



Jonna Juurikka Montonen, Shabbo Khalighi

Socionomprogrammet med inriktning mot äldre, 240hp, Institutionen för socialt arbete

Vetenskapsteori och metod, examensarbete 20hp, SÄ62, VT11

Grundnivå

Handledare: Kenneth Sundh

Examinator: Magnus Karlsson

Kvinnor med HIV/AIDS i Kapstaden i Sydafrika

En frivilligorganisations arbete med och syn på kvinnor med HIV/AIDS

Women with HIV/AIDS in Cape Town in South Africa

A non-governmental organization's work with and view of women with HIV/AIDS

Förord

Stort TACK till vår fantastiska och tålmodiga handledare Kenneth Sundh för den hjälp och stöd vi fick under processens gång. Utan dig skulle vi inte ha klarat detta arbete.

Vi vill även TACKA våra informanter för att de tog sig tid att svara på våra frågor och dela med sig av sina erfarenheter. Vi TACKAR också Roderick i organisationen för hans otroliga vänlighet och för att han ordnade resan till kåkstaden Khayelitsha som gav oss möjligheten att träffa våra informanter.

Stort TACK till våra familjer som släppte iväg oss till Sydafrika under längre tid och stöttade och uppmuntrade oss per telefon under vår vistelse.

Sammanfattning

HIV/AIDS är en epidemi i Sydafrika och antalet kvinnor som lever med denna sjukdom är högre än män. Studiens frågeställningar var, att genom organisationsrepresentanterna ta reda på; vad berodde detta på, hur smittades dessa kvinnor och hur upplevde och hanterade de sin sjukdom. Vilken hjälp och stöd fick de för att de skulle kunna leva ett någorlunda normalt liv samt hur behandlades dessa kvinnor av omgivningen?

Studiens metod var en kvalitativ studie bestående av fem intervjuer med personer som arbetar med dessa kvinnor inom den frivilliga organisationen, Treatment Action Campaign (TAC) i Kapstaden i Sydafrika. Vidare genomfördes en observationsstudie för att ge en ram för de genomförda intervjuerna. Studien visade att de olika kulturernas syn på kvinnor, kvinnornas ekonomiska beroende av sina män, männens sexvanor, fattigdom, våldtäkter och okunskap om sjukdomen var de faktorer som bidrog till att flest kvinnor än män blev smittade av HIV/AIDS.

Genom TAC fick vi också kunskap om att HIV/AIDS var en stigmatiserad sjukdom vilket gjorde det svårt för vissa av dessa kvinnor att tala öppet om sin status vilket i sin tur gjorde att de inte kunde få hjälp, stöd, vård och medicinerig. Dessa kvinnor kunde bli misshandlade, stenade eller dödade på grund av sjukdomen, både av sina män och av andra i deras omgivning. Studien belyser även HIV/AIDS ur ett könsperspektiv eftersom det var fler kvinnor som smittades av sjukdomen.

Nyckelord: Sydafrika, Kapstaden, Kåkstad, Khayelitsha, Frivilliga organisationer, Treatment Action Campaign (TAC), HIV/AIDS, Kvinnor

Keywords: South Africa, Cape Town, Township, Khayelitsha, Non-governmental organizations (NGO), Treatment Action Campaign (TAC), HIV/AIDS, Women

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	6
1.1 Problemområde	6
1.2 Syfte och frågeställningar	6
1.3 En kort glimt av Sydafrika och Kapstaden	7
1.4 Om HIV och AIDS	7
1.5 Den frivilliga organisationen Treatment Action Campaign (TAC)	8
1.6 Disposition och arbetsfördelning	10
2. METOD OCH MATERIAL	12
2.1 Inledning	12
2.2 Förförståelse	12
2.3 Datainsamlingsstrategi	13
2.3.1 Inledning	13
2.3.2 Intervjuer av informanter	13
Urval	13
Intervjudesign	14
2.3.3 Observationsstudie	15
2.3.4 Litteraturstudie	15
2.4 Databearbetning och analys	16
2.5 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	17
2.6 Etiska överväganden	19
2.7 Metodproblem	20
3. TIDIGARE FORSKNING	21
4. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	26
5. RESULTAT	29

5.1 Presentation av intervjupersoner	29
5.2 Teckenförklaringar	30
5.3 Tema 1- Organisationens insatser	30
Förebyggande arbete genom utbildning och information kring HIV/AIDS	30
Empowerment	31
En t-shirt för att bryta stigma och stärka empowerment	32
Situationen runt omkring intervjuerna	33
5.4 Tema 2- HIV/AIDS ur ett könsperspektiv samt bakomliggande orsaker till att fler kvinnor än män blir smittade	33
Olika kulturer och synen på kvinnor	33
Fattigdom	34
Könsrelaterat våld	35
Överföringen mellan mor och barn	35
Sexarbetare	36
Situationen runt omkring intervjuerna	37
5.5 Tema 3- HIV/AIDS och stigma	37
Hur bemöts kvinnorna av omgivningen?	37
Män skyller på kvinnor	39
Hur upplever och hanterar kvinnorna sin sjukdom?	39
HIV/AIDS en komplex sjukdom	41
Situationen runt omkring intervjuerna	42
Sammanfattande kommentar	42
6. ANALYS	44
Familjen och omgivningens betydelse	44
Tillhörighet	46
Ökad medvetenhet	48
Kunskapens roll	49
Fattigdom	51
7. DISKUSSION	54

8. SLUTORD	58
9. REFERENSLISTA	59
10. BILAGA 1: CONSENT LETTER FOR INDIVIDUAL INTERVIEW	61
11. BILAGA 2: INTERVJUGUIDE	62

1. Inledning

1.1 Problemområde

Med tanke på att HIV/AIDS är en stor epidemi i Sydafrika och att antalet kvinnor som är smittade av sjukdomen är högre än män, ansåg vi var ett intressant område för vidare undersökning. Vi fann även att det ofta är frivilliga organisationer som tar på sig ansvaret att hjälpa och stödja dessa människor på olika sätt. Därför är det avsedda temat för vår uppsats att försöka få kunskap om hur en frivillig organisation i Sydafrika arbetar med kvinnor som har HIV/AIDS samt hur deras arbete ser ut med att hjälpa kvinnorna när det gäller att hantera sin sjukdom och underlätta deras vardag. Vi ville även få en förståelse för dessa kvinnors upplevelser av sin sjukdom genom organisationens erfarenheter och skapa oss kunskap om hur kvinnor smittas av viruset HIV i Sydafrika.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka hur den frivilliga organisationen Treatment Action Campaign (TAC) arbetar med kvinnor som har HIV/AIDS i Sydafrika. Vi vill även ta reda på vilka insatser organisationen erbjuder dessa kvinnor, samt organisationsrepresentanternas syn på vilka orsakerna är till att sjukdomen sprider sig till kvinnorna. Fokus ligger främst på, att genom organisationsrepresentanterna öka vår förståelse för hur dessa kvinnor upplever och hanterar sin sjukdom samt hur sjukdomen påverkar deras dagliga liv, både privat och i samhället i stort. Våra frågeställningar syftar till att klargöra grunderna för organisationens arbetssätt och strategival.

- Vilken syn har organisationsrepresentanterna på organisationens betydelse för kvinnorna?
- Hur kommer det sig att fler kvinnor är smittade av HIV/AIDS än män och hur smittas dessa kvinnor enligt organisationsrepresentanterna?
- Hur ser organisationsrepresentanterna på dessa kvinnors upplevelser och deras förmåga att hantera sin sjukdom?

1.3 En kort glimt av Sydafrika och Kapstaden

Vi besökte Kapstaden i Sydafrika i slutet på mars år 2011 och vi blev omedelbart förälskade i landet. Mycket snart fick vi även uppleva och se en annan sida av detta land, vars historia med bland andra HIV/AIDS satt sina spår.

Sydafrika är ett land som ligger i södra Afrika, med ett invånarantal på ungefär 48, 8 miljoner människor. Landet har elva officiella språk, varav engelska, Afrikaans, Xhosa och Zulu är några av dem (Bainbridge, J. Armstrong, K. Blond, B. Fitzpatrick, M. Luckham, N. Ranger, H. Richmond, 2009, s. 17). Majoriteten av sydafrikanerna, cirka 80 procent, är svarta afrikaner. Resten av befolkningen består av färgade, vita (nästan 4,3 miljoner) samt asiater (1,2 miljoner) (a. a. s. 54-55). Förutom att landet är välkänt för sitt rika djurliv, vinodlingar samt diamanter, är förekomsten av HIV ett stort problem i dagens Sydafrika, då 18, 8 procent av befolkningen är drabbade. Det innebär att ungefär 5,7 miljoner människor lever med HIV, vilket gör Sydafrika till det land där den största gruppen av HIV smittade finns. Detta i sin tur leder till att AIDS är orsaken till nästan hälften av dödligheten i landet och 71 procent av dödligheten bland människor i åldrarna 15-49 år. Nästan 1000 människor dör dagligen av AIDS. De som lever med AIDS i världen idag, de flesta av dem är män. I Sydafrika är det flest kvinnor som är smittade av sjukdomen och befinner sig i utsatta situationer (Afrikagrupperna, 2004, s. 140). Medellivslängden i landet är 48, 9 år. Män ligger på 49, 6 och kvinnor på 48,1 år (Bainbridge, J. et. Al, 2009, p. 17). Risken att smittas av HIV förekommer vid oskyddat sex, (anal eller vaginal sex), blodtransfusioner av blod som är smittat, vid växling av nålar som är smittade samt under graviditet, förlossning och amning (WHO, 2011).

1.4 Om HIV och AIDS

HIV står för humant immunbristvirus, som är ett virus som infekterar celler i immunförsvaret. Detta i sin tur, leder till att cellerna antingen förstörs eller att deras funktion försämras (WHO, 2011). Cellerna, även kallade CD4 celler, finns till för att skydda kroppen från olika infektioner och sjukdomar (Department of Health and Human Services, 2007). En pågående infektion leder till att immunförsvaret försvagas och därmed blir personen i högre grad mottaglig för infektioner. Detta betyder att immunförsvaret blir dåligt och kan därför inte försvara kroppen helt ifrån olika infektioner och sjukdomar och följden blir att man får AIDS, som står för förvärvat immunbrist syndrom.

När AIDS-epidemin startade under 80-talet, fanns det inte många som överlevde sjukdomen längre än i några år. Tack vare dagens läkemedel, kan människor som är HIV-positiva leva längre och friskare. Man kan dock aldrig bli botad från sjukdomen, men läkemedlen hindrar att AIDS utvecklas. Dessa läkemedel kallas för antiretrovirala läkemedel och de påverkar viruset i kroppen genom att läkemedlet hjälper till att stoppa viruset från att föröka sig och från att skada kroppens immunförsvar. När det gäller antiretrovirala läkemedel, även kallat för sin förkortning ARV, består den ultimata behandlingen av tre eller flera antiretrovirala läkemedel. Kombinationen av dessa kan leda till att förökningen av HIV-viruset avtar och leder därmed till att kroppens celler lever längre och kan ge kroppen skydd från infektioner och sjukdomar (WHO, 2009).

1.5 Den frivilliga organisationen Treatment Action Campaign (TAC)

Vi besökte organisationen Treatment Action Campaign, (som vi fortsättningsvis kommer att kalla för sin förkortning, TAC) i slutet på mars år 2011, i Kapstaden i Sydafrika. Vi ville undersöka hur just denna organisation arbetar med kvinnor som är bärare av viruset HIV och är insjukna i sjukdomen AIDS.

TAC är en frivillig organisation som startades år 1998. Det som skiljer en frivillig organisation från den offentliga sektorn är att organisationen har vuxit fram utan ett beslut från myndighet. Detta betyder alltså att frivilliga organisationer kan formas och upplösas utan myndighetens beslut. En frivillig organisation kan beskrivas som en social insats i samhället, som bildats genom att människor med förenade idéer och intressen har enats i en grupp. Organisationerna är ofta allmänna och till formen något organisatoriska och anknytning till dessa organisationer sker frivilligt, till viss del genom personligt intresse till just den organisationen. Dock syftar medlemskapet inte till någon egen ekonomisk vinst (Ifvarsson, 1993, s. 15). De som arbetar inom frivilliga organisationer är antingen anställda med lön eller frivilliga arbetare utan lön (a. a. s.16).

TAC startades under den internationella dagen för mänskliga rättigheter den tionde december, 1998 i Kapstaden i Sydafrika på grund av att det fanns ett stort behov av att göra HIV behandlingen tillgänglig för de miljoner sydafrikaner som lever med HIV (TAC, 2010). Idag har organisationen som mål att driva frågor som gäller alla människor som lever med

HIV/AIDS, och att de skall ha rätt till behandling till överkomliga priser. Vidare arbetar TAC för att förebygga och eliminera nya HIV-infektioner, lika behandling av alla människor som lever med HIV/AIDS och att alla skall ha tillgång till sociala tjänster. Deras arbete går även ut på att ta itu med utmaningar som rättstvister, opinionsbildning samt andra former av social mobilisering för att påverka att alla människor som lever med HIV/AIDS, skall ha tillgång till den behandling de behöver både i den privata och offentliga sektorn. TAC strävar också efter att utbilda, främja och utveckla en förståelse och engagera inom alla samhällsgrupper när det gäller frågor om HIV/AIDS. De arbetar också för att alla människor i Sydafrika skall ha råd till god sjukvård samt för att utveckla en representativ och effektiv ledning av människor med HIV/AIDS oberoende av ras, kön, sexuell läggning eller annat. TAC strävar vidare efter att skapa effektiva nätverk med andra organisationer som har liknande syften och mål, både på regional och på global nivå.

Utöver dessa ovannämnda mål, har TAC även olika program som är centrala och som de arbetar efter. Dessa är förebyggande och behandling, hälsorådgivning samt Policy, kommunikation och forskning. Det förstnämnda programmet handlar bland annat om att utbilda patienter och partnerorganisationer om exempelvis frågor om förebyggande och behandling av HIV. Det andra programmet, hälsorådgivning, arbetar på gräsrotsnivå i de olika områdena, med frågor som bland annat handlar om att öka kunskapen om HIV samt att hjälpa och stödja de som lever med sjukdomen. Dessutom har programmet nyligen även börjat inrikta sig mer på kvinnor och deras rättigheter. Det tredje programmet, policy, kommunikation och forskning, har ansvaret för att se över frågor som gäller hälsopolitik, både på lokal och på nationell nivå. I programmet ingår även att arbeta med frågor som handlar om forskning och kontakter med media.

TAC har gjort sig känd världen över för sina ansträngningar. Idag består organisationen av 267 underavdelningar runt om i landet med 72 heltidsanställda samt fler än 16 000 medlemmar. Deras insatser har lett till att många liv har kunnat räddas, bland annat genom det förebyggande arbetet när det gäller överföringen av HIV-viruset från mor till barn (TAC, 2011).

TAC is HIV and AIDS, even if you are not HIV positive, outside if you say you are working for TAC, you are immediately associated that you must be HIV positive of which we are used to, it's something that doesn't even face us. Because we want to create that non-fear, we don't want that fear associated with the stigma around HIV and AIDS.

Citatet ovan är hämtat ur en av intervjuerna som vi hade med en av medarbetarna på organisationen. Vi valde citatet för att vi ville belysa hur organisationen arbetar med frågor när det bland annat gäller HIV/AIDS och stigmatisering, men även för att ge dig som läsare en förståelse för hur organisationens arbete i allmänheten kan se ut. Dock är denna undersökning grundad på organisationsrepresentanternas erfarenheter av kvinnor med HIV/AIDS.

Syftet med vår studie kommer främst att handla om de kvinnor som har sjukdomen för att det är de som påverkas mest och det är även de som står inför olika utmaningar när det gäller hur de får viruset HIV, hur de hanterar sjukdomen och deras upplevelser av den. Dessa är också de viktigaste frågorna som denna undersökning kommer att baseras på.

1.6 Disposition och arbetsfördelning

I denna studie kommer vikten att ligga på vår insamlade empiri, samt analys av denna, som ligger under 5. Resultat och 6. Analys. Först har vi försökt att ge en överskådlig bild av ämnet under 1. Inledning för att du som läsare ska kunna förstå problemområde, syfte och frågeställningar. Därefter kommer vi att förklara hur vi har utfört studien, samlat in empiri samt även hur vi har presenterat empirin under 2. Metod och material.

Då denna studie kommer att utgå ifrån organisationens (TAC) arbete med kvinnor som har HIV/AIDS i Sydafrika har vi i vår studie utgått ifrån vilken hjälp och stöd organisationen erbjuder, att genom organisationsrepresentanterna ta reda på orsakerna till varför fler kvinnor än män smittas av sjukdomen samt att genom organisationen öka vår förståelse för hur dessa kvinnor upplever och hanterar sin sjukdom. Dessa är grunden för hela studien och kommer att presenteras under 5. Resultat. Under 3. Tidigare forskning, redogör vi för tidigare genomförda forskningar inom ämnet, samt under 4. Teoretiska utgångspunkter kommer vi att presentera de teorier som är baserade på insamlandet av empirin, analys och resultat. Avslutningsvis kommer vi att i 7. Diskussion, ta upp våra tankegångar kring vilka insatser som vi anser saknas för att förbättra dessa kvinnors livssituationer.

Vi är två personer som har gjort denna studie. Vissa delar av studiens kapitel har en av oss haft huvudansvaret för. Inledning och tidigare forskning har Jonna Montonen

huvudansvaret för. Kapitlet om teoretiska utgångspunkter, validitet, reliabilitet och generaliserbarhet samt etiska perspektiv har Shabbo Khalighi huvudansvaret för. Dock har båda författare bidragit till sammanställandet av dessa kapitel. Resterande delar av studien har vi genomfört tillsammans.

2. Metod och material

2.1 Inledning

Kvalitativ metod som forskningsstrategi

Syftet med denna studie är att genom organisationsrepresentanterna undersöka hur kvinnor i Sydafrika smittas av viruset HIV, vilken hjälp och stöd de får av organisationen TAC, samt att genom organisationen få en förståelse över hur kvinnorna upplever sin sjukdom och hur dessa kvinnor hanterar sjukdomen. Därför valde vi den kvalitativa metoden som en metod som mest lämplig för vårt syfte. Den kvalitativa forskningen beskriver, observerar och lyssnar på en individs upplevelser (Larsson, 2005, s.91).

Med utgångspunkt från vårt syfte bestämde vi oss för att intervjua fem personer som arbetar på organisationen TAC med dessa kvinnor. Vi har även gjort en observationsstudie i form av dagboksanteckningar och en litteratur och artikelstudie. Vi fann att denna form av undersökning var mest lämpad i denna aspekt. Den kvalitativa forskningsintervjun är mer lämplig när det gäller förståelse av olika erfarenheter som kan berättas från undersökningspersonernas synvinkel, utveckla mening ur deras erfarenheter, samt att den avslöjar deras levda värld (Kvale & Brinkmann, 2009, s.17). Syftet med observationsstudien var att skapa en ramförståelse för den miljö och sammanhang som organisationen verkade inom. Vi valde sammanfattningsvis den kvalitativa metoden för att den var bäst adekvat utifrån vårt syfte. Den kvalitativa forskningen försöker beskriva och förklara världen utifrån hur de människor som lever i den uppfattar den (Merriam, 1994, s. 181).

2.2 Förförståelse

Eftersom vår studie fokuserar på att genom organisationsrepresentanterna öka förståelsen när det gäller hur kvinnor som lever med HIV/AIDS upplever och hanterar sjukdomen samt hur sjukdomen påverkar deras dagliga liv, tyckte vi att det var viktigt att redogöra för vår förförståelse.

Det valda ämnet i vår studie kom vi fram till efter att vi blev tilldelade varsitt stipendium (Minor Field Studies). Vi valde att åka till Sydafrika och skriva vår c-uppsats för att vi hade lite kunskap om att HIV/AIDS var vanligt förekommande där, vilket väckte vårt intresse för ämnet. Vi började undersöka problematiken ytterligare och insåg mycket snart att det var flest

kvinnor som blev smittade av sjukdomen. Därför blev vi nyfikna att fördjupa oss mer i ämnet och ta reda på bidragande faktorer till varför det förhöll sig på detta sätt. Efter djupare diskussioner, fann vi även att vi ville ha reda på hur dessa kvinnor upplever och hanterar sjukdomen.

Vi undersökte saken ytterligare, och fann att det fortfarande rådde misstänksamhet mot HIV/AIDS och vi kände oss oroad inför hur vi skulle få tag på kvinnor som lever med sjukdomen. På grund av dels denna orsak men även etiska skäl, valde vi istället att vända oss till en frivillig organisation som arbetade nära dessa kvinnor och på detta sätt öka vår förståelse. Genom detta har vi även fått ökade kunskaper om hur en frivillig organisation i Sydafrika arbetar.

2.3 Datainsamlingsstrategi

2.3.1 Inledning

Under denna del tänker vi först presentera urvalet av informanter och hur våra intervjuer har sett ut för att sedan beskriva vårt tillvägagångssätt när vi samlat in materialet till denna undersökning. Därefter presenterar vi kort observationsstudiens upplägg.

2.3.2 Intervjuer av informanter

Urval

Inledningsvis sökte vi organisationer i Kapstaden som arbetade med HIV/AIDS. Våra kriterier på val av organisationer var att de a) arbetade aktivt med kvinnor som hade HIV/AIDS, b) arbetat tillräckligt länge (minst tre år), c) hade en genomtänkt strategi i relation till strukturella villkor för HIV/AIDS. Efter en del efterforskningar hittade vi en organisation som uppfyllde samtliga kriterier, och denna var Treatment Action Campaign (se inledningen sid 9). På grund av etiska och undersökningspraktiska skäl begränsade vi vår studie till att gälla enbart personal. Inom organisationen sökte vi informanter bland personalen som arbetade nära målgruppen. Ett annat kriterium var att intervjupersonerna hade erfarenheter av arbetet under en längre tid. Ett ytterligare kriterium var att de hade erfarenheter av att arbeta med kvinnor som hade HIV/AIDS. Vi blev tilldelade fem personer inom organisationen som motsvarade dessa kriterier.

Intervjupersonerna i vår undersökning arbetade på olika nivåer. En av dessa arbetade inom styrelsen, två av dessa som koordinatörer på gräsrotsnivå, en verksamhetschef ute på fältet samt ytterligare en som arbetade på gräsrotsnivå som utbildare i olika frågor om HIV/AIDS. Dessa intervjupersoner kommer vi att presentera utförligare i resultatkapitlet.

Genom detta urval fick vi också möjlighet att ta reda på vad organisationen TAC har för mål och hur de arbetar professionellt med dessa kvinnor, och vilka motstånd och hinder som finns för att uppfylla målen. Vi fick även möjlighet att ta reda på om organisationen TAC får hjälp och stöd av myndigheterna i Sydafrika i sina insatser. En ytterligare möjlighet som vi fick var att få träffa fyra av våra informanter som arbetar på fältet nära dessa kvinnor i en av kåkstäderna lite utanför Kapstaden som heter Khayelitsha. En av våra kvinnliga informanter som arbetade på organisationen TAC var HIV positiv vilket kan ha gett studien mer kvalitet när det gäller vårt syfte. En av intervjuerna utfördes på organisationens huvudkontor i Kapstaden. Vi har även fört anteckningar om de möten som vi haft med våra informanter samt intrycken vi fick när vi gjorde intervjuerna (se nedan).

Intervjudesign

Innan vår resa till Sydafrika sammanställde vi en semi - strukturerad intervjuguide med 17 frågor. När vi väl var på plats och skulle utföra våra intervjuer, började vi med att ställa några uppvärmningsfrågor som inte är inräknade i de 17 frågorna. Detta för att kunna skapa en så avslappnad och naturlig miljö som möjligt men även för att både vi och informanterna skulle känna oss lugna och trygga i varandras sällskap och i våra roller som intervjuare respektive informanter. I slutet av några frågor skrev vi stödord inom parentes. Dels för att det skulle underlätta för oss att verkligen få fram det mesta möjliga utav våra informanter, men även för att vi inte ville låta något gå förlorat, som kunde vara relevant för vårt arbete. Vidare försäkrade vi oss om att kunna kontakta våra informanter efter att intervjuerna hade ägt rum, ifall att någonting skulle vara oklart och om vi hade fler frågor.

Vi intervjuade fem anställda inom organisationen TAC. En av oss ställde frågor ur intervjuguiden till informanterna. Den andra personen förde anteckningar medan intervjun spelades in. Följdfrågor fick ställas av båda för att försäkra oss om att båda hade förstått rätt när det gällde svaren på frågorna från våra informanter. Vår insamlade empiri som kommer att bestå av fem stycken intervjuer, har vi tolkat och analyserat.

2.3.3 Observationsstudie

För att komplettera våra intervjuer har vi fört anteckningar i samband med våra intervjuer. Syftet är att ge interiörsbeskrivningar till intervjuerna som gör det möjligt att sätta informanternas svar i ett sammanhang. Detta gjorde vi genom en icke-deltagande men öppen observation i syfte att skapa ett sammanhang omkring hela intervjusituationen. Patton (1987) betonar vikten av observationsstudier, och menar att *"by directly observing a program the evaluator is better able to understand the context within which program activities occur"* (a.a. s. 73). Anteckningarna fördes i direkt anslutning och renskrevs så fort tillfälle gavs för att utnyttja minnet av händelser och miljöer (se också bearbetningen av observationsmaterial under rubriken databearbetning och analys).

Genom valet av observationsmetod, tänker vi att vi har kunnat ge dig som läsare en större inblick i vilken kontext organisationen arbetar inom. Vi har försökt att återge dessa anteckningar genom att vi lagt till dem under resultatdelen, under rubriken situationen runtomkring intervjuerna. På detta sätt hoppas vi att vi kunnat återspegla den miljö där våra intervjuer tog plats och därmed kunnat sätta våra intervjupersoners svar i ett sammanhang.

2.3.4 Litteraturstudie

Tillvägagångssätt vid materialinsamling

Vi har använt oss av databasen Academic Search premier med sökorden South Africa och HIV/AIDS, South Africa, women and HIV/AIDS. South Africa, HIV, women, experience. Sökorden har kombinerats för att begränsa sökresultaten som annars skulle ha resulterat i för många träffar. Vi har även använt oss av sökmotorn google med samma sökord som ovan. Vi försökte finna hur kvinnorna som hade HIV/AIDS upplever och hanterar sin sjukdom och hur dessa kvinnor smittas av HIV. Många träffar resulterade i hur sjukdomen sprider sig och hur dessa kvinnor behandlas och bemöts av omgivningen. Därför träffade vi på svårigheter att finna artiklar om kvinnornas upplevelser av sin sjukdom och även hur de hanterar sin sjukdom. På plats i Kapstaden fick vi material av organisationen TAC, bland annat deras egen tidskrift där vi även hittade intervjuer som organisationen hade gjort med några av dessa kvinnor. I tidskrifterna berättade kvinnorna om sina upplevelser av sjukdomen, hur de hanterade den, vilken hjälp och stöd de fått av organisationen TAC och vad deras insatser har betytt för dem. De två andra studierna som även de kommer att presenteras senare under delen tidigare forskning, fick vi fram genom noggranna sökningar och därigenom fann vi dessa publicerade rapporter som vi fann högst relevanta mot bakgrund av våra frågeställningar.

2. 4 Databearbetning och analys

2.4.1 Transkribering och analysmetod av intervjuer och observationer

Vi gjorde semistrukturerade intervjuer av fem personer som arbetade inom organisationen TAC med kvinnor som har HIV/AIDS i slutet av mars och i början av april 2011 för att få svar på våra frågor. Under intervjuernas gång använde vi en diktafon för att spela in alla intervjuer och sedan transkriberade en av oss samtliga fem intervjuer. Efter det valde vi att tematisera materialet och kategorisera dem i meningar och använda samma färg för varje tema i varje intervju för att skapa en särskild modell av informanternas erfarenheter och deras tankar (Larsson 2005, s. 106). Vi har även skrivit rent anteckningarna från våra möten efter våra intryck som vi fick och fört in relevanta och bearbetade interiörsbeskrivningar kopplat till våra intervjuteman.

Vi gjorde som framgår ovan, anteckningar efter våra intervjuer som sammanställdes i ett dokument och användes för att komplettera intervjupersonernas utsagor i samband med tematiseringen (se vidare resultatkapitlet). Renskrivningen av anteckningarna skedde direkt efter intervjutillfället när så var möjligt. Tematiseringen av observationsanteckningarna skedde parallellt med tematiseringen av intervjuutskriften.

Den första intervjun utförde vi på TAC: s huvudkontor i Kapstaden och de andra fyra intervjuer genomfördes ute på fältet, i kåkstaden Khayelitsha där organisationen har ett av sina distriktskontor. I vår studie kommer vi att presentera samtliga fem informanter med deras riktiga namn, eftersom de har gett oss muntliga medgivanden till detta och deras argument för detta var att TAC är en känd organisation världen över och att de är vana vid studenter. Dessa informanter är, Nofondo, Aviwe, Mary Jane, Fredalene och Bonelwa. Vi fick också tillstånd att använda organisationens riktiga namn i vår studie.

Vi valde att presentera resultatet i tre teman med underteman som bygger på våra frågeställningar. Dessa teman fick vi fram genom att diskutera och analysera det som framkom under alla våra intervjuer, för att sedan dela in dem under lämpliga teman. Varje tema med undertema har vi därefter ställt samman för att sedan i analysen koppla till både teori och tidigare forskning. Vi valde att sammanställa resultaten under olika teman för att göra det lättare för dig som läsare att få en uppfattning om vad vi har fått fram och även för att visa på likheter och skillnader i svaren vi fick på våra frågor under intervjuerna.

Analysmetod

När det gäller vår analys, har vi valt att skapa olika teman efter våra informanternas svar på våra frågeställningar. På detta sätt har vi skapat ett mönster av de intervjuer vi genomförde (Larsson, 2005, s. 108). Detta för att underlätta för våra läsare att förstå sammanhanget i arbetet samt hålla den röda tråden i arbetet levande. Efter transkribering och sammansättning av intervjumaterial valde vi att analysera vårt arbete efter vårt syfte och våra frågeställningar; att genom organisationsrepresentanterna ta reda på vilka orsakerna är till att sjukdomen sprider sig till fler kvinnor än män, hur dessa kvinnor upplever och hanterar sin sjukdom samt hur sjukdomen påverkar deras dagliga liv, både privat och i samhället i stort.

Citat som vi använt oss av i vår uppsats har vi förklarat och tolkat ur våra egna uppfattningar. Analysen består delvis av tidigare forskning om hur kvinnor i Sydafrika smittas av HIV, kvinnornas upplevelse av sin sjukdom, hur dessa kvinnor hanterar sin sjukdom och HIV ur ett könsperspektiv. Analysen är även relaterad till teorier som vi funnit vara relevanta för vår studie. Teorier i vår uppsats valde vi utifrån vårt intervjumaterial. Vi valde även att undersöka hur organisationen TAC arbetar med dessa kvinnor som har HIV/AIDS samt vilka insatser de erbjuder och därigenom hur deras arbete kan underlätta kvinnornas vardag. Samtidigt ville vi närmare belysa hur viktiga och uppskattade organisationens insatser är genom den hjälp och stöd som de ger.

2.5 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Validitet innebär att man verkligen undersöker det man har tänkt undersöka och inget annat (Thurén, 2007, s. 34). Inre/intern validitet handlar om frågan i vilken mån ens resultat stämmer överens med verkligheten (Merriam, 1994, s. 177). Vårt syftes fokus ligger på att undersöka hur kvinnor i Sydafrika smittas av viruset HIV, kvinnornas upplevelser av sin sjukdom och hur de hanterar denna sjukdom. Vårt intervjumaterial är baserat på fem olika personer som jobbar inom organisationen TAC och deras erfarenheter av bland annat kvinnornas upplevelser av sjukdomen. Därför är vi medvetna om att vår undersökning inte kan uppnå hög validitet och att resultaten skulle se annorlunda ut om vi hade direkt intervjuat dessa kvinnor. Vi kan därmed inte garantera hög validitet i vår uppsats. Vi vill dock påpeka att en av våra informanter själv var HIV positiv, vilket kan höja kvalitén i denna undersökning.

Reliabilitet innebär att en undersökning är rätt utförd (Thurén, 2007, s.34). För att få en hög reliabilitet som möjligt i denna undersökning utformade vi en intervjuguide som vi använt i samtliga intervjuer. Redan innan vår resa till Sydafrika sökte vi information om ämnet vi skulle studera så att vi vid intervjutillfällena var beredda att ställa följdfrågor om vi märkte att vi inte fått fullständiga svar på våra frågor. Vi gjorde även så att en och samma person genomförde samtliga intervjuer. Detta för att undvika att intervjuerna utförs på olika sätt (Kvale, 2009, s. 200). Vid intervjuerna antecknade den andra personen, detta ifall att vårt inspelningsinstrument inte skulle fungera skulle vi garantera oss material för vår undersökning. Följdfrågorna ställdes av båda för att försäkra oss om att båda har förstått på samma sätt och inte olika. För att reliabiliteten skulle bli så hög som möjligt har bara en av oss transkriberat samtliga intervjuer. Dock i en av intervjuerna använde vi oss av en tolk för att en av våra informanter inte kunde engelska språket väl och detta kan ha påverkat reliabiliteten i vår uppsats negativt på grund av att genom tolken kan viktiga svar som är relevanta för vårt syfte med studien gått förlorade. Enligt Kvale & Brinkman (2009, s. 160) är tolkens roll att hjälpa till och inte ta över intervjuarens eller intervjupersonernas roll. Under vår intervju kunde vi inte märka att tolken skulle ha påverkat varken våra roller som intervjuare, eller intervjupersonen eftersom vi upplevde att vår informant själv kunde hålla med om det som sades under intervjun då hon förstod engelska men inte behärskade språket väl när det gällde talet.

Vi har endast försökt öka *vår* förståelse för hur dessa kvinnor upplever sin sjukdom, hur de hanterar den och hur dessa kvinnor smittas av sjukdomen HIV/AIDS. Därför kan vi inte uppnå en generaliserbarhet med vår studie eftersom vi endast har intervjuat några få personer på organisationen TAC som arbetar med dessa kvinnor. De resultat en kvalitativ studie kommer fram till är enligt en skolbildning inte generaliserbara till skillnad från den kvantitativa forskningens resultat (Jacobson & Meeuwisse, 2008, s. 52). Eftersom vår studie endast är baserad på ett urval av få informanter, kan vi därför inte göra några generaliseringar av vår studie. Enligt Merriam (1994) har dock generaliserbarhetsresonemanget en annan innebörd i kvalitativa studier. Kvalitativa studier är inte tänkta att generaliseras till en population. Merriam resonerar snarare om en studies yttre validitet i termer av användbarheten av studiens empiriska generaliseringar i sammanhang utanför det specifika fallet (i vårt fall organisationen TAC) (Merriam, 1994, s. 183). Ur det perspektivet menar vi att studiens resultat är generaliserbara till andra liknande fenomen och fall.

2.6 Etiska överväganden

Denna uppsats inkluderas inte av lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, på grund av att uppsatsen ingår i en högskoleutbildning på grundnivå, enligt 2§ i denna lag. Därför har vi inte ansökt om etikprövning. Trots detta har vi tagit hänsyn till lagens innehåll. Detta för att säkerställa att vi utfört vår undersökning på ett forskningsetiskt korrekt sätt. Under vårt uppsatsarbete har vi följt de fyra forskningsetiska grundprinciperna enligt vetenskapsrådet (Vetenskapsrådet, 2002, s. 6). Dessa principer är: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Vi lämnade ett samtyckesbrev till alla våra informanter vid varje intervjutillfälle där våra namn och telefonnummer stod nedskrivna så att de kunde kontakta oss ifall att de hade frågor som gällde intervjuerna eller intervjumaterialet. Vi visade även upp ett rekommendationsbrev som vi fick från skolan där våra namn och personuppgifter var nerskrivna, vad vårt syfte med arbetet var, samt skolans kontaktuppgifter. De fick även ta del av vårt intyg för stipendiet Minor Field studies som vi fick för att göra denna studie. Detta intyg fick vi efter att vi fått genomgå en obligatorisk kurs under två dagar i Uppsala för alla de studenter från hela Sverige som skulle skriva sin c- uppsats i ett utvecklingsland.

Vi förklarade även muntligt att deltagandet i intervjun var helt frivilligt och de kunde avstå från att svara på vissa frågor samt att de kunde avbryta intervjun när som helst.

Allt detta för att uppfylla kraven på *information* och *samtycke* som finns i § 16 och § 17 i lag (SFS 2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

För att uppfylla *konfidentialitetskravet* (Vetenskapsrådet, 2002, s. 12) tydliggjorde vi att vi kommer att avidentifiera informanternas deltagande i studien och detta för att skydda informanternas integritet och konfidentialitet. Dock gav alla våra informanter oss sina godkännanden muntligt till att få använda deras riktiga namn samt organisationens namn i vårt arbete, trots att vi informerat dem om detta krav. Vi informerade även våra informanter om att all material, såsom inspelade intervjuer, transkriberade intervjuer samt anteckningar som vi utförde under intervjuernas gång, har endast vi tillgång till. Vi informerade även om att vi kommer att förstöra all material efter att vår uppsats blivit godkänd.

För att uppfylla *nyttjandekravet* i vetenskapsrådets forskningsetiska principer (Vetenskapsrådet, 2002, s. 14) som innebär att uppgifter som gäller den enskilde inte ska

användas eller utlåtats för kommersiell användning eller ändamål som inte är vetenskapliga, förklarade vi även muntligt att intervjumaterialet endast kommer att användas i vår studie och att vi inte skulle använda materialet i något annat syfte. Detta framgick även i samtyckesbrevet.

2.7 Metodproblem

Det finns en inbyggd problematik i studier som försöker fånga organisationsrepresentanternas syn på kvinnorna och kvinnornas upplevda situation. Det gäller att inte låta organisationens syn förväxlas med kvinnornas faktiska upplevelser. Vi har använt informanternas svar för att spegla just organisationens arbetssätt och strategier. Ett annat problem är kontrollen över urvalet. Eftersom våra fem informanter tilldelades av organisationen i förväg, kunde vi inte styra urvalet. Vi kunde däremot konstatera att det sammanföll relativt väl med de kriterier som vi själva satt upp. På grund av bristen på kontroll kan tillförlitligheten i vår studie ha påverkats och därmed även reliabiliteten. Vi har försökt hantera detta problem genom att kritiskt granska i vilken utsträckning som informanterna tenderade att ge information som gynnade organisationen men eftersom vi fokuserade på informanternas syn på kvinnorna tror vi inte att det haft ett avgörande negativt inflytande.

3. Tidigare forskning

I detta avsnitt kommer vi att presentera tre tidigare studier, gjorda av UNAIDS, WHO och Kardas-Nelson, M, Karlsson, C och Zeelie, A. Sammanställningen är resultatet av vår litteratur och artikelstudie (se metodkapitlet).

UNAIDS 2009 AIDS Epidemic Update

UNAIDS (Joint United Nations programme on HIV/AIDS) 2009 AIDS epidemic update (2009) är en rapport som behandlar AIDS epidemin i olika teman, bland annat hur epidemin ser ut i sub-Sahara Afrika. Rapporten är baserad på nationella, anonyma hushållsundersökningar och den tar upp de senaste uppgifterna om HIV-epidemin och undersökningarna gjordes under 2007-2008 i elva länder, varav nio av dem gjordes i Sub-Sahara Afrika. Undersökningen visar även att Sub-Sahara Afrika fortfarande är den regionen som är mest drabbad av HIV-epidemin, där den under år 2008 motsvarade 71 procent av alla nya HIV-infektioner (UNAIDS, 2009, s. 8).

Kvinnor och flickor är mer påverkade av HIV i Sub-Sahara Afrika och till exempel i Västafrika var förekomsten av HIV bland kvinnor två gånger högre än bland män under år 2005. I Sub-Sahara Afrika står kvinnor för cirka 60 procent av HIV infektionerna. Undersökningen pekar på att kvinnors utsatthet för HIV i Sub-Sahara Afrika inte bara beror på deras större fysiologiska känslighet för heterosexuell överföring, utan också till allvarliga sociala, rättsliga och ekonomiska nackdelar som de ofta ställs inför. I Lesotho i Sydafrika konstaterades att sexuellt och fysiskt våld är viktiga orsaker till landets svåra HIV-epidemi. Det framkom även att 47 procent av männen och 40 procent av kvinnorna säger att kvinnor inte har rätt att vägra sex med sina män eller pojkvänner, vilket resulterar i att kvinnor har mycket höga risker att smittas av HIV. Dessutom visade undersökningarna att i de nio länder i Sub-Sahara Afrika, där HIV-epidemin är som värst, var förekomsten av HIV bland unga kvinnor i åldern 15-24 år cirka tre gånger högre än bland män i samma ålder (a. a. s. 21-22).

Vidare tar rapporten upp andra viktiga nyckelfaktorer som bidrar till bland annat spridningen av HIV. Heterosexuellt samlag har visat sig fortfarande vara den största orsaken till spridningen av HIV i Sub-Sahara Afrika med pågående överföring till nyfödda och spädbarn under amningsperioden. Nyare undersökningar visar även på att förekomsten av HIV bland

sexarbetare ökar. I Swaziland som ligger i södra Afrika, har det visat sig att den heterosexuella överföringen av HIV står för 94 procent. Ytterligare orsaker till spridningen av HIV är förekomsten av att även ha andra partners utanför sitt äktenskap, vilket är outtalat och tillåtet i vissa afrikanska länder. Andelen män i åldern 15-49 år i Uganda som hade flera sexuella partners, har ökat från år 2001, då den låg på 24 procent, till 29 procent under året 2005. Detta resulterade i att 46 procent av alla nya HIV infektioner bestod av dem som haft flera sexpartners, samt partners till dessa. De människor som har högre utbildning samt inkomster, har även bättre och mer kunskap om HIV och är därmed bättre rustade för att förhindra att bli smittade av viruset. Det har även visat sig att en bidragande orsak till att bli smittad av HIV, är att unga kvinnor har äldre män. I Sydafrika har andelen unga kvinnor som har män som är fem år äldre och som de är sexuellt aktiva med, ökat från 18,5 procent år 2005 till 27,6 procent år 2008 (a. a. s. 31).

Som tidigare nämnts, ökar förekomsten av HIV bland sexarbetare. Därför spelar sexarbetare och deras klienter en stor roll när det gäller heterosexuell överföring av HIV. På grund av att sexarbetare har låg social status, att de är stigmatiserade samt att det anses moraliskt förkastligt med sexarbete i till exempel Lesotho i Sydafrika, är det svårare att nå dem med tjänster som erbjuder förebyggande arbete kring HIV. Detta leder till att sexarbetare inte går och testar sig för HIV (a. a. s. 33). När det gäller överföringen av HIV mellan mor och barn, är barnen ofta infekterade av HIV genom mamman. Det har även visat sig att en liten del av dessa infektioner hos barn som är under 15 år, kan vara orsakade av våldtäkter eller andra sexuella övergrepp. Dock fortsätter överföringen av HIV mellan mor och barn vara en av de största orsakerna till nya HIV infektioner. År 2008 uppskattades barn i Swaziland stå för cirka 20 procent av alla nya HIV infektioner (a. a. s. 35-36).

Gender and HIV/AIDS

En ytterligare undersökning, "Gender and HIV/AIDS" som är gjord år 2003 av Department of Gender and Women's Health/WHO tar upp frågor som rör HIV/AIDS ur ett könsperspektiv. WHO (2003) pekar på viktiga skillnader som finns mellan män och kvinnor när det gäller bakomliggande orsaker till varför man blir infekterad av HIV. De tar även upp sociala och ekonomiska följder av sjukdomen ur ett könsperspektiv (WHO, 2003, s. 1).

I undersökningen framkom att sociala normer såsom påtvingat äktenskap som förekommer i många utvecklingsländer, kan vara en bidragande orsak till att kvinnor blir infekterade av

HIV-viruset eftersom männen till dessa kvinnor ofta är betydligt mycket äldre än kvinnorna själva, och för deras mycket längre erfarenheter av att ha sex. I Sub-Sahara Afrika visade undersökningar att unga kvinnor i åldern 15-19 år hade en man som i genomsnitt var tio år äldre än de själva. På detta sätt kan för tidigt äktenskap utsätta unga kvinnor till att bli smittade av HIV men även andra sexuellt överförbara sjukdomar och framförallt om männen till dem är mycket äldre och har haft mer sexuella erfarenheter (a. a. s. 2-3).

Det finns sociala normer som accepterar utomäktenskapliga och före äktenskapet sexuella förhållanden, i kombination med kvinnors oförmåga att förhandla säker sex med sina partners. Detta kan resultera i att kvinnor riskerar att bli smittade av HIV även om de bara haft en partner under sina liv. I exempelvis Sydafrika har det visat sig att fattigdom, brist på utbildning samt begränsade möjligheter till inkomst ofta tvingar kvinnor till sexarbete och genom detta utsätter dem för höga risker att bli smittade av HIV och andra sexuellt överförbara sjukdomar (a. a. s. 2-3).

Vidare visar undersökningen att våld är en viktig orsak till spridningen genom att vissa kvinnor upplever hot eller fysiskt våld när de försöker förhandla säkert sex med männen. Därför undviker kvinnor ofta att ta upp ämnet om kondomer på grund av att de tror att det ska vara utlösande för mannen att bli våldsam. Våld i form av tvingat sex eller våldtäkt kan därmed leda till att man blir smittad av HIV. Flera studier som gjorts på ungdomar i olika länder, visade att många av dessa blev tvingade till sexuellt samlag och det handlade främst om kvinnor. När det gäller konfliktsituationer är kvinnor utsatta för våldtäkter och sexuella övergrepp i större utsträckning än män och därmed även för att bli smittade av HIV (a. a. s. 3).

På grund av att det fortfarande råder stigmatisering kring HIV/AIDS, har detta bidragit till att kvinnor och män inte söker sig till sjukvården. Dock har det visat sig att kvinnor ändå är mer stigmatiserade och diskriminerade än män på grund av sociala normer om acceptabelt sexuellt beteende och för att kvinnor är oftare mer ekonomiskt utsatta än män.

Ytterligare har undersökningen visat att motståndet till användandet av kondom är könsrelaterat. Det har visat sig att kvinnor är rädda för att föreslå för sina partners att använda kondom på grund av att de skall bli sedda som lösaktiga. Män avstår helst från att använda kondom med anledning av att den inverkar på njutningen av själva sexet. På detta sätt ökar

riskerna för spridningen av HIV. Avslutningsvis har undersökningen tagit upp hur kvinnor som avslöjar att de är HIV-positiva, kan bli utsatta för våld och andra negativa följder. Det har visat sig att kvinnorna därför ibland väljer att inte berätta om sin status för bland annat sina partners på grund av att de är rädda för att bli utsatta för våld eller att de ska bli lämnade av sina män (a. a. s. 3).

Social aspects of HIV infection

Undersökningen "Social aspects of HIV infection" som är gjord i tidskriften "Equal treatment" år 2010, visar vilka orsakerna bland annat är till att HIV-infektionen fortfarande sprider sig i många områden. Författarna Kardas-Nelson, M, Karlsson, C & Zeelie, A, tar i denna undersökning även upp olika sociala faktorer som ligger bakom HIV-infektionen. Dessa är ojämlikhet mellan könen, könsbaserat våld, fattigdom, tillgång till utbildning samt stigmatisering och diskriminering. Undersökningen har visat att kvinnorna utgör de fattigaste i hela världen. De har sämre tillgång till utbildning än män, deras arbetstider är mycket längre och den förväntade livslängden är lägre.

Könsrelaterat våld har visat sig kunna kopplas till risken att bli smittad av HIV.

Undersökningen visar att kvinnor i Afrika som har upplevt våld, har tre gånger större risk att bli smittade av HIV än de som inte har upplevt det. Detta kan bland annat ske genom våldtäkt. Ytterligare orsaker till att kvinnor blir mer utsatta för våld och HIV är till exempel fattigdom och hunger. Kvinnor som är beroende av sina män ekonomiskt, har större risk att erfara våld och använda riskfyllda beteenden, såsom att ha oskyddat sex. Vidare visar undersökningen att de kvinnor som led brist på mat, även saknade att ha kontroll i relationer (Kardas-Nelson, M, et al, 2010, s. 25).

Andra kopplingar till risken att bli smittad av HIV är bristen på jämställdhet. Detta kopplas ihop med det låga användandet av kondom. Kvinnor som blev intervjuade i bland annat Swaziland och Botswana, medgav att de inte hade någonting att säga till om när det gällde att använda kondom eller skyddat sex. 53 procent av kvinnorna som hade haft oskyddat sex under det senaste året, menade att deras partner vägrade gå med på att använda kondom. Diskriminerande attityder mot kvinnor är således bidragande orsaker till spridningen av HIV (a. a. s. 25). I undersökningen framkom även att fattigdomen har bidragit och fortsätter att bidra till spridningen av epidemin i Sub-Sahara Afrika. Som fattig är det inte lika lätt att

förhandla säker sex, kunskapen om HIV är lägre och man är mer i en ekonomisk beroendesituation (a. a. s. 26).

Avslutningsvis tar undersökningen upp stigma och diskriminering kring HIV/AIDS. Stigma var som värst när det fanns lite kunskap om sjukdomen. Även om vi idag är bättre rustade med kunskap om HIV finns det fortfarande människor som blir stigmatiserade och diskriminerade. Diskriminering är något som många människor tvingas möta runt om i samhället, så som på jobbet, i familjen, i de olika områdena med mera och i undersökningen framkom även att de som möter höga nivåer av stigma, är de som rapporterade att de hade sämre tillgång till vård. Fortfarande saknar en tredjedel av världens länder lagar som skyddar rättigheterna hos de som lever med HIV. Stigmatiseringen av HIV/AIDS har lett till att AIDS har blivit en sjukdom som leder till att människor dör i det tysta för att de inte vågar tala ut om sin sjukdom och därmed inte kan söka hjälp för den (a. a. s. 27).

Sammanfattande kommentar

Som framgår, tar alla tre studier upp faktorer såsom fattigdom, utbildning, könsbaserat våld, kultur, sexarbetare och okunskap om sjukdomen som viktiga orsaker till varför kvinnor smittas av HIV/AIDS i Afrika.

4. Teoretiska utgångspunkter

I detta avsnitt har vi valt följande teorier; Coping, KASAM, stigma och empowerment.

Teorivalet grundades på resultatet av intervjustudien. Vi har valt de teorier som kan skapa en fördjupad förståelse för våra empiriska teman.

Coping

Eftersom vi bland annat ville undersöka hur kvinnor med HIV/AIDS hanterar sin sjukdom för att kunna leva ett någorlunda normalt liv har vi använt oss av teorin coping. Med coping menas de handlingar en individ använder för att hantera och övervinna problem i en ny och svår situation som han/ hon ställs inför. Det är copingförmågan hos individen som är väsentlig när det gäller hur individen hanterar händelser i livet när dennes egna resurser inte är tillräckliga. Coping förklaras även som strategier som individen använder sig av för att anpassa sig till en ny situation i livet (Lundin, Benkel, Neergaard, Johansson & Öhring, 2009, s. 112). Vid sjukdom är individens copingförmåga angeläget eftersom denna förmåga är nästan avgörande för hur individen lyckas för att bemästra sin situation. Därför är det viktigt att utveckla och stärka denna förmåga hos individen (a. a. s. 112).

Enligt Giddens (2007, s. 245) har låginkomsttagande kvinnor sämre nätverksresurser när de hamnar i svåra livssituationer. Dessa kvinnor har både sämre hanteringsförmåga och svårare att minska sin oro. Detta stresstillstånd skadar individen både psykiskt och fysiskt och även dessa kvinnors hanteringssätt att bemästra sin svåra situation.

Känsla av sammanhang, KASAM

Antonovsky skriver i sin bok om hälsa som känsla av sammanhang. Antonovsky ställde inte frågan varför människor blir sjuka, utan snarare varför vissa människor bevarar hälsan trots de påfrestningar de lever under. Det Antonovsky fann var den avgörande faktorn, var att de som kunde finna en mening i det som händer dem, i högre grad kan ha kvar sin fysiska hälsa och fungera normalt i sitt beteende (Thorsén, 1997, s. 206). Detta kan sammanfattas med begreppet KASAM vilket betyder känsla av sammanhang (Antonovsky, 2005, s. 10).

Begreppet preciseras som en total hållning som uttalar i vilken utsträckning individen litar till att ens inre och yttre värld är förutsägbar, och att det finns en hög trolighet hos individen för att saker och ting kommer att ordna sig som man rimligtvis kan förvänta sig (a.a. s 17).

Begreppet KASAM består av tre grundläggande delar, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (a.a. s. 19).

Med *begriplighet* menas i vilken utsträckning individen upplever att de påfrestningar som hon/ han har ställts inför är någorlunda gripbara, som exempelvis att den information som individen får om sin svåra situation är sammanhängande och tydlig. En människa med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de yttre faktorer som han/hon kommer att möta i framtiden är förutsägbara och att individen tänker att saker och ting kommer att ordna sig (a. a. s. 44)

Hanterbarhet innebär att när individen möter svåra situationer upplever hon/han att det finns tillräckligt med resurser med vilkas hjälp man kan möta de krav som man ställs inför. Om individen har en hög känsla av hanterbarhet känner hon/han inte sig som ett offer för omständigheterna eller tycker inte att livet behandlar en orättvist.

Meningsfullheten innebär vikten av att vara delaktig i det som rör hennes situation. Denna grundläggande del fungerar som en motivationskomponent som innebär att även om individen möter påfrestningar i livet så finns det saker i livet som är känslomässigt värda att kämpa för och motiverar individen att klara sig igenom den svåra situationen (a.a. s.45).

Stigma

Enligt Giddens (2007, s. 240) menar Goffman att illegitim sjukroll är ett tillstånd där individen har en sjukdom som är stigmatiserad. Detta innebär att individen känner sig skyldig till sjukdomen och att det därmed är individens eget fel att hon/han drabbats av sjukdomen och behöver därför inte ha rättigheter till bland annat behandling.

Goffman menar att stigma innebär alla drag som skiljer ut en individ eller grupp från majoriteten, vilket orsakar misstänksamhet eller en fientlig inställning mot individen (a. a. s. 240). Att ha ett stigma innebär en avskärmning från sig själv och från samhället i stort, men det är inte alla människor som tar avstånd (Goffman, 1973, s. 28). Vissa personer riskerar att diskrimineras och stigmatiseras på grund av andra människors rädsla.

Goffman ansåg också att stigma emellertid är sällan grundat på giltig kunskap och reella förhållanden, utan är följden av stereotypa uppfattningar som ofta är falska (Giddens 2007, s. 240). Ibland kan en person inte alls komma undan sitt stigma och blir därför inte helt

accepterad av omgivningen.

Giddens (2007, s. 240) jämför sjukdomen spetälska under medeltiden med AIDS idag. Han menar att under medeltiden var spetälska så stigmatiserad att personer som hade denna sjukdom tvingades leva i särskilda kolonier. Idag ger också AIDS upphov till nästan samma grad av stigmatisering.

Empowerment

Empowerment innefattar ordet power som betyder styrka, makt och kraft vilket innebär att vi människor vill ha makt och kontroll över våra liv. Empowerment innebär också självförtroende, socialt stöd, värdighet, samarbete och deltagande (a.a. s. 9). Enligt Askheim & Starrin (2009, s. 44) är empowerment hjälp till självhjälp vilket innebär att en grupp arbetar tillsammans och hjälper varandra därför att de har olika förmågor. För professionella är empowerment ett arbetssätt genom vilket man hjälper resurssvaga grupper (a. a. s. 44).

Det handlar också om att gå in i rollen som ”advokat” eller representant för att företräda de svagas intresse mot de som har makt (a. a. s. 216). Empowerment handlar om att gå samman med andra som också befinner sig i samma socialt utsatta situation eller att helt enkelt solidarisera sig med de utsatta, som ger en känsla av kollektiv empowerment. Den ger också plats för röster som sällan eller aldrig blir hörda (a. a. s. 73).

Genom empowerment minskar människor sin maktlöshet och får istället ökat inflytande över sitt dagliga liv (a. a. s. 139). Det handlar även om att människor känner känslomässig samhörighet till andra, till exempel att känna medkänsla. Sympati kopplar människor samman, det vill säga de hjälper de som har problem och befinner sig i en svår situation och behöver hjälp. (a. a. s. 214).

5. Resultat

Syftet med denna studie var att undersöka hur den frivilliga organisationen TAC arbetade med kvinnor som har HIV/AIDS i Sydafrika. Vi ville även, genom organisationsrepresentanterna ta reda på vilka insatser organisationen erbjöd dessa kvinnor, samt vilka orsakerna var till att sjukdomen spred sig till kvinnorna. Fokus låg främst på, att genom organisationsrepresentanterna öka vår förståelse för hur dessa kvinnor upplevde och hanterade sin sjukdom samt hur sjukdomen påverkade deras dagliga liv, både privat och i samhället i stort. De frågeställningar vi valde att fokusera på var vilken syn har organisationsrepresentanterna på organisationens betydelse för kvinnorna, hur det kom sig att fler kvinnor var smittade av HIV/AIDS än män samt hur organisationsrepresentanterna såg på dessa kvinnors upplevelser och deras förmåga att hantera sin sjukdom. Den andra frågeställningen valde vi att belysa ur ett könsperspektiv. Dock vill vi påminna dig som läsare om att våra resultat grundar sig på organisationsrepresentanternas erfarenheter av kvinnor med HIV/AIDS.

Vårt samlade material valde vi att tematisera efter våra frågeställningar för att göra det mer begripligt för läsaren. På detta sätt skapade vi ett mönster av de intervjuer vi genomförde (Larsson, 2005, s. 108). Detta gjorde vi för att underlätta för våra läsare att förstå sammanhanget i arbetet och hålla den röda tråden i arbetet levande. Efter att ha bearbetat vårt material, kom vi fram till följande teman; Organisationens insatser, HIV/AIDS ur ett könsperspektiv samt bakomliggande orsaker till att fler kvinnor än män blir smittade samt HIV/AIDS och stigma.

Vi har även valt, att efter varje tema försöka ge läsaren en bild av våra möten med våra informanter genom de intryck som vi fick, så kallade interiörsbeskrivningar. Dessa finns under rubriken situationen runt omkring intervjun

5.1 Presentation av intervjupersoner

Vi har genomfört intervjuer med fem personer som arbetar inom organisationen TAC. En av dem var man, fyra var kvinnor, varav en av dessa var själv HIV positiv. Genom att besöka organisationen kom vi i kontakt med våra informanter. Den första intervjun gjordes i

organisationens huvudkontor, och resterande fyra intervjuer utfördes ute på fältet, i en kåkstad som heter Khayelitsha.

Våra informanter i undersökningen bestod av Nofondo, Aviwe, Mary Jane, Bonelwa och Fredalene. De var fördelade över yrkesgrupperna styrelseledamot (inom direktionen), utbildare, vilket betyder att arbetet går ut på att utbilda människor i de olika områdena om frågor kring HIV/AIDS, koordinator inom könsrelaterat våld, koordinator inom forskning och policyfrågor samt en verksamhetschef inom organisationen i Khayelitsha.

5.2 Teckenförklaringar

Vi har tagit bort meningar i citat som inte var relevanta för vår undersökning, därför har vi redigerat vissa citat. Detta har vi skrivit med (...) eller med ... när citatet börjar i mitten på en mening. Vi har också tagit bort suck, skratt och mm tänkandet och andra uttryck som inte var relevanta för vår studie.

5.3 Tema 1- Organisationens insatser

Efter bearbetning av materialet, kom vi fram till att ett centralt tema var organisationens arbete med kvinnor som har HIV/AIDS och vilken hjälp och stöd dem erbjuder dessa kvinnor. Detta beskriver vi utförligare nedan.

Förebyggande arbete genom utbildning och information kring HIV/AIDS

Fredalene som är verksamhetschef i Khayelitsha, berättar hur organisationen delar ut både kvinnliga och manliga kondomer och att de utbildar kvinnor när det gäller att hantera olika situationer, exempelvis att förhandla säker sex med män. Hon uttryckte det så här:

We are trying to educate women about their rights and trying to do condom distributions, female condoms and explain to women how they can deal with different scenarios. We have organizations that come in, that does some skills training and can explain to women different ways and how you can negotiate with the man so we are trying to breach that gap.

Nofondo som arbetar inom direktionen i organisationen, berättar om organisationens olika insatser samt vad de går ut på. Hon berättar att organisationen försöker nå ut till folket i de olika områdena genom att utbilda dem om saker som gäller den egna sexuella hälsan ända upp till när de är smittade och måste ta sina mediciner. Hon berättar vidare att de besöker olika

hushåll, kliniker och sjukhus för att informera människorna i de olika områdena om HIV och allt vad det innebär. De utbildar även i frågor som handlar om mödrahälsovård.

Vidare arbetar organisationen med våldsutsatta kvinnor och våldtagna barn som har blivit infekterade av HIV och stöttar dessa i domstolar när både dessa kvinnor och föräldrar eller de närliggande vuxna till barnen har anmält brottet, och sedan informerar dem om vad domstolen har kommit fram till när det gäller deras fall.

Enligt Nofondo arbetar TAC för de HIV/AIDS sjuka människornas rättigheter, när det gäller bland annat rätten till gratis vård och medicinering. Nofondo berättar hur de försöker nå ut till så många människor som möjligt, samt hur de besöker olika områden för att informera och utbilda om HIV/AIDS och dess risker.

Nofondo: ... we have outreach people there are people who are educating in clinics, in hospitals, (...) and in schools and then there are people who go down into the community household to household educating people and then run huge campaigns about them so those who are educating in clinics we call them treatment literacy practitioners so they will educate from your sexual health up until when you are on ARV's (...) so everything about your whole body and the sicknesses of your body they will educate (...).

TAC: s insatser har visat goda resultat, såsom i Khayelitsha, genom att människor har fått ökade kunskaper om HIV/AIDS. Men det finns fortfarande människor som de inte når ut till och som därmed inte får den hjälp och stöd som de är i behov av. Mary Jane berättar: "... there are not enough organizations such as here in Khayelitsha where people can go to. So we've set our mark in Khayelitsha. Now, the next step is to target the other areas to get them to the same standard as Khayelitsha."

Detta citat tyder på att organisationens insatser inte räcker till och att det krävs mer resurser för att de skall kunna nå ut till fler behövande i de olika områdena.

Empowerment

Undervisningen och informationen som organisationen erbjuder dessa kvinnor, går bland annat ut på att hjälpa kvinnorna att själva ta makten och kontrollen över sina liv. Det har också visat sig att kvinnorna nu vågar vara mer öppna om sin sjukdom genom att de vågar ta upp frågor som rör dem själva i bland annat media och hos olika myndigheter när det bland annat gäller att kämpa för sina rättigheter. Fredalene uttrycker det så här:

... we try to educate women on the power that they have and the rights that they have, and services that they can exit so we give education on that. Then it's up to them to take it further. And if there are challenges that they have, we empower them so they can deal with their own challenges. Mostly it will be educations around social ground (...) and that is how we've empowered women

to deal with some of the issues around HIV and AIDS. If we hear about discrimination cases we get involved in those cases and help people to overcome the challenges that they have.

På grund av att en stor del av kvinnorna i organisationen själva har HIV, eller har en närstående som har sjukdomen, kan de därför dela med sig av sina erfarenheter, inte bara med varandra utan även till andra kvinnor som de undervisar och informerar när det gäller HIV/AIDS. Alla våra informanter berättade hur de tillsammans inom organisationen hjälper, stöttar och uppmuntrar varandra i arbetet kring HIV/AIDS och att det lett till att kvinnorna blivit starkare. En av våra informanter, Nofondo berättade hur organisationen försöker använda kvinnor som själva lever med sjukdomen och ta upp dem till kongresser eller andra möten som handlar om frågor kring HIV/AIDS, för att förmedla sina egna upplevelser av sjukdomen. Hon berättade även att det är ett sätt för dessa kvinnor att bli starka i sig själva genom att de själva kan vara med och berätta om sina livssituationer och därmed även påverka beslutsfattare eller andra makthavare som har tillgång till de resurser som de är i behov av.

Nofondo: ... international platforms, we use ordinary women who are living with HIV. The first person who, to talk in the united nation, general especial assembly, Ungas, the first person living with HIV, who talked there, so a woman coming from the TAC from a rural area in Limpopo that is not known, an area that is not known to the world, so... that's the kind of empowerment we give to women... in political structures where policy issues are debated, we put them in those structures so that they can inform decision making in their own communities so they also becoming a resource to their own community...

Detta är ett sätt för kvinnorna att känna sig delaktiga i saker som rör dem själva som organisationen arbetar med och att de tar eget ansvar för att förändra sina egna situationer.

En t-shirt för att bryta stigma och stärka empowerment

Organisationen arbetar också med att bryta stigmatisering, diskriminering och tystnaden kring HIV/AIDS. TAC har designat en T-shirt med orden "HIV- positiv" som är tryckt på bröstet. Alla människor, oavsett status kan bära t-shirten för att visa sin medkänsla och solidaritet med människor som har HIV/AIDS. Idag har t-shirten blivit en symbol i det sydafrikanska samhället och den representerar kampen för HIV/AIDS sjuka människors rättigheter i bland annat olika kampanjer, i media och på olika arbetsplatser. *Mary Jane: "... Even the t-shirts, the one HIV POSITIVE, you see it everywhere. We wear it, everybody wears it. You go to the mall and you spot about three to five people that you've never seen in the organization wearing HIV POSITIVE t-shirts."*

Organisationens arbete när det gäller denna t-shirt har enligt våra informanter lett till att även kända människor i världen har setts bära den, bland annat Nelson Mandela, och artisterna

Bono och Annie Lennox har burit den för att visa sin medkänsla och solidaritet.

Situationen runt omkring intervjuerna

Organisationens huvudkontor låg väl belägen mitt i Kapstaden och när vi kom dit möttes vi av koordinatören Roderick. Vi blev genast mycket välkomnade och väl bemötta. Rodericks ton var samtidigt mycket humoristisk och vi upplevde att vi hade kommit rätt. Vi förklarade syftet med vårt arbete och att vi kom från Sverige. Telefonen ringde oavbrutet och vi märkte att det var mycket folk som sprang in och ut från organisationen och att de hade mycket att göra. Trots detta var Roderick mycket hjälpsam och hjälpte oss att ta kontakt med våra informanter.

Det första mötet anordnades samma dag och det var med Nofondo. Intervjun gjordes på plats i huvudkontoret i ett rum som låg avskilt från resten av personalen. På detta sätt kunde vi göra intervjun i en lugn och trygg miljö utan att vi blev störda.

5.4 Tema 2- HIV/AIDS ur ett könsperspektiv samt bakomliggande orsaker till att fler kvinnor än män blir smittade

Ett ytterligare centralt tema som vi fann i vårt material, var orsaker till varför det är fler kvinnor än män som smittas av viruset. I denna del har vi tagit upp bidragande faktorer till detta.

Olika kulturer och synen på kvinnor

Våra informanter tog upp de många olika kulturer som finns i Sydafrika. Dock framgick att gemensamt för alla kulturer är att kvinnan är underlägsen mannen och därmed skall hon göra som hon blir tillsagd. Alla våra informanter var eniga om att mannen är huvudpersonen i hemmet och att kvinnan inte har någon röst. Hennes roll är i stort sett att lyda sin man, föda barn, laga mat och se till att sköta hemmet. En av våra informanter uttryckte det så här:

Mary Jane: ... There's the cultural factor, we've got (different cultures), we've got SO many cultures and each culture has got their norms of doing things, but the common factor between the different cultures is that the one rule that seems to be, the one thing that we seem to have in common between the different cultures is that the rule of the woman submitting to the man is the one rule that all cultures understands. The man is still seen as the head of the house and she have to do whatever they are told. The woman doesn't really have a voice in the household. Her roll is predominately to obey the husband, make babies, cook for the husband and make sure they maintain a happy home.

Mary Jane fortsätter att beskriva hur kulturen är en stor bidragande orsak till att HIV/AIDS smittas från män till kvinnor. Detta innebär att många män har sexuella relationer med andra förutom sin kvinna och kvinnor har heller inte friheten att uttala

sig samt ifrågasätta männens handlanden. Även om kvinnan är medveten om detta är det svårt för henne att förhandla säker sex med sin partner.

Mary Jane: ... and now with the introduction of the HIV virus, I mean it's kind of hard to like watch the husband not coming home and not ask questions, when you now, there's a risk involved. But culturally, you are bounded, most cultures, they don't allow a woman that freedom to express themselves and actually to confront their partners, that listen, what's happening, I can't sleep with you without using a condom, if you have another girlfriend or I know the fact that you don't sleep in the house every night. So, that's the cultural side of things.

På detta sätt har vårt samlade material visat att kulturen och synen på kvinnan är en viktig bidragande orsak till spridningen av HIV bland kvinnor. Fredalene uttrycker detta så här:

Different reasons that would be all the reasons that you could get transmitted of HIV. But I think the key thing for women has to do with culture, the tradition. So in some cultures, especially for men, they are having more than one wife and then the wife can't question things. That's also, sometimes the men don't want to use condoms, so the woman is spouless to negotiate safer sex. So it's mostly those dynamics that is fuelling the spread of HIV amongst women. In fact that women don't have enough power to negotiate safe sex, or they don't have the skill to negotiate...The man got the last word, so the woman has to listen to the husband.

Citatet ovan visar även att kvinnor inte har tillräckligt med makt och inte heller förmåga i förhållande till sina män när det gäller att förhandla säker sex och detta har sin grund i kulturen.

Fattigdom

Det gemensamma som alla våra informanter tog upp var kvinnans ekonomiska beroende av sin man. Eftersom det ofta är mannen som arbetar och försörjer kvinnan/familjen, är det även han som bestämmer i hemmet. Denna form av beroende gör att det också är mannen som bestämmer om han vill använda kondom vid samlag eller inte. I vissa fall kan kvinnans ekonomiska beroende leda till att hon håller sin status hemlig för resten av familjen eftersom hon är rädd för att bli lämnad. Det mest intressanta som framkom i våra intervjuer var att de flesta kvinnor som levde i ett äktenskap blev smittade av sina egna män eftersom deras män hade sex även med andra kvinnor utanför äktenskapet och på det viset blev fler kvinnor smittade av en och samma man.

Kvinnors arbetslöshet, behov av mat och tak över huvudet är stora bidragande orsaker till att de smittas av HIV eftersom de är ekonomiskt beroende och därmed inte har någon röst i förhållande till sina män. Bonelwa som arbetar inom organisationen och som själv är HIV positiv, säger: "... the first thing is poverty that is getting the women infected of HIV." Även Fredalene påpekar att arbetslöshet är ett stort problem i Sydafrika, framförallt i Khayelitsha.

Fredalene: Employment is a huge problem in South Africa in general. So we don't have a lot of people that are employed. It's a big problem and the population in Khayelitsha is 500 000 and most of the people are unemployed. We have about 1 percent of this population that can have money to afford medical aid. The other 99 percent rely on the public health care services. That's how huge the problem around unemployment is.

När det gäller kvinnornas medicinering, framkom det att fattigdomen kan hindra dessa kvinnor från att få sina mediciner i tid. Det är viktigt att mediciner för HIV/AIDS tas under samma tider på dygnet, exempelvis om den tas klockan åtta på morgonen ska den även tas klockan åtta på kvällen för att den ska ha effekt. I vissa områden som dessa kvinnor bor i finns det inte någon form av sjukvård som kvinnorna kan vända sig till när deras mediciner har tagit slut och de behöver nya. Därför måste de åka långt till sjukhus eller kliniker för att hämta sina mediciner. Eftersom dessa kvinnor ofta är fattiga och inte har råd att ta sig till sjukhus blir de utan mediciner vilket försämrar deras sjukdomstillstånd.

Könsrelaterat våld

Vårt samlade material visade att flickor från fyra års ålder, upp till tolv år som har HIV/AIDS har blivit smittade genom våldtäkter av äldre män som är HIV positiva. Dessa män tror att de blir botade från sjukdomen om de har samlag med yngre flickor. Detta är bara en *myt* som män tror sig vara sann. Enligt Aviwe, en av våra informanter som arbetade med könsbaserat våld och med denna åldersgrupp uttryckte sig så här om detta:

Aviwe: ... some of the women that get HIV are those who are being raped, especially the young ones. And the older ones, they say that there was that myth: That if you are HIV positive as a man, and you sleep with someone who is younger than your age or is older than your age, then the HIV can disappear, but that is a myth. Then that's how this HIV spread to women at this point.

Det finns också kvinnor som har blivit misshandlade och mördade på grund av att de har HIV/AIDS. Nofondo berättade om hur våldet mot dessa kvinnor kan se ut: “... *it edit more violence for women leaving with HIV they will get beaten up, others will be killed, and stoned so that's why we couldn't let issues of stigma and disclosure and violence laying around so we take up such issues.*” Våldtäkt innebär en hög risk som leder till att många kvinnor blir smittade av HIV/AIDS och enligt alla våra informanter är våldtäkter ett väldigt stort och vanligt problem i Khayelitsha.

Överföringen mellan mor och barn

Våra informanter tog upp hur riktigt små barn kan smittas av HIV via sina mödrar. Vissa kvinnor ammade sina barn även om de var HIV positiva. Detta dels för att modersmjölken

enligt kulturen är den bästa maten som finns för små barn och dels för att inte avslöja sin status för omgivningen på grund av stigma som finns i samhället mot denna sjukdom. Därför är det många barn som är HIV positiva i Sydafrika. Mary Jane säger: "... *If you are HIV positive, you don't breast feed your child. ... Because there's a risk factor in breast feeding,*"

Trots att kvinnorna är medvetna om riskerna med att amma sina barn, fortsätter många att göra det även idag.

Sexarbetare

Våra informanter berättade att kvinnor är ekonomiskt beroende av sina män och många ses som sexobjekt i förhållande till sina partners. Kvinnor är fattiga och ekonomiskt beroende av sina män för att de behöver pengar och mat och därför går de med på männens villkor när det gäller bland annat samlag, det vill säga att mannen inte vill använda kondom och kvinnorna kan inte ens diskutera detta med sina män. Det är bland annat därför som dessa kvinnor kallas för sexarbetare. Bonelwa, som själv är HIV positiv uttalade sig så här:

... the first thing is poverty that is getting the women infected of HIV. (...) the thing that makes it is that the woman is depended on the man, because he is working so he will force that woman not to use condom, because she is depended on the man because he is coming with the money. Another thing is that the women become their sexworkers so that they can get money and buy the food.

När det gäller fattiga unga kvinnor och hur dessa smittas av HIV handlar det också om deras behov av mat, pengar och bättre levnadsstandard. Därför söker dessa unga kvinnor sig till flera män samtidigt som ofta har pengar för att tillgodose de olika behov som kvinnorna har. På detta sätt fyller männen de olika behoven i förhållande till kvinnan. En man tillgodoser med mat medan en annan man kan fungera som kvinnans chaufför och köra henne dit hon vill. Den tredje kan stå för kläder och andra materiella ting. Dessa män kräver därmed i gengäld att samlag sker på deras villkor. Därför berättar våra informanter om dessa unga kvinnor som sexarbetare. Nofondo berättar:

Nofondo: ... even young girls now would go out with older men, not just one man (...) you find out the girl has a minister of transport so that man is transporting her around everywhere with the car, minister of finance, so that man is supplying financial benefits into the relationship, minister of fashion, that man is buying clothes for her.. so marital concurrent partnerships and that young girl cannot communicate and negotiate safe sex in those relationships because of the unequal relations and the age group, and also the man is contributing towards something that she is holding on to. So he will say I'm giving you the money, therefore she can't say.. So there is a lot of issues that has huge implications in terms of how the virus is spread and how it is managed.

Sammanfattningsvis var våra informanter eniga om att fattigdomen är grunden till varför kvinnor är sexarbetare i förhållande till män och utsätter sig därmed för risker att bli smittade av sjukdomen.

Situationen runt omkring intervjuerna

Koordinatorern Roderick hjälpte oss även med resterande intervjuer. Dessa fick vi göra i kåkstaden Khayelitsha. Han ordnade så att vi fick åka dit med organisationens egen chaufför, som både skulle köra oss direkt till organisationen i Khayelitsha och även hämta oss därifrån sedan, detta på grund av säkerhetsrisk. Innan vår resa dit, som tog cirka 15 minuter från huvudkontoret, förvarnade han oss (med en lätt humoristiskt ton, samtidigt som vi upplevde allvaret i det han sa). Han menade att vi ska vara mycket försiktiga när vi kommer dit, att det har hänt att personer som åkt dit tidigare inte har återvänt och att dessa än idag inte har hittats. Dock träffade vi på en volontär av en slump som bodde i Khayelitsha då han var i organisationen och skulle hämta material. Han följde med oss i samma bil till Khayelitsha och vi kände oss genast mycket tryggare eftersom han själv bodde där.

När vi väl kom till Khayelitsha, och klev av bilen möttes vi av de som bodde där. Organisationen, eller distriktskontoret låg mitt i ett centrum och väl inne på kontoret möttes vi av människor som satt i rad på stolar, alla på något sätt förvånade över att se oss där. Vi fick snart veta att vi hade fyra personer som vi skulle få intervjua. Intervjuerna ägde rum, inte långt ifrån väntrummet där folk satt och väntade. Det var ett stort rum med några stolar som låg lite överallt och annat material som organisationen använt sig av under olika evenemang och liknande. Rummet kändes väldigt luftigt, överblivet på något sätt. Fönster stod öppna och musiken utanför var hög.

5.5 Tema 3- HIV/AIDS och stigma

Det tredje och sista temat som var framträdande i vårt material, var kvinnornas upplevelser av sin sjukdom, omgivningens inställning till kvinnor som har HIV/AIDS och hur dessa kvinnor behandlas.

Hur bemöts kvinnorna av omgivningen?

Innan organisationen började med sina insatser, var HIV/AIDS en mycket stigmatiserad sjukdom, inte bara i Khayelitsha utan även i hela landet. Enligt våra informanter berodde stigmatiseringen till stor del på den tidigare regeringen i Sydafrika som nekade HIV/AIDS

epidemin i landet. Detta genom att de inte erbjöd möjligheter till utbildning och information om sjukdomen och förebyggande resurser. Mediciner mot denna sjukdom var också dyra och de som inte hade råd, det vill säga de fattiga fick ingen medicin och dog av sjukdomen. Stigmatiseringen finns fortfarande kvar idag men den är starkare i de områden som ännu inte har fått TAC:s eller någon annan organisations hjälp och stöd.

Enligt våra informanter förekommer stigmatisering i områden där människor inte har tillräckliga kunskaper om HIV/AIDS och i dessa områden är stigmat därmed starkare mot dessa kvinnor. Därför vågar inte många gå och testa sig för sjukdomen, både när det gäller män och kvinnor. Men bland de som testar sig, är fler kvinnor än män, vilket alla våra informanter var eniga om, detta för att organisationen når ut till fler kvinnor än män eftersom kvinnorna ofta är hemma hela dagarna och männen är ute och arbetar. En informant uttalar sig så här om detta:

Nofondo: ...women becomes the first people to disclose in any case because those are the people that we normally reach easier than we could reach men. Because we find women in clinics, we find women taking their kids to school, then you'll find that opportunity. Others are not working, so if there is a community gathering an educate session, then we will go there, unlike men during the day they are at work and elsewhere and you can't reach them with education.

De kvinnor som inte vågar öppna sig och berätta om sin status för någon, kan dö i tysthet, bakom stängda dörrar i stället för att prata öppet om sin status och därmed söka hjälp för den. Det är många familjer som har splittrats på grund av denna sjukdom och vissa kvinnor har också blivit utkastade från hemmen av sina män. Mary Jane uttrycker sig: "(...) *HIV unfortunately, it destroys families. It takes strong families to get through it. There are families that have been destroyed by it. I mean that marriages have fallen apart because of HIV and AIDS. I mean that brave women have been lost because of HIV and AIDS.*"

Enligt Aviwe är diskrimineringen mot dessa kvinnor i bland så stark att om grannarna till en HIV positiv kvinna får kännedom om kvinnans sjukdom så måste kvinnan flytta från området för att undvika diskrimineringen. Aviwe: "... *the neighbors was shouting and accusing one of the ladies, she is a neighbor, and saying that she is going to spread HIV in the street, she is HIV positive, she can't live with people in that area. So she must go out of that area because she is HIV positive.*" Mary Jane å andra sidan berättade först om hur HIV/AIDS fortfarande är mycket stigmatiserat i Khayelitsha, hon säger: "... *HIV and AIDS still carries around a huge stigma attached to it and we try by all means to demolige that stigma.*" Samtidigt berättar hon vid ett annat tillfälle under intervjuens gång att människor idag har lättare för sjukdomen. Mary Jane: "... *people are more easy about it, it's not a big deal anymore.*"

Enligt våra informanter ses HIV/AIDS i samhället som en sjukdom som fattiga och svarta människor har. Dock framkom att det finns många vita människor som också har sjukdomen men att de döljer sin status och de vänder sig ofta till den privata vården, och därför är de inte lika framträdande. Nofondo uttryckte det så här: *“It’s normal to have HIV if you are poor and black. But if you are white, people still hide. There are very few white people who are openly living with HIV.”*

Män skyller på kvinnor

När det gäller att testa sig för HIV är det fler kvinnor, speciellt gravida kvinnor som gör det i första hand. Detta för att kunna få mediciner som minskar risken för barnet att bli smittat av HIV om modern eventuellt bär på detta virus. Männerna testar sig inte lika ofta för att de tar för givet att om kvinnan varit och testat sig och det visat sig att hon inte är HIV positiv, så antar mannen att han inte heller är det. Om testet visar att kvinnan bär på viruset, är det även hon som får skulden av sin partner. Mannen börjar därefter ta kvinnans mediciner utan att ha testat sig för HIV. Förutom att mannen i äktenskapet skyller på kvinnan skyller även andra i kvinnans omgivning också på kvinnan, att hon även sprider HIV till andra människor i området där hon bor. Detta tankesätt hos omgivningen kan leda till att kvinnor med HIV utsätts för våld av olika former vilket kan resultera i att vissa även blir mördade. Nofondo berättar:

... there has always been stigma issues because women test first. Men don’t access health care services very early they test first you know they were blamed for spreading HIV to say it’s this women that has HIV so they spread HIV they did have unprotected sex with their husband so it edit more violence for women leaving with HIV they will get beaten up, others will be killed, and stoned so that’s why we couldn’t let issues of stigma and disclosure and violence.

Vi uppfattar det som att även om det är män i de flesta fall som sprider HIV/AIDS till kvinnor genom att de bland annat har flera partners samtidigt, är det ofta kvinnorna som beskylls för att det är deras fel och att kvinnorna inte haft skyddat sex med sina partners. Det har visat sig att detta kan skapa skamkänslor hos kvinnorna genom att de anklagas för att ha burit på viruset. Detta gör också att vissa kvinnor inte vågar tala öppet om sin status.

Hur upplever och hanterar kvinnorna sin sjukdom?

När det gäller dessa kvinnors hanteringsstrategier är mycket beroende av om de får hjälp och stöd av familjen och andra i sin omgivning och detta i sin tur beror på om dessa kvinnor talar öppet om sin status för omgivningen eller håller den hemlig. Kvinnornas val av hanteringssätt skiljer sig från område till område. Kvinnor har lättare att hantera sin sjukdom och att prata mer öppet om den i områden där det finns olika organisationer som arbetar nära dem. Detta

genom att kvinnorna får information om sjukdomen, hjälp och stöd samt att organisationen bekämpar stigma. I vår studie visade det sig även att om kvinnorna hade en svag känsla av tillhörighet till samhället, kände de sig socialt isolerade från omgivningen. Detta i sin tur påverkade deras hanteringssätt negativt eftersom de inte fick den hjälp och stöd som de egentligen behöver för att kunna hantera sin sjukdom.

Det kan hända att kvinnor med HIV/AIDS inte får den stöd som de är i behov av från sina familjer för att kunna hantera sin sjukdom. Det är bland annat då som organisationen TAC går in och samtalar med både familjen och kvinnan och ger dem information om HIV, vilken hjälp och stöd kvinnorna behöver av sina familjer och hur viktig deras stöd är för kvinnorna och hur de ska skydda sig för att inte bli smittade. Vissa kvinnor var rädda att tala om sin status, dels för att undvika stigmatisering av omgivningen och dels för att inte bli misshandlade och inte kastas ut från hemmet. Därför försökte dessa kvinnor undanhålla sin status från sin familj och andra i omgivningen. De kvinnor som undanhöll sin status och hade små barn ammade sina barn för att omgivningen inte skulle misstänka att de hade HIV. Därför smittade dessa kvinnor sina barn bland annat via amning.

Kvinnor som inte fick stöd av familjen och omgivningen upplevde att de blev stigmatiserade och diskriminerade av omgivningen, att deras roll som mor och fru blev reducerad och att de inte kände sig delaktiga i alla sammanhang. Detta genom att männen skyller på dem och att det är kvinnornas fel att de har blivit smittade av HIV. På detta sätt skapas skuld känslor hos kvinnorna. De kvinnor som inte avslöjade sin sjukdom till familj eller andra närstående, hade svårare att hantera sjukdomen eftersom de var tvungna att ta sina mediciner så att ingen såg. Detta i sin tur kunde påverka medicineringen eftersom de inte alltid kunde ta sina mediciner regelbundet eftersom de var rädda för att någon skulle märka detta och därmed ifrågasätta kvinnorna och de mediciner de tar. En av våra informanter, Bonelwa som själv är HIV positiv, berättade så här:

Most of the women are handling their disease because they are going to the clinics every time during their appointments, and then some of them, those who don't disclose about their status, they are scared, they are hiding it in their homes. They are telling lies that they are going somewhere, although they are going to the clinics. Because they are scared to tell to their families, husband, friends.

De kvinnor som talar öppet om sin status, för både sin familj och andra i omgivningen, har lättare att hantera sin sjukdom eftersom de får den hjälp och stöd som de behöver. Detta resulterar i att de kan ta sina mediciner regelbundet, de har någon närstående som kan stötta

dem i denna process. De känner sig mer delaktiga i situationer som rör dem själva. Genom utbildning och information förstår kvinnorna och närstående sjukdomen mycket bättre vilket gör att det blir lättare att hantera den svåra situationen man befinner sig i och i slutändan försöka finna mening även i det svåra.

HIV/AIDS en komplex sjukdom

Genom våra informanter har vi fått ökad förståelse om att HIV/AIDS är en sjukdom som påverkar kvinnorna i många avseenden. Vi har även fått vetskap om vilka insatser organisationen TAC erbjuder dessa kvinnor och deras familjer för att de bland annat ska kunna hantera sjukdomen och ökade kunskaper om hur kvinnor smittas av HIV, hur de hanterar och upplever sin sjukdom och hur de bemöts av omgivningen på grund av sjukdomen. Vi har även fått kunskap om varför det är fler kvinnor än män som lever med HIV/AIDS i Sydafrika.

Genom organisationen TAC har vi förstått att HIV/AIDS är en komplex sjukdom. Sjukdomen är inte endast ett hälsoproblem, utan den handlar även om kvinnornas avsaknad av utbildning och deras okunskap om sjukdomen. HIV/AIDS handlar också om könsbaserad våldsutsatthet, ekonomiska problem, fattigdom, de olika kulturernas syn på kvinnor, kvinnors maktlöshet och deras svaga ställning i förhållande till sina män.

Våra informanter tog också upp en ytterligare orsak till att unga kvinnor smittas av HIV. Det framkom att äldre välbärgade män skapar sexuella relationer med fattiga unga kvinnor som bland annat är i behov av mat och bättre levnadsstandard. Dessa män ger kvinnorna mat, transporterar dem i fina bilar och köper dyra kläder till dem. Samlag i dessa förhållanden sker på männens villkor eftersom de förväntar sig detta från kvinnorna i gengäld. Fattigdomen är alltså ännu en orsak till varför unga kvinnor blir smittade av HIV. Mary Jane uttalar sig om detta enligt nedan:

Then the poverty side of things is that girls, young women find themselves without anything and they subject themselves to sugar daddies, what we call sugar daddies. Where, if you are in a position of you need this man to provide for you, so you can't exactly burge on how he wants to sleep with you, you don't have much burgeoning power. So you just have to do what he wants you to do, because at the end of the day she's gonna give you that money or he's gonna provide you that plates on your table. So there's like a whole lot of things and unfortunately these factors somehow all end up with a woman getting affected, with the women being at the receiving end of the road.

Det som alla våra informanter tyckte var det största problemet i Sydafrika när det gäller spridningen av HIV var både kvinnornas fattigdom och våldtäkt mot både kvinnor och minderåriga flickor.

Situationen runt omkring intervjuerna

Efter att vi avslutat våra intervjuer, ville vi se oss omkring i kåkstaden. Vi frågade även verksamhetschefen Fredalene om det var okej. Hon avrådde oss från att göra det på grund av säkerhetsrisk och för att hon kände sig ansvarig inför oss. Hon sa att det var bättre om vi bestämde en annan dag med någon säker person som kunde följa med oss runt och så att de hade mer tid på sig att planera detta. Vi insisterade dock, och tänkte att vi inte kanske skulle ha tid för detta, så vi fick gå runt i området i närheten där organisationen låg, tillsammans med volontären som vi också stötte på i huvudkontoret i Kapstaden.

Vi fick även besöka kliniken som låg i området, dit bland annat de med HIV/AIDS går för att få behandling. Kliniken var uppdelad på så sätt att de med HIV/AIDS hade sitt eget väntrum, medan de som hade tuberkulos hade ett annat väntrum. Där möttes vi av kvinnor, män och barn som satt och väntade på att det skulle bli deras tur.

De intryck vi fick var fantastiska, samtidigt oerhört gripande. Överallt fanns det små hus gjorda av plåt och små affärer som lokalinvånarna själva tog hand om. På gatorna var det högljudd musik, det var mycket folk överallt och det lagades mat. Barn och andra kom fram till oss med nyfikenhet. Vi frågade om vi fick ta bilder. Vi blev mottagna på ett sådant sätt som man inte skulle kunna tro var möjligt med tanke på de omständigheter som många av dessa människor lever under. Trots detta var människorna mycket trevliga och det var definitivt värt att ha varit med om dessa upplevelser.

Vi blev upphämtade efter en hel dag i kåkstaden och vi lämnade Khayelitsha med många nya intryck och upplevelser som vi alltid kommer att bära med oss.

Sammanfattande kommentar

Vi har tagit upp teman i resultatdelen gällande organisationens insatser, HIV/AIDS ur ett könsperspektiv samt HIV/AIDS och stigma. Det mest intressanta som framkom i våra

resultat, är hur komplex sjukdomen HIV/AIDS egentligen är genom att det inte endast är ett hälsoproblem. Det handlar även om faktorer som olika kulturer och synen på kvinnor, fattigdom, könsrelaterat våld, hur amning kan sprida viruset vidare till spädbarn samt fattigdom som bland annat leder till kvinnornas sexarbete. Alla dessa faktorer i sin tur är med och bidrar till hur dessa kvinnor bemöts av omgivningen och generellt hur dessa kvinnor upplever och hanterar sjukdomen HIV/AIDS.

Det är även intressant att se betydelsen av TAC: s insatser genom deras goda resultat som bland annat lett till att människor idag har bättre kunskap om HIV/AIDS. Genom organisationens insatser har det också visat sig att fler kvinnor idag vågar prata mer öppet om sjukdomen och att de nu är medvetna om sina egna situationer genom den hjälp och stöd som organisationen gett dem, men också att de vågar kämpa för sina rättigheter och förmedla detta genom bland annat t-shirten som syns i olika kampanjer, i media och på arbetsplatser. Det är fascinerande att även kända människor som Nelson Mandela och artisten Bono setts bära den.

Vi vill ändå påpeka, att trots organisationens insatser, är det häpnadsväckande hur det fortfarande kan råda okunskap kring HIV/AIDS, detta dels för att organisationen inte når ut till alla och att den fortfarande ses med stor misstänksamhet, trots att det råder en epidemi i landet och cirka en femtedel av landets invånare lever med sjukdomen.

6. Analys

Vi har valt våra analysteman efter det som var framträdande i resultatdelen. Nedan kommer dessa analysteman att presenteras som; Familjen och omgivningens betydelse, tillhörighet, ökad medvetenhet, kunskapens roll och fattigdom.

Syftet med denna studie var att undersöka hur den frivilliga organisationen TAC arbetade med kvinnor som har HIV/AIDS i Sydafrika. Vi ville även ta reda på vilka insatser organisationen erbjöd dessa kvinnor, samt att genom organisationsrepresentanterna ta reda på vilka orsakerna var till att sjukdomen spred sig till kvinnorna. Fokus låg främst på, att genom organisationsrepresentanterna öka vår förståelse för hur dessa kvinnor upplevde och hanterade sin sjukdom samt hur sjukdomen påverkade deras dagliga liv, både privat och i samhället i stort. De frågeställningar vi valde att fokusera på var vilken syn har organisationsrepresentanterna på organisationens betydelse för kvinnorna, hur det kom sig att fler kvinnor var smittade av HIV/AIDS än män samt hur organisationen såg på dessa kvinnors upplevelser och deras förmåga att hantera sin sjukdom. Den andra frågeställningen, det vill säga hur det kom sig att fler kvinnor var smittade av HIV/AIDS än män samt hur smittades dessa kvinnor valde vi att analysera ur ett könsperspektiv. Vi har även valt att använda våra valda teorier samt tidigare forskning i vår analys för att göra det mer begripligt för läsaren.

Den första frågeställningen som handlade om vilken syn har organisationsrepresentanterna på organisationens betydelse för kvinnorna, har vi besvarat i resultatdelen, under tema ett som handlar om organisationens insatser. Den andra frågeställningen, hur det kommer sig att fler kvinnor är smittade av HIV/AIDS än män och hur de smittas, har vi besvarat i tema två, under rubriken HIV/AIDS ur ett könsperspektiv samt bakomliggande orsaker till att fler kvinnor än män blir smittade. Den sista frågeställningen om hur organisationen ser på dessa kvinnors upplevelser och deras förmåga att hantera sin sjukdom, besvaras i tema tre under rubriken HIV/AIDS och stigma

Familjen och omgivningens betydelse

Vi har genom organisationen TAC fått ökad förståelse för hur kvinnor med HIV/AIDS hanterar sin sjukdom. Dessa kvinnors upplevelser av sjukdomen och deras val av hanteringssätt beror på om de får hjälp och stöd av omgivningen. Här blir teorin om coping intressant. Med coping menas de handlingar en individ använder för att hantera och övervinna

problem i en ny och svår situation han/hon ställs inför. Det är copingförmågan hos individen som är väsentlig för hur individen hanterar händelser i livet när dennes egna resurser inte är tillräckliga. Kvinnor som får stöd av familjen och deras omgivning, bland annat av TAC har högre copingförmåga. Detta genom att de exempelvis får information om sjukdomen, hur de kan undvika att andra blir smittade av viruset, och därigenom kan de tala öppet om sin sjukdom och ta sina mediciner regelbundet.

Vissa av dessa kvinnor har valt att arbeta inom organisationen för att hjälpa och stödja andra kvinnor som nyligen fått veta att de har HIV vilket är ett sätt att hantera sjukdomen. Vi har också fått veta att de kvinnor som vänder sig till TAC för att få hjälp är ofta fattiga och saknar resurser för att själva på egen hand kunna bemästra sin situation.

En del av kvinnorna väljer att undanhålla sin sjukdom på grund av att de är rädda att bli misshandlade av sina män men även av andra i omgivningen och de är oroliga och stressade över att bli utkastade från hemmet. Dessa kvinnors copingförmåga är svag eftersom de är oroliga och stressade över situationen, de tar inte några mediciner och blir sämre i sitt tillstånd och isolerar sig från omgivningen. Eftersom de inte vet tillräckligt mycket om sjukdomen och hur man ska undvika att skydda andra från att bli smittade blir deras hanteringssätt felaktig. Detta genom att de exempelvis ammar sina små barn och på detta sätt blir barnen smittade. Även tidigare forskning visar att barnen ofta blir infekterade av HIV genom mamman (UNAIDS, 2009, s. 33).

Att utsätta sitt barn för risken att bli smittad av HIV, tänker vi är ett hanteringssätt som vissa kvinnor använder för att undvika att avslöja sin status och på grund av att de är rädda för vad omgivningen ska tycka om dem. Detta stresstillstånd skadar individen både psykiskt och fysiskt och deras hanteringssätt att bemästra svåra situationer blir skadliga (2007, s. 245). Tidigare forskning har även visat att de människor som har högre utbildning samt inkomster, även har bättre förutsättningar när det gäller bland annat kunskapen om HIV och är därmed bättre rustade för att förhindra att bli smittade av viruset (UNAIDS, 2009, s. 29-30).

Vi har förstått att det är mycket viktigt att dessa kvinnor talar öppet om sin status. Eftersom de som gör det får hjälp och stöd för att kunna hantera sin sjukdom, de får mediciner och går på regelbundna kontroller vilket hjälper dem att leva ett någorlunda normalt liv. Därför försöker TAC nå dessa kvinnor på olika sätt. Enligt Lundin, Benkel, Neergaard, Johansson &

Öhrling (2009, s. 112) är individens copingförmåga vid sjukdom angeläget eftersom denna förmåga är nästan avgörande för hur individen lyckas för att bemästra sin situation och därför är det viktigt att förbättra denna förmåga hos personen.

Genom våra informanter har vi förstått att både samhället och familjens stöd till dessa kvinnor var mycket viktiga för kvinnornas sätt att hantera sin sjukdom. Om dessa kvinnor fick hjälp och stöd både av familjen och av samhället så stärktes deras copingförmåga och därmed blev det lättare för dem att hantera sin sjukdom och leva ett normalt liv.

Tillhörighet

I vår studie visade det sig att om kvinnorna hade en svag känsla av tillhörighet till samhället, kände de sig socialt isolerade från omgivningen. Detta skapade oro och stress hos dessa kvinnor vilket försämrade kvinnornas förmåga att hantera sin sjukdom, vilket i sin tur försämrade deras sjukdomstillstånd och även relationen till familjen. Vår uppfattning är att de som talade öppet om sin sjukdom, fick mer hjälp och stöd och de behövde heller inte gömma undan sina mediciner. De som inte talade öppet om sin sjukdom, fick det svårare med bland annat medicinering eftersom de inte kunde ta dessa bland folk, och var därmed tvungna att göra det i smyg eftersom de var rädda för omgivningens reaktioner.

Vi har insett att det är okunskapen om HIV/AIDS och hur omgivningen kan skydda sig för att inte bli smittade som skapar oro hos både kvinnorna och deras familjer och detta gör att kvinnorna blir illabehandlade av sin omgivning. Därför försöker TAC att prata med kvinnorna och deras familjer och ge dem information både om HIV/AIDS, hur de kan leva ett normalt liv trots att de har HIV och om hur familjen kan skydda sig mot sjukdomen. På detta sätt blir individens svåra situation sammanhängande och tydlig. Vi tolkar TAC:s insatser som ett försök att stärka kvinnornas och deras familjer genom att förklara för både kvinnor och närstående om sjukdomen, och vad som försiggår så att de får en bättre förståelse för den vilket i sin tur skapar förutsägbarhet.

Här blir teorin om KASAM intressant eftersom tillhörigheten är av avgörande betydelse för individen i sin svåra situation. Begreppet preciseras som en total hållning som uttalar i vilken utsträckning individen litar till att ens inre och yttre värld är förutsägbar, och att det finns en hög trolighet hos individen för att saker och ting kommer att ordna sig som man rimligtvis kan förvänta sig (Antonovsky, 2005, s. 17). Begreppet KASAM består av tre grundläggande

delar, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (a.a. s. 19). Detta kan vi relatera till en av de tre komponenterna, *begriplighet* i begreppet KASAM. Med *begriplighet* menas i vilken utsträckning individen upplever att de påfrestningar hon/ han har ställts inför är någorlunda gripbara, som exempelvis att den information som individen får om sin svåra situation är sammanhängande och tydlig. En människa med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de yttre faktorer som han/hon kommer att möta i framtiden är förutsägbara och att individen tänker att saker och ting kommer att ordna sig (Antonovsky, 2005, s. 449).

En del av kvinnorna i vår undersökning tog avstånd från omgivningen, vilket minskade tillhörigheten till olika sammanhang hos dem, såsom att kvinnorna undvek att besöka släkt och vänner eller att umgås med andra människor. Vi tolkar detta som att det är viktigt för kvinnorna att de känner tillhörighet till sin familj och andra närstående för att de ska må bättre och därmed ha någon som bryr sig om dem, vilket kan leda till att kvinnorna får mer styrka och kraft för att klara av sjukdomen. Tidigare forskning har även visat att kvinnor som avslöjar att de är HIV-positiva, kan bli utsatta för våld och andra negativa följder och att det är därför som kvinnorna ibland väljer att inte berätta om sin status för bland annat sina partners (WHO, 2003, s. 3).

Vi har förstått att vissa kvinnor som valde att inte tala öppet om sin status, hade heller inte kunskap om HIV. Därmed kunde de inte heller få hjälp och stöd samt regelbunden medicinering. Dessa kvinnor trodde att HIV var lika med döden. Därför försökte TAC förklara för dem att det fanns resurser att ta del av för att kunna leva med HIV. För kvinnorna med HIV/AIDS handlar dessa resurser om utbildning och kunskap om sin sjukdom, medicinering, att få träffa och höra andra kvinnors erfarenheter av sin sjukdom och ta del av vilka strategier de använder för att hantera sin sjukdom. Detta relaterar vi till en annan komponent i teorin KASAM, nämligen *hanterbarhet*. *Hanterbarhet* innebär att när individen möter svåra situationer upplever hon/han att det finns tillräckligt med resurser med vilkas hjälp man kan möta de krav som man ställs inför. Om individen har en hög känsla av hanterbarhet känner hon/han inte sig som ett offer för omständigheterna eller tycker inte att livet behandlar en orättvist.

Det är viktigt att hitta mening i det svåra. Vi uppfattade att den öppenhet man strävar efter inom TAC som att ha möten med både kvinnorna och deras familjer, leder till att det skapas meningsfullhet för båda parter. Detta då de öppna samtalen skapar en delaktighet för att dessa

kvinnors familjer får känna att de spelar en viktig roll i kvinnornas liv. För att kvinnorna ska vara delaktiga i det som rör dem själva och känna sig meningsfulla, arbetar de inom TAC för att de tycker att det är värdefullt att hjälpa och motivera andra kvinnor som befinner sig i samma situationer. De motiverar andra kvinnor till att tala öppet om sin status, ta sina mediciner och ge dem information om HIV/AIDS. Det är viktigt att kvinnorna får känna att de fortfarande är viktiga inom familjen och att de har kvar sin roll, exempelvis som mamma eller fru och att de fortfarande känner sig behövda. Detta leder till känslor som stolthet och glädje vilket underlättar för dessa kvinnor både när det gäller att hantera sin sjukdom men även att leva med den. Detta kan vi koppla samman med ytterligare en komponent i teorin om KASAM, nämligen *meningsfullhet*. *Meningsfullhet* anses enligt Antonovsky (2005, s. 45) vara den viktigaste komponenten, då den ligger till grund för hanterbarheten och begripligheten. *Meningsfullheten* innebär vikten av att vara delaktig i det som rör hennes situation. Denna grundläggande del fungerar som en motivationskomponent som innebär att även om individen möter påfrestningar i livet så finns det saker i livet som är känslomässigt värda att kämpa för och därmed motiverar individen att klara sig igenom den svåra situationen (a.a. s, 45).

Vi har uppfattat att utbildning och information om HIV/AIDS förmedlar hopp om framtiden för dessa kvinnor om att de faktiskt kan leva ett ganska så normalt liv trots sjukdomen. Organisationen TAC: s arbete med kvinnorna, tolkar vi som ett försök att stärka dessa kvinnor och deras familjer när det gäller begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet för att de ska klara av den situation som sjukdomen medför.

Ökad medvetenhet

TAC informerar och utbildar dessa kvinnor om deras rättigheter för att de bland annat själva ska kunna förbättra sina situationer och ta upp saker som handlar om dem själva hos exempelvis olika myndigheter. Vi upplevde att utbildningen och informationen som organisationen erbjöd till kvinnorna har lett till att kvinnorna nu är mer öppna om sin status och vågar kämpa för sina rättigheter. Genom att en stor del av kvinnorna i organisationen själva har HIV/AIDS och att de går ut med sina egna erfarenheter, motiverar de andra kvinnor att tala mer öppet om sin sjukdom och ger tips och råd om hur de kan hantera sin sjukdom. Vi tänker att denna insats är viktig eftersom kvinnorna som arbetar i organisationen har en förståelse för sjukdomen och befinner sig i liknande situationer. Därmed kan kvinnorna som

söker sig till organisationen ha lättare för att prata om sin sjukdom för att de har någon annan i liknande situation som de kan dela sina erfarenheter med.

Vi har insett att organisationen och deras arbete med kvinnor som har HIV/AIDS går ut på att tillsammans hjälpa och stärka varandra i olika situationer och dela med sig av sina erfarenheter. Detta arbetssätt genom vilket organisationen stärker kvinnorna på så sätt att de själva kan ta makten och kontrollen över sina liv kan vi koppla till teorin om empowerment (Askheim & Starrin, 2009, s. 44). För professionella är empowerment ett arbetssätt genom vilket man hjälper resurssvaga grupper. Empowerment handlar också om att gå samman med andra som också befinner sig i samma socialt utsatta situation, eller helt enkelt att solidarisera sig med de utsatta ger en känsla för kollektiv empowerment (Askheim & Starrin, 2009, s. 73).

Vi tänker att det är viktigt att kvinnorna känner sig delaktiga i saker som rör dem själva och att de tar eget ansvar för att förändra sina egna situationer. Det är viktigt att lyfta fram dessa kvinnors egna krafter och resurser så att de själva kan förändra sina liv till det bättre. Vi relaterar detta även till tidigare forskning som visar att om kvinnorna ska kunna förändra sina egna situationer, måste sociala faktorer såsom ojämlikhet mellan könen och fattigdom reduceras samt att kvinnorna ges ökade möjligheter till utbildning (Kardas-Nelson, M, et al, 2010, s. 25).

Kunskapens roll

Genom TAC har vi förstått att HIV/AIDS är en starkt stigmatiserad sjukdom i de områden där varken TAC eller andra frivilliga organisationer finns och arbetar med denna fråga. Enligt Nofondo och Fredalene beror stigma också på att den gamla regeringen inte tog HIV/AIDS epidemin på allvar. Detta genom att regeringen inte informerade människor om HIV/AIDS i media om exempelvis hur sjukdomen spred sig såsom genom våldtäkt av små flickor och kvinnor. De gamla politikerna i landet tog inte heller sitt ansvar när det gällde, utbildning och information om HIV/AIDS, förebyggande insatser och dessa människors medicinering. Eftersom fattiga människor och de flesta kvinnor inte hade råd med mediciner dog de av denna sjukdom. Det rådde en tystnad i samhället om HIV/AIDS och epidemin nekades helt enkelt av politiker.

Vår uppfattning är att den tidigare regeringen som fanns i landet har orsakat stora konsekvenser för människor som idag lever med HIV/AIDS. Vi tror att deras förnekelse har

till stor del resulterat i att många människoliv har gått förlorade och att många liv hade kunnat räddas från sjukdomen om de hade fått medicinering i god tid. Vi uppfattar även att det är den tidigare regeringen som bär en stor skuld till varför HIV/AIDS är en så stigmatiserad sjukdom som den är idag eftersom den, enligt oss ansågs som otillåten under den tiden och efter det som framkommit under våra intervjuer.

I samband med den tidigare regeringens inställning, tror vi också att de hade del i varför många kvinnor men även män inte vågade tala ut om sin sjukdom och därmed heller inte kunde söka hjälp för den. Här blir teorin om stigma oerhört intressant. Enligt Giddens (2007, s. 240) menar Goffman att illegitim sjukroll är ett tillstånd där individen har en sjukdom som är stigmatiserad. Detta innebär att individen känner sig skyldig till sjukdomen och därför behöver denne inte ha rättigheter. Giddens (2007) jämför även sjukdomen spetälska under medeltiden med AIDS idag. Han menar att under medeltiden var spetälska så stigmatiserad att personer som hade denna sjukdom tvingades leva i särskilda kolonier. Idag ger också AIDS upphov till nästan samma grad av stigmatisering (a. a. s. 240).

Männens sätt att skylla på kvinnorna, har vi uppfattat som en diskriminerande attityd gentemot dem och därför vågar vissa kvinnor heller inte öppna sig och berätta för männen att de bär på viruset. Vi har även förstått att vissa av kvinnorna är rädda för omgivningens stigmatisering, och därför väljer de att undanhålla sin status för att inte bli lämnade utanför, misshandlade eller ses med misstänksamhet. Även tidigare forskning kring detta ämne har visat att på grund av att det fortfarande råder stigmatisering kring HIV/AIDS, har detta bidragit till att kvinnor och män inte söker sig till hälsovården (WHO, 2003, s. 3).

En annan betydande orsak till stigmatiseringen, enligt vår uppfattning, var okunskapen kring HIV/AIDS. Att kvinnorna eller omgivningen inte visste tillräckligt mycket om sjukdomen, bidrog till att de kände sig besvärade över den men även rädda eftersom de egentligen inte förstod vad sjukdomen innebär och att man kan leva med den. Tidigare forskning visade även att när det fanns lite kunskap om sjukdomen, var stigma som värst och att även om vi idag har bättre kunskap om HIV finns det fortfarande människor som blir stigmatiserade och diskriminerade (Kardas-Nelson, M, et al, 2010, s. 27).

Stigma kan också skapa känslor som skuld, skam, rädsla, ilska, oro och stress. Skammen utmärks av att den försämrar individens självförtroende och minskar individens vilja att

handla och ta egna initiativ (Börjesson, 2008, s. 66). Därför uppfattade vi att dessa kvinnor drog sig ifrån att öppna sig om sin sjukdom och söka hjälp för den för att de var rädda för hur de skulle bli bemötta av omgivningen. Tidigare forskning har även tagit upp att kvinnor är mer stigmatiserade och diskriminerade än män på grund av sociala normer om acceptabelt sexuellt beteende och för att kvinnor är oftare mer ekonomiskt utsatta än män (WHO, 2003, s. 3).

Slutligen upplevde vi att våra informanter inte var riktigt eniga när det gäller stigmatiseringen kring HIV/AIDS. Tre av våra fem informanter uttalade sig olika om detta. Mary Jane berättade för oss att organisationens medlemmar som har sjukdomen är öppna med sin status och vågar prata om den, medan vid ett annat tillfälle under intervjuens gång berättade hon att de ändå inte var riktigt öppna eftersom HIV/AIDS fortfarande är starkt stigmatiserad. Aviwe å andra sidan berättade för oss att sjukdomen inte är så stigmatiserad längre och att kvinnorna pratar mer öppet om HIV/AIDS idag, generellt och i Khayelitsha. Den tredje informanten, Nofondo berättade att det fortfarande finns element av stigma och att ju mer okunskap som råder kring HIV/AIDS, desto mer stigmatisering blir det kring den. Svaren på denna fråga skapade förvirring hos oss, dels för att vi inte fick klara och tydliga svar och dels för att svaren som vi fick av dessa personer var olika under intervjuernas gång.

Vi upplevde dubbla budskap när det gäller hur stigmatiserad sjukdomen egentligen är. Vi ställer oss frågande kring detta och tänker om deras motsägelsefulla svar kan ha att göra med organisationens egna insatser och därmed deras vilja att ställa upp dessa i bättre dager? Men vi tolkar det ändå som att HIV/AIDS än idag är en starkt stigmatiserad sjukdom eftersom organisationen fortfarande arbetar mycket med denna problematik och efter det som framkom under våra intervjuer.

Fattigdom

Vi har valt att ha med fattigdom som ett av våra analys teman, eftersom den var återkommande under intervjuernas gång. Vi har insett att fattigdom är en av de största faktorerna som leder till att de flesta kvinnor smittas av HIV. Det handlar alltså ofta om kvinnornas ekonomiska beroende av sina män, eftersom det ofta är männen som arbetar och kvinnorna som tar hand om hushållet och därmed blir försörjda av männen. Detta har vi förstått, är bland annat en av orsakerna till varför kvinnorna går med på männens villkor när det gäller samlag, det vill säga om männen inte vill använda kondom vid samlag går

kvinnorna ofta med på detta och för att de inte vågar förhandla säker sex eftersom de är rädda för hur mannen ska reagera. På så sätt ökar även riskerna för dessa kvinnor att bli smittade av HIV/AIDS. Även tidigare forskning styrker att våld är en viktig orsak till spridningen genom att vissa kvinnor upplever hot eller fysiskt våld när de försöker förhandla säkert sex med männen. Därför undviker kvinnor ofta att ta upp ämnet om kondomer på grund av att de är rädda för att mannen ska bli våldsam (WHO, 2003, s. 3).

Vår uppfattning är att unga fattiga kvinnor som behöver både mat och strävar efter en bättre levnadsstandard betraktas som sexarbetare av omgivningen. Detta genom att även de går med på mannens villkor när det gäller samlag på samma sätt som andra kvinnor i en relation gör när det gäller samlag. Vi tror att detta skapar en ond cirkel vilket leder till högre spridningsrisk bland befolkningen oavsett kön. Vi har förstått att även om dessa kvinnor var medvetna om att de kunde bli smittade av viruset från mannen, var det svårt för dem att neka till bland annat samlag på grund av deras ekonomiska beroende av mannen. Även tidigare forskning styrker att kvinnorna utgör de fattigaste i hela världen och att deras ekonomiska beroende av män är orsaker till att de blir mer utsatta för våld genom bland annat tvingat sex och därmed riskerna att bli smittade av HIV. Som fattig är det inte lika lätt att förhandla säker sex, kunskapen om HIV är lägre och man är mer i en ekonomisk beroendesituation (Kardas-Nelson, M, et al, 2010, s. 25).

Vi har även förstått att männen har, förutom sin kvinna, även sexuella relationer med andra kvinnor. Även unga kvinnor inleder sexuella relationer med olika män. Detta dels för att få mat på bordet och dels för att skaffa sig bättre levnadsstandard via de olika männen eftersom de olika männen tillfredställer olika behov hos dessa kvinnor. Tidigare forskning, gjord av UNAIDS (2009) har visat att förekomsten av att ha andra partners utanför sitt äktenskap är ytterligare orsaker till spridningen av HIV (UNAIDS, 2009, s. 29-30).

När det gäller medicineringen, upplevde vi att kvinnors fattigdom gjorde så att de inte alltid kunde få tag på sina mediciner eftersom de inte hade råd att åka till sjukhus och kliniker då dessa låg längre bort. Därför blev de utan mediciner vilket innebar att dessa kvinnors sjukdomstillstånd försämrades.

Vi har uppfattat att HIV/AIDS i samhället betraktas som en sjukdom som relateras till fattiga och svarta människor. Men vi har insett att det även finns många vita människor som lever

med sjukdomen men att de undanhåller sin status och ofta söker sig till den privata sjukvården och därmed syns de inte lika mycket.

7. Diskussion

Syftet med denna studie var att undersöka hur den frivilliga organisationen, Treatment Action Campaign (TAC) arbetar med kvinnor som har HIV/AIDS i Sydafrika. Vi ville även ta reda på vilka insatser organisationen erbjöd dessa kvinnor, samt att genom organisationsrepresentanterna ta reda på vilka orsakerna var till att sjukdomen spred sig till kvinnorna. Fokus låg främst på, att genom organisationen öka vår förståelse för hur dessa kvinnor upplevde och hanterade sin sjukdom samt hur sjukdomen påverkade deras dagliga liv, både privat och i samhället i stort.

Vi har insett att TAC:s insatser är viktiga både för kvinnor som lever med HIV/AIDS och för närstående när det gäller att acceptera och hantera sjukdomen, kämpa mot stigmatiseringen av HIV/AIDS samt att ge utbildning och information om sjukdomen. Vi har även förstått att närstående till kvinnor som har HIV/AIDS är viktiga resurser och om de inte får hjälp och stöd så riskerar dessa kvinnor att hantera sina situationer på fel sätt och om kvinnorna väljer att undanhålla sin status får de inte den hjälp och stöd som de behöver. Närstående bör också få tydlig och tillräcklig information om HIV/AIDS och vilket stöd som finns för dem enligt oss.

Vi har fått kunskap om olika faktorer som bidrar till att fler kvinnor än män blir smittade av HIV i Sydafrika och hur dessa kvinnor upplever och hanterar sin sjukdom. Faktorer såsom den före detta regeringens ignorering av HIV/AIDS epidemin, olika kulturers syn på kvinnor som bidrar till deras svaga ställning gentemot mannen, kvinnornas ekonomiska beroende av män, männens sexuella vanor, våldtäkt, fattigdom, okunskap om sjukdomen och den låga utbildningsnivån bland både män och kvinnor bidrar till spridningen av sjukdomen.

Vi har fått ökade kunskaper om hur kvinnor med HIV/AIDS utestängs från den sociala gemenskapen och stigmatiseras av omgivningen. Därför känner dessa kvinnor skam eftersom de känner sig själva skyldiga till sin sjukdom. Enligt Börjeson (2008, s. 65-66) innebär skamkänslor för en kvinna att hon känner sig både hotad och osäker i sociala sammanhang och att hon ser sig själv negativt inför andra. Skammen utmärks av att den försvagar individens självförtroende och minskar individens vilja att handla och ta egna initiativ.

HIV/AIDS epidemin i Sydafrika har även drabbat barn som blir ammade av sina HIV/AIDS sjuka mödrar. Spridningen fortsätter genom att yngre flickor blir våldtagna och därmed blir de smittade av sjukdomen, vilket enligt oss är helt ofattbart. Vi tycker att fler män också borde testa sig för HIV och att organisationen TAC och andra liknande organisationer borde hitta ett sätt att nå ut till fler män. Detta för att våra informanter tyckte att det var svårare att nå fler män eftersom de arbetar på dagarna.

Vi ställer oss frågande till om statistiken när det gäller hur många kvinnor som är smittade av HIV/AIDS skulle se annorlunda ut om fler män gick och testade sig för sjukdomen. Därför undrar vi om det finns ett mörkertal när det gäller antalet HIV/AIDS drabbade män. Vi anser att det krävs fler insatser som når ut till både män och kvinnor och inte enbart det ena könet. Ett förslag till detta skulle kunna vara att organisationen arbetar några kvällar i veckan och erbjuder hjälp och stöd, dels endast till män under dessa kvällar, men även till båda parter, exempelvis när det gäller information om HIV/AIDS och allt vad det innebär. TAC skulle också kunna motivera män till att gå och testa sig för annars är risken att det leder till att fler kvinnor blir smittade och därmed fortsätter spridningen att pågå som en ond cirkel.

När det gäller fattigdom är enligt DE Vylder (2007, s. 75) den typiska fattiga i världen idag kvinnor eftersom deras materiella levnadsstandard är mycket lägre än männens. Detta visar sig även i vår studie vara en av de bidragande faktorerna till HIV/AIDS spridningen bland kvinnor i Sydafrika.

Problematiken kring den svåra tillgången till medicinering kan enligt oss åtgärdas genom att sjukvården öppnar kliniker i områden där kvinnorna bor eller ett mobilt sjukvårdsteam som besöker dessa kvinnor regelbundet och lämnar bland annat deras mediciner. Vi anser att all denna problematik framförallt är politikernas ansvar och därför anser vi att åtgärderna borde riktas mer in på arbetslösheten bland kvinnor så att de kan bli ekonomiskt självständiga och kan befria sig från beroendet av män och undvika att underkasta sig dem och för att de ska kunna tillgodose sina grundläggande behov såsom mat och tak över huvudet. Därmed tror vi även att riskerna att bli smittad av HIV minskar.

Vi anser att politikerna också borde vara mer engagerade i att utbilda och informera sina medborgare och öka deras kunskaper om HIV/AIDS och hur de kan skydda sig mot denna sjukdom. Även professionella förebyggande insatser, kostnadsfria mediciner och vård är

nödvändiga insatser. Professionell hjälp och stöd till både den drabbade och dennes närstående såsom psykologer, kuratorer och familjeterapeuter är viktiga för att underlätta för dessa kvinnor att tala öppet om sin status, för att de skall kunna hantera och leva med sin sjukdom. Vi uppfattade att dessa insatser är några som saknades.

Vi tror även att politikerna också skulle kunna satsa mer på att stoppa våldtäkterna som pågår till exempel i Khayelitsha, mot kvinnor och barn. Det borde kunna göras mer för att förhindra att våldtäkter sker genom bland annat hårdare bestraffningar. Det är också viktigt att skydda de som blivit drabbade och ge hjälp och stöd till dem så att de kan bearbeta trauman de har varit med om och för att de ska kunna leva ett någorlunda normalt liv i framtiden.

Det är viktigt att informera och utbilda inte bara dessa kvinnor och deras familjer om HIV/AIDS utan även samhället i stort. Eftersom denna sjukdom är en epidemi i landet, anser vi att det är viktigt att det borde föras mer diskussioner kring sjukdomen bland allmänheten såsom i media. Vi tror att detta skulle kunna leda till att människor får en bättre förståelse för sjukdomen och att de därmed kan skilja på sjukdom och individ. Men vi tänker också att det är ett sätt att bryta stigmatiseringen kring HIV/AIDS genom att människor har mer kunskap om sjukdomen.

Vi upplever att det fortfarande idag saknas mycket när det gäller HIV/AIDS. Vi menar att allt grundar sig hos makthavarna, alltså regeringen genom att det är de som besitter alla resurser och insatser som individen inte kan skaffa sig på egen hand. Därför tycker vi att det är deras uppgift att bland annat inrätta fler kliniker, sjukhus och andra hjälp- och stödinsatser i bland annat kåkstäder som Khayelitsha, för att det är där som människorna verkligen är i behov av dem och för att det är där fattigdom, HIV/AIDS och okunskap fortfarande råder.

Vi upplever även att HIV/AIDS är en viktig fråga som påverkar landet och därmed får konsekvenser av olika slag, såsom att landets ekonomi blir påverkad genom att arbetskraft går förlorad då människor insjuknar i sjukdomen och inte orkar arbeta. Sjukdomen påverkar även familjer genom att de splittras och det finns många barn som har blivit och blir än idag föräldralösa på grund av att föräldrarna insjuknar eller dör i AIDS.

Eftersom HIV/AIDS är en sjukdom som vi uppfattat drabbar flest kvinnor, anser vi att det borde sättas in fler insatser som riktar in sig på jämställdhet mellan män och kvinnor och på så sätt leda till att kvinnor ska ha samma möjligheter som män har. Därför är det viktigt att stärka kvinnornas ställning, både inom familjen och i samhället. Vi tycker även att det är viktigt att redan i ung ålder utbilda unga kvinnor om den sexuella hälsan och därför tror vi att sexualundervisning kan minska spridningen av HIV/AIDS hos unga människor.

Vi vill avsluta vår diskussion med en av våra informanternas uttalande om hur HIV/AIDS kan drabba vem som helst. *Mary Jane: "What they don't understand, is that HIV, AIDS doesn't have culture, it doesn't have rase, it just cuts through all of it, brings everybody together, that's the thing about the virus."*

8. Slutord

Genom denna studie har vi lärt oss hur viktigt det är med de frivilliga organisationernas insatser speciellt i ett samhälle där de offentliga sociala insatserna brister. Där politiker lämnar de utsatta grupperna till sitt öde, där det inte finns en räckande hand och där människan på grund av sin könstillhörighet inte har en röst. De våldtagna barnen glöms bort, sjuka människor dör på grund av att de inte har råd att bekosta sina mediciner och kvinnor diskrimineras, misshandlas, stenas och dödas på grund av sin sjukdom. Trots att det råder en epidemi i landet, finns det fortfarande en okunskap om sjukdomen.

Det är de frivilliga organisationerna som försöker göra samhället tryggare och mer rättvist för sina medmänniskor i områden som har ignorerats av ansvariga politiker, och det är därför som deras insatser är viktiga och unika. Vi undrar hur dessa människor skulle klara sig igenom sina situationer utan de frivilliga organisationernas insatser. Vi tänker att det finns säkert människor i samma eller liknande situationer som är i behov av hjälp och stöd men som dessa organisationer inte kan nå på grund av olika anledningar. En av våra informanter berättade att TAC endast når 60 procent av de kvinnor som lever med HIV/AIDS, vilket betyder att resterande 40 procent av dessa kvinnor blir utan hjälp. Vad händer med dessa kvinnor undrar vi? Vi undrar även hur människor i andra kåkstäder som Gugulethu och Nyanga, som ligger lite utanför Kapstaden, som också har liknande problem och som inte har organisationer som TAC, handskas med HIV/AIDS? Dessa ämnen är bara några som öppnar möjligheter för framtida forskning anser vi.

9. Referenslista

- Afrikagrupperna, Forsberg Langa, A & Öhrn, H (red.). (2004). *Land i förändring*. Stockholm: Tranan.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Askheim & Starrin.(red.). (2009)? . *Empowerment i teori och praktik*.
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Bainbridge, J. Armstrong, K. Blond, B. Fitzpatrick, M. Luckham, N. Ranger, H. Richmond, S. (2009). *South Africa, Lesotho & Swaziland*. (8th ed.). USA: Lonely planet Publications Pty Ltd.
- Börjeson, B.(2008). *Förstå socialt arbete*. Stockholm: Liber.
- DE Vyllder.(2007). *Utvecklingens drivkrafter om fattigdom, rikedom och rättvisa i världen*. (2 uppl.). Forumsyd: Stockholm
- Giddens, A. (2007). *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, E.(1973). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Hoboyi, N. (2010). Wearing my HIV-positive shirt. *TAC, Fighting for our lives*, november 2010, p. 39.
- Jacobson, K. & Meeuwisse, A. (2008). Fallstudieforskning. I Meeuwisse, A. Svärd, H. Eliasson- Lappalainen, R & Jacobson, K. (Red.). *Forskningsmetodik för socialvetare* Stockholm: Natur och Kultur.
- Ifvarsson, K, A. (1993). *Frivilligt socialt arbete, kartläggning och kunskapsöversikt*. Rapport av socialtjänstkommittén. SOU 1993:82. Stockholm: Nordstedts.
- Kardas-Nelson, M, Karlsson, C, & Zeelie, A. (2010). Social aspects of HIV infection. *Equal treatment*, august 2010, p. 24-27.
- Kvale, S, & Brinkmann, S. (2009) . *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S, Lilja, J, & Mannheimer, K. (2005). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundin, A. Benkel, I. Neergard, G. Johansson, B, M. & Öhrling, C. (2009). *Kurator inom hälso- och sjukvård*.(2 uppl.). Malmö: Studentlitteratur.
- Merriam , S. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Patton, M.Q. (1987). *How to use Qualitative Methods in Evaluation*. London: Sage Publication.
- The Department of Gender and Women's Health/WHO. (2003). *Gender and HIV / AIDS*.
- Thorsén, H. (1997). *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Stockholm: Liber.
- Thurén, T. (2007). *Vetenskapsteori för nybörjare*. Stockholm: Liber.
- UNAIDS. (2009). *AIDS Epidemic update 2009*.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* . Vetenskapsrådet: Elanders Gothab.

Internetreferenser

- Department of Health and Human Services, CDC. (2007). *HIV and AIDS: Are you at risk*. Hämtad, april 16, 2011 från <http://www.cdc.gov/hiv/resources/brochures/at-risk.htm>
- Treatment Action Campaign (TAC) (2011). *About the Treatment Action Campaign*. Hämtad april 19, 2011 från <http://www.tac.org.za/community/about>
- WHO. (2011). *HIV/AIDS*. Hämtad, april 16, 2011 från http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/

WHO. (2009). *UNAIDS, Fast facts about HIV treatment*. Hämtad april 18, 2011 från http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/factsheet/2009/20090903_fastfacts_treatment_en.pdf

Lagrum

Lag (2 003:460) § § 2, 16, 17 om etikprövning av forskning som avser människor

10. Bilaga 1: Consent letter for individual interview

We, Shabbo Khalighi and Jonna Montonen , are students from the Department of Social work at Ersta Skondal University College in Stockholm, Sweden. For the following eight weeks we are engaged in writing our final thesis. Earlier this month we contacted you about the possibilities to interview you about the topic we are writing our thesis on.

In order to collect our information we planned to interview some key staff member in your organization. Before our interview we will inform you that the interview is completely voluntary and is carried out only with your consent. You may also refuse to answer certain questions or to call off the interview if you wish.

We will record the interview and the material will be used only in our thesis. Apart from us only our supervisor will be able to read or listen to the interview. In the final version the reader will not be able to relate individual statements or opinions to any specific individual

The raw material will be kept in a safe place so that no one else can get access to or use them. We will destroy all material that we have been using during our work with the thesis after we have passed our thesis.

We hope that it is possible to contact you even after the interview for further questions.

Consent to the implementation of the interview

.....

Please contact us if you have any questions regarding both the interview and the material

Shabbo Khalighi
Tel: +27 840 63 70 28

Jonna Montonen
Tel: +27 749 29 59 62

Thank you so much for your participation!

11. Bilaga 2: Intervjuguide

What is your name?

How old are you?

Do you have any education?

How did you come in contact with the organization?

How long have you been working in the organization?

Why have you chosen this organization to work in?

Do you cooperate with other organizations? If so, what organizations?

How do you finance the organization? Do you get some help through financial assistance?

1. What are you working with and what does your work involve?

2. How many are you working in the organization?

3. What are your goals within the organization that you work to achieve, in the case of women who have HIV/AIDS in South Africa?

4. How does the organization reach out to women with HIV / AIDS? (Do you contact them, or vice versa?)

5. What are the reasons for the spread of the HIV virus when it comes to women, do you think?

6. How is the priority among these women? (Can everyone turn to the organization to get help, for example with regard to age, health status, socio-economic groups, etc.).

7. What kind of help and support do you give to women with HIV / AIDS? (Information, education, medicine, work, health care, assistance).

8. How do you experience the organization as a whole in terms of your work with these women? (Is there something missing, could be done differently? If so, how? For example, that

you could need more help, and if so, what kind of help?)

9. How openly do the women speak about their disease?

10. How do you experience these women's ability to manage their disease? (Difficulties, obstacles)

11. In what way do you find that your efforts strengthen these women? (Empowerment)

12. How do you experience that the disease affects these women's family relationships, employment and public life in general?

13. How is it that you have your organization right here in South Africa (for example, because the women did not receive other help from society, politics, economics).

14. What kind of help and support do you experience that these women need from their families to manage their disease?

15. How do you experience the treatment from the society towards these women? (Stigma, taboo).

16. How do you work to achieve these goals?

17. Is there anything I have forgotten to ask?