aksel Tjoras bok «Kvalitative forskningsmetoder i praksis» (Tjora, 2012). Analyse av data er utført med inspirasjon fra Graneheim og Lundman sin kvalitative innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004). Datamaterialet i prosjektet diskuteres i sammenheng med eksisterende forskning på området og teori om roller og stigma.

1.6 Oppgavens oppbygning

Etter innledningen vil kapittel 2 omhandle tidligere forskning innenfor studiens tema.

Kapittel 3 tar for seg den teoretiske forståelsesramme som er valgt for analyse av datamaterialet.

I kapittel 4 redegjøres det for metodiske valg og framgangsmåte, samt forskningsetiske overveielser og studiens integritet.

Kapittel 5 tar for seg presentasjon og analyse av funn i studien.

I kapittel 6 følger en diskusjon av funn opp mot tidligere forskning, funn opp mot teori og implikasjoner for videre praksis og forskning.

Til sist kommer en avslutning i kapittel 7.

2 Tidligere forskning

Det finnes store mengder internasjonal forskning som omhandler hiv. Å identifisere og avgrense litteratur av relevans for prosjektet ble dermed en tidkrevende prosess. Relevante artikler var i hovedsak fra USA og Canada, og var fra tidsskrifter som omhandler hiv og aids. Det ble lett spesielt etter artikler fra skandinaviske og europeiske land, noe som resulterte i en artikkel fra Finland og to artikler fra Norge, der kun én ble ansett som relevant.

En oppsummering av litteratursøk vises i denne tabellen:

Tabell 1: Litteratursøk

Database	Søkeord	Tilleggsbegrensning	Antall treff	Relevant for studien
Oria	Hiv, aging	Fagfelleurdert	12	3
	Aging, stigma, hiv	tidsskrift	11	
Cinahl	hiv AND stigma AND aging	Boolean/phrase	13	3
	hiv AND stigma AND aging AND quality of life		1	
PubMed	MeSH terms hiv, aging, stigma, life		2	1
Medline (Ovid)	hiv, aging, stigma, social, quality	Related terms	4	0
Swemed+	Hiv, stigma	Peer reviewed	1	1
	Hiv AND MeSH term aldring		0	
Cochrane Library	Hiv, nurs*		1	0

*Artikler avgrenset til ikke eldre enn 2006

2.1 Hiv og alderdom

Eldre hivpositive er i risiko for å utvikle depresjon på bakgrunn av faktorer som omhandler helse og sosiale utfordringer. Dette viser Grov, Golub, Parsons, Brennan og Karpiak (2010) sin studie. 39,1 % av hivpositive over 50 år hadde symptomer på alvorlig depresjon.

Depresjon var relatert til økt hiv-assosiert stigma, økt ensomhet, nedsatt kognitiv funksjon og redusert energinivå.

I alderdom er hivpositive i risiko for å erfare uvisshet relatert til begrensinger i livet med hiv. Solomon, O'Brien, Wilkins og Gervais (2014) intervjuet hivpositive menn og kvinner over 50 år i Canada for å kartlegge hvordan deres opplevelse av uvisshet kan relateres til begrensinger i livet med hiv. Begrensingene relateres til virus, medikamentelle bivirkninger og aldring. De påpeker at det å bli eldre og ha hiv kan medføre en kompleks uvisshet knyttet til alderdom. Dette gjør at man ikke vet om man blir sykere fordi man blir eldre eller fordi man har hiv. Denne uvissheten kan føre til at man føler seg hemmet i sin hverdag. Deltakerne opplevde aldersrelatert uvisshet relatert til helseutfordringer, helsepersonells kunnskap og ferdigheter, økonomi, overgang til pensjonstilværelse, passende bolig og hvem som skal ta vare på en.

I Roger, Mignone og Kirkland (2013) sin studie ble det gjort en systematisk litteratur gjennomgang med fokus på sosiale aspekter knyttet til eldre hivpositive eller eldre som lever i risiko for å få hiv. Undersøkelsen viser at eldre som lever med hiv er i fare for å erfare dobbelt stigma knyttet til aldring og hiv. Skam og stigma kan resultere i økt isolasjon. Eldre hivpositive har økt risiko for å leve alene, noe som igjen kan føre til økt behov for hjelp fra helse, sosiale og samfunnsinstitusjoner.

Ribeiro Nobre, Kylmä og Kirsi (2012) intervjuet ni finske hivpositive mennesker over 50 år, i en støttegruppe, for å undersøke deres erfaringer med å leve med hiv. Deres forskning viste at livet med hiv er formet av individuelle livserfaringer. Disse erfaringene preget informantene i hvordan de vurderte sine liv og sin framtid. Informantene hadde funnet mening i sine liv, og de hadde utviklet en positiv innstilling til livet og framtiden. Informantene så på seg selv som mennesker med en kronisk sykdom i stedet for et menneske med hiv, de hadde en optimistisk og positiv innstilling til livet.

I Slomka, Lim, Gripshover og Daly (2013) sin studie fra USA ble 16 hivpositive mennesker som hadde levd med sykdommen i gjennomsnittlig 16,75 år spurt om hva som hjalp dem til mestring av sykdommen. Resultatene understreker betydningen av å ha en spesialisthelsetjeneste som kan forstå ens behov, samt at åndelige behov er en viktig faktor for mening.

2.2 Hiv og stigma

Olaussen og Haugen Bunch (2011) diskuterer bruk av metasyntese¹ som metode i forskning på hiv-stigma. Forfatterne viser gjennom litteraturgjennomgang felles overordnede aspekter som beskriver følt stigma. Funnene viser at skam, skyld, smittefrykt, stereotypier/forhåndsdomming, sosial avvising/isolasjon, konfidensbrudd, møte med helsetjenesten og åpenhet/hemmeligholdelse er aspekter som er felles i kvalitative forskningsartikler om hiv-stigma. Denne artikkelen bygger på Olaussens (2010) masteroppgave som konkluderer med at hiv-stigma er et resultat av følt og faktisk erfart stigma. Funnene i oppgaven ble diskutert opp mot Levekårsundersøkelsen fra 2009 (Grønningseter et al.). Åpenhet og hemmeligholdelse var vektet tyngst, 91 %, i studiens artikler, skam var vektet lavest, 45 % (Olaussen & Haugen Bunch, 2011). Artiklene i metasyntesen var fra USA. Olaussen konkluderer med at de overordnede aspekter har overføringsverdi til norske forhold (Olaussen, 2010).

Denne studien viser at stigmatisering har betydning med hensyn til aldring og hiv. Emlet (2006) tar opp risikoen med å leve med dobbelt stigma. 68% av hivpositive over 50 år i en studie har opplevd dobbelt stigma knyttet til hiv og alderdom. Erfaringene knyttet til stigma som informantene hadde var individuelle, men flere tema var like: avvising, stereotypi, smittefrykt, brudd på taushetsplikt og aldersdiskriminering (Emlet, 2006).

Poindexter og Shippy (2010) har intervjuet 34 hivsmittede over 50 år ved hjelp av fokusgruppeintervju. De mener at en gjennomtenkt avsløring av sin diagnose er en viktig faktor når det gjelder håndtering av stigma. I intervjuene samlet de kommentarer som handlet

¹ En fortolkende oversiktsstudie av alle relevante forskningspublikasjoner innenfor et avgrenset forskningstema (Polit & Beck, 2012; Tjora, 2012, s. 228).

om å avsløre sin diagnose. De fant tre hovedtema som viser kompleksiteten i å beslutte om du skal fortelle noen om din diagnose:

- a) Å skjule eller velge hvem du deler din diagnose med; håndtering av stigma.
- b) Å delvis avsløre din diagnose fordi noen allerede har antatt eller forventet din diagnose; delvis avsløring.
- c) Utbredt eller fullstendig frivillig avsløring av diagnose; motstandsdyktighet mot stigma.

3 Teoretisk forståelsesramme

Sosiologen Erving Goffman skrev om stigma relatert til hverdagens og avvikelsens sosiologi via opplevelser fra menneskers hverdagsliv. Også når det gjelder roller tok han utgangspunkt i menneskers hverdagsliv. Han beskrev menneskers omgang med andre og hva som skjer i interaksjon og samhandling med andre (Goffman, 1992, 2009). I beskrivelsen av sine sosiologiske observasjoner benyttet Goffman metaforer for å forklare hva han observerte. Teorien i denne studien baseres i all hovedsak på Goffman.

3.1 Teori om roller og stigma

Mennesker opptrer i *roller*, i fastlagte handlingsmønster i bestemte situasjoner eller posisjoner. Goffman beskrev samspillet mellom mennesker som et virkelighetens teater der deltakerne har publikum og kan opptre på lag. En person som spiller en rolle gjentakende ganger for et publikum kommer i et sosialt forhold til sitt publikum. Man kan ha flere roller og rollene kan endre seg. Særtrekk og elementer i skuespillet utgjør den *sosiale interaksjon* (Goffman, 1992).

Mennesker spiller roller i møte med andre. I rollen man spiller ønsker man å framstå best mulig overfor andre. I samspill med andre vil opplysninger om en person bidra til å klargjøre en situasjon og dermed gjøre det mulig for de involverte å avklare forventninger overfor hverandre. Opplysninger om en person bygger på det Goffman kaller «*sign-vehicles*», kjennetegn eller meningsbærere: holdepunkter for hvem en person er, basert på oppførsel, utseende og tidligere erfaring (Goffman, 1992, s. 11). I syk posisjon vil for eksempel en hivpositiv endre sine kjennetegn ved at utseendet forandres og han ser syk ut. I rollen som seg selv vil en person i samspill med andre bevisst og ubevisst definere en situasjon. Dersom det oppstår en situasjon som strider mot det inntrykk en ønsker å gi kan det få følger for både sosiale interaksjon og struktur (Goffman, 1992, s. 200-201). I *fasadeområdet* kan den som opptrer forsøke å gi et bestemt inntrykk av seg selv. For eksempel at en er hivpositiv og ønsker å framstå som frisk.

I en opptreden kan det være elementer som man ønsker skal holdes skjult, da disse elementene kan så tvil om, undergrave eller ødelegge det inntrykk som man ønsker å gi. Dette

kan gjøre det vanskelig å ha kontroll på informasjon, for eksempel at man er hivpositiv. Det blir viktig å holde denne *hemmeligheten* unna publikum. Dersom man kjenner en rolle godt kan man senere spille den som et *skuespill*. Til eksempel kan dette være dersom man etter at man har fått sin hivdiagnose fortsetter å spille rollen som en person uten hiv. Dersom man får en ny rolle å spille vil man ikke få instruksjoner om hvordan den skal spilles, men man kan tilpasse seg rollen og lære den. Dersom noen forsøker å utgi seg for å være noe de ikke er vil de alltid være i fare for å bli oppdaget eller avslørt. Dette kalles *falsk fasade*. Den som har opptrådt misvisende står i fare for å bli ydmyket og tape anseelse. Goffman mener at alle som opptrer har aktiviteter som de ikke kan behandle åpent, også de som ikke har noe å skjule (Goffman, 1992).

Den som opptrer kan velge å *dele inn* sitt publikum slik at man skiller hvem som har tilgang på personens forskjellige roller eller opptredener (Goffman, 1992).

Man opptrer på forskjellige scener og for forskjellige mennesker på bakgrunn av hvilke inntrykk man ønsker å gi. Fasade, *frontstage*, uttrykker en opptreden som blir regissert av personen selv, der personen bestemmer hva som skal komme til syne. Handlingen kan utføres både bevisst og ubevisst av den som opptrer. *Personlig fasade* uttrykker det en person ønsker skal komme til syne ved seg selv hos publikum, for eksempel kjønn, alder, holdning og dialekt. I *kulissene* har den som opptrer mulighet til å tilpasse omgivelsene til den rollen han spiller, for eksempel ved å spille sin rolle i et bestemt rom eller på en spesiell scene. Dette scenearrangementet kan hjelpe til med å gi opptredenen det riktige inntrykk eller den riktige karakter. I *frontstage* er det forhold som ønskes fremhevet som kommer fram (Goffman, 1992).

I *kulissene*, bak fasaden, *backstage*, kan den som opptrer begrense tilgangen for publikum og være seg selv. Her finnes de forhold som den som opptrer ønsker skal være undertrykt. Den som opptrer kan her skjule sider av seg selv som han ikke ønsker skal komme fram i fasadeområdet. *Backstage* kan personen slappe av og gi slipp på fasaden. Det er viktig å holde kontroll over det som foregår *backstage* dersom man ønsker å skjerme seg her (Goffman, 1992).

I sosial interaksjon mellom mennesker skrev Goffman om *stigmatisering* som et sosialt konstruert fenomen som identifiserer avvikere og som et stempel som settes på mennesker som skiller seg ut. Stigma styres av egenskaper hos mennesker i form av kroppslige egenskaper, fysiske deformiteter eller misdannelser, men også av samhandling og språk mellom mennesker (Goffman, 2009).

Mennesker gjør seg forhåndsforestillinger om hvordan andre mennesker burde være basert på sosialt miljø og spilleregler i sosiale miljø. I møte med nye mennesker lager man seg en forventning om hvordan den man møter er. Dette kaller Goffman *tilsynelatende sosial identitet*. *Faktisk sosial identitet* er en persons faktiske sosiale identitet, hvordan mennesker faktisk er. Dersom det er en uoverensstemmelse mellom tilsynelatende og faktisk identitet kan dette undergrave en persons sosiale identitet. Dette kan få konsekvenser i omgang med andre mennesker (Goffman, 2009).

Opplysninger om en person, personens *sosiale informasjon*, blir formidlet via en persons kroppslige uttrykk. Informasjonen blir oppfattet av personene i umiddelbar nærhet. Den sosiale informasjon kan formidles gjennom symboler som forteller oss om og utfyller bildet av personen. Symboler som viser til nedverdiggende brister hos en person kaller Goffman *stigmasympoler*. Dette kan for eksempel være utseende til en aidssyk person; han er tynn og avmagret, virker svak og ser syk ut. En person som innehar et stigma tilpasser seg sine omgivelser og skiller mellom seg og omgivelsene for å holde kontroll på opplysningene om seg selv (Goffman, 2009).

Stigmatiserte mennesker benytter forskjellige *teknikker* for å begrense at andre får kjennskap til sitt stigma. For eksempel kan det å distansere seg fra andre mennesker begrense menneskers mulighet til å danne seg et bilde av en person (Goffman, 2009, s. 132-140). Noen vil i størst mulig grad skjule sitt stigma ved for eksempel å lyve eller ikke fortelle om sitt stigma til andre. Muligheten for å gjøre dette avhenger av hvor synlig stigmaet er. (Goffman, 2009, s. 89-92). Betegnelsen *passing*, passere, viser til at den som har et stigma forsøker å fremstå som normal for andre (Goffman, 2009, s. 113-114).

Etter at Goffman skrev om stigmatisering ble etter hvert begrepet selvstigmatisering betydningsfullt. Det har hovedsakelig blitt brukt i forbindelse med psykiatri, men har

overføringsverdi innenfor flere fagfelt. Corrigan og Watson (2002) beskriver at personer som lever i en kultur som er gjennomsyret med stigmatisering kan ta til seg en forestilling om at det er en del stereotypier og fordommer som preger stigmaet. Personer som er del av samfunn der stigmatiserende holdninger er allment godkjent vil ta til seg disse holdningene og føle at de er mindre verd på grunn av sitt stigma (s. 35-36). Personer som lever med diagnoser som hiv er sårbare for å vedta stereotypier om seg selv (P. W. Corrigan & Rao, 2012).

4 Metode

Plan for framgangsmåte og gjennomføring av prosjektet har vært utviklet med utgangspunkt i «Kvalitative forskningsmetoder i praksis» (Tjora, 2012). Inspirasjon er også hentet fra «Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice» (Polit & Beck, 2012). Helsinkideklarasjonen fra Verdens legeforening legges til grunn for denne studien (Helsinkideklarasjonen, 2013). Prosjektet er gjennomført i tråd med gjeldende lovverk og retningslinjer for forskning. Prosjektplan for studien ble sendt inn til Regional Etisk Komite, (REK). Studien ble vedtatt å ikke være framleggingspliktig hos REK med bakgrunn i helseforskningsloven (vedlegg 4). Prosjektet ble deretter presentert for Norsk Personvernombud for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, (NSD). Her ble det godkjent under forutsetning av at personopplysninger ble behandlet i tråd med personopplysningsforskriften (vedlegg 5).

4.1 Studiens design

Studiens design er valgt på bakgrunn av forskningsspørsmålet i studien. Problemstillingen stiller spørsmål om erfaring og målet med studien er å utforske informantenes erfaring med å bli eldre og ha hiv. Det er derfor valgt et kvalitativt, eksplorerende fortolkningsdesign i denne studien. Kvalitativ metode benyttes når man ønsker å undersøke menneskers erfaringer og opplevelser, den undersøker hvilken mening erfaringer har for den som opplever dem (Tjora, 2012). Det finnes lite kunnskap på feltet i denne studien og derfor er det valgt et eksplorerende design. Denne tilnærmingen gjør det mulig å forstå og beskrive menneskers erfaringer og holdninger i studiematerialet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2010). Med denne tilnærmingen kan man justere problemstilling og strategi underveis i studien.

Metoden er designet med en abduktiv ²tilnærming. Denne formen for tilnærming til datamaterialet gir fleksibilitet i form av det Polit & Beck kaller «emergent design»; forskeren tilpasser prosjektet til funn underveis, basert på hva funnene er (Polit & Beck, 2012, s. 487).

² «tilnærming starter fra empirien (som induksjon)men aksepterer betydningen av teorier og perspektiver og/eller i løpet av forskningsprosessen» (Tjora, 2012, s. 218)

Denne metoden innebærer både induktiv og deduktiv behandling av funnene i studien. I den induktive prosess jobber man fra datagenerering mot å utvikle en teori. I den deduktive prosess sjekker man at teorien stemmer overens med de data man har generert (Tjora, 2012).

Den kvalitative og eksplorerende tilnærming gir mulighet til å undersøke en problemstilling der det har vært forsket lite fra før. For å kunne gi informantene mulighet til å reflektere over sine erfaringer ble dybdeintervju valgt som metode for innhenting av data. Intervju gjør det mulig å komme i dybden på subjektive meninger, holdninger og erfaringer hos informanten (Tjora, 2012). Disse opplysningene kunne senere i prosessen «brukes for å forstå sammenhenger» utover individnivå, å fortolke sammenhenger i informantenes utsagn (Tjora, 2012, s. 106).

4.2 Vitenskapsteoretisk tilnærming

Den vitenskapsteoretiske tilnærmingen i denne studien er valgt på bakgrunn av studiens design. Da dette er en kvalitativ studie har det vært naturlig å velge et hermeneutisk utgangspunkt. Hermeneutikk er fortolkningslære (Polit & Beck, 2012). Hermeneutikk benyttes som tilnærming for å få kunnskap om andre menneskers verden og dens oppgave er «å formidle mellom ulike verdener» (Bengtsson, 2006, s. 40). I denne oppgaven har hermeneutikken vært benyttet for å fortolke informantenes utsagn. De fortolkede utsagn har dannet grunnlaget for det som presenteres som funn og drøftes deretter. I møtet med andre menneskers verden utvider forskeren sin forståelse og kunnskap (Bengtsson, 2006). Filosofen Gadamer (2003) sa at «hermeneutikkens oppgave er å oppklare dette forståelsens under, som ikke er et bekjennelsesrituale sjeler imellom, men en deltakelse i en felles mening» (s. 34). Han forklarer hermeneutikken som en forståelsens sirkel, den hermeneutiske sirkel. Sirkelen illustrerer at man må forstå helheten i et fenomen ut fra delene av fenomenet. Kriteriet for at man har forstått et fenomen er at fenomenets deler faller sammen til en helhet (2003, s. 33). I forståelsen ligger et krav om at den som leser teksten må være mottakelig for det som står i teksten (2003, s. 38). Jeg skal forsøke å sette sammen delene av informantenes utsagn til en helhet. I denne sammenheng er det også verdt å nevne begrepet «dobbelt hermeneutikk», først presentert av sosiologen Giddens. Han pekte på at virkeligheten som forskeren fortolker allerede er tolket av menneskene som det forskes på (De nasjonale

forskningsetiske komiteene, 2015). Informantenes utsagn er deres tolkning av hendelser og erfaring. Jeg presenterer en tolkning av deres tolkning.

I hermeneutikken har man med seg egne erfaringer og forforståelse inn i tolkningsprosessen. Dette kaller Gadamer fordom. Gadamer sa «Og den som ikke hører etter hva den andre virkelig sier, vil heller ikke være i stand til å sette det i forhold til sine egne mangfoldige meningsforventninger» (Gadamer, 2003, s. 38). Tjora kaller dette «betoning», forskerens faglige tilhørighet bidrar til å forme perspektivet som studien tar (Tjora, 2012, s. 27). I mine fordommer i denne studien ligger det en nysgjerrighet til tema som jeg vil forsøke å fordype meg i basert på min kunnskap, forståelse og erfaring. Min refleksivitet påvirker også datamaterialet. Refleksivitet er min refleksjon over hvordan mine data framkommer og hvordan jeg tolker mine data (Tjora, 2012). Min sensitivitet, følsomhet, påvirker materialet ved at jeg forsøker å fortolke og forstå andre menneskers erfaringer (Polit & Beck, 2012).

4.3 Å forske i eget felt

I kvalitativ helsefaglig forskning er det ganske vanlig at den som forsker har kunnskap om temaet det skal forskes på. Den som utfører en studie vil alltid ha et engasjement i tema og det er vanskelig å være fullstendig nøytral. Forkunnskaper om aktuelt tema kan være både positivt og negativt for resultatet av studien. Det er viktig at den som forsker kan vurdere fordeler og ulemper ved sin egen faglige bakgrunn med henblikk på tema som det skal forskes på. Samtidig må det holdes en analytisk distanse til datamaterialet som samles inn (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2009; Tjora, 2012).

Fordeler med å forske i eget felt eller egen kultur kan være at en arbeider i kjente omgivelser og at man har en forståelse av virkeligheten som skal studeres. Motsatt kan det være ulemper ved å forske i eget felt ved at man kan være blind for å se selvsagte og underforståtte elementer i datamaterialet eller konteksten. Å forske med utgangspunkt i eget fagfelt trenger ikke nødvendigvis bety at en forsker i sin egen kultur, det kan finnes flere virkeligheter innenfor det man betrakter som sin kultur eller sitt fagfelt (Paulgaard, 1997).

I denne studien ble data skapt ved at jeg samlet inn datamateriale. Jeg var deltakende i datainnsamling ved at jeg aktivt deltok i intervjuene. Jeg hadde andre briller på når jeg analyserte og diskuterte mitt datamateriale, jeg hadde en analytisk distanse. Jeg valgte å gjøre

studien innenfor mitt eget fagfelt. Jeg har jobbet tett med hivpasienter tidligere, i dag er jobben min av administrativ art og jeg har ikke daglig kontakt med pasientgruppa. Likevel er pasientgruppa en del av det fagfeltet jeg administrerer og innenfor mitt interessefelt som sykepleier og sykepleieleder. Jeg har kunnskaper om hiv som sykdom, og jeg har møtt mange pasienter som har hiv. Alle pasientene har individuelle historier og meninger. Ved å være bevisst på mine fordommer og min forståelse for egen kultur og kontekst mener at jeg hadde både nærhet og distanse til datamaterialet.

4.4 Planlegging av prosjektet

I forarbeidet med studien ble det utarbeidet en prosjektplan. I sammenheng med prosjektplan ble det utarbeidet et informasjons- og samtykkeskjema og en intervjuguide (vedlegg 2 og 3). I informasjons- og samtykkeskjema fremkom informasjon om prosjektet i form av redegjørelse om tema, metode, anonymisering og kontaktinformasjon. Det fremkom også at informanten kunne trekke seg fra studien dersom han eller hun ønsket det.

Dybdeintervjuene hadde semistrukturert karakter og det ble utarbeidet en intervjuguide som utgangspunkt for samtalene. I intervjuguiden ble det formulert åpne spørsmål slik at det skulle være mulighet for å gå i dybden der hvor informantene hadde mye å fortelle. Spørsmålene som ble utarbeidet skulle være et utgangspunkt for å minne om de tema som det var ønskelig å få data om. Spørsmålene ble utarbeidet med bakgrunn i mine tidligere erfaringer med og tanker rundt pasienter med hiv. Diskusjoner med min veileder og kolleger samt artikler og annen faglitteratur som jeg har lest i forbindelse med prosjektet påvirket også hvordan og hvilke spørsmål jeg formulerte. Spørsmålene i intervjuguiden ble strukturert med utgangspunkt i Tjoras framgangsmåte slik at innledende spørsmål fungerte som en oppvarming med enkle og konkrete spørsmål, i kjernen av intervjuet ble det formulert refleksjonsspørsmål og avslutningsvis var spørsmålene formulert som avrundings spørsmål (Tjora, 2012). I intervjuguiden ble spørsmålene formulert slik at de «er fri for forstyrrende faktorer som kan påvirke respondentens svar», spørsmålene skal ikke være ledende (Kaarhus, 1999).

Det ble også søkt om tillatelse til å gjennomføre studien hos leder på klinikken. Søknad ble sendt som e-post med informasjon om prosjektet og forespørsel om innhenting av data, samt

kopi av samtykkeskjema (vedlegg 1). Tillatelse ble gitt under forutsetning av at prosjektplan ble godkjent hos REK/NSD.

Etter at formelle henvendelser omkring prosjektet var godkjent var det mulig å starte innhenting av datamateriale. Innledningsvis ble det arrangert et møte med sykepleierne på poliklinikken der informantene skulle rekrutteres. Dette var et informasjonsmøte der det ble gitt grundig informasjon om prosjektet og mulighet til å komme med tilbakemeldinger og spørsmål. To sykepleiere fikk samtykkeskjema og intervjuguide til gjennomlesing og eksemplarer som de kunne dele ut til aktuelle deltakere. I praksis var det kun én sykepleier som rekrutterte informantene. Dette var tilfeldig, det var hun som var på jobb når informantene kom på kontroll.

4.5 Utvalg

Jeg har benyttet et strategisk utvalg av informanter basert på informanter som kan uttale seg reflektert om tema (Tjora, 2012). Denne studiens strategi søkte informanter over 62 år som kunne bidra med data av betydning, basert på deres erfaringer med hiv og aldring. I forkant av studien knyttet det seg spenning til hvorvidt eventuelle informanter ville si ja til å bli intervjuet. Temaet kan oppfattes ømtålig og vanskelig å snakke om. Strategien ble derfor å invitere alle pasienter i målgruppa som kommer til kontroll på poliklinikken i det tidsrommet som var til rådighet innenfor prosjektets rammer. Avgrensinger utenom aldersbegrensningen på 62 år ble utelatt for å kunne få et mangfold av informanter innenfor prosjektets rammer. Faktorer som kjønn og etnisitet ble ikke tatt med i avgrensingen. Pragmatiske hensyn som studiens størrelse og tidsplan begrenset studiens omfang.

Fire personer samtykket til å være med i prosjektet og ble inkludert. Alle var over 70 år og hadde levd med sykdommen i mer enn ti år. Utvalget besto av to kvinner og to menn. Både alderssammensetning og kjønnsammensetning var tilfeldig. Gruppa med informanter som jeg fikk var homogene på flere områder. De var jevngamle, ved god helse for alderen og klarte seg relativt godt i hverdagen.

4.6 Gjennomføring av intervju

Det ble gjennomført fire intervju over en periode på åtte uker. Perioden strakte ut fordi det tok tid mellom hver gang en person i målgruppa kom til kontroll.

Invitasjon til å være med i studien ble presentert av sykepleier i forbindelse med kontroll på poliklinikken for tre av informantene. Informantene hadde reist for å komme på kontroll og skulle reise hjem igjen samme dag. Intervjuene ble gjennomført umiddelbart etter kontroll. Sykepleier satte de som sa seg villig til å være med i kontakt med meg. Hun fulgte de fra poliklinikk til et rom på sykehuset der intervjuet skulle finne sted. Planen var at informanten selv skulle kontakte meg, men det ble i praksis gjennomført ved at sykepleieren hjalp informantene med å kontakte meg i etterkant av kontroll på poliklinikken.

Jeg møtte informantene utenfor intervjurommet. Rommet var lite, det hadde et vindu som var dekket med en persienne. Det lå diskret plassert i en gang med lite trafikk av andre mennesker. I forberedelsene før intervjuene satte jeg inn kaffe og kjeks på intervjurommet for å gjøre det litt hyggelig. Det var to dører inn til intervjurommet, og den ene døren ble låst for å unngå gjennomgang av uvedkommende. Det var god ventilasjon i rommet og det var ganske kaldt.

Intervju fire ble gjennomført hjemme hos informanten. Sykepleier på poliklinikken tok kontakt med informanten på telefon i forbindelse med at de skulle gjøre en avtale for kontroll. Grunnen til at denne tilnærmingen til informanten ble valgt var at jeg følte tidspress for å komme i gang med resten av prosjektet. Informanten sa ja til at jeg kunne kontakte vedkommende, og jeg tok kontakt via telefon og avtalte tidspunkt for intervju. Informanten var tilfreds med å kunne gjøre intervjuet hjemme; han hadde ikke lyst til å reise til sykehuset hvis han ikke var nødt.

Før intervjuene tok til informerte jeg om prosjektet, om rett til å avbryte eller trekke seg fra prosjektet når som helst og om ivaretagelse av anonymitet. Samtykkeerklæring ble signert før intervjuene startet. Jeg viste informantene intervjuguiden og vi snakket om hvilke spørsmål som kom til å bli stilt. Intervjuene tok fra 45 minutter til 1 time og 27 minutter. De ble alle gjennomført med opptak ved hjelp av digital taleopptaker. Informantene hadde ikke noe imot

at intervjuet ble tatt opp så lenge de visste at det var kun jeg som skulle høre det og at det skulle slettes etter transkribering.

I det første intervjuet brukte jeg både datamaskin og mobiltelefon for å ta opp intervjuet, jeg var redd for at teknikken skulle svikte meg. Det viste seg at mobiltelefonen hadde best kvalitet på opptak og jeg kuttet derfor ut å bruke datamaskin som taleopptaker i de følgende intervjuene.

I intervjusituasjonen følte jeg meg fersk og uerfaren. Jeg syntes at det var vanskelig å være spontan når det gjelder å stille spørsmål utenom intervjuguide. Jeg forsøkte å skape en god atmosfære under intervjuene. Jeg holdt blikkontakt og prøvde å støtte opp informantens utsagn med smil og nikk underveis. Jeg forsøkte å være refleksivt og sensitivt tilstedeværende for å kunne følge sinnsstemninger og uttalelser hos informantene.

Ved et par anledninger ble intervjusituasjonen følelsesladet for både meg og informanten. I disse situasjonene ble det viktig for meg at informantene fikk sagt alt det som de ønsket om tema som de var inne på. Jeg opplevde disse episodene som positive og fikk ingen tilbakemeldinger fra informantene i etterkant om at de opplevde det som negativt. Jeg fikk fram et stort datamateriale bestående av fortellinger og beskrivelser.

Jeg syntes at det var viktig å signalisere at jeg hadde god tid, slik at informantene ikke ville bli påvirket av tidspress. Imidlertid hadde jeg begrenset med tid på det tredje intervjuet. Da hadde jeg kun halvannen time til rådighet. Intervjuet varte i en time og ti minutter, og informanten mente at han hadde fått sagt det han ønsket å si.

Fortløpende i skriveprosessen har jeg ført en logg. Jeg startet med loggen i etterkant av intervjuene. I denne har jeg gjort notater, først og fremst kritiske bemerkninger om hvordan jeg kunne gjort ting annerledes i prosessen.

4.7 Transkribering

Etter at intervju var gjennomført ble materialet transkribert. Teksten fra transkriberingen skal ivareta intervjumaterialet best mulig (Tjora, 2012). Det transkriberte materialet skal formidle informantens erfaringer og meninger. Transkribert materiale er utgangspunkt for analyse av

datamaterialet. Materialet ble organisert og systematisert slik at det kan benyttes til kritisk refleksjon og fortolkning ut i fra de teoretiske referanserammer som ligger til grunn for prosjektet (Polit & Beck, 2012). Opptakene ble transkribert umiddelbart etter intervjuene og deretter slettet slik jeg hadde forpliktet meg til via prosjektplanen. Transkribering ble utført på min egen datamaskin og lagret bak universitetets brannmur. Jeg hadde høretelefoner på slik at jeg skulle høre opptaket godt. Jeg stoppet og spolte tilbake flere ganger for å ordentlig kunne høre det som informantene sa slik at transkripsjonen skulle bli så nøyaktig som mulig.

Ved transkriberingen hørte jeg en utvikling hos meg selv i løpet av fire intervjuer. I det første intervjuet hørtes jeg ut som jeg var litt stresset og hadde det travelt, jeg forsøkte å være aktiv og interessert under intervjuet, men det hørtes ut som om jeg avbrøt informanten. Dette prøvde jeg å være oppmerksom på i de to neste intervjuene. Da våget jeg nesten ikke stille nye spørsmål i fare for at jeg ville avbryte informantenes tankerekker. Jeg følte at jeg ikke var spontan i intervjusituasjonen og det ble vanskelig å stille spørsmål utover de jeg hadde i intervjuguiden.

Intervjuene ble transkribert ord for ord. I transkriberingen tok jeg ikke med ansiktsuttrykk, mimikk og utbrudd av følelser eller latter. Jeg er redd for at dette kan ha forringet mitt analysemateriale ved at viktige nyanser av informantenes uttalelser ikke har kommet godt nok frem. Samtidig tror jeg at dersom jeg skulle ha fulgt med og tatt notater samtidig som jeg gjorde intervjuene så ville jeg ha vært ukonsentrert og ikke i stand til å delta så mye som jeg ønsket i intervjuene.

Under transkribering skrev jeg ned det informantene sa med dialekt. Jeg følte at dette gav meg en nærhet til materialet som gjorde det lettere for meg å tolke det som ble sagt. Jeg så de på en måte foran meg når jeg leste transkriberingen. Når jeg valgte ut og skrev ut sitatene i oppgaven skrev jeg de om til bokmål. Jeg fjernet også fyllord som ikke hadde betydning for innholdet i sitatene (Kvale, 2007). Dette gjorde jeg for å ivareta informantenes anonymitet. Når sitatene sto skrevet i bokmål følte jeg at de mistet litt av sin mening, kanskje fordi jeg da ikke i like stor grad kunne se for meg den som sa det.

Etter transkribering slettet jeg lydfilene med intervjuene på. Dette hadde jeg forpliktet meg til via prosjektplanen. Jeg har etterpå innsett at det ikke var lurt. Jeg burde oppbevart filene lenger slik at jeg kunne lyttet til de i skriveprosessen hvis det ble nødvendig.

4.8 Analyse

I analysen av intervjumaterialet ble det tatt utgangspunkt i Graneheim og Lundmans (2004) beskrivelse av kvalitativ innholdsanalyse. Med utgangspunkt i problemstillingen valgte jeg denne metoden for å kunne sortere og strukturere det induktive datamaterialet fra intervjuene, slik at jeg kunne bruke det som grunnlag i en diskusjon. Denne analysemetoden brukes i kvalitativ forskning for å analysere latent innhold i tekst, og egner seg som hjelpemiddel for å tolke datamateriale. Analysemetoden innebærer en systematisk kategorisering av informantenes utsagn som resulterer i flere overordnede tema. Graneheim og Lundman kaller det «an expression of the latent content of the text» (s. 107), altså et uttrykk for en tolkning av de utsagn som kom fram i transkribert tekst. De understreker viktigheten av at forskningsprosjekt må være troverdig ved at de skal ha kredibilitet, være pålitelige og være overførbare for den som leser forskningen (Graneheim & Lundman, 2004). Dette betyr at forskningen må gjenspeile god kvalitet og integritet, og at den må være etterprøvable for de som skal lese den. I videre redegjørelse for denne studiens integritet vil jeg benytte Tjoras kriterier for kvalitet og integritet i analysen.

Analysen ble utført via tre trinn; forberedelse, organisering og rapportering. Metoden er systematisk når det gjelder framgangsmåte av hvordan data skal analyseres. Utførelsen av analysen er fleksibel. Analysemetoden gjør det mulig å jobbe i etapper og ikke i en lineær struktur, slik at man kan gå fram og tilbake i analysematerialet ut fra hva empirien viser (Tjora, 2012).

Datamaterialet besto av 29 sider transkribert tekst.

Tilnærmingen til materialet var trinnvis. Analyseprosessen startet med at jeg hørte gjennom intervjuene og leste tekstene samtidig for å gjøre meg godt kjent med datamaterialet. Dette hjalp meg også til å få et mer helhetlig inntrykk av hva informantene mine sa og gav meg en pekepinn på hva som kunne bli aktuelle tema i analysen. Ved første gjennomlesing følte det som materialet manglet substans og jeg ble redd for at det ikke skulle være aktuelt nok. Etter

hvert som jeg leste og hørte gjennom materialet flere ganger, reflekterte jeg over datamaterialet og fikk etterhvert et analytisk blikk på det. Da ble det lettere å se potensialet i innholdet. Jeg syntes at det var krevende å komme i gang med selve analysen, da prosjektplanlegging og gjennomføring av prosjektet til da hadde tatt så mye tid og prosjektet tok en ny og krevende vending.

Ved neste gjennomlesing så jeg etter *meningsbærende setninger*, som jeg mente var relevant for studiens tema. Disse setningene markerte jeg med markeringstusj på en utskrift av transkripsjonene. Deretter gikk jeg gjennom teksten på nytt og noterte ned *tekstnære meningsenheter* i margen basert på de meningsbærende setningene. Ved å endre meningsbærende setninger til tekstnære meningsenheter brukte jeg teknikken *kondensering*, å forkorte teksten samtidig som kjernen i teksten ikke endres (Graneheim & Lundman, 2004, s.106). De tekstnære meningsenheter ble skrevet inn i Word. De tekstnære overskriftene ble mange og flere lignet på hverandre. Jeg tok med alle for å ikke miste små ulikheter i de tekstnære overskriftene. Hver informant fikk en egen farge slik at informantene lettere kunne skilles fra hverandre.

Igjen gjorde jeg en gjennomlesing der jeg så etter flere meningsbærende setninger og tekstnære meningsenheter som jeg kunne ha oversett i forrige omgang. Denne gangen brukte jeg en annen farge for å markere tekst, slik at jeg kunne se om jeg hadde oversett noe. Jeg fant noen få flere meningsbærende setninger, men ingen nye tematiske meningsenheter.

Neste trinn i analyseprosessen var å sortere de tekstnære meningsenhetene. Disse ble delt inn, abstrahert, i kategorier basert på tolking av meningsenhetens underliggende mening. Disse kategoriene kalte jeg *fortolkede meningsenheter*.

Jeg identifiserte 107 tekstnære meningsenheter. Disse ble abstrahert til 23 fortolkede meningsenheter. Disse ble abstrahert til ni *subtema*. Ut fra disse subtema skrev jeg ut studiens funn og sitater. I prosessen med å skrive ut funn ble ni subtema til fire da jeg mens jeg skrev så at flere subtema hørte sammen. De fire subtema ble: å bli eldre med hiv, følelse av å ha kontroll over sykdommen, å leve med en hemmelighet, og tap, begrensinger og mål i hverdagen. Etter at jeg hadde skrevet ut funn og samtidig som jeg strevde med å finne struktur

i diskusjonen kondenserte jeg subtema til to *hovedtema*: Følelse av å ha kontroll over sykdom, og å leve med en hemmelighet. Disse to tema ble utgangspunkt for diskusjonen i oppgaven.

En illustrasjon av hvordan analysemetoden ble praktisk anvendt vises på neste side.

Tabell 2: praktisk anvendelse av analysemetoden

Meningsbærende setninger	Tekstnære meningsenheter	Fortolkede meningsenheter	Subtema	Tema
I forhold til hiv så har jeg det akkurat slik jeg alltid har hatt det	Har det like bra som før	Har god livskvalitet	Å bli eldre med hiv	Følelse av å ha kontroll over sykdom
Det er medisinene som er så irriterende for meg, jeg kan ikke rømme fra de	Slitsomt å ta medisiner hver dag	Følelse av å ha kontroll over sykdommen	Følelse av kontroll	
Ikke vil jeg at de skal vite det heller	Vil ikke at andre skal vite	Ønsker ikke å være åpen, redd for hva som kan komme ut i samfunnet	Å leve med en hemmelighet	Å leve med en hemmelighet
En evig lengsel etter å ha noen som jeg kan holde rundt	Savner menneskelig nærhet	Er ensom	Tap, begrensinger og mål i hverdagen	

4.9 Forskningsetiske overveielser

Forskningsprosjekter som omfatter mennesker med hiv er etisk utfordrende. Spesielt fordi de fleste lever uten å være åpen om sin diagnose. Å bevare anonymiteten til informantene ble viktig og avgjørende for om prosjektet kunne gjennomføres. Informantene skal ikke kunne identifiseres via navn, uthevede sitater eller geografisk tilhørighet.

Samtykkeskjema oppbevares i låst skap på min arbeidsplass. Deltakernes identitet er kun knyttet til signert samtykkeskjema. Skjema oppbevares innelåst til prosjektets slutt og makuleres deretter.

Under transkribering ble materialet anonymisert ved at navn, stedsnavn og spesielle kjennetegn ble utelatt. Ved transkribering ble intervjuene skrevet med dialekt. I oppgaven ble sitatene skrevet i bokmål og dialektlignende ord ble fjernet. Enkelte spesielle historier fra intervjuene ble også utelatt for å ivareta anonymiteten. Filene med transkribering oppbevares på min konto på universitetets server bak brannmur. Filene slettes når prosjektet er ferdigstilt.

Informantene viste tillit til meg ved å stille opp i prosjektet (Tjora, 2012). Denne tilliten er det viktig å ivareta. Det ble tidlig i prosessen understreket at de stilte opp frivillig og uten press. De kunne avslutte intervjuet eller trekke seg fra prosjektet dersom de ønsket. I intervjusituasjonen ble de møtt med respekt, høflighet og takknemmelighet. Det var også viktig å tidlig avklare hva som var hensikten med prosjektet slik at ikke informantene skulle få forhåpninger som jeg ikke kunne innfri. Jeg forklarte at mitt ønske om å ha de med i studien bunnet ut i et personlig ønske om å skrive en mastergrad, men at jeg også håpet at resultatet skulle komme både pasienter, samfunn og helsepersonell til gode.

Det er viktig at informantene ikke kommer til skade av å delta i studien. Å snakke om tema kan være en følelsesmessig påkjenning og føles vanskelig. Det ble viktig å opptre støttende og ikke presse informanten til å gjennomføre dersom det ble vanskelig å fullføre, samt å ha tid til å stoppe opp og vise omsorg om det som kunne føles vanskelig. Informantene fikk informasjon om at de kunne kontakte meg eller sykepleier på poliklinikken i ettertid dersom det var noe de ønsket å ta opp eller dersom noe ble vanskelig (Tjora, 2012). Ingen pasienter har tatt kontakt med meg eller sykepleier i etterkant av intervjuene.

Det kan være vanskelig for informantene å skille mellom meg som forsker og sykepleier. Dette kan ha påvirket deres vilje til å stille opp i prosjektet, de kan ha følt seg presset og trodd at å si nei kan påvirke deres relasjon til sykehuset som behandlingsinstitusjon. Det er noen år siden jeg jobbet som sykepleier på poliklinikken og jeg hadde ikke truffet informantene siden da. Jeg ser på det som en fordel at informantene hadde truffet meg tidligere som sykepleier på poliklinikken. Det var også en fordel at det var lenge siden de hadde truffet meg. I mellomtiden hadde de opparbeidet seg nye tillitsforhold til sykepleierne som i dag jobber på poliklinikken. De hadde tillit til å snakke med meg om å ha hiv.

Sykepleier på poliklinikken hjalp informantene med å kontakte meg. Jeg ser at denne framgangsmåten er kritikkverdig fordi sykepleieren kjenner identiteten til informantene. Informantene kan ha følt et press til å akseptere å være med på studien på grunn av denne framgangsmåten. De kan også ha følt et press overfor sykepleieren på poliklinikken til å si ja for å tilfredsstille henne som helsepersonell. Selv om sykepleieren hjalp informantene til å komme i kontakt med meg så vet hun ikke om de takket ja til å bli med på studien.

4.10 Studiens pålitelighet, gyldighet og generalisering

Tjora (2012) anvender begrepene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet som kvalitetsindikator for forskning. Disse indikatorene beskriver forskningens troverdighet. Pålitelighet handler om studiens interne logikk. Gyldighet omhandler logisk sammenheng mellom utforming, funn og forskningsspørsmål. Generaliserbarhet handler om hvorvidt studien har gyldighet utover det som er tatt opp her.

4.10.1 Pålitelighet

Studiens pålitelighet har vært ivaretatt ved at jeg har opptrådt ryddig og etterrettelig i forskningsprosessen og at jeg har innhentet, gjennomgått, presentert og gjengitt mine data så grundig og nøyaktig som mulig. Jeg har holdt meg til det opprinnelige fokus i prosessen, og beskrevet gjennomføringen av prosjektet fra start til slutt.

Studien ble påvirket av min posisjon og forforståelse, jamfør Tjora (2012). Min posisjon som sykepleier ble utgangspunktet for studien. Via mitt yrke har jeg utviklet interesse og engasjement for tema. Min forforståelse, eller fordom som Gadamer (2003) kaller det, preger

studien. Mine handlinger og valg er utført på bakgrunn av kunnskaper og forståelse av tema og sykepleiefaget. Min faglige tilhørighet og forforståelse har vært med på å betone hva jeg har funnet interessant i studien (Tjora, 2012). Jeg forsøkte å være bevisst på utfordringer tilknyttet egen posisjon.

I min forforståelse lå det en erfaring om at de fleste pasientene med hiv levde et liv der diagnosen preget og hemmet de til daglig. Denne oppfatningen hadde jeg fått etter å ha jobbet med hivpasienter i alle aldergrupper. De pasientene som kom ofte til poliklinikken var de som hadde medisinske problemer og som også hadde det tungt mentalt. Jeg hadde konkret kunnskap om hivpasienter på poliklinikk og hvilken sykepleie de hadde behov for. Samtidig visste jeg at forbedringene i medikamentene gjorde at pasientene vil leve lenger og at dette vil få konsekvenser for helsetjenesten. Min motivasjon for masterstudiet var å få muligheten til å lære mer om og reflektere over hivpositives situasjon, og samtidig finne ut om mine opprinnelige erfaringer var riktige.

Min forforståelse har på den ene siden vært en positiv faktor fordi jeg har identifisert et område som er i behov av mer kunnskap, og fordi jeg som helsepersonell kan stille kvalifiserte spørsmål omkring tema. På den annen side kan min forforståelse ha påvirket meg til å være forutinntatt med hensyn til tema, spørsmålsstilling og analyse. For eksempel kan dette ha påvirket meg til å stille spesielle spørsmål eller lete etter svar som jeg trodde jeg ville finne. Spørsmålene i intervjuguiden ble utformet på bakgrunn av min faglige betoning, forforståelse og mine erfaringer fra praksis (Tjora, 2012). De ble også diskutert med min veileder og med kolleger. På grunn av min manglende erfaring med å intervju, samt min engstelse for å avbryte informantene i sine tankerekker forholdt jeg meg strengt til intervjuguiden.

I min posisjon ligger at jeg er sykepleier og at jeg har jobbet med hivpositive over flere år. Som jeg har nevnt tidligere er det nå flere år siden jeg jobbet direkte med pasientgruppa. Dette påvirket meg i arbeidet med prosjektet fordi jeg har fått en avstand til fagfeltet, i form av tid, da det er en stund siden jeg har praktisert som sykepleier for hivpositive. For informantene var jeg både forsker og helsepersonell, og en de forbandt med spesialisthelsetjenesten. Jeg hadde en dobbeltrolle for informantene. På den ene side kan min posisjon kan ha påvirket informantene til å føle seg presset til å delta i prosjektet. Det kan ha

påvirket deres utsagn og hvordan de opptrådte som informanter. På den andre side kan min posisjon som helsepersonell ha medvirket til at pasientene sa ja til å delta i studien fordi deres kjennskap til meg gjorde det lettere å samtykke til å delta enn til å ikke delta. Inntrykket mitt i rekrutterings- og intervjuprosessen var at de var positive og ærlige, og de gav ikke uttrykk for negative følelser knyttet til at jeg som sykepleier nå gjorde en forskningsstudie.

Informantene og jeg hadde en felles forståelse av fagfeltet, men med forskjellig utgangspunkt. Jeg som helsepersonell og de som pasienter. Dette medførte at vi i intervjusituasjonene hadde felles forståelse for noen av tema som ble tatt opp. I denne felles forståelsen kan det ligge viktig informasjon som ikke fremkommer i analysen fordi jeg ikke var bevisst på den. For å kunne tolke det som informantene formidlet forsøkte jeg å ha «egentlig innsikt», en fordomsfri meningsforståelse (Paulgaard, 1997, s. 72). For å oppnå dette måtte jeg overvinne min forforståelse og forsøke å se studien fra et «utenfra»-perspektiv. Jeg forsøkte å skape en analytisk distanse til forskningsmaterialet (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2009). Jeg synes at analysen og metoden som jeg benyttet hjalp meg til å få analytisk distanse. Ved å identifisere meningsbærende setninger og kondensere dette fikk jeg et annet blikk på datamaterialet. Når datamaterialet var kondensert til fortolkede meningsenheter var det lettere å ha avstand til materialet.

Analysemetoden påvirket hvordan data ble analysert. På den ene siden ble informantenes erfaringer kondensert uten å redusere innholdet av deres utsagn. På den andre siden har mine tolkninger i studien vært påvirket av de valg som jeg har gjort underveis i studieprosessen. Til eksempel så ble utfallet av analysen påvirket av mine tolkninger, kondenseringer og kategoriseringer av informantenes utsagn. Samtidig var jeg opptatt av å følge metoden som jeg hadde valgt på en etterrettelig måte slik at dataene kunne være pålitelige.

Studiens pålitelighet avhenger også av de metodiske valg som jeg tok underveis. Disse valgene har påvirket meg i prosessen og det ferdige produkt. Tjora kaller dette transparens (2012). Her følger en redegjørelse over metodiske valg, jeg presenterer valgene kronologisk:

I arbeidet med litteratursøk fikk jeg mange treff og det var tidkrevende å finne relevante artikler. I ettertid ser jeg at jeg brukte for lang tid på søk med få søkeord, jeg burde ha utvidet søkene med andre ord og begreper, dette hadde beriket min studie. Når det gjelder

forskningsfunn i litteraturen overrasket det meg at lite av litteraturen omhandlet hvordan det er å leve med stigma, altså erfaringer med stigma. Mye av litteraturen omhandlet at stigma eksisterer og hvilke faktorer som spiller inn for opplevelse av stigma. Grunnen til at dette ble resultatet ved mitt litteratursøk kan være at jeg har liten erfaring med litteratursøk og at jeg benyttet feil eller få søkeord. I litteraturen som jeg valgte å ta med i studien forsøkte jeg å være bevisst på å ta med forskning som beskrev deltakeres erfaring. Jeg søkte etter litteratur både før og etter analysearbeidet. Litteratursøkene som jeg gjorde etter analysearbeidet var mer spisset med tanke på hvilke tema jeg var ute etter. Dette kan ha vært negativt ved at jeg søkte etter forskning som passet med mine funn.

I forarbeidet til studien utarbeidet jeg et informasjons- og samtykkeskjema. Her skrev jeg at informantene kunne trekke seg fra studien når som helst i prosessen dersom de måtte ønske det. Senere ble jeg klar over at dette kunne ha fått konsekvenser for prosjektet som gjorde at jeg ville ha blitt nødt til å stoppe det. Jeg burde satt en frist for mulighet til å trekke seg. Ingen informanter har tatt kontakt med meg eller sykepleier på poliklinikk i ettertid.

Valget om å forske i eget felt var påvirket av min posisjon og min forforståelse. Jeg ønsket å gjøre studien der jeg kunne få god tilgang til feltet. Jeg tenkte at det ville bli vanskelig å rekruttere informanter på grunn av sensitivt tema, men at det kunne føles lettere å samtykke til deltagelse dersom informantene visste hvem jeg var. Jeg spurte ikke informantene om de ble påvirket av at jeg hadde vært sykepleier for dem tidligere, og om det ble relevant for om de deltok eller ikke. Retrospektivt ser jeg at min oppfatning av forskningsfeltet var påvirket av min forforståelse om tema og pasientgruppa. Det var lettere enn jeg hadde forventet å rekruttere. Jeg mener at det ble lettere å si ja når informantene visste hvem jeg var. Samtidig tror jeg at informantenes kjennskap til meg gjorde at intervjusituasjonen oss imellom ble av bra kvalitet (Tjora, 2012). Jeg følte at det var tillit mellom meg og informantene, og jeg følte at det de sa var troverdig. Jeg må stole på at det informantene fortalte med i denne konteksten var sannhet og deres mening (Tjora, 2012).

Intervjuer ble gjennomført i forbindelse med at de var på kontroll på poliklinikken for tre informanter. Informantene hadde kort tid fra de ble invitert til studien og til intervjuet ble gjennomført. Med denne framgangsmåten ble det kort tid til å tenke seg om. Jeg oppfattet

ikke at informantene følte seg presset til å være deltakere, de virket glade for å være med, alle sa at de stilte opp med glede og de syntes at det var viktig å fortelle om tema.

I intervjuene som ble gjennomført i forbindelse med kontroll oppfattet jeg at informantene syntes at det var trygt å komme til kjente omgivelser og kjente ansikter. At de hadde møtt meg før som sykepleier, følte jeg var en positiv faktor fordi de visste hvem jeg var og de kunne stole på meg. I det fjerde intervjuet ble jeg invitert hjem til informanten. Også her følte jeg at det var en positiv setting; informanten virket positiv.

Det er en styrke for studien at jeg selv foretok både intervju og transkriberinger. Ved at jeg var tilstede i intervjusituasjonen fikk jeg med meg stemning, tonefall og humør. Jeg hørte gjennom opptaket samtidig som jeg leste teksten. Dette gjentok jeg flere ganger. Det er likevel ikke sikkert at jeg har forstått alt slik det ble sagt (Kvale, 2007). Dette kan ha påvirket utfallet av studien ved at mine tolkninger av intervjuene ikke er fremstilt slik informantene mener det.

I arbeidet med transkribering og analyse har jeg flere ganger tatt meg i å ønske at jeg hadde stilt andre og flere spørsmål for å få et utfyllende resultat. Intervjuguiden var i utgangspunktet god, men den manglet også en del viktige spørsmål. Jeg var fleksibel når det gjelder rekkefølgen på spørsmålene, men det ville vært ønskelig å ha en intervjuguide med flere utfyllende spørsmål. Da kunne flere meninger hos informantene fått komme fram selv om jeg var en uerfaren intervjuer. Dersom jeg hadde hatt mer tid til rådighet kunne det vært interessant å kontakte informantene igjen for å stille flere spørsmål slik at enkelte tema kunne blitt utdypet.

I analysen brukte jeg mye tid på å jobbe fram subtema og tema. I arbeidet med tekstnære meningsenheter var jeg redd jeg for tidlig i prosessen hadde fortolket utsagn som informantene hadde. Videre var jeg usikker på om de fortolkede meningsenhetene var tekstnær. De var basert på det jeg tolket via informantenes utsagn. Jeg var redd for at de var for sorteringsbasert. Denne problemstillingen løste seg når jeg innså at jeg måtte gå videre i skriveprosessen. Da oppdaget jeg at det var mulig å endre på ordlyden i kategoriene, innholdet var det samme. Måten jeg oppdaget dette på var ved å gå tilbake i materialet på et senere tidspunkt, slik framgangsmåte er ved bruk av abduktivt design.

Jeg kom sent i gang med loggen som jeg skrev, jeg startet i etterkant av intervjuene. Jeg burde startet før intervjuene, da kunne jeg ha skrevet ned tanker og inntrykk som kunne ha hjulpet meg i analyseprosessen. Loggen ble et verktøy for kritiske tilbakemeldinger til oppgaveprosessen, men jeg ser at jeg burde hatt fokus på faktorer som kunne påvirke forskningen, for eksempel en tydeligere refleksjon rundt hvordan rekrutteringsprosessen kan ha påvirket utfallet av studien.

4.10.2 Gyldighet

Studiens gyldighet ivaretas ved at det er relevans mellom studiens tema og problemstilling og spørsmålene som stilles (Tjora, 2012). Dette vil si at innholdet i studien må stemme overens med det som tas opp i problemstillingen. Dette ivaretas spesielt ved at forskningen «pågår innenfor rammene av faglighet, forankret i relevant annen forskning», sier Tjora (2012, s. 207). Med dette forstår jeg at det må være en sammenheng mellom problemstilling, intervju og teori.

Gyldigheten i denne studien har vært ivaretatt ved at jeg har valgt teori og forskningsperspektiv ut fra den problemstilling som jeg ønsket å få svar på. Med dette som utgangspunkt har jeg sammenlignet mine funn med relevant forskning og bygd opp en diskusjon rundt dette. I valg av problemstilling lå det et ønske om å undersøke informantenes erfaring med tema. Med hermeneutisk innfallsvinkel var dybdeintervju en metode som ville gi meg refleksjoner over meninger og erfaringer hos informantene. Analysemetoden var et verktøy for å hente ut utsagn om informantenes erfaring. I diskusjonen har jeg forsøkt å diskutere informantenes erfaring opp mot teori og tidligere forskning.

4.10.3 Generalisering

Begrepet generalisering viser til studiens relevans og om studien er gyldig utover seg selv, som Tjora (2012) beskriver. Generalisering er en indikator for studiens kvalitet. «Konseptuell generalisering» er betegnelsen som Tjora benytter for å forklare generalisering med abduktiv tilnærming til problemstillingen (s. 215). Med denne formen for generalisering brukes teori og tidligere forskning for å oppnå en større generaliserbarhet. Denne framgangsmåten er brukt i denne studien.

Nadim understreker viktigheten av å ta hensyn til bruk av kategori i generalisering (2015). Studiens analytiske kategori bestemmer hvordan jeg forstår og forklarer mine funn og legger føringer for hva som generaliseres (s. 130). Den analytiske kategori som benyttes i denne studien er hivpositive eldre mennesker. Hivpositive eldre som sosial gruppe er en differensiert gruppe mennesker som ikke er homogene. I denne studien brukes kategorien for å beskrive gruppa som en enhet og som hjelp for å forstå hva som det er forsket på i denne studien. Denne kategoriseringen kan fortrenge andre typer kategorier som informantene i denne gruppa er en del av, jamfør Nadim (2015). Imidlertid var det hivpositive eldre mennesker som var utgangspunktet for mitt forskningsspørsmål. Denne kategorien ble valgt som utgangspunkt for studien fordi dette er en gruppe innenfor hivfeltet som jeg interesserer meg for. Denne kategoriseringen hjelper meg til å diskutere om studien er generaliserbar fordi den bidrar til å se om funnene mine kan føres tilbake til kategorien hivpositive eldre mennesker.

Spørsmålet er om resultatet i analysen og diskusjonen kan generaliseres til å gjelde kategorien hivpositive eldre mennesker. For å svare på dette må det først redegjøres for forhold som setter begrensninger for studiens generaliserbarhet da disse faktorer kan ha påvirket utfallet i studien.

Gruppa av informanter bestod av fire personer, flere informanter ville kunne styrket studiens generaliserbarhet. På den annen side gjorde det lille utvalget en mulighet for grundige tolkninger av analyse materialet. Utvalget var, som jeg allerede har gjort rede for, homogen på flere områder. I utvalget hadde jeg et bredt utgangspunkt og jeg søkte informanter over 62 år. I praksis fikk jeg informanter som hadde flere fellesnevner. De var over 70 år og hadde hatt hiv i mange år. Jeg betraktet de som erfarne hivpositive, de hadde passert den akutte fasen av sykdommen der pasientene søker informasjon og er i sjokk.

Informantene uttalte seg på bakgrunn av sine erfaringer og dette kan har påvirket utfallet av studien. Studien hadde blitt annerledes dersom informantene hadde vært noen andre. Dersom jeg hadde valgt en mer kvantitativ tilnærming til problemstillingen der jeg hadde spurt flere om deres erfaring, ville jeg fått et større datamateriale som ville vært vanskeligere å tolke fordi det ville vært utfordrende å analysere nyanser (Tjora, 2012).

I denne studien er det ikke oppnådd en konseptuell generalisering (Tjora, 2012). På dette nivået blir ny forståelse utviklet på et teoretisk nivå og utfallet av studien blir framstilt via en type konsept, for eksempel en figur. Det er dessverre ikke tilfellet i denne studien. Dette tillegger jeg min begrensede erfaring som forsker.

Denne studien avdekker viktige forhold rundt å være hivpositiv og bli eldre. I sammenlikning med alle hivpositive eldre mennesker kan resultatene fra denne studien ikke generaliseres, men den kan gi kunnskap om hvordan det kan erfares for hivpositive mennesker å bli eldre. Studien er dermed generaliserbar til en viss grad fordi funn, analyse og diskusjon kan være gjenkjennbar for flere enn informantene og meg som forsker.

5 Presentasjon og analyse av funn

I oppgavens problemstilling spørres det om eldre hivpositive erfaring med å bli eldre. Analysen er basert på informantenes beskrivelser og fortolket ut fra deres utsagn. Analyse materialet presenteres på bakgrunn av to hovedtema som er utledet fra analysen.

5.1 Følelse av å ha kontroll over sykdom

Informantene har beskrevet omstendighetene rundt når de fikk vite at de har hiv. I intervjumaterialet har de beskrevet hvor spesielt det opplevdes å få diagnosen. For alle opplevdes det som et sjokk å få vite det, selv om to av informantene hadde en mistanke om at det kunne være tilfelle på forhånd.

Når jeg fikk diagnosen visste jeg egentlig hva som ventet. Det som hendte meg var så uflaks som det går an. ... Jeg tenkte, nå går det til faens. ... Så jeg ble alene og har vært det siden. Det var ikke lett. Det ødela mitt liv. ... Mitt fall var så stort.

Denne informanten hadde forventninger om hvordan det kunne erfares å bli hivpositiv og han beskriver en usikkerhet omkring hva som kunne skje. I tiden som har gått har informantene hatt mulighet til å bearbeide sine følelser knyttet til å ha hiv.

5.1.1 Å bli eldre med hiv

Informantene kjenner at alderdommen innhenter dem, men de relaterer ikke aldringen til hiv. De beskriver det å bli eldre som en naturlig del av livet. Min oppfatning er at informantene ikke anser at hiv påvirker deres aldringsprosess i særlig grad. En informant sa:

Jeg begynner å bli gammel. Det kjennes på kroppen at jeg begynner å bli eldre. Jeg gjør det arbeid som jeg har behov for å gjøre, og går ut når jeg har lyst til det. Så jeg har ingen problemer egentlig. Jeg lever likedan som jeg alltid har gjort.

De andre informantene oppfatter seg selv som friske og oppegående for alderen. Informantene uttrykker at de ikke har plager med egen helse som de relaterer til hiv. Samtidig sier de at de ikke tenker på sykdommen til daglig og at de føler seg friske. En informant sier det slik: «Nei, jeg tenker ikke noe særlig på det egentlig. Så lenge jeg tar medisinene går det så bra at jeg synes ikke det er noe problem for meg å bli eldre og ha hiv». Han vektlegger betydningen

hivmedisinene har for hvordan hans helse er, samtidig som han sier at det ikke er noe problem for han å ha hiv. Han sier også noe om hvordan han erfarer sin alderdom.

En av informantene har en tilleggslidelse som begrenser livet hennes. Denne lidelsen har større innvirkning på livet hennes enn hiv har: «Jeg har visse plager, men ellers ingen helseplager. Det er hjertet som skal bestemme levetiden min». Hun tillegger hjertelidelsen større vekt for sine helseplager enn hiv.

Alle informantene understreker hvor viktig det er å ta vare på helsa, både på grunn av sykdommen og med henblikk på alderdom. Flere av informantene har drevet med trening og fortsatt med dette etter at de fikk sykdommen. En informant finner motivasjon til trening i å holde seg så sprek at han kan greie seg selv hjemme så lenge som mulig og ikke flytte på institusjon. En annen informant beskrev at hun ikke følte seg så sprek lenger og at det er aktiviteter som hun har måttet slutte med på grunn av alderen. Hun sier:

Altså, livet mitt det bare går fra dag til dag. Jeg har ikke noen planer mer. Jeg må bare godta sånn som det er. Jeg kan ikke tenke for jeg kan ikke få den ut av kroppen. ... Jeg tror det er at jeg blir eldre. Hiven plager meg ikke, for jeg er ikke ungdom. Altså hverdagslivet, jeg blir eldre pluss jeg har den sykdommen.

Også hun vektlegger at alderdommen innhenter henne. Samtidig oppfatter jeg at hun sier at hivsykdommen har en betydelig plass i livet hennes. Hun sier at hiv ikke plager henne, men samtidig sier hun at hiv er i kroppen hennes og ikke mulig å glemme eller legge bort. For meg virker det som om hiv tar større plass hos henne enn det hun ønsker, og jeg opplever at det tar større plass hos henne enn de andre informantene.

De fleste informantene sier at de har god livskvalitet og at deres livssituasjon ikke er endret veldig etter at de fikk sin diagnose. De sier at de mestrer sitt liv bra og har et avslappet forhold til hiv: «I forhold til hiven så har jeg det akkurat likedan som jeg alltid har hatt det. Jeg spekulerer ikke på det». En annen informant sier det slik: «Livssituasjonen min er sant og si mye bedre enn de fleste sin».

En informant er av en annen oppfatning og sier at hun levde et godt liv helt fram til sjokket over å ha hiv kom. Samtidig sier informantene at hun har det bra nå:

Jeg blir bare eldre og eldre, jeg er ferdig med min ungdomstid, jeg har levd et godt liv, helt til det her sjokket kom. Altså at man har vært trygg på seg sjøl og. ... Jeg har det veldig fint nå. Det er bare det jeg kjenner nå at jeg begynner å bli gammel og liksom, jeg pleier å tenke: er jeg dårlig neste gang jeg skal hit, hvordan er formen min. Det er sånne ting, når du kommer opp i årene, begynner du å lure på.

Både hiv og alderdom preger livet til denne informanten og gir henne en uro eller uvisshet i forhold til framtiden. Hun vet ikke hva som vil skje. Å ha en uro i seg i forhold til framtiden er kanskje noe alle opplever, men noen vil kanskje gi denne uroen større plass enn andre.

5.1.2 Medisinenes betydning

Informantene har et felles suksesskriterie som gjør at de holder seg friske; de tar medisinene sine hver dag. De har brukt flere forskjellige medisiner mot hiv. I starten tok de mange piller og hadde flere typer bivirkninger. I dag tar de én til to piller, én eller to ganger om dagen.

For de fleste informantene erfares det greit å ta medisinene og de har ikke problemer med at de skal tas daglig. De har ingen plagsomme bivirkninger nå, men en av informantene hadde plagsomme bivirkninger før når de brukte andre medisiner. For en informant ble medisinene som en befrielse, han var veldig syk i forkant:

Og det første de gjorde var, de begynte å stappe i meg tablett. Faktisk bare et par dager etter var jeg nesten som et nytt menneske. Jeg kjente nesten ikke, det var som et mirakel altså, det gikk så fort at det var helt utrolig når jeg fikk de rette medisinene.

En annen informant erkjenner at medisinene må hun ha for å holde seg frisk og at hun ellers ikke gir medisinene så mye plass i livet sitt:

Men jeg tenker ikke så mye over det, nei. Fordi jeg vet at medisinen må jeg ha. Slutter jeg med den så blomstrer det opp igjen. Så det vet jeg at jeg må ha. Men jeg går jo ikke og tenker.

En informant tar medisinene hver dag, men synes det er slitsomt:

Det er medisinene som er irriterende for meg. Jeg må passe på dem. Jeg tar medisiner en gang for dag. Jeg kan ikke rømme fra den. ... Ja, egentlig vil jeg bare hoppe over de siste medisinene. Når jeg er så gammel, hvorfor skal jeg leve bare av medisiner. Og ikke vet jeg hvilken vei det bærer. ... Jeg må klare å bære kroppen min.

Hun synes det er en belastning å ta medisiner og de tar stor plass i livet hennes.

Medisinene holder sykdommen under kontroll og holder informantene symptomfrie. Et strengt medisinregime holder pasientene fra hivsykdom og gjør at de kan ha en oppfatning av seg selv som frisk eller ikke syk. Dette kan hjelpe de til å kjenne at de har kontroll over sykdommen og over sitt liv. Sykdommen trenger dermed ikke ta stor plass i livet. For samfunnet utenfor oppfattes de som friske eldre.

Dersom de ikke greier å ta medisinene som foreskrevet vil sykdommen blusse opp. Dette kan erfares som en trussel og føles som en belastning.

5.1.3 Spesialisthelsetjenestens oppfølging

Alle informantene går til jevnlig kontroll på infeksjonsmedisinsk poliklinikk. Her får de en gjennomgang av sin helsetilstand ved hver kontroll. Informantene har til felles at de benytter lokalt helsevesen i liten grad. Dette er hovedsakelig fordi de ikke føler seg syk og ikke har behov for å gå til lokal lege. De har heller ikke behov for hjemmesykepleie. Samtidig sier de at de føler seg godt ivaretatt via kontrollene på poliklinikken.

Denne informanten har tiltro til at dersom han skulle bli syk eller hjelpetrengende så vil poliklinikken hjelpe han med hans problemer.

Jeg har fått beskjed om, hvis jeg skulle få noen problemer, så skal jeg ringe hit. Det var legen som gjennomførte det konsekvent. De mente at det ikke var noen vits for meg å springe til de her sykesøstrene (lokalt helsevesen, red.) hvis det ikke var noe helt akutt, at jeg holdt på å stryke med på kort varsel. Men hvis jeg følte meg et eller annet så måtte jeg med en gang ringe hit. Så skulle de ta affære. Og det har vært en trygghet, det kan jeg si uten videre.

Han ønsker ikke å gå til fastlegen fordi han er redd for at opplysninger skal lekke ut i lokalmiljøet:

Jeg går ikke til dem (lokalt helsevesen, red.). Jeg har fått så dårlig erfaring med dem at ... Det har vært en del sånne negative opplevelser. Det at jeg kom til byen har gjort at jeg, at hele situasjonen er blitt så mye bedre. Da slipper jeg å ha noe med de der folka å gjøre. Og jeg hører jo at det er en masse folk som plages med akkurat dette her. Jeg skal ikke si at det akkurat er legene sin feil, men vi har en del plager, en del klager på dem.

Samtidig sier han at han er tilfreds med måten det lokale helsesenteret har ivaretatt hans opplysninger, de har ikke lekket ut: «Jeg har en ting å si, de (lokalt helsevesen, red.) har vært

kjempe. Det har ikke lekket ut en eneste opplysning. De har fått den ene rapporten etter den andre, så de har jo visst hva som feiler meg».

Her er informanten tvetydig. Han er både fornøyd og ikke fornøyd med sitt lokale helsevesen. Han er mest fornøyd når han ikke har kontakt med de for da er sjansen mindre for at opplysninger om han blir lekket ut. Samtidig stoler han på at spesialisthelsetjenesten hjelper han dersom han får problemer.

En informant sier at han blir godt fulgt opp i spesialisthelsetjenesten: «Grunnen til at jeg bor her er helsevesenet. Det er jo ingen pasientgrupper som blir fulgt opp like godt som hivpasienter. Hvem får fullstendig EU-kontroll hver tredje måned? De sjekker jo alt». Han er tilfreds med oppfølgingen han får på poliklinikken og synes den er grundig.

En annen informant sier at hun sjelden er syk og derfor ikke går til fastlegen:

Jeg er faktisk ikke syk, jeg har vært en gang hos lege på fem år. Jeg er ikke syk. Jeg tar blodprøver på hivkontroll, og er der noe så ser de jo det. Og jeg kan jo spørre de om det er noe.

Spesialisthelsetjenesten har et tilbud som pasientene er tilfreds med. Til en viss grad kan deres tilbud gjøre fastlegen overflødig ved at pasientene vil foretrekke å kontakte sykehuset i stedet for fastlegen dersom noe skulle oppstå. Samtidig kan det oppfattes trygt å måtte dra til sykehuset for kontroll, det er mindre gjennomslukt enn å besøke fastlegen på hjemmeplassen. Spesialisthelsetjenesten har en viktig rolle i å støtte pasientene i deres sykdom og livssituasjon og spørsmålet er om fastlegen har mulighet og kunnskap til å gjøre det samme.

5.2 Å leve med en hemmelighet

Å leve med hemmeligheten handler om hvem som vet om hemmeligheten, og om å holde orden på hvem som vet og ikke vet. Det handler også om hvilke hensyn informantene tar i sitt dagligliv relatert til hiv.

5.2.1 Hvem vet

I studien har alle informantene tilpasset sin hemmelighet til samfunnet rundt seg. Ingen av informantene lever åpent med sin diagnose, de har alle valgt å holde den mer eller mindre

skjult for samfunnet rundt dem. Denne informanten skjuler sin status for sine nærmeste pårørende:

Det var en som sa at det beste med å ha hiv er at du blir så flink til å lyve. ... Jeg vet ikke, men jeg tror hun hadde blitt veldig trist. Ordentlig trist på mine vegne. Hun vil gjerne at jeg skal ha det bra, hun er nok litt bekymret for hvordan jeg har det.

Han er redd for at datteren skal bli lei seg på hans vegne og han vil skåne henne for denne påkjenningen.

En annen informant beskrev å lyve slik:

Ja, også det med at du kan jo ikke være åpen engang, man må gå og lyve. Jeg må gå og lyve til folk. ... «Når blir du frisk?» Det er jo noen som har spurt meg om det. «Hvor lenge må du gå på kontroll?» Jeg går jo bare med den her løgna. Der er jeg på en måte litt heldig, jeg har hatt en (annen, red.) sykdom. Så nå sier jeg det, jeg har vært litt heldig der. ... Å herregud, jeg tror det hadde vært folkeprat. Så dum er man ikke at man ikke skjønner det.

Hun kan skjule sin diagnose ved å skyldte på annen sykdom. Informanten beskriver at det kan være en påkjenning at nære pårørende vet. Det kan føles som en byrde at dine nærmeste synes synd på deg når du selv strever med å opprettholde livet ditt:

Jeg sa til henne: «Du trenger ikke felle tårer på grunn av meg, det er meg som skal gå med dette». Andre trenger ikke gråte for meg. Når jeg klarer og gå og ikke grine så skal ikke andre vise sånne følelser.

Denne informanten har delt diagnosen med sine nærmeste og hun stoler på at disse ikke forteller det videre:

Det er ikke så mange som vet det fordi jeg synes det er nok når familien vet og de som jeg er sammen med. Det synes jeg er nok. ... Og jeg fortalte (han som ble, red.) samboeren min det og jeg sa hvordan det var. Det er helt greit sa han. ... Ellers så tror jeg ikke hans barn vet noe om det. For det at han sier, er noe som jeg og du har i lag, de har ingenting med det å gjøre.

Tre av informantene er engstelig for at hemmeligheten deres skal komme ut i samfunnet. De mener at dette vil medføre folkesnakk og påføre dem skam. En informant har en avslappet holdning i forhold til hvem som vet. Hun har snakket med de hun mener trenger å vite det og sier at det er nok:

Jeg kaver meg ikke opp i det hele tatt. Jeg har sagt det til de som trenger å vite det. ... Jaja, det blir deres sak, vil de snakke om det så får de det. Jeg har snakket med mine og ferdig med det. ... Kommer det ut så kommer det ut. Vi har mange sykdommer i dag som kan være like vanskelig.

En informant har kun fortalt det til sin kone og ingen andre:

Ikke en sjel, må jeg tilstå. For jeg vet at forteller jeg det til en så er det over hele byen på et øyeblikk. Så det gjør jeg ikke. ... Nei og jeg vil ikke at de skal vite det heller. For det kan gjøre at de kanskje vender seg mot meg. ... Da hadde det blitt vanskelig, og da vet jeg ikke om jeg hadde orka å være på hjemplassen.

Det er mennene som holder sin hemmelighet skjult i størst grad, begge de mannlige informantene har valgt å holde sin sykdom skjult for flest mulig. De vil begrense hvem som vet for å unngå at hemmeligheten sprer seg i samfunnet rundt dem, samtidig som de vil skåne sine pårørende for bekymringer. Kvinnene har delt sin hemmelighet med sine nærmeste, men lever ikke åpent. De stoler på at de som vet ikke sier det videre. De finner støtte i at noen vet. En av kvinnene lengter etter å fortelle det til en nær venninne, men hun våger ikke. Den andre kvinnelige informanten har også vært motivert til å fortelle til sine nærmeste av smittevern hensyn, for at de skulle kunne beskytte seg mot å bli smittet.

Livet med hemmeligheten arter seg forskjellig for informantene. Deres valg om hvem de vil dele sin diagnose med påvirker hvordan de lever sine liv. To informanter sier at de må lyve. Dette tror jeg må være en stor påkjenning fordi det gjør at de må være på vakt overfor personer som de møter. De må skille mellom personer som vet og personer som ikke vet. En informant har ikke fortalt det til noen bortsett fra kona, han lyver til alle. Da er det lettere å holde rede på hvem som vet og ikke. Dersom uvedkommende får vite hva som feiler de står de i fare for å måtte avsløre sin hemmelighet. Dette kan få konsekvenser for hvordan samfunnet rundt oppfatter og forholder seg til dem.

5.2.2 Hiv som begrensing

To informanter sier at livet deres begrenses av sykdommen. Dette gjør at de ikke kan leve livet sitt slik de ønsker. En informant sier at han føler seg ensom og savner nærhet og kjærighet i livet sitt: «Jeg kan ikke ha en kjæreste». Han setter en streng begrensing på seg selv i forhold til sykdommen. Samtidig sier han at han har en bra livssituasjon. Dette begrunner han med at han har kontroll på egen økonomi, noe han vektlegger som veldig

viktig for å ha et godt liv: «Dagene går. ... Jeg lever et forferdelig kjedelig liv. ... men jeg synes jo innerst inne at jeg har det bra».

Denne informanten sier at hun begrenser seg selv i forhold til sosialt liv: «Jeg kan ikke endre mer, jeg må ta det som det kommer og hvordan jeg selv vil ha det. Og mange ganger, hvis noen vil ha meg med noen steder så klarer jeg å si nei». Informanten sier at hun tar ting som de kommer og ut fra hva hun selv vil samtidig som hun må si nei til ting der hun er engstelig for å kunne sette andre mennesker i fare for å bli smittet og dermed avsløre sin hemmelighet.

De andre to informantene sier at de ikke lar hiv påvirke livet sitt og at de lever som tidligere. På spørsmål om hvilke innvirkninger hiv har på hennes hverdagsliv svarer en informant: «Det har ingen innvirkning i det hele tatt».

Informantene beskriver erfaringer som omfatter sosiale begrensinger og begrensinger som de pålegger seg selv. Disse har stor betydning for hvordan de lever sine liv. Tilpasningene som de har gjort er for å unngå å avsløre sin diagnose.

5.2.3 Mål for framtiden

For en av informantene er det viktig å ha mål for framtiden. Det gir motivasjon til å leve. Et av hans mål innebærer å være økonomisk uavhengig. Han har også et mål som har vært nevnt tidligere, å trene slik at han kan bo hjemme så lenge som mulig og ikke komme på institusjon. Hans motivasjon for å ikke komme på institusjon er at han da blir han med hiv i stedet for å være seg selv. Samtidig sier han at alderen tilsier det endelige målet: «For jeg er av de som må ha et mål. ... men hvor er målet? Målet er jo kirkegården». I konteksten til dette utsagnet opplevde jeg at informanten stadfestet sin høye alder.

En annen informant har en annen innfallsvinkel. Hun innser at alderen har innhentet henne og er fornøyd med det som hun har oppnådd selv om hun har vært syk:

Jeg ser jo mine folk, i min alder, alle har jo begynt å dabbe nedover, og yngre også. ... Jeg kan ikke tenke mer på framtida. Jeg har gjort det jeg skulle gjøre. Jeg har nådd å gjøre, selv om jeg har vært syk og jeg har jo vært en driftig dame. Jeg jobbet helt til jeg ble syk. Ja, det har vært fine dager.

Denne informanten legger framtiden åpen. Hun sier at hun legger planer for framtiden samtidig som hun er bevisst på at hun er gammel: «Framtiden tar jeg som den kommer. Det er ikke noe annet å gjøre. ... Og så har jeg vel den innstillingen at jeg lever så lenge jeg skal».

Informantenes utsagn sier at de er bevisst at de er eldre mennesker som har begrenset med levetid samtidig som de har håp og planer for framtiden.

5.2.4 Å ansvarliggjøre seg selv

En informant vektlegger hvor viktig det er å ta ansvar for å ikke smitte mennesker rundt seg.

Det jeg tenker er at hvis jeg skal komme på et sykehjem så vil jeg gjerne gi de som jobber der informasjon om det jeg har. For jeg har jo ikke lyst til at noen skal bli smittet av meg.

Hun beskriver hvordan hun tar forholdsregler i deg daglige fordi hun ikke ønsker å smitte noen. Hun ønsker å opplyse de som trenger å vite om hennes smittsomme sykdom. Hun har også benyttet sin sykdom til å informere og lære opp sine barnebarn om hvordan man skal beskytte seg selv mot seksuelt overførbare sykdommer. «Så sa jeg: Nå vet dere det og dere finner engangshansker i kjøkkenet, dere skal være forsiktig med blod, hvis jeg skader meg så må dere surre noe rundt hvis jeg blør slik at dere ikke blir smittet».

Informanten understreker viktigheten av å beskytte menneskene rundt seg. Samtidig er hun bevisst på hvilke konsekvenser det kan gi å sette andre i fare for å bli smittet. Dette kan være et uttrykk for at hun aksepter sin sykdom og at hun tar konsekvensene av sin sykdom. Hun ansvarliggjør seg selv. Samtidig er det et uttrykk for ansvar overfor sine medmennesker, hun vil beskytte dem.

5.2.5 Hvordan forholder samfunnet seg til hiv

Alle informantene sier at det er lite kunnskap om hiv i samfunnet i dag. En informant sier at i løpet av de siste 20 årene har det vært lite endring i hivsituasjonen i Norge. Han mener at samfunnet ikke vil endre sine holdninger til hiv før de finner en kur mot hiv.

Jeg tror dessverre ikke at verden har gått framover. På grunn av at når dette kom så var det snakket om, men det stoppet opp. ... Og jeg tror at det er akkurat like mye

stigmatisering og du detter i akkurat samme slags indre koma. Det eneste som har skjedd er at å få hiv i dag ikke er en dødsdom.

For en informant erfares sykdommen skitten og hun sier at det er like vanskelig å få hiv i dag som det var for flere år siden. Hun tror at det er spesielt vanskelig på små steder:

Det er ikke så lett å si, det virker at det er veldig skittent for noen, og kanskje var det for meg også. Det må jeg bare si, når. Det var det sjokket jeg fikk da, det var veldig skittent. ... Jeg synes så synd på særlig unge folk, hvis de får det og de som har fått det. Det er enda verre for dem. Jeg vet ikke, men jeg tror bare at det er verre. ... Da raser hele, altså når det er så vanskelig å snakke om det. ... Men stakkars ungdom som hadde blitt hivsmittet på sånne små steder. For de kommer til å ramle mer sammen.

Også denne informanten sier at det er vanskelig å få hiv i dag. Samfunnet er endret fra når informanten var ung og sex er mer tilgjengelig enn det var da:

Jeg har jo en tanke om de stakkars ungdommene som vokser opp i dag. Der sex, de kan gå ut en kveld og være sammen med en gutt, ikke bare en, men kanskje to, det var jo noe som ikke forekom før. Og det synes jeg er litt skremmende. Men de har jo egentlig mer muligheter enn vi hadde for å vite hva det innebærer. ... Du må være ansvarlig selv. Så jeg tror at det beste for både jenter og gutter, sett deg ned og snakk med de litt. Det er du som sitter med erfaringen.

Hun understreker hvor viktig det er å informere og opplyse ungdom i dag om hvordan hiv smitter.

For denne informanten er situasjonen en annen. Han er optimistisk på vegne av de som får hiv i dag:

I dag er det jo en helt annen situasjon enn når jeg fikk det fordi at medisinene er så god i dag at jeg kan ikke egentlig skjønne at det kan være noe stort problem. Men det kan selvfølgelig virke inn på det psykiske på enkelte, men i dag så er det jo himmelrike i forhold til når jeg fikk det på nittitallet.

Tre av informantene anser det som problematisk å få hiv i dag. De beskriver dette via lite informasjonsflyt om hiv i dagens samfunn, om hvordan hiv oppfattes i samfunnet og hvordan den enkelte kan bli smittet. En informant synes at det er lite problemer knyttet til å bli hivsmittet i dag, han tillegger medisinene betydning for at det har blitt lettere.

6 Diskusjon

Erfaringene som informantene presenterte var komplekse. I analysen opplevde jeg tidvis en tvetydighet som gjorde det krevende å tolke materialet. Funnene vitner om kompleksitet og dilemma i informantens erfaringer med å bli eldre og leve med hiv. Noen av funnene står i kontrast til det som tidligere forskning viser. Denne kontrasten vil jeg gå dypere inn i ved å diskutere funn opp mot studiens problemstilling «Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv?».

På den ene siden erfares det å leve med hiv og bli eldre som ukomplisert når sykdommen er under kontroll. Ved hjelp av helsevesen og medisiner holdes sykdommen i sjakk og gir informantene mulighet til å leve livet sitt slik de ønsker. På den andre siden erfares det å leve med hiv og bli eldre som vanskelig og sykdommen må holdes skjult. Sykdommen er en trussel mot det livet informantene lever. Informantene er engstelige for hva som vil skje dersom sykdommen må gjøres kjent for samfunnet.

I funnene ligger det et dilemma med tanke på hva som kan hende dersom informantene mister kontrollen over sykdommen. I dette dilemma ligger det en trussel om avsløring av informantenes hemmelighet, med dertil redsel for stigma.

6.1 Hiv og alderdom

Forskning viser økt risiko for sykdom og andre typer endringer knyttet til hiv øker etter at man passerer 50 år. I dagens samfunn ansees ikke mennesker i 50-årene som eldre, heller som middelaldrene. De ansees i forskning for å være aldrende, som er en betegnelse som jeg kan si meg enig i. Informantene i denne studien var vesentlig eldre, i og med at alle var over 70 år. I dette aldersintervallet på 20 år ligger det både muligheter og begrensinger. Vi vet at alderdom øker risikoen for aldersrelaterte sykdommer hos hivpositive. Informantene i denne studien har til tross for høy alder få aldersrelaterte sykdommer og de oppfatter seg som friske eldre. Grov et al. (2010) viser at eldre hivpositive er i fare for å utvikle depresjon. Ingen av mine informanter anga at de hadde eller hadde hatt depresjon. De snakket om tidvis tunge tanker og at det kan være belastende å leve med hiv. I intervjuene snakket vi ikke om depresjon og det var heller ikke et tema i intervjuguiden. Årsakene til depresjon er relatert til hivstigma,

ensomhet, kognitiv funksjon og redusert energinivå (Grov et al., 2010). Ingen av informantene mine anga at de hadde problemer med kognitiv svikt, men de hadde erfart både ensomhet, redusert energinivå og stigma relatert til hiv. Samtidig oppga de å ha god livskvalitet. Disse momentene står i kontrast til hverandre og viser at det er mulig å ha det man selv definerer som et bra liv til tross for at man har tidvis har det tungt.

Helsa og livskvaliteten til informantene i denne studien kan også relateres til hvordan deres sykdom har utviklet seg i løpet av årene de har vært hivsmittet. Noen av informantene beskrev sine erfaringer med oppstart av medisiner som krevende på grunn av bivirkninger. For disse informantene er sykdommen i dag under kontroll fordi de greier å ta medisinene, og de erfarer lite bivirkninger. Det kan erfares som tungt å ta medisinene, men de tar den fordi de vet at de blir syke hvis de ikke tar den. Erfaringene til informantene må sees i lys av at de må kunne betegnes som friske eldre hivpositive. Både fordi de har klart å holde ut med et strengt medikamentregime og fordi de har utviklet få aldersrelaterte sykdommer. For mine informanter har medikamentene en viktig betydning

Usikkerheten som Solomon et al. (2014) beskriver knyttet til sykdom, bivirkninger og aldring finner jeg delvis igjen hos mine informanter. Informantene i denne studien beskriver usikkerheten knyttet til framtidige problemer relatert til aldring med hiv og andre sykdommer som kan tilkomme. I dag har de utfordringer som de takler forskjellig, men de gir alle uttrykk for at de er fornøyd med sitt liv til tross for sine utfordringer. De har ingen helseplager som de relaterer til hiv og dermed faller et stort usikkerhetsmoment bort. Samtidig angir de ingen bivirkninger som de plages av i dag, da dagens medisiner har færre eller ingen bivirkninger. Deres bekymringer omhandler hvordan det vil gå dersom de må flytte til sykehjem, og uro med tanke på framtiden. Uroen relatert til framtiden dreier seg om at man ikke vet hva som vil skje. En uro som nok er gjenkjennbar blant mange eldre. Noen informanter har beskrevet uro eller utilfredshet knyttet til mangel på sosial kontakt og nærhet. Sosial kontakt og nærhet er faktorer som alle mennesker er avhengig av. Ved å velge disse bort tar man avgjørelser som påvirker hele livet og hvordan man lever. Å velge å leve med begrenset sosial kontakt og mangel på nærhet kan gi svært negative konsekvenser for den det gjelder.

I forskningen som Solomon et al. (2014) presenterer har de avdekket aldersrelaterte utfordringer som er knyttet til momenter som omhandler helse og sosiale utfordringer. Disse

utfordringene innebærer bekymringer for framtiden knyttet til økonomi, bosituasjon og omsorgsbehov. Deres forskning er utført i Canada. Mange av de sosiale utfordringene som forskningen viser til er oppgaver som i Norge ivaretas av stat og kommune. Dette gjelder for eksempel økonomi og hvem som skal ta vare på en. Dette kan være en grunn til at informantene i min studie ikke har uttalte bekymringer rundt dette. Det kan også være at informantene har avklart disse bekymringene på et tidligere stadium i livet, tatt i betraktning deres høye alder. Solomon et al. (2014) sin forskning har ikke avdekket utfordringer som er av mer eksistensiell art, for eksempel sosial kontakt og nærhet som jeg har nevnt tidligere. Dette overrasker meg fordi jeg mener at eksistensielle faktorer også kan erfares som begrensninger i livet med hiv, noe funnene i min studie viser.

Flere av mine informanter har ikke delt sin diagnose med noen. En av de lever også alene i det som jeg tolker som et selvvalgt eneboerskap. Deres begrunnelser for å gjøre disse valgene bunn ut i at de vil skåne sine nærmeste eller at de er redd for andre reaksjoner. Disse faktorene er også av eksistensiell karakter og viser igjen hvilken altovergripende status hiv har i livet. Dette illustrerer at hivpositive tar vanskelige valg for å beskytte andre, men også seg selv, mot skam og stigma. Roger et al. (2013) viser at hivpositive er i risiko for å leve i isolasjon eller alene på bakgrunn av skam og stigma, og at dette kan medføre et økt hjelpebehov fra det offentlige helsevesen. Å fortelle om sin status setter informanten i fare for at flere får vite om hivdiagnosen, og dette kan medføre skam og stigma. En av informantene mine problematiserte det å skulle være nødt til å motta hjelp fra offentlige helsetjenester. Dette var noe han jobbet med for å unngå fordi han mente at dette ville påføre ham stigma. Hans strategi var blant annet å trene og holde seg i form, for å unngå å bli avhengig av offentlige hjelpetjenester.

Både Roger et al. (2013) og Emler (2006) sin forskning viser til at hivpositive er i risiko for å erfare dobbelt stigma når det gjelder hiv og aldring. Informantene i denne studien opplevde ikke dobbelt stigma, de relaterte aldring til en naturlig del av livet og hadde ikke erfart stigma tilknyttet alderdom.

Samtidig er det andre faktorer som påvirker livet med hiv hos informantene. De er som tidligere nevnt opptatt av å ta vare på helsa si, med forskjellige motivasjoner for dette. Også deres innstilling til livet påvirker hvordan de har det. Dette er i tråd med det som Slomka et al.

(2013) beskriver. Deltakerne i deres studie beskrev hvordan positiv tankegang hjalp dem i mestring av sykdommen. Selv om informantene i min studie ikke har sagt dette direkte så kan det tolkes dithen, ut fra deres utsagn om at de ikke lar tankene om hiv få for stor plass. For noen er dette en kontinuerlig kamp. Å kunne tenke positivt vitner om mental styrke. Dette mener jeg at informantene har i form av at de kan fokusere på det som er positivt i livet deres og at de ikke lar seg påvirke mentalt av negative tanker. De har alle levd lenge med viruset og denne evnen til å tenke positivt kan ha blitt utviklet over tid. De beskriver alle at å få vite om hivdiagnosen var et sjokk. De gjennomlevde et sjokk som de har jobbet med å komme seg over. Her har tiden hatt en viktig rolle i å lære dem å ha kontroll over sykdommen. Jeg mener at denne evnen til mental styrke og positiv tankegang som informantene har er en av grunnene til at de beskriver kvaliteten på livet som god til tross for sykdommen.

Ribeiro Nobre et al. (2012) sin forskning viser at deres informanter hadde lært seg å finne mening med sine liv og at de har kommet styrket ut av livet med hiv. På samme måte som hos Slomka et al. (2013) er dette likt med det mine informanter sier. Samtidig hadde alle sine utfordringer og individuelle livserfaringer som former dem som personer.

Slomka et al. (2013) sin studie understreker betydningen av å ha en helsetjeneste som kan forstå ens behov. Dette er i samsvar med det informantene i denne studien sier, de er tilfreds med oppfølgingen som de får for sin sykdom i spesialisthelsetjenesten. De setter pris på grundig medisinsk oppfølging og at de kan ta kontakt dersom de lurer på noe. Informantene har ikke nevnt negative erfaringer i møte med annen helsetjeneste. Samtidig beskriver noen hvordan de tilrettelegger livet sitt for å prøve å unngå å erfare stigma i helsetjenesten, ved å unngå å oppsøke den. Min erfaring fra praksis er at mange pasienter ikke ønsker å benytte seg av sin fastlege fordi de opplever å ikke få god nok hjelp der. De begrunner dette med at fastlege har for lite kunnskap og dermed ikke kan svare på de problemstillinger som de presenterer. I dette ligger en diskusjon om pasientene benytter spesialisthelsetjenesten der de kunne ha kontaktet fastlege. Samtidig ligger det en motsetning mellom hva spesialisthelsetjenesten skal tilby av tjenester og hva man skal få hjelp til i spesialisthelsetjenesten i forhold til hva fastlegetjenesten kan bidra med. Her kan det være et misforhold mellom pasientenes forventninger og de politisk styrte ressurser til helsetjenesten.

I Slomkas (2013) forskning ble åndelige behov trukket fram som en viktig faktor for mestring. Ingen i min studie uttalte seg om åndelige behov.

6.2 Hiv og stigma

Stigmatisering har mange aspekter og Olaussen (2010) har systematisert disse inn i følgende kategorier: skam, skyld, smittefrykt, stereotypier/forhåndsømming, sosial avvisning/isolasjon, konfidensbrudd, møte med helsetjenesten, åpenhet/hemmeligholdelse.

Nesten alle kategoriene som Olaussen og Haugen Bunch (2011) nevner kan finnes igjen i mine funn. Informantene er innom både skam, frykt for smitte, frykt for sosial avvisning eller isolasjon, og åpenhet eller hemmeligholdelse. De er også innom konfidensbrudd og møte med helsetjenesten. Informantene knyttet selv ikke alltid beskrivelsene direkte til stigmatisering i intervjuene, men de kan sees i sammenheng med og være en innfallsvinkel til stigma. Slike kategorier for erfaring av hivstigma finnes også i Emlets (2006) forskning. Også her finnes aspektene avvisning, stereotypi, smittefrykt og brudd på taushetsplikt.

Skyld var ikke et tema i mine intervjuer og heller ikke noe som jeg identifiserte via tolkning av materialet. Det kan bety at informantene ikke vektlegger temaet eller at det tilfeldigvis ikke kom fram i intervjuene. Jeg fikk inntrykk av at ingen av informantene fremstilte seg selv som offer, de forsøkte heller ikke å fordele skyld for at situasjonen var blitt som den var. Heller ikke stereotypier/forhåndsømming var et tema under intervjuene. Dette var ikke et relevant aspekt for mine informanter. Informantenes stereotypi var heller at de er eldre mennesker og oppfattes som dette av samfunnet rundt.

Aspektet skam ble vektet minst med 45 % i Olaussen og Haugen Bunch (2011) sin forskning. Mine informanter snakket både direkte og indirekte om skam. Mitt inntrykk fra analysen er at skammen er underliggende i alt som omhandler hiv, informantene forsøker å beskytte seg selv mot skam. Skam er en betydelig innfallsvinkel til stigmatisering.

Aspektet åpenhet og hemmeligholdelse ble vektet mest med 91 % i Olaussen og Haugen Bunch (2011) sin forskning. Alle informantene i studien fortalte om hvordan de har tilpasset sin hemmelighet til samfunnet rundt i større eller mindre grad. Hvordan informantene praktiserer åpenhet rundt sin hivdiagnose kan illustreres via Poindexter og Shippy (2010) sin

beskrivelse av hvor komplekst åpenhet rundt diagnose kan erfares. Informantene i denne studien skjuler eller velger hvem de vil skal vite om diagnosen, og kommer alle inn under kategorien håndtering av stigma. Informantene argumenterer forskjellig for hvorfor de velger å skjule sin diagnose. I hovedsak dreier det seg om å beskytte seg og omgivelsene sine eller at det er en privatsak som ingen har noe med.

Dette viser at diskusjonen så langt er i tråd med et av hovedfunnene i studien om at å leve med hiv og bli eldre er lettere når sykdommen er under kontroll. Diskusjonen dreier nå mot hvilke mekanismer som er viktige når sykdommen trues med å bli avslørt og stigma blir en risiko.

6.3 Roller og stigma

Informantene i studien har flere roller, både knyttet til familie, venner og helsevesen, jamfør Goffman (1992). Informantenes rolle er endret ved at de er blitt eldre og ved at de har hiv. På poliklinikken har de en rolle som hivpositiv pasient, og hjemme har de en annen rolle, for eksempel som mor eller far.

Rollen som eldre mennesker tar informantene med ro. De beskriver at de må ta problemene etterhvert og dersom de oppstår. I rollen som hivpositiv lever informantene i forskjellige roller og posisjoner. Posisjoneringen dreier seg om hvilken rolle man spiller for samfunnet rundt. Rollen er todelt, en frisk posisjon og en syk posisjon.

Å bli eldre er en endring som samfunnet rundt forventer skal skje. Å bli hivpositiv er en endring som kan være oppsiktsvekkende for samfunnet og som kan medføre reaksjoner som gjør at den hivpositive vil ønske å holde diagnosen skjult. Å bli syk innebærer å få en ny rolle og å få et nytt publikum å forholde seg til. I rollen som syk fikk informantene flere valg som de måtte ta stilling til. De måtte velge hvordan de vil fremstå for sitt publikum og hvordan de vil spille sin rolle (Goffman, 1992).

To av informantene valgte å opprettholde sin opprinnelige rolle og ikke fortelle sine nærmeste om sin diagnose. Deres kjennetegn endret seg ikke, dermed var det lettere å kunne passere i denne rollen (Goffman, 1992). De beskrev dette ved at de valgte å lyve til sine nærmeste, de valgte å ikke dele sin hemmelighet. Å fortelle om sin diagnose kan også medføre at de

nærmeste får en endret oppfatning av den som avslører sin nye rolle som syk. De andre informantene fortalte om sin diagnose til sine nærmeste. Goffman(1992) beskrev hvordan den som opptrer deler inn sitt publikum for å skille hvem som har tilgang på roller og opptredener. Begge grupper delte sitt publikum inn i hvem som vet og hvem som ikke vet. Rollene de spiller påvirkes av hvem som er publikum, hvilken informasjon som ligger til grunn for deltakerne i spillet og om spillet foregår på scenen eller i kulissene. Opptredenene er en del av den sosiale interaksjon som informantene er en del av (Goffman, 1992).

6.3.1 Frontstage og backstage

I frisk posisjon, frontstage, bestemmer de hivpositive selv hva som skal komme til syne i sitt fasadeområde og i sin personlige fasade (Goffman, 1992). De må velge hvordan de vil framstå for menneskene rundt seg og hva som skal kommuniseres ut til samfunnet rundt. De ønsker å holde denne posisjonen så stabil som mulig, uten større endringer i rollen. Informantene har valgt helt eller delvis å skjule for omverdenen at de har en sykdom. De ønsker å framstå som friske eldre mennesker.

Alle informantene har forutsetninger for å kunne framstå som frisk. De oppfatter seg som friske og angir ingen helseplager som de relaterer til hiv. De har ingen synlige tegn på at de har en sykdom. I denne posisjonen har de et avslappet forhold til sykdom og til alderdom. Medisinene mot hiv hjelper informantene til å holde på sin friske posisjon. En informant beskriver medisinene som et mirakel, en beskriver de som noe hun er nødt til å ta selv om hun synes det er irriterende. Selv om oppfatningen av medisinene er forskjellig er de av avgjørende betydning for at informantene holder seg friske. Spesialisthelsetjenesten bidrar til at informantene kan opprettholde sin friske posisjon. Her får de grundige helsekontroller, støtte og behandling dersom det er nødvendig. En informant understreker hvor viktig det er at sykehuset ikke sender ut opplysninger om han, han er redd for at hans helseopplysninger kan lekke ut i lokalt helsevesen. Det er også mindre synlig for samfunnet rundt dersom informantene reiser til sykehuset i stedet for å gå til lokalt legekantor. I denne posisjonen er behovet for helsetjenester begrenset fordi pasientene er friske og har en god helse.

For å kunne opprettholde sin friske posisjon er det viktig å kunne fremstå som frisk. Dersom en lar tunge tanker dominere vil heller ikke tilværelsen kjennes bra og da kan det være

vanskelig å holde fasaden. I en slik posisjon kan det være vanskelig for pasientene å tro på den rollen de spiller (Goffman, 1992). Dersom noen forsøker å utgi seg for å være noe de ikke er, vil de være i fare for å bli oppdaget. Dette er realiteten for informantene, i større eller mindre grad. De opptrer som friske eldre og sykdommen deres vises ikke. Dersom de blir avslørt kan de bli ydmyket og tape anseelse, og må møte konsekvensene av stigma.

I frisk posisjon ligger det en risiko for at sykdommen kan bli avslørt. En slik avsløring kan få store konsekvenser for informantene, avhengig av i hvor stor grad de skjuler sin sykdom. En informant vil vurdere å forlate hjemmet dersom diagnosen hans kommer ut. Han anser det som en så stor trussel å måtte avsløre sin sykdom at han vil vurdere å flytte, noe som vil medføre en stor inngripen i hans hverdag. En annen forklarer gjentatte sykehuskontroller med annen sykdom som hun har hatt tidligere og egentlig er behandlet for og blitt frisk fra. Hun lyver for å skjule sin sykdom. Begge disse variantene av tilpasning i situasjonen sier hvor viktig det er for informantene å bevare sin friske posisjon. Det viser også at de er villige til å gjøre tilpasninger i livet sitt for å beholde kontroll over sin sykdom og bevare sin friske posisjon.

Bak fasaden, backstage, i syk posisjon, kan informantene selv begrense hvem som har tilgang til diagnosen (Goffman, 1992). I denne rollen kan de være fullt og helt seg selv. I denne posisjonen kan de være hivpositive med eller uten sykdom. Trusselen i denne posisjonen er den samme som i frisk posisjon, sykdommen kan bli avslørt. I syk posisjon står informantene i fare for å måtte avsløre sin sykdom ovenfor samfunnet rundt. De har i mindre grad kontroll over sin egen situasjon fordi hemmeligheten deres kan avsløres for utenforstående og det vil de unngå.

Medisiner er en viktig faktor også i syk posisjon. De er avgjørende for å kunne holde helsen ved like. Å ta medisinene kan erfares som et problem eller en trussel for informantene fordi dette kan avsløre deres hemmelighet. Medisinene må tas og de er synlige når de tas. De er en del av informantenes personlige fasade. I den personlige fasade må den enkelte ta stilling til hva som skal være synlig. Ved å synliggjøre denne delen av fasaden setter informantene seg i en sårbar posisjon. Min erfaring fra tidligere er at dette har vært et problem for hivpasienter i årenes løp. Planlegging og logistikk rundt å ta medisinene har vært utfordrende for mange. Medisinboksene har vært store og synlige, medisinene måtte lenge oppbevares i kjøleskap, de

måtte tas med mat. Dette har skapt utfordringer for pasientene knyttet til å skjule at de tar medisiner. De siste årene har denne problematikken blitt mindre, da tablettene er blitt færre og mindre i tillegg til at de ikke lenger trenger å oppbevares kaldt.

Bivirkninger av medisiner kan også medføre at sykdom blir mer synlig. Ingen av informantene angir plagsomme bivirkninger nå. En av informantene fortalte at han hadde bivirkninger i form av drømmer på natta, men at han hadde hatt plagsomme bivirkninger tidligere, når han brukte andre medisiner. Dersom pasienten har bivirkninger vil kanskje dagsform og type bivirkninger være med på å påvirke hvorvidt personen kan opptre i frisk eller syk posisjon.

I en situasjon der pasientene ikke kan ta medisinene sine vil de være i fare for å måtte avsløre sin hemmelighet. I en slik posisjon vil sykdommen etter hvert bli mer synlig og det vil få både helsemessige og rollemessige konsekvenser. Ved redusert helse vil også risikoen for aldersrelaterte sykdommer og indikatorsykdom øke.

Spesialisthelsetjenesten er viktig for pasientene også i syk posisjon. En av informantene beskriver hvordan hun lyver om hvorfor hun skal på kontroll. Her blir spesialisthelsetjenesten en del av kulissene når informantene velger å dra til poliklinikken i hemmelighet (Goffman, 1992). Å lyve blir en del av skuespillet hun må spille for å opprettholde sin posisjon. En informant beskriver hvordan han vil unngå å være avhengig av offentlig helsevesen fordi han er redd for brudd på taushetsplikt og stigmatisering. I spesialisthelsetjenesten får pasientene hjelp til å opprettholde sin friske posisjon ved at de slipper å oppsøke lokalt helsevesen der de bor.

6.3.2 Stigma

Goffman kaller stigmatisering et stempel. Dersom rollen som syk blir for synlig vil samfunnet rundt reagere. I denne reaksjonen ligger kunnskap og uvitenhet basert på informasjon og personlige oppfatninger. Stigmatisering oppstår når sykdommen blir synlig (Goffman, 2009).

I trusselen om å avsløre sin posisjonering og sykdom ligger forklaringen på hvorfor informantene jobber hardt med å beholde sin friske posisjon. Sykdommen deres relateres til skam og skittenhet, innfallsvinkelen til hvorfor hivpositive stigmatiseres. Det blir viktig for

informantene å opprettholde sin friske posisjon. I denne posisjonen finnes ikke stigmatisering. I syk posisjon kan stigmatisering bli en konsekvens.

For å unngå stigmatisering benytter informantene teknikken «å passere» som kan skjule stigma (Goffman, 2009, s. 113). En velger å leve sitt liv alene for å unngå å smitte andre og en velger bort sosiale sammenkomster. To velger å holde diagnosen for seg selv. Med disse teknikkene ønsker informantene å fremstå som normal. Å passere som normal blir en teknikk for å beskytte seg mot stigmatisering.

Frisk posisjon kan sammenliknes med begrepet tilsynelatende sosial identitet som Goffman (2009) bruker. Informantene fremstår som normal slik de tenker forventes av samfunnet rundt, de forsøker å passere som normal. Dette gjør de for å ikke vekke oppmerksomhet slik at deres posisjon endres. De ønsker å unngå å avsløres med en falsk fasade. I denne posisjonen blir stigma synlig dersom sykdommen blir synlig.

Syk posisjon kan også sammenliknes med begrepet faktisk sosial identitet som omhandler informantenes posisjon der de kan være seg selv (Goffman, 2009). Her finnes informantenes egentlige egenskaper, uavhengig av hva samfunnets forventninger er. Stigma er usynlig i denne posisjonen.

Informantene kan også skjule sitt stigma via sin sosiale informasjon (Goffman, 2009). Deres høye alder og gode helse hjalp de til å unngå stigmasymboler som kan identifisere en nedverdiggende brist, som Goffman kaller det (s. 85). Å isolere seg fra samfunnet blir en teknikk for å unngå å vise sin sosiale informasjon.

Olaussen (2010) bruker betegnelsene følt og erfart stigma. Ingen av mine informanter har beskrevet at de har erfart stigma, samtidig viser analysen og diskusjonen at de prøver å unngå dette. Følt stigma vil jeg sammenligne med det som Corrigan og Watson (2002) kaller selvstigma. I selvstigma ligger redselen for at man skal bli stemplet. Også her kommer løgn og begrensinger inn, det er en redsel for hvordan andre vil reagere. Selvstigma er begrensende ved at den som påfører seg selv stigma ikke tør dele opplysninger om seg selv.

Konsekvensene av å ikke kunne være åpen og ærlig om seg selv som person er store. Det stempel som man setter på seg selv gjør at man tar valg som er basert på samfunnets syn på sykdommen og ikke fordi det er riktige valg for en. Min erfaring fra praksis er at noen

hivpositive på forhånd tror at de vet hvordan samfunnet rundt dem vil reagere dersom deres diagnose kommer ut. Dette er med på å opprettholde samfunnets syn på hiv ved at man ikke får tilført opplysning eller kunnskap som kan motbevise stigmaet. Ved å selvstigmatisere er hivpositive med på å opprettholde samfunnets stigmatisering mot hivpositive.

Denne diskusjonen viser at informantenes erfaringer med å leve med hiv preges av å ha kontroll med posisjonene og at å holde rede på hvem som vet og hvem som ikke vet er krevende. Dette gjøres for å unngå risikoen ved å avsløre sitt stigma og for å passere som normal. I den grad informantene påvirkes av stigmatisering så er det for å beskytte seg selv mot nettopp stigmatisering.

6.3.3 Livet med en hemmelighet – kampen for kontroll

Tankerekken viser at posisjoneringen som frisk eller syk er en kamp for pasientene. Denne kampen innebærer å beholde kontroll over sykdommen og dermed kunne kontrollere sin posisjon i frisk posisjon. Posisjonene frisk og syk har flere dimensjoner. I begge posisjoner har pasientene flere scener eller fasadeområder som de spiller sine roller på. Disse fasadeområdene er adskilt fra hverandre. Syk posisjon omfatter en posisjon der den hivpositive opptrer som hivpositiv og frisk samtidig. Han opptrer da i kulissene. Denne opptreden vil være aktuell i møte med mennesker som kjenner hemmeligheten, for eksempel nære pårørende. Her vises sykdommen samtidig som pasienten kan opptre som frisk. Pasienten kan fremdeles begrense hvem som skal ha tilgang til denne posisjonen. Dette er tilfellet for informantene i studien, de har et fasadeområde der de kan være seg selv og begrense hvem som skal ha tilgang. En annen posisjon omfatter pasientene dersom de blir syke. Da vil syk posisjon endre seg dramatisk, kanskje bryte sammen eller i verste fall forsvinne. Konsekvensen av dette er at sykdommen blir synlig og posisjonen endres, sykdommen blir blottlagt og motivasjonen som pasienten hadde for å bygge opp og opprettholde frisk posisjon er borte. Det som pasienten forsøkte å skjule i syk posisjon blir synlig. Frisk posisjon vil forsvinne, syk posisjon vil bli den eneste posisjon.

I dette ligger kjernen i denne tankerekken; pasientenes kamp handler om å beholde posisjonen som frisk. De lever et dobbeltliv for å opprettholde sine posisjoner. Dersom pasientene mister

kontrollen over sykdommen risikerer de også å miste kontroll over egen posisjonering i samfunnet.

For en av informantene handler denne posisjoneringen også om å skåne sine nærmeste for sykdommen og fra å bli lei seg på hans vegne. En annen informant sier at hun kjenner det som en påkjenning at hennes nærmeste kjenner hennes syke posisjon når de synes synd på henne. Konsekvensen av å dele syk posisjon med andre er at informanten må bære andres sorg i tillegg til sin egen. Å avsløre hemmeligheten kan medføre at publikum får et annet syn på den som er hivpositiv, den falske fasade kan bli avslørt. Da er man samtidig i fare for å miste anseelse og bli ydmyket (Goffman, 1992).

En konsekvens som kan komme av å veksle mellom frisk og syk posisjon, og samtidig holde rede på hvem som vet og hvem som ikke vet, er at pasienter kan trekke seg tilbake fra samfunnet eller sosiale relasjoner. Det kan erfares krevende fysisk og mentalt å skulle opptre i flere roller. Dette kan medføre at man isolerer eller ekskluderer seg selv fra sosiale hendelser. En informant beskrev dette ved at hun sier nei til å dra på sammenkomster der hun kan komme i fare for å smitte andre. En annen informant fortalte at han lever et kjedelig liv og at han savner kjærlighet og nærhet i sitt liv. Informantene velger å leve i kulissene (Goffman, 1992). Ved å velge dette bort som en konsekvens av hivsykdom blir følgene store for et menneske.

En av informantene beskrev det som viktig for henne å fortelle om sin sykdom til de som hun mente trengte å vite det. Dersom hun skulle trenge helsehjelp ville hun fortelle om sin diagnose til sine hjelpere for å beskytte de. I denne posisjonen vil informanten ta ansvar og ofre sin friske posisjon for å unngå å smitte andre. En annen informant så annerledes på å bli hjelpetrengende. Han var redd for å bli «han med hiv» hvis han skulle komme på sykehjem. Han prøvde å holde seg frisk og sterk nok til å beholde sin friske posisjon og unngå å måtte vise sin syke posisjon. I denne motivasjonen ligger ønsket om å unngå å bli stemplet (Goffman, 2009).

Som i frisk og syk posisjon er det i uoverensstemmelsen mellom tilsynelatende sosial identitet og faktisk sosiale identitet at den hivpositive blir stemplet og stigmatisering oppstår. Det skjer en fordømmelse fra samfunnet. For informantene i denne studien er stigmatiseringen ikke

synlig fordi de har gjort forskjellige tiltak for å ikke bli eksponert for stigma. De benytter forskjellige teknikker for å unngå stigmatisering (Goffman, 2009).

Samtidig sier informantene at de ikke tenker mye på hiv i hverdagen og at de ikke føler seg stigmatisert til daglig. De har gjort tilpasninger i livet for å unngå stigma, ved at de tilpasser seg til det som er normalt i samfunnet rundt seg. Hiv er ikke synlig så lenge pasientene er i frisk posisjon og da unngår de stigmatisering.

Informantene har levd med trusselen om avsløring og stigma over mange år. De har samtidig levd i risiko for å utvikle aldersrelaterte sykdommer. De har god helse og dermed ingen umiddelbar risiko for å måtte oppgi sin friske posisjon. Dersom de på grunn av høy alder og risiko skulle utvikle sykdom eller miste kontroll over sykdommen vil det medføre at de vil måtte oppgi sin friske posisjon og tvinges til åpenhet. Dette vil få konsekvenser. Stigma blir konsekvensen.

Trusselen om stigmatisering må sees i sammenheng med at risiko for aldersrelaterte sykdommer eller andre komplikasjoner tilknyttet hiv er tilstede. Tidligere forskning viser at risikofaktorer er tilstede fra 50 år. Informantene i denne studien er passert 70 år. I løpet av disse årene har risikoen løpt. Funnene i denne studien kan betegnes som et varsel om en krise som kan oppstå dersom informantene blir syke og dermed må avsløre sin sykdom. Krisen kan tvinge informantene til å oppgi sin posisjon som frisk og de vil risikere å måtte fremstille seg selv i syk posisjon.

6.4 Implikasjoner for videre praksis og forskning

De fleste informantene mener at det er like vanskelig å få hiv i dag som det var for 20 år siden, til tross for de medikamentelle framskritt som har kommet i løpet av de siste årene. Samfunnets inntrykk av hiv er det samme; skam og stigmatisering forbindes fortsatt med sykdommen. For å redusere stigma må sykdommen «avstigmatiseres» som jeg velger å kalle det. I avstigmatisering ligger det utfordringer for pasientene selv, samfunnet og helsevesenet.

Den generelle pasientgruppa eldre med hiv er differensiert og har mange behov. For de som jobber med hivpositive er det viktig å vurdere den enkeltes forståelse av hiv og stigma, og

hvilke mekanismer den enkelte setter i gang for å unngå stigma. Pasientene er i en sårbar situasjon og trenger individuell støtte med hensyn til hva slags utfordringer de erfarer.

Samtidig trenger pasientgruppa kunnskap og informasjon om hiv og aldring. Ved å utdanne pasientene kan man forberede dem på aldring. Med et særlig fokus på aldring og stigma kan man i større grad forberede pasientene på dilemma og problemer som kan oppstå. Ved å ha fokus på forebygging av aldersrelaterte sykdommer kan pasientene få kunnskap om både helse og livsstil.

Innføring av Samhandlingsreformen og dens fokus på sterkere brukermedvirkning har medført at det de siste årene blitt mulig å delta på lærings- og mestringskurs, også innenfor hivomsorgen (Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse), samt delta i likemannsarbeid. På lærings- og mestringskurs ved poliklinikker er det nå mulighet for at hivpositive treffer hverandre i en brukerstyrt setting.

I en slik setting vil det være hensiktsmessig å ha egne kurs for eldre hivpositive. Ved å tilrettelegge for at mennesker i samme aldersgrupper kan møtes og høste av hverandres erfaringer vil man få både helsemessige og sosiale resultater. Ved å treffe andre med samme sykdom får pasientene diskutere utfordringer og problemstillinger med andre som forstår hvordan det er å leve med hiv. I slike settinger må stigmatisering diskuteres og problematiseres. En slik prosess kan være med på å avstigmatisere og normalisere sykdommen for den enkelte.

For de som jobber med hiv ligger det også en utfordring i å utdanne annet helsepersonell som ikke har tilstrekkelige kunnskaper om hiv. Min erfaring fra praksis er at pasienter har blitt møtt med stigma i både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten på bakgrunn av kunnskapsmangel og uvitenhet. Med mer kunnskap om sykdommen vil ansatte i helsevesenet være bedre stilt til å kunne gi best mulig behandling til pasientene. Etter hvert som pasientgruppa blir eldre vil flere få behov for oppfølging via hjemmesykepleie og sykehjemstjeneste. I dette segmentet av helsevesenet kan det være hensiktsmessig å utdanne og forberede ansatte på utfordringer som de kan komme til å møte i framtiden tilknyttet eldre hivpositive.

Også for fastlegetjenesten er det behov for kompetanseheving ut fra det mine informanter erfarer. Det er ikke tilfredsstillende at hivpositive må oppsøke spesialisthelsetjenesten for å få kvalifisert helsehjelp. Med en økende mengde eldre hivpositive vil fastlegetjenesten trolig få økt antall henvendelser fra denne pasientgruppa. Ved å heve kompetansen på hiv i primærhelsetjenesten vil pasientene etter hvert kunne få hjelp til håndtering av hiv i primærhelsetjenesten, med støtte fra spesialisthelsetjenesten.

Også i samfunnet er det behov for informasjon og utdanning om hiv. Når vi vet at hivpositive blir eldre er det nødvendig med informasjon om dette til befolkningen. Norske myndigheter følger hivsituasjonen i landet og forplikter seg til å jobbe for å redusere stigma og diskriminering. Informasjonskampanjer om hiv kjøres der risiko er størst, disse dreier seg per i dag i hovedsak om begrensning av smitte. Det bør vurderes om tiden er inne for å ha kampanjer som informerer om hiv og aldring. Samtidig må det fokuseres på hvorfor hivpositive stigmatiseres. Samfunnet har også ansvar når det gjelder avstigmatisering. Mennesker må utfordres på inntrykk som de har av hvem som er hivpositiv.

Også for enkeltmennesker finnes det utfordringer. For å redusere stigma må mennesker tørre å stå fram for å avstigmatisere hivsykdom. Her ligger det store utfordringer for pasientgruppa, noen må vise ansikt for sykdommen. Dette har av tidligere pasienter blitt beskrevet som en stor belastning og få er villige til å ta på seg en slik utfordring. I denne utfordringen ligger det selvfølgelig en implikasjon om å avsløre sin sykdom og gi slipp på sin posisjon.

Denne studien kan brukes til å synliggjøre områder der det er behov for fremtidig forskning. Studiens oversikt over forskning viser at det finnes lite kvalitativ forskning på hiv, aldring og stigma i Norge.

Det ville vært interessant å utføre en liknende studie som det jeg har gjort for et større antall pasienter og innenfor et større alderssegment. Det ville vært spennende å se om resultatene hadde vært sammenliknbare med mine funn. Jeg mener at det er viktig å fortsette å forske på hiv og stigma i Norge for å kunne tilpasse sykepleie og helsetjeneste til det behov som er der.

Grov (2010) sin forskning viser at eldre hivpositive er i risiko for å utvikle depresjon. Informantene i denne studien fortalte ikke direkte om erfaringer tilknyttet depresjon, men i min erfaring fra praksis har jeg opplevd at pasienter sier at de føler seg deprimert. Jeg mener

at dette er en sykdom som bør kartlegges blant eldre hivpositive. Samtidig er det viktig å kartlegge årsakene til depresjon, og knytte disse opp til hvilket tilbud helsetjenesten skal bidra med.

I Norge er vi i startgropen av en eldrebølge og vi har utfordringer foran oss tilknyttet hiv og aldring (Statistisk Sentralbyrå, 2016). I de siste årene har tallene for nye hivsmittede i Norge flatet litt ut og dette er positivt (Norsk Folkehelseinstitutt, 2016). Samtidig vet vi at de som allerede er hivsmittet blir eldre og vil etter hvert erfare utfordringer knyttet til hiv og aldring. Det vil være viktig å kartlegge utfordringer som dette kan medføre for helsevesenet, slik at man er forberedt på utfordringer som kan komme og har mulighet til å sette inn forebyggende tiltak.

7 Avslutning

Hensikten med studien var å undersøke hvordan det kan erfares for eldre mennesker å leve med hiv. Det ble gjennomført dybdeintervju av fire hivpositive mennesker over 70 år.

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse og diskutert på bakgrunn av tidligere forskning og teori om roller og stigma.

Tidligere forskning viser at eldre hivpositive erfarer stigmatisering tilknyttet hiv og alderdom. De erfarer usikkerhet tilknyttet framtid og de er i fare for å utvikle depresjon. Forskning viser videre at eldre hivpositive håndterer sin sykdom med positiv innstilling og individuell håndtering, samt at det er viktig med støtte fra helsetjeneste. Informantenes erfaringer samsvarer i stor grad med tidligere forskning innenfor området hiv, aldring og stigma.

Hovedfunnene har vist at informantene erfarer å bli eldre som ukomplisert når sykdommen er under kontroll. For å opprettholde kontroll må flere faktorer være tilstede. Det er viktig å ha god helse, være i stand til å ta sine medisiner og ha tilgang til en fungerende spesialisthelsetjeneste. Det er også viktig å ha en positiv innstilling til livet. Informantene har tidvis tunge tanker om sykdom og framtid, men de lar ikke dette ta for mye plass i livet. I relasjon til andre mennesker kan de velge bort sosial kontakt og nærhet for å beskytte medmennesker og seg selv.

Erfaringene som informantene formidler viser også at livet med hiv kan erfares som vanskelig og at sykdommen må holdes skjult. Livet preges av å holde kontroll på posisjonene som frisk og syk. Informantene må holde kontroll på hvem som vet og ikke vet om sykdommen. I dette ligger det en kamp for å beholde sin posisjon som frisk i samfunnet. Informantene er avhengig av å framstå som friske for å beholde sin friske posisjonering. Dersom de blir syke kan de risikere å måtte endre sin posisjon i samfunnet. I denne risikoen for avsløring ligger trusselen om stigmatisering.

Informantenes erfaringer viser at deres virkelighet ligger i spenningen mellom det ukompliserte livet når sykdommen er under kontroll, og den lange kampen om å holde kontroll på posisjonene slik at de kan fortsette å holde sin posisjon som tilsynelatende frisk. Denne virkeligheten er ikke optimal, men den er blitt en realitet for denne pasientgruppen.

Det er gjort funn i studien som viser seg at pasientgruppen ofte søker til spesialisthelsetjenesten når de trenger enkel oppfølging relatert til hiv. Det er derfor sannsynlig at primærhelsetjenesten bør rustes opp slik at de i større grad kan gi denne pasientgruppen en god nok oppfølging lokalt.

Stigmatisering er en konsekvens av hiv som må tas på alvor. Helsevesen, samfunn og enkeltmennesket har ansvar for å avstigmatisere hiv.

8 Referanser

- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. In J. bengtsson (Ed.), *Å forske i sykdoms- og pleierfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. (pp. 13-54). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Corrigan, P., & Watson, A. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness *Clin. Psychol.-Sci. Pract.* (Vol. 9, pp. 35-53).
- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 57(8), 464-469.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2010). Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder - likheter og forskjeller. 01.05.16. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/medisin-og-helse/kvalitativ-forskning/1-kvalitative-og-quantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2015, 17.06.15). Kvalitativ metode. 16.04.16. Retrieved from <https://www.etikkom.no/fbib/introduksjon/metoder-og-tilnarminger/kvalitativ-metode/#Hermeneutikk>
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2009, 15.01.10). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. 04.01.16. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/medisin-og-helse/kvalitativ-forskning/5-forskerrollen/>
- Departementene. (2009). Aksept og mestring. Nasjonal hivstrategi (2009-2014).
- Arbeidsdepartementet*
- Barne, likestillings og inkluderingsdepartementet*
- Helse- og omsorgsdepartementet*
- Justis- og beredskapsdepartementet*

Kunnskapsdepartementet

Miljøverndepartementet. 16.04.16. Retrieved from

<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-fha/aksept-og-mestring-nasjonal-hivstrategi.pdf>

Departementene. (2013). Tillegg til Nasjonal hivstrategi ”Aksept og mestring”. Revitalisering og konkretisering (2013–2015).

Arbeidsdepartementet

Barne, likestillings og inkluderingsdepartementet

Helse- og omsorgsdepartementet

Justis- og beredskapsdepartementet

Kunnskapsdepartementet

Miljøverndepartementet. 16.04.16. Retrieved from

https://www.regjeringen.no/contentassets/9f3d1562329841228ef646ce8de223ec/revitalisering_konkretisering_hivstrategien_2013-2015.pdf

Emlet, C. A. (2006). "You're awfully old to have this disease": experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older living with HIV/AIDS. *Gerontologist*, 46(6), 781-790.

Folketrygdloven. (2011). Lov om folketrygd. 02.01.16. Retrieved from

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_7-1#KAPITTEL_7-1

Gadamer, H.-G. (2003). Om forståelsens sirkel *Forståelsens filosofi. Utvalgte hermeneutiske skrifter* (pp. 33-44). Oslo: J. W. Cappelens Forlag a.s.

Goffman, E. (1992). Vårt rollespill til daglig : en studie i hverdagslivets dramatik *The presentation of self in everyday life* (Ny utg. ed., pp. 7-70, 92-141). Oslo: Pax.

- Goffman, E. (2009). Stigma : om afvigerens sociale identitet *Stigma notes on the management of spoiled identity* (2. udg. 2010 ed., pp. 7-142). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grov, C., Golub, S. A., Parsons, J. T., Brennan, M., & Karpiak, S. E. (2010). Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS Care*, 22(5), 630-639. doi:10.1080/09540120903280901
- Grønningseter, A. B., Mandal, R., Nuland, B. R., & Haug, H. (2009). Fra holdninger til leverkår. Fra liv med hiv i 2009(11.05.15), 1-166. Retrieved from http://www.fafo.no/media/com_netsukii/20103.pdf
- Haugstvedt, Å. (2012). *Hiv for helsepersonell- en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedepartementet. (2002). Ansvar og omtanke - Strategiplan for forebygging av hiv og seksuelt overførbare sykdommer(14.05.15), 1-91. Retrieved from https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/shd/rap/2001/0014/ddd/pdfv/143387-ansvar_og_omtanke.pdf
- Helsinkideklarasjonen. (2013, Oktober 2013). Helsinkideklarasjonen. 16.04.16. Retrieved from <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Etikk/Internasjonalt/Helsinkideklarasjonen/helsinkideklarasjonen-fra-verdens-legeforening/>
- Kaarhus, R. (1999). Intervjuer i samfunnsvitenskapene. Bidrag til en videre metodologisk diskurs. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 40(1), 33-61.
- Kvale, S. (2007). Transcribing interviews. *Doing Interviews*. SAGE Publications, Ltd(24.03.16), 93-101. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.4135/9781849208963>
doi:doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781849208963>

- Nadim, M. (2015). Generalisering og bruken av analytiske kategorier i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 23(03), 129- 148.
- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. (02.02.15). Om oss: hovedoppgave og mandat. 18.04.16. Retrieved from <http://mestring.no/om-oss/hovedoppgave-og-mandat/>
- Norsk Folkehelseinstitutt. (2015). Hivinfeksjon/Aids - veileder for helsepersonell. 24.08.15. Retrieved from <http://www.fhi.no/artikler/?id=82756>
- Norsk Folkehelseinstitutt. (2016, 15.03.16). Hivsituasjonen i Norge per 31. desember 2015. Retrieved from <http://www.fhi.no/dokumenter/61159fd5a5.pdf>
- Norsk Forening for Infeksjonsmedisin, D. N. L. (2014). Faglige retningslinjer for oppfølging og behandling av hiv. 11.05.15. Retrieved from <http://legeforeningen.no/PageFiles/137961/Faglige-retningslinjer-hiv-2014.pdf>
- Olaussen, C. (2010). HIV-stigma : en metasyntese av kvalitativ forskning om HIV-relatert stigma (16.04.16 ed., pp. s. 59-87). Oslo: Universitetet i Oslo Det medisinske fakultet. Retrieved from https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28187/olaussen_master.pdf?sequence=2&isAllowed=y.
- Olaussen, C., & Haugen Bunch, E. (2011). Bruk av metasyntese som metode for å syntetisere kvalitativ forskning: Et eksempel hvor HIV-stigma er brukt som tema. *Nordic Journal of Nursing Research*, 31(2), 24-29. doi:10.1177/010740831103100205
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur. In E. Fossåskaret, O. L. Fuglestad, & T. H. Aase (Eds.), *Metodisk feltarbeid : produksjon og tolkning av kvalitative data* (pp. 70-93). Oslo: Universitetsforl.
- Poindexter, C. C., & Shippy, R. A. (2010). HIV Diagnosis Disclosure: Stigma Management and Stigma Resistance. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(4), 366-381. doi:10.1080/01634371003715841

- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Qualitative Research Design and Approaches Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (Ninth edition ed., pp. 486-514, 730): Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins.
- Ribeiro Nobre, N., Kylvä, J., & Kirsi, T. (2012). "I Live Quite a Good Balanced Life": A Pilot Study on the Life Experiences of Ageing Individuals Living with HIV. *Nursing Research and Practice*, 2012, 8 p. doi:10.1155/2012/128108
- Roger, K. S., Mignone, J., & Kirkland, S. (2013). Social Aspects of HIV/AIDS and Aging: A Thematic Review. *Canadian Journal on Aging*, 32(3), 298-306. doi:10.1017/S0714980813000330
- Slomka, J., Lim, J.-w., Gripshover, B., & Daly, B. (2013). How Have Long-Term Survivors Coped with Living with HIV? *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 24(5), 449-459. doi:10.1016/j.jana.2012.09.004
- Solomon, P., O'Brien, K., Wilkins, S., & Gervais, N. (2014). Aging with HIV and disability: The role of uncertainty. *Aids Care-Psychol. Socio-Med. Asp. Aids-Hiv*, 26(2), 240-245. doi:10.1080/09540121.2013.811209
- Statistisk Sentralbyrå. (2016). Nøkkeltall for befolkning. 17.04.16. Retrieved from <http://www.ssb.no/befolkning/nokkeltall/befolkning>
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (Vol. 2, pp. 13-43, 104-161, 174-195). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- World Health Organization. (2015). Definition of an older or elderly person. 18.01.15. Retrieved from <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>

Forespørsel forskningsprosjekt

Jeg er student på UIT, Norges Arktiske Universitet, og tar en mastergrad i helsefag.

I min avsluttende masteroppgave skal jeg gjøre et forskningsprosjekt. Temaet for oppgaven er hivpositive eldre mennesker. Grunnen til at jeg ønsker å studere dette temaet nærmere er at jeg ønsker å lære mer om hivpositive eldre mennesker og finne ut av deres erfaringer omkring hiv. Samtidig håper jeg at studien kan føre til at helsepersonell som jobber med hiv kan få økt kunnskap om temaet.

Prosjektet skal gjennomføres ved hjelp av kvalitativ metode og jeg skal gjøre personlige dybdeintervju. Intervjuet vil bli tatt opp med en digital opptaker i form av mobiltelefon eller diktafon. Etter intervjuet vil intervjumaterialet bli transkribert. Deretter vil opptaket bli slettet.

Jeg ønsker med dette tillatelse til å henvende meg til pasienter på Medisinsk poliklinikk for å invitere de med i studien. Forespørsel til deltakelse skal komme fra sykepleier som jobber på poliklinikken og ikke direkte fra meg.

Studien er ikke fremleggingspliktig for Regionale Komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK. Studien er godkjent av Norsk personvernombud for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Vennlig hilsen

10 Vedlegg 2: Informasjons- og samtykkeskjema

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Å leve med hiv”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å øke kunnskap om hvordan det kan erfares å leve med hiv. Dette er et prosjekt som utføres av -----, i rolle som student på UIT, Norges Arktiske Universitet. Som et ledd i en mastergrad i helsefag ønsker jeg å intervju eldre pasienter som lever med hiv. Du blir spurt om å være med på prosjektet fordi du er pasient ved Medisinsk Poliklinikk ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

Hensikten med dette prosjektet er å finne kunnskap om pasienter med hiv som kan gi lærdom til helsepersonell som jobber med hiv og også til lekfolk. Resultatet fra studien vil bli publisert i en masteroppgave som jeg skal skrive.

Hva innebærer studien?

I dette prosjektet vil jeg intervju eldre mennesker som lever med hiv. Spørsmålene som jeg vil stille vil omfatte hvordan det erfares å leve med hiv og bli eldre.

Vår samtale vil ta om lag 1 time og finne sted i forbindelse med en kontroll på Medisinsk Poliklinikk. Dersom du foretrekker at vi skal møtes på et annet sted er det helt i orden.

Mulige fordeler og ulemper

Det vil kunne oppleves belastende å være med på prosjektet i form av at jeg stiller spørsmål som omhandler din sykdom. Det kan føles vanskelig å svare på spørsmålene jeg stiller. For deg som informant vil det ikke medføre noen fordel å være med i studien, kanskje kan det oppfattes som en påkjenning. Imidlertid håper jeg at informasjonen jeg får vil kunne være lærerik og medføre til lærdom for helsepersonell og andre.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Intervjuet vil foregå som en samtale der jeg stiller flere spørsmål. Under intervjuet vil jeg ta opp det vi snakker om med en digital taleopptaker i form av en diktafon eller en mobiltelefon. Etter intervjuet vil jeg skrive ned det vi har snakket om. Deretter vil taleopptaket slettes. Det skrevne materialet er det som jeg vil bruke som datamateriale i prosjektet. I dette materialet vil det ikke være mulig å identifisere deg. Dette materialet vil slettes når prosjektet er ferdig, det vil si når masteroppgaven er godkjent.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte

Navn

Telefonnummer

E-post

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.

Ytterligere informasjon om personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, økonomi og forsikring.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

Kriterie for deltakelse: Eldre mennesker med hiv.

Bakgrunnsinformasjon om studien: Dette prosjektet er startet på grunn av et ønske om å lære mer om eldre mennesker som lever med hiv. Ved å spørre om hvordan man erfarer det å leve med hiv når man blir eldre ønsker jeg å finne kunnskap om hvordan livet kan være. Det finnes lite forskning på dette området i Norge. Jeg håper at denne studien kan bidra til at helsepersonell som jobber med hiv og andre interesserte kan få ny og bedre kunnskap om dette temaet.

Tidsskjema: Dersom du vil være med på studien så formidler sykepleier på poliklinikken kontakt med meg. Jeg tar kontakt med deg innen kort tid.

Det medfølger dessverre ikke noen økonomisk kompensasjon for å være med i denne studien.

Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

Personvern

Det vil ikke bli oppbevart opplysninger som kan indentifisere deg i forbindelse med denne studien. Din identitet vil ikke bli avslørt i forbindelse med masteroppgaven.

Informasjon om utfallet av studien

Dersom du ønsker informasjon om utfallet av studien skal du selvfølgelig få det.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

11 Vedlegg 3: Intervjuguide

Innledende spørsmål

Avklare roller; hvem er intervjueren, hva vil jeg med dette prosjektet.

Avklare at identitet ikke skal kunne tilkjenneføres og at man kan trekke seg underveis dersom man ønsker det.

Refleksjonsspørsmål

Kan du fortelle om når du fikk diagnosen hiv?

Hvordan har du det nå?

Hva tenker du om å ha hiv og bli eldre?

Hva tenker du om fremtiden?

Har du delt med dine nærmeste at du har hiv? Hvorfor/hvorfor ikke?

Oppfølgingsspørsmål

Hva tenkte du når du fikk diagnosen? Hvordan reagerte du?

Hvordan innvirker hiv på ditt hverdagsliv?

Hvordan anser du at din livssituasjon er i dag? (er du ved bra helse, har du tilgang på de helsetjenester som du trenger, er du i jobb)

Hva tenker du om din livskvalitet?

Hvordan tror du det er å få hiv i dag?

Hva tenker du om dagens hivsituasjon i Norge? (Er det mindre/mer stigma, har hivpositive samme muligheter som andre i samfunnet)

Avsluttende spørsmål

Er det noen spørsmål som du tenker at jeg burde stille deg?

Kan jeg kontakte deg igjen dersom jeg har noen avklarende spørsmål?

12 Vedlegg 4: Vedtak fra Regional Etisk Komite



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord			24.08.2015	2015/1399/REK nord
			Deres dato:	Deres referanse:
			16.06.2015	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Lill Sverresdatter Larsen
IHO

2015/1399 Å leve med hiv

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 13.08.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: UiT Norges arktiske universitet
Prosjektleder: Lill Sverresdatter Larsen

Prosjektleders prosjekttale

Formålet med studien er å skape forståelse av hvordan det kan erfares å bli eldre og leve med hiv (humant immunsvikt virus). Siden hivviruset ble kjent på 80-tallet har det vært forbundet med løssluppen livsførsel, skam og stigmatisering. Norske myndigheter har via Fafos levekårsundersøkelse i 2009 og Nasjonal hivstrategi fra 2009/2013 kartlagt og lagt føringer for hvordan personer som lever med hiv skal kunne oppleve aksept, mestring og inkludering i samfunnet i alle livsfaser. Publikasjonene påpeker at det kan være spesielle utfordringer knyttet til å bli eldre og ha hiv, for eksempel i form av psykososiale eller ikke-hivrelaterte helseplager. Studiet har et kvalitativt design og personlig intervju benyttes som metode. Problemstillingen i studien knytter seg til hvordan det erfares å bli eldre og ha hiv og ønskes belyst gjennom fortellinger fra hverdagsliv. Problemstillingen lyder: Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv?

Vurdering

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

Prosjektleder har beskrevet at studien har et kvalitativt design og personlig intervju benyttes som metode. Problemstillingen knytter seg til hvordan det erfares å bli eldre og ha hiv, og ønskes belyst gjennom fortellinger fra hverdagsliv. Problemstillingen lyder: Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv?

Tema i intervjurunden er blant annet, hva tenker du om å ha hiv og bli eldre, hvordan innvirker hiv på ditt hverdagsliv og hva tenker du om din livskvalitet?

Selv om dette er en helsefaglig studie og funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessig gevinst faller ikke prosjektet inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Besøksadresse:
MH-bygget UiT Norges arktiske
universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77640140
E-post: rek-nord@asp.uit.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
nord, not to individual staff

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. hfl §§ 2 og 9, samt forskningsetikkloven § 4.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.


Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Kopi til: postmottak@uit.no

13 Vedlegg 5: Vedtak fra Norsk Personvernombud for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hørtagen gata 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Orgnr: 985 321 884

Lill Sverresdatter Larsen
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet
9037 TROMSØ

Vår dato: 15.09.2015 Vår ref: 44366 / 3 / AGL Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.08.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 11.09.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44366	<i>Å leve med hiv. En kvalitativ studie om hvordan eldre mennesker erfarer å leve med hiv</i>
Behandlingsansvarlig	UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Lill Sverresdatter Larsen
Student	Eileen Johansen

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 28.10.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf. 55 58 23 07

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices
OSLO NSD: Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@oslo.uio.no
TROMSØ NSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2401 Tromsøen. Tel: +47 77 59 39 07. kve-morall@vits.uib.no
BERGEN NSD: SVE, Universitetet i Bergen, 9032 Brauma. Tel: +47 77 64 43 35. nsd@iuh.uib.no

Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Eilen Johansen eilenjoh@online.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 44366

Formålet er å skape forståelse av hvordan det kan erfares å bli eldre og leve med hiv (humant immunsvikt virus).

Personvernombudet legger til grunn at rekruttering skjer ved at informantene selv kontakter forsker om deltakelse etter å ha fått utlevert informasjonsskriv og samtykkeerklæring ved poliklinikk.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskriv mottatt 11.09.2015 er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 28.10.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak