

Ég spurði lækninn hvort tæki því fyrir mig að láta skipta um glugga í íbúðinni

Að horfa í spegil og sjá það sem ég sé,
það sem þú sérð.

Ég sé smitaðan einstakling, smitaða konu,
brennimerkta.

Ég sé fordóma mína speglast í fordómum
annarra.

Þú, svaraðu mér, hvað sérð þú ?

Sérðu angist mína, sérðu vonir mínar
og þrár ?

Eða sérðu einungis hið augljósa ?

Konu sem á alla framtíðina fyrir sér, konu
sem elskar, konu sem getur, konu sem lifir!

Viðmælendur mínir eru konur, gagnkynhneigðar konur, úr ólíku umhverfi, með ólíkan bakgrunn, en eitt eiga þær sameiginlegt, þær eru konur, smitaðar af hiv-veirunni.

Síminn til þín!

Halló, sæl, þetta er læknirinn,

þú hefur greinst með hiv.

Ég með hiv, nei ekki ég, ekki ég!

Augnablik vitneskjunnar

Minningin er í doða, ég dofnaði upp. Ég var stödd erlendis og fékk að vita þetta í gegnum síma. Fyrst fannst mér að þetta hlyti að vera draumur, ég hlyti að vakna bráðum, en svo vaknar maður ekki. Eftir á finnst mér allt hafi verið óraunverulegt. Það leið þó nokkur tími áður en allar slæmu tilfinningarnar fóru að koma, þessar hugsanir: ég er skítug, horfa á sig í speglinum og sjá alltaf einhvern hiv-djöful með horn og klaufir, halda að það sé stimplað á ennið: hiv. Tilfinningarnar lentu allar í hrærigraut. Í rauninni var ég fyrst og fremst að glíma við eigin fordóma: Þetta getur ekki hafa komið fyrir mig, þetta kemur bara fyrir einhverja aðra, eitthvert annars flokks fólks, einhverja sem hafa gert eitthvað af sér og eiga þetta skilið, ekki mig, ekki! Þannig tættust hugsanirnar.

Ég fraus.

Ég fékk mjög sérkennilegt símtal frá heimilislækninum mínum sem bað mig að hringja í smitsjúkdómalækni sem hann tiltók. Þá vissi ég strax hvað var að þótt ég vissi svo sem ekki hver þessi ákveðni læknir var. Það var eitthvað í undirmeðvitundinni sem lét á sér kræla. Það var ákveðið að taka aðra blóðprufu til greiningar vegna þess að um var að ræða árgamla prufu. Sérfræðingurinn sagði mér að niðurstaðan gæti orðið önnur, þannig að ég tók bara strætó úr vinnunni, í blóðprufu og aftur með strætó í vinnuna.

Ég hafði farið í blóðrannsókn út af allt öðru, ég ætlaði að fara í glasafriðgun og það var í raun verið að undirbúa þá meðferð með rannsóknunum. Ég hef

hugsað um það stundum seinna að í raun var ég þarna, á þessu augnabliki sem læknirinn hringdi í mig, að fá upplýsingar um það að ég gæti aldrei eignast barn. En sú vitneskja týndist einhvern veginn í fréttinni um smitið. Læknirinn sem ætlaði að framkvæma glasafriðgunina hringdi í mig og hann var alveg í rusli. Hann spurði hvort ég væri ein, hvort einhver væri hjá mér sem ég gæti talað við og var í raun mjög nærgætinn. Í umhverfinu sem ég hrærðist í á þessum tíma var þetta svolítið óáþreifanlegt. Þetta var hommasjúkdómur sem engan veginn gæti komið mér við.

Það er mjög furðulegt í raun hvernig ég man allt umhverfið, ég stóð frammi á gangi, þar sem síminn var, hallaðist upp að veggnum og lyppaðist niður, einsog ég rynni niður vegginn, gjörsamlega dofin. Læknirinn sagði mér að hringja í annan lækni, sérfræðing í smitsjúkdómum og gaf mér símanúmer hjá honum. Ég man að ég hugsaði til hvers í ósköpunum ég ætti að vera að hringja í hann, þetta væri hvor sem er búíð spil. Hvað hafði ég að gera með eitthvert símanúmer hjá lækni?

Ég gafst upp, þarna á augnablikinu, en samt vildi ég ekki deyja. Það var ekki þannig að ég fylltist einhverjum baráttuhug og ætlaði að berjast áfram þar til yfir lyki. Ég átti ekkert sameiginlegt með minningargreinunum þar sem stendur: Aldrei lét hún deigan síga og bugaðist ei! Það var ekki þannig hjá mér, ég gafst einfaldlega upp og hjálpaði mér mjög lítið sjálf, til að byrja með.

Ég vildi vita hver hefði smitað mig, fyrst og fremst til þess að vita hvað ég væri búin að vera smituð lengi. Það var eina hugsunin, hve lengi. Ekki það að ég ætlaði að fara að ráðast á aðilann sem smitaði mig, þetta var jafn mikið mér að kenna og honum. Ég átti alveg að vita betur. En ég varð að vita hve lengi, vegna þess að eins og ástandið var á þeim tíma, þá átti ég bara eftir þessi átta til tíu ár sem reiknað var með. Ég fór að spyrja lækninn hvort ég gæti látið skipta um glugga í íbúðinni minni, hvort það tæki því! Maður var einhvern veginn innan þessa tíu ára ramma. Þetta var ferli sjúkdómsins, þá. Þetta var svolítið fátíðlegt þegar ég hugsa til baka. En ég lét skipta um glugga og er búin að skipta um íbúð síðan!

Vitneskja annarra

Það var svo margt í gangi hjá mér á þessum tíma, þegar ég fékk að vita að ég væri smituð. Móðir mín var farsjúk og dó skömmu síðar, þannig að ég hafði

engan tíma fyrir sjálfa mig.

Það var mjög sérkennilegt, að fólk vissi að ég var smituð löngu áður en ég sagði frá því, fjölskylda mín líka. Blóðprufurnar voru teknar úti á landi, þar sem ég átti heima, og mér finnst alltaf að upplýsingarnar hafi lekið úr heilbrigðiskerfinu. Þess vegna vildi ég ekki fara þangað aftur og þegar ég loksins fór þá lokaði ég mig inni. Ég þoldi ekki að labba úti á götu ef einhver færi að spyrja eða horfa. Málið var að ég upplifði sjálfa mig svo skítuga og synduga, eða ... ég veit ekki hvernig. Á einhverjum ákveðnum punkti hættir maður að hugsa á þennan hátt. Stundum er talað um stig þegar maður kemst yfir paranojuna, að fólk **viti** um mann.

Ég sagði systkinum mínum strax frá því að ég væri smituð en beið með foreldrana. Út fyrir nánustu fjölskyldu hef ég ekkert sagt, en svo er ég smám saman að komast að því að það virðast allir vita þetta. Þetta er eitt af þessum fjölskylduleyndarmálum sem fer sjálfkrafa af stað og spyr sig áfram. Samt hefur enginn sagt neitt við mig, nema einn frændi minn sem kom til mín um daginn og spurði mig hreint út hvort ég væri smituð. Mér fannst það alls ekki óþægilegt.

Þegar ég smitaðist átti ég barn, sem er unglingsstúlka í dag. Ég faldi þetta lengi vel fyrir henni. Það var á endanum hún sem kom til mín, hún hafði séð einhverja pappíra. Það var ekkert auðvelt að leynd þessu stöðugt og mér fannst ég alltaf vera að leika tveimur skjöldum. Ég hélt að dóttur minni væri greiði gerður með því að leynd hana þessu, þangað til hún væri nógu þroskuð, að mínu mati. En þegar hún talaði við mig hafði hana grunað þetta í talsvert langan tíma. Hún var meira að segja búin að ræða þetta við vinkonu sína, það kom mér á óvart en sýndi mér hvað unglingar eru opnir og tilbúnir að taka hlutunum. Í rauninni var þungu fargi af mér létt eftir að dóttir mín vissi þetta.

Opinberlega er ég ekkert smituð, það er að segja ég hef ekkert verið að tilkynna það opinberlega, ekki heldur í vinnunni. Það er bara þannig að sumir hafa þörf fyrir að tjá sig endalaust um eigin hag en aðrir ekki.

Að takast á við eigin fordóma og annarra

Þegar ég greindist var ég með strák sem var ósmitaður. Hann gat tekið þessu, en þegar ég fór að hitta foreldra hans leið mér rosalega illa. Þau vissu ekki að ég var smituð og mér fannst ég vera hjá þeim á fölskum forsendum. Ég væri ekki þessi tengdadóttir sem þau kannski vildu. Ég gæti ekki komið með barnabarn til þeirra og fleira í þeim dúr.

Þetta tengist svolítið hræðsluáróðurstímabilinu, sem var á níunda áratugnum. Það var alltaf verið að hræða fólk með sjúkdómnum, sýna myndir af fólki með alnæmi á lokastigi. Áróðurinn var settur þannig fram að maður fylltist sjálfur fordómum. Ímyndin var: Þetta eru allt einhverjir fíklar sem verða svona hryllilega útlítandi. Þetta prentaðist inn í mann. Þegar ég vissi að ég væri smituð var þetta með því fyrsta sem ég hugsaði: Ég kem til með að líta svona út og það talar enginn við mig. Það er svo erfitt að breyta þessari hugsun aftur, eftir hræðsluáróðurinn.

Ég hugsa stundum þegar ég sit í heita pottinum: Hvað skyldu margir standa upp og fara, ef þeir vissu um mig.

Mér þykir mjög óþægilegt að hlusta á fólk sem er náði mér, en veit ekki um mig, koma með alls kyns fullyrðingar um smitaða. Setningar sem lýsa fáfræði og fordómum. Þá hrekk ég við og hugsa: Eins gott að þau vita ekki um mig! En kannski tæki ég ekki eftir athugasemdunum ef ég væri ekki smituð.

Ég kvíði dálítið að fara að sækja um fasta vinnu, til frambúðar. Kvíði viðbrögðunum út af reynslu annarra. Mér finnst svo margir vita um mig, vita að ég er smituð, en samt finnst mér ekki nauðsynlegt að vera endilega að segja frá því. Það eru smitaðir einstaklingar sem hafa fengið algjöra höfnun á vinnumarkaðnum, þrátt fyrir góða menntun og reynslu. Það er ekki hvetjandi.

Fyrir nokkrum árum skipti ég um vinnu. Ég velti talsvert fyrir mér hvort ég ætti að taka vinnunni eða ekki, aðallega vegna þess að mér fannst óþægilegt ef upp kæmi sú staða að það fréttist að ég væri smituð. Hefði ég þá verið að blekkja einhvern? En ég ákvað að taka vinnunni og hef alveg skilað mínu og vel það, að mínu mati.

Ástarsambönd

Ég smitaðist af manninum mínum. Ég var mjög ástfangin af honum og við vorum hamingjusamt þar, þá. Á tímabili kom vissulega upp ákveðin reiðtilfinning gagnvart honum, en hún hvarf. Ég fór að hugsa meira í þá veru, að með þá staðreynd í huga að ég væri hiv-smituð þá væri ég mjög heppin. Ég væri með manni sem mér þætti vænt um og honum þætti vænt um mig. Við héldum áfram okkar hjónalífi eins og áður. Ég þurfti ekki að glíma við það að verða fyrir höfnum hjá karlmönnum, ekki heldur að takast á við það hvort ég ætti að segja frá því að ég væri smituð eða hvenær ég ætti að segja frá því. Það var ekki fyrr en eftir að

við skildum að ég mætti þeim erfiðleikum. Við skilnaðinn flutti ég og gekk lengi með þessa slæmu tilfinningu: Allir vita um mig, hiv- smitaða fráskilda konu! Auðvitað var ég full sjálfsvorkunnar og búin að ákveða fyrirfram að mér yrði hafnað, þriðja flokks, afskrifuð. Þegar á reyndi var það alls ekki, þetta var mest í sjálfri mér.

Fyrsta tilraunastarfsemi mín með karlmönnum, eftir að ég smitaðist, var dálítið sérkennileg vegna þess að væntanlegir elskhugar vissu um mig. Það jók mér sjálfstraust, þetta að ég væri gjaldgeng þó svo menn vissu að ég væri smituð. Ég var ekki ástfangin heldur meira fegin og eftir á að hyggja dálítið þakklát. Eins og ég þyrfti að sanna fyrir sjálfri mér að ég væri í lagi í annarra augum. Það er í raun ótrúlegt hvað karlmenn geta tekið því vel að maður sé smitaður.

Ég tók þá ákvörðun í upphafi, eftir að ég vissi það að ég var smituð, að ég myndi aldrei vera með karlmanni án þess að segja honum satt og rétt frá. Þegar ég skýrði kærastanum mínum frá því að ég væri smituð, þá létti honum rosalega. Hann hélt að ég ætlaði að segja honum upp, það væri ástæðan fyrir því að ég var ekkert ofboðslega uppveðruð. Ég er þannig að ég verð að taka mér tíma, ég verð að athuga viðbrögðin, athuga hvort ég vil segja viðkomandi frá mér, þannig að ég geti verið viss um það fyrirfram að mér verði ekki hafnað. Þegar kærastinn fékk að vita ástæðuna fyrir því að ég hafði haldið honum til baka og ekki viljað hleypa honum nálægt mér, þá var næstum eins og þetta væri ekki svo alvarlegt. Þetta var bara léttir.

Ég er dálítið ör að upplagi, þannig að mér er eðlilegt að tala um hlutina. Þegar ég kynntist kærastanum mínum sagði ég honum fljótlega að ég væri smituð og það var tiltölulega lítið mál og hann kom fljótlega með mér niður í Alnæmissamtakahús. Hann sagðist hafa verið fullur af fordómum fyrst í stað, en stóð svo allt í einu frammi fyrir því að þarna var kona sem hann var hrifinn af og vildi vera með og þá þurfti að taka á fordómunum í leiðinni.

Kærastinn minn á börn sem vita ekki að ég er smituð, fjölskyldan hans veit það ekki heldur. Það gæti orðið meira mál að mæta því. Þótt þú getir sætt þig við að eiga maka sem er hiv- smitaður, þá getur það orðið mun erfiðara að skýra fjölskyldunni frá því, það er næstum eins og fyrir smitaðan að segja frá sér. Þá blundar þessi tilfinning að maður sé að villa á sér heimildir. Hvað svo ef þetta fréttist, hugsa ég. Hvað hugsar fólk um kærastann minn þegar það kemst að því að hann er með hiv -smitaðri konu.

Þetta er bara einsog með mann sjálfan. Þegar sambandið hefur fengið tíma og maður hefur kynnst fjöldskyldunni, þá held ég að því verði tekið. Það er annað fyrir fólk að fréttast strax við fyrstu kynni að sonurinn sé með hiv-smitaðri konu. Svo hugsa ég: Hvað er það versta sem gæti gerst? Að þau fari að hafna mér eftir að hafa þekkt mig allan þennan tíma? Það væri þá þeirra vandamál.

Lyfin

Ég er ekki á lyfjum og hef aldrei verið. Ég hef ekki heldur fundið fyrir neinum einkennum og er eins konar tilfelli að því leytinu. Það segir læknirinn minn allavega.

Ég hef verið á lyfjum allan tímann, þeim sem til voru þegar ég greindist og síðan á nýju lyfjablöndunni frá því hún kom 1996. Ég hef ekki fundið fyrir aukaverkunum, allavega ekki í þeim mæli að ég þurfi að kvarta. Stundum kemur að vísu þirringur í taugaenda eins og margir þekkja. En ég reyni að gæta mín, gæta líkamans einsog allir þurfa að gera, hreyfa mig, borða hollan mat, drekka mikið vatn, fara í sund, gera eitthvað fyrir sjálfa mig.

Ég hugsa mikið um það að vinna gegn sjúkdómnum, til dæmis þegar ég fer í gufubað þá er tilfinning sú að með því nái ég að hreinsa út alls kyns eitur sem hlýtur að safnast í líkamann af lyfjunum sem ég verð að taka. Með þessu finnst mér að ég ná einhverju jafnvægi. Það virkar fyrir mig.

Það hefur reynst mér vel að vera ekki að velta mér allt of mikið upp úr því hvernig mér líður, nákvæmlega. Þegar ég heyri útlistanir á öllum mögulegum og ómögulegum aukaverkunum fer ég að finna fyrir kvillum hér og þar, kvillum sem fylgja bara aldrinum. Það er svo auðvelt að detta í þá gryfju að kenna hiv-smitinu um öll líkamleg óþægindi sem maður finnur. Þannig var það sérstaklega fyrst í stað. Ef ég fékk kvef eða hálsbólgu þá kenndi ég hiv-smitinu um og varð ofboðslega fegin þegar ég komst að því að systir mín var líka kvefuð og með hálsbólgu.

Aðgæsla og forvarnir

Eftir að nýju lyfin komu hafa margir orðið kærulausara og hætt að gæta sín, einsog það sé ekkert mál að smitast af hiv. Fréttaflutningurinn var líka þannig, það lá við að tekið væri á móti lyfjunum útá Velli einsog lækningin væri komin.

Það er nauðsynlegt að auka kynfræðslu í skólum

einsog Alnæmissamtökin hafa staðið fyrir og það er mun sterkara að smitaður einstaklingur komi og útskýri málin, í stað einhvers sem ekki talar af eigin reynslu. Komi einhver smitaður í bekkinn til fimmtán ára krakka og fræði þau um smitleiðir og forvarnir þá eru miklu meiri líkur á að þau muni það þegar þau eru tvítug heldur en hafi einhver hjúkrunarfræðingur komið. En það er alltaf spurning hver er reiðubúinn að koma opinberlega fram og hefur jafnframt tök á því. Það er ekki hægt að ætlast til að fólk geri þetta endalaust í sjálfboðavinnu. Það þurfa allir að borða, líka við sem erum smituð! Þess vegna þyrfti að virkja fleiri til fræðslustarfa og skipuleggja það ef hægt væri í nánu samstarfi við landlæknisembættið.

Stundum hugsa ég hvort þau sem greinast í dag upplifi það á sama hátt og við. Hvort þeim finnist dauðadómur vera fallinn eins og við fundum fyrir.

Samhjálpin

Fljótlega eftir að ég greindist fór ég til útlanda á ráðstefnu hiv-smitaðra kvenna. Það var mér mikils virði. Þá sá ég að þetta voru ósköp venjulegar konur, svona einsog mér fannst ég vera. Þar komu upp spurningar um barneignir og við skiptumst í raun í tvo hópa. Þær sem áttu börn fyrir gátu ekki hugsað sér að eignast fleiri börn en hinar vildu allar eignast börn.

Við sem erum smituð og gagnkynhneigð hittumst reglulega, það er fínt. Það byrjaði með því að konurnar tóku sig saman og hittust einu sinni í mánuði með félagsráðgjafa, síðan fórum við að hleypa körlunum inn í hópinn. Eiginlega þyrftum við að endurvekja kvannahópinn, því það er rosalega gott þegar við konurnar hittumst einar og ótrúlegustu hlutir sem velta upp úr okkur.

Í raun upplifum við, sem erum gagnkynhneigð og smituð, okkur sem pínulítinn minnihlutahóp. Ég hef til dæmis þekkt mjög fáa af þeim sem hafa dáið úr alnæmi á Íslandi, það hefur einhvern veginn ekki verið fólk í mínum umgengnishópi og þannig er um okkur fleiri.

Veruleikinn

Við erum að tala um mörg ár. Ég er búin að vita þetta í átta ár og þá var vitneskjan í raun dauðadómur. Það var engin leið útúr þessu.

Auðvitað kemur gamla dauðahræðslan stundum skríðandi upp bakið, en æ sjaldnar sem betur fer. Dauðinn var svo ofboðslega óumflýjanlegur fyrsta

tímabilið og þá reynist mjög erfitt að átta sig á mörkunum, á þeim tíma sem maður mögulega hefur og hvernig beri að nýta hann. Eftir því sem tíminn líður og ekkert gerist þannig séð, þá verður maður auðvitað bjartsýnni.

Stundum finnst mér ég eiginlega ekki vera smituð. Kannski er ég ekki alveg búin að ná þessu, þrátt fyrir allan tímann. Ég hef aldrei fengið allan þakkann, ekki þurft að taka lyf, engar aukaverkanir, engin veikindi.

Ég hugsa málin dálítið heimspekilega, sem smituð er ég rosalega heppin, ég tilheyri örlitlum forréttindahópi sem býr við gott velferðarkerfi, ég fæ lyf, ég þoli lyfin og í rauninni hef ég ekki yfir neinu að kvarta. Þetta mótar mig að því leyti að ég fer að horfa til baka. Líf mitt og lífsskoðanir í dag byggja að mörgu leyti á þeirri staðreynd að ég er smituð og stundum hugsa ég jafnvel að kannski hafi það ekki verið svo slæmt að ég smitaðist.

Mér finnst ég hafa fengið lífið til baka. Rétt áður en lyfin komu var fólk farið að deyja allt í kringum mig, fólk sem hafði verið smitað álíka lengi og ég hrundi niður. Fólk veiktist allt í einu og var farið eftir mánuð eða svo. Ég hef oft hugsað með mér, að ég hafi rétt sloppið fyrir horn. Fyrir mér er það einskonar þakklætisauðlind sem ég get ætíð sótt í. Ég er ekkert stressuð yfir því að eignast eitthvað mikið í lífinu eða verða eitthvað mikið, það er bara ofsalega gott að eiga eitthvert líf til að lifa.

Merkimiðar

Þegar ég er með fólki sem veit ekkert um mig þá er ég alltaf að reka mig meira og meira á hvað sýn fólks á hiv-smit og hiv-smitaða og alnæmi er brengluð, einkum hjá þeim sem þekkja engan smitaðan. Ég veit ekki alveg hvar fólk heldur að við séum. Það gerir ekki ráð fyrir að hitta okkur hvar sem er, innan um hvern sem er, heldur í einhverjum afkimum, meðal fíkla og róna. Það er ekki venjulegt fólk sem er smitað, það er viðhorfið. Kannski vill fólk bara ekki vita af okkur, kannski er þetta fáfræði.

Ég hef fengið að heyra setningu einsog: Þú hiv- smituð, svona hraustleg stelpa, hva, það getur ekki verið! Fólk hefur mjög furðulegar hugmyndir, margt hvert, um okkur sem einstaklinga og hóp. Stundum langar mig að standa upp og segja: Hæ, ég er hérna.

Við erum dálítið ósýnileg, vegna þess að margir vilja bara vita af okkur í ræsinu eða einhverjum undirheimum, menn gefa sér það.

Á skemmtistöðum verð ég oft vör við að karlmenn gefa sér að það sé allt í lagi með mig vegna þess að ég lít þannig út, þeir ákveða það. Þeir hafa spurt til dæmis: Af hverju viltu ekki sofa hjá mér, það er allt í lagi með mig og það er allt í lagi með þig! Þeir gefa sér það vegna þess að það sést ekkert á mér, útvortist.

En ertu viss væni, að það sé allt í lagi með þig? Það er stóra spurningin sem eftir situr, ertu viss?

Framtíðin

Sambúð kemur alveg til greina, en stundum hentar manni fjarbúð betur, það er bara einstaklingsval og hefur ekkert með smitið að gera. Fjarbúð er fín fyrir rómantikina.

Annað slagið fæ ég kast og langar til að eignast börn, en inn á milli hugsa ég sem svo að ég sé orðin dálítið gömul til þess. Ég hef ekkert afskrifað það samt sem áður.

Það hefur líka sýnt sig eftir því sem þekkingunni hefur fleygt fram að smithættan frá móður til barns er ekki jafnmikil og talið var í upphafi, og alls ekki þar sem heilbrigðisþjónustan er góð. Í Svíþjóð til dæmis hefur ekki fæðst hiv-smitað barn í mörg ár, eftir að nýju lyfin komu, þó svo að mæður hafi verið smitaðar. Einu tilvikin eru börn mæðra frá þriðja heiminum, sem höfðu ekki fengið lyfjameðferð áður en þær komu til Svíþjóðar.

Ég hlakka til að verða amma!

Ég hlakka til að vera fullgildur þjóðfélagsþegn, það vantar ákveðinn árafjölda inn í líf mitt, þau eru í einhverju kófi. En ég hef tekið mér góðan tíma að grafa þau upp.

Birna Þórðardóttir