



BOTSWANA

Ett föregångsland i kampen mot hiv och aids.

Botswanabilder av Mats Ögren Wanger

NNUNU/ Botswana

hiv-smittad



Neo/ Botswana hiv-smittad





Nnunu Phaphe, 59 år
Kumakwane, Botswana

Stigmat är den största smittspridaren

Det bästa sättet att motverka stigmatiseringen vore att utbilda arbetsgivarna så att de inte sparkar sina hiv-positiva anställda utan stöttar dem. Det är också viktigt att alla offentliga och privata arbetsgivare upprättar en plan för att stötta anställda som smittats eller berörts av sjukdomen på annat sätt.

>> Jag förlorade min syster år 2000 för att hon var rädd att hiv-testa sig. Hur mycket jag än försökte stötta henne och visa henne att hela familjen, även hennes barn, ville att hon skulle testa sig, få behandling och förlänga sitt liv, så blev det för svårt för oss. Hon sade rent ut att hon hellre skulle dö, vilket hon också gjorde. Nu bor jag med två av hennes barn, som jag adopterade. Jag tar också hand om min andra syster, som är hiv-positiv men som inte tar sina bromsmediciner enligt ordination. Vi har fått beskedet att vi kommer att förlora henne också. Många av mina vänner har dött efter att ha vägrat testa sig eller ta bromsmedicin. Fördomarna och utpekandet, stigmatiseringen, av dem som är hiv-positiva har en djup påverkan på människor. Detta är ett allvarligt problem och ibland känns det som om jag inte arbetar tillräckligt hårt för att förmedla rätt information.

På 1980-talet, när de första fallen av hiv upptäcktes i Botswana, spreds ett budskap som gjorde människor rädda istället för upplysta. Dessa skrämelskampanjer skapade en bild av att smittan spreds genom att man hade samlag med många olika män eller med utlänningar. En myt florerade också om att sjukdomen spreds av änkor, som inte genomgått de traditionella ritualerna vid makens död. På grund av den felaktiga informationen kring smittvägarna och budskapet att sjukdomen leder till en oundviklig död, så valde många att lida i hemlighet. Rädslan för sjukdomen bland befolkningen var så utbredd att de som var sjuka inte ville ge sig tillkänna. Ingen ville förknippas med virus eller död. Kroppar togs från bårhuset direkt till gravplatsen utan att någon fick se dem före jordfästningen.

På detta sätt skapades ett stigma och de som testat positivt kunde inte leva öppet. Konsekvensen blev att hiv fortsatte att spridas och många familjer blev smittade. Kampanjerna för att minska fördomarna kring sjukdomen startade alltför sent för att få människor att våga testa sig. Bara genom att en person visade sig på en prov-

tagningsstation kunde ett rykte uppstå om att den var hiv-positiv. Att prata sex med barn och ungdomar var tabubelagt vilket bidrog till misslyckandet med att nå unga med information.

Problemen med stigmatisering kvarstår än idag, trots de utbredda möjligheterna till testning, rådgivning och det faktum att 75 procent av de hiv-positiva har tillgång till gratis bromsmediciner. Bland dem som ändå tar ett test och visar sig vara positiva är det många som påbörjar sin behandling i ett alltför sent skede, vilket leder till död eller svåra funktionsnedsättningar. En del känner sig bättre och slutar att ta sina bromsmediciner under förevändning att det rörde sig om en tillfällig förbannelse som de nu blivit fria från. Andra faktorer som bidrar till att drygt 17 procent av befolkningen i Botswana är hiv-positiva är promiskuitet, trångboddhet, våldtäkter, alkoholmissbruk, diskriminering och folkförflyttning.

Kvinnor är mer utsatta än män eftersom de hiv-testas under graviditeten. Om de då visar sig vara positiva blir de avvisade och anklagade för att ha fört in smittan i hemmet. Nyblivna hiv-positiva mammor vågar inte följa läkarnas råd om att avstå från amning och ge tillägg i nappflaska av rädsla att utpekas. Allt detta leder till att nya spädbarn hela tiden smittas.

De som är öppna med sin sjukdom kan riskera att få betala ett högt pris. Det finns arbetsgivare som ger anställda sparken om det framkommer att de är hiv-positiva, istället för att stötta dem och ge dem lämpliga uppgifter under behandlingstiden. Det är bara produktionen och inte de anställdas situation som betyder något för dessa arbetsgivare. Ofta är det bara en i familjen som har ett arbete och försörjer de andra. Om man får sparken försvinner allt hopp om ett drägligt liv och man blir självmordsbenägen.

Det bästa sättet att motverka stigmatiseringen, och därmed smittspridningen, vore att utbilda arbetsgivarna så att de inte sparkar sina hiv-positiva anställda utan istället stöttar dem. Det är också viktigt att alla offentliga och privata arbetsgivare upprättar en plan för att stötta anställda som smittats eller berörts av sjukdomen på annat sätt.

Jag är själv hiv-positiv och öppen med det. Men det har lett till att jag har blivit avvisad av vänner, släktingar och arbetsgivare. Folk vill inte umgås med mig och det händer att de inte vill dela måltider eller redskap med mig av rädsla för att smittas.

Jag har valt att gå ut med att jag är hiv-positiv för att jag vill vara en förebild. Jag arbetar med utbildning och förebyggande åtgärder. Det är de negativa attityderna som gör att stigma fortfarande lever kvar. De som är mest fördomsfulla har oftast inte själva gjort ett hiv-test, så det är ett viktigt steg för dem att ta.

För att underlätta för alla oss som drabbats av sjukdomen måste vi fortsätta att utbilda människor. Hiv och aids är en kronisk sjukdom precis som högt blodtryck, diabetes och cancer. Behandlingen är livslång och det är viktigt att den sätts in i god tid för att ge resultat. Även familjemedlemmarna måste få stöd för att kunna acceptera sin hiv-positiva släkting och motverka att problemen förnekas. Min vision är ett Botswana helt fritt från stigma, där alla testar sig. De som är negativa får en knuff i rätt riktning om att fortsätta skydda sig och de som är positiva får hjälp i tid och stötts

att fullfölja sin behandling. Vår före detta president, Festus Mogae, har själv hiv-testat sig för att uppmuntra andra att följa hans exempel. Alla, även gifta par, bör utöva säkert sex och låta testa sig, så att de kan börja fatta kloka beslut om sina egna liv.

Botswana i södra Afrika är näst efter Swaziland det land som drabbats hårdast av hiv- och aids-epidemin. 17,1 procent av totalbefolkningen har diagnosen. Sedan år 2000 pågår ett stort program för att minska smittspridningen med testning och rådgivning. Genom ACHAP (The African Comprehensive HIV/AIDS Partnerships) som är ett samarbete mellan den botswanska regeringen, Bill & Melinda Gates Stiftelse och läkemedelsbolaget Merck erbjuds alla behövande gratis bromsmediciner. Nu börjar de positiva tecknen komma: antalet smittade nyfödda har minskat och bland unga verkar inte längre sjukdomen sprida sig lika snabbt. Men trots alla insatser är problemen fortfarande mycket stora.



Neo Chitombo, 39 år
Kumakwane, Botswana

Jag är Miss Stigma Free

Om man inte accepterar sig själv kommer ingen annan att göra det heller. Allt börjar och slutar med dig själv och din egen attityd till hiv. När folk ser att du har accepterat din situation så kan de inte längre stigmatisera dig.

» Det var först 2001, när jag själv testade mig och fick veta att jag var hivpositiv, som jag förstod att hiv och aids är ett stort problem i Botswana. Visserligen hade jag hört talas om sjukdomen, men jag kopplade aldrig samman den med mitt eget liv förrän min väninna blev sjuk. Hon sade att hon hade en hemlighet som jag inte fick berätta för någon. Hennes sjukdom fick mig att börja undra över min egen hälsa eftersom vi hade levt på ett likartat sätt. Vi var väldigt vilda när vi växte upp och hade olika pojkvänner. Samtidigt pågick en kampanj för hiv-test som påverkade mig. Vad händer om jag inte testar mig, tänkte jag.

Min väninna gick bort 2001 och efterlämnade en baby, som hon bad mig ta hand om. Men jag fick inte tala om för hennes föräldrar varför hon hade dött. Det var då som jag insåg att hiv och aids är något som vi måste tala mer öppet om. Jag mötte många olika reaktioner när jag berättade hur det var. Det fanns de som tyckte synd

om mig. Det fanns de som började titta snett på mig, andra pekade finger. I baren pratade man bakom min rygg – ”Se upp för henne, hon har hiv”. Jag antar att det inte är så lätt för dem heller, det handlar ju om stigmat kring hiv och aids. Men jag lägger alltid korten på bordet – vill någon ha en relation med mig så ska den personen veta vem jag är.

Att testas positivt blev en verklig ögonöppnare för mig. Jag insåg att livet kan vara mycket kort och att saker som man tar för givet kan ryckas bort ifrån en. Den som gav mig stöd efter beskedet var min mamma. Jag vände mig till henne och sa: jag mår inte bra. Varför gjorde Gud detta? Hon öppnade bibeln och läste upp ett stycke om varför Gud gör vissa saker.

Jag var till en början väldigt orolig för hur andra skulle uppfatta mig. ”Folk kommer alltid att prata”, svarade min mamma, ”men till sist tröttnar de. Man måste ha en egen fast grund att stå på om man ska lyckas i livet.” Hon uppmuntrade mig att fortsätta framåt och fanns alltid där för mig. Jag var som en baby på nytt, som än en gång fick lära sig att gå. Att ha någon som lyssnade, som hjälpte till att hitta mina egna lösningar på problemen, var en stor hjälp.

Människor reagerar mycket olika när de får reda på att de har hiv – ilska, rädsla, med chock. Ibland känner man sig arg på sin partner, ibland på sig själv. Man måste få tala med någon och det är viktigt att söka rådgivning för att nå ett stadium där man kan acceptera sin situation.

Varje gång som jag förlorar någon i aids fasar jag för den dag då det är min tur. Men jag stålsätter mig. Varje dag, när jag vaknar, ber jag en bön och tackar Gud för att jag fått ännu en dag av mitt liv.

Att vara med i Miss Stigma Free-tävlingen var ett sätt för mig att uppnå mitt mål: att få stå inför unga människor och berätta mitt livs historia. Jag vann inte hela tävlingen men på grund av mina svar blev jag ändå utvald att få arbeta frivilligt med rådgivning om hiv och aids. Jag talade om för de unga hur verkligheten ser ut, att det som man talar om i teve och på radio faktiskt kan hända just dig. De ska inte göra samma misstag som jag gjorde. Jag vill att de som lyssnat på mig ska se livet ur en helt annat perspektiv än vad jag själv gjorde.

Det finns de som lever ett riskfyllt liv med flera olika partners på samma gång. Det finns unga tjejer som är tillsammans med män som är mycket äldre. Då är det svårt för dem att kräva att deras ”Sugar Daddy” använder kondom.

Mitt budskap är: om man inte accepterar sig själv, kommer ingen annan att göra det heller. Allt börjar och slutar med dig själv och din egen attityd till hiv. När folk ser att du har accepterat din situation så kan de inte längre stigmatisera dig. I min hemby söker sig många till mig eftersom de vet vad jag har gått igenom. De hade inte kommit om jag levat i förnekelse. Det bästa sättet att motverka fördomarna mot de hiv-positiva i samhället är att lära ut just detta: acceptera dig själv. Om du älskar dig själv, så blir du älskad. Om du tar hand om dig själv, så tar de andra hand om dig. De ser att man har en mening med sitt liv.

Botswanas förre president Festus Mogae, som själv testade sig offentligt, ville visa att det är möjligt att testa sig oavsett vem man är eller hur gammal man är. Det var

starkt gjort och jag tackar honom för hans insats. Men det finns fortfarande många myter som bidrar till att hiv sprids. Om någon blir svårt sjuk i min hemby och måste till doktorn så säger de nej, ”personen är förhäxad” och tar den sjuke till den traditionella doktorn istället. Häxdoktorn gör olika kirurgiska ingrepp, tömmer dem på blod och försöker på olika sätt operera bort förtrollningen. Det är först i ett mycket sent sjukdomsskede, när man insett att det inte finns så mycket som en traditionell doktor kan göra, som man vänder sig till den vanliga sjukvården. En farlig myt är att sex med en oskuld kan bota en från aids. Det finns ett uttryck på vårt språk, Setswana, som säger att en jungfru renar blodet. I en skola där jag föreläste hade en endast åtta år gammal flicka blivit våldtagen av en hiv-positiv vuxen man, som trodde att det skulle bota honom. Så ser verkligheten ut idag.

En mycket vanlig myt är att en person som ser frisk ut inte kan vara hiv-positiv. När jag föreläser så tror många att jag inte kan ha diagnosen eftersom är ung, frisk och vacker.

Ett annat problem som kommit i dagen på grund av hiv och aids-epidemin är förhållandet mellan kvinnor och män. Det brister i jämställdhet och i synsätt. I vår kultur är det mannen som dominerar. Varför är kvinnan beroende av att mannen har med sig en kondom? Varför är det alltid hon som ska be om säkert sex? Om en kvinna lever i ett dåligt förhållande måste hon få styrkan att bryta sig loss och stå på egna ben. Jag uppmantrar de kvinnor som jag talar inför att höja sina röster, att tala om att de inte vill ha sex utan att använda kondom.

Bland de unga är sysslösheten det största problemet. Baren är det enda stället där man kan roa sig. Man spelar biljard och dricker alkohol med sina vänner, raggar upp någon och går hem i ett berusat tillstånd där man inte längre kan förhandla om säkert sex. Det har hänt att jag har vaknat upp utan att veta var jag var någonstans eller om jag haft sex med mannen bredvid mig. Detta är saker som händer när man dricker och som vi måste prata öppet om.

Nu försöker jag uppmantra unga att vänta. ”Kör inte din bil för fort, för då kan du krascha”, säger jag till dem, för att de ska förstå. ”Om man kraschar så kanske man inte får en andra chans. Livet tar slut där och då.” Det är bara vi som sitter vid ratten i våra egna liv. Om de unga kan lära sig att köra långsamt och tänka igenom saker och ting innan de handlar, då tror jag att framtiden ser mycket ljus ut för Botswana.

Själv är jag också mycket hoppfull just nu. Jag vill att min äldsta dotter ska gifta sig, sedan min yngsta. Jag vill att de ska få en universitetsutbildning. Jag ser också mig själv någonstans i livet, med ett jobb, med något som gör att jag kan säga: detta är mitt liv, detta är vad jag har gjort för mitt land. Jag hoppas att jag fortfarande har många år kvar tack vare bromsmedicinerna.

I flera år har Neo Chitombo deltagit i skönhetsstävlingen Miss Stigma Free i Botswana, ett av världens hårdast drabbade länder av hiv och aids-epidemin. Unga hiv-positiva kvinnor som fått utmärkelsen Miss Stigma Free har gjort viktiga insatser för att bryta stigma i landet. Neo Chitombo har åkt runt och besökt skolor där hon berättat öppet om sin hiv-status för att motverka okunskap och myter kring hiv och aids. Hon har också startat en förskola som hon driver i sin hemby Kumakwane.



Text av Festus Mogae,
Botswanas före detta
president.

Mitt krig mot aids

>> Året var 1997 när jag först insåg att mitt land hade ett mycket allvarligt problem: aids. Preliminära studier avslöjade en mycket hög andel infekterade blivande mödrar. Dödstalen var också på väg upp. När det var som allra värst begravdes arton personer varje helg ute i byarna. Det var en ovanlig och mycket skrämmande situation.

Katastrofen blev också synlig i befolkningsstatistiken. Spädbarnsdödligheten ökade och medellivslängden minskade dramatiskt. Det fanns inget botemedel. Innan dess hade Botswana klarat sig relativt bra med afrikanska mått mätt. Vi hade god ekonomi och social utveckling. Men sjukdomen slog mot alla sektorer i samhället, inte minst mot skola och yrkesutbildning. Vi förlorade utbildad arbetskraft som vi satt allt vårt framtidshopp till.

Jag blev djupt oroad när jag såg de första preliminära siffrorna över andelen smittade gravida kvinnor, som baserade sig på fyra mödravårdscentraler. Jag tänkte att om detta är representativt för landet som helhet, och botemedel saknas, då kommer Botswana att utplånas av aids.

Då förklarade jag att aids var en nationell katastrof. Jag var skräckslagen av epidemins omfattning och ville chocka medborgarna, så att de skulle inse att de måste ändra sitt beteende. Jag ville skapa medvetenhet om att hiv inte bara är ett tillfälligt utbrott och att allt snart skulle återgå till det normala, som när influensan slår till eller malaria sprider sig över landet.

Innan dess oroade jag mig mycket och över hur jag skulle få fram budskapet om situationens allvar på bästa sätt till folket. Det var av yttersta vikt att de skulle vakna upp och inse hur akut och allvarlig situationen var. Därför sa jag som det var – att hela Botswanas befolkning hotades av utplåning.

För mig var det lika viktigt att agera mot spridningen av hiv och aids, som att försvara landet om vi hade blivit angripna av fientliga styrkor. Jag bestämde att vi skulle agera som om vi invaderats av en fiende och inledde ett krig mot aids. Allt för att skapa insikt om situationens allvar.

Mottagandet blev blandat. En del tyckte att jag överdrev, andra tog till sig budskapet omedelbart eftersom de själva sett vad som pågick. Omvärldens reaktion dröjde. Det var inte förrän efter FN:s konferens om millenniemålen 2000 som jag fick någon respons.

Jag drog igång en landsomfattande kampanj – ”Know your status” (ungefär: Ta reda på om du har hiv). Den spreds i teve, radio och tidningar. Några utländska medier gjorde reportage om de många begravningarna, döende människor och bebisar. Vissa tyckte att jag uttryckte mig onödigt alarmistiskt, men jag menade varje ord som jag sade.

Dessutom lät jag själv hiv-testa mig offentligt. Det bidrog till att öka förståelsen för att vem som helst kan drabbas av hiv. Att låta testa sig är inget tecken på svaghet, det är det enda rätta.

Om man vet att man är hiv-negativ så blir man mer motiverad att undvika smittan. Om man vet att man är hiv-positiv så kan man ta hand om sig själv och få hjälp, innan det är för sent. Man kan också ta ansvar för sina handlingar, eftersom man är medveten om att man kan döda andra genom att sprida viruset.

Även nu fick jag ett blandat mottagande. Andra politiska ledare ryckte på axlarna. Medborgarna tog stegvis till sig budskapet. Innan bromsmedicinerna infördes på bred front 2001 var det många som tyckte att det var meningslöst att veta om man var smittad eller inte. Varför leva i dödsångest, resonerade de.

Nu har det gått över tio år sen dess. Situationen har förbättrats dramatiskt. Idag är det mycket sällan som någon dör i aids, och de som gör det har struntat i att ta sina bromsmediciner. Dödstalen är låga och en hög andel av befolkningen, drygt 17 procent, lever med infektionen. Nu gäller det att få folk att inte sluta ta sina mediciner, därför att de känner sig så friska.

Sjukdomen har förändrat Botswana i grunden. Vi har förlorat en hel generation vuxna. Många föräldralösa barn tas om hand av sina mor- eller farföräldrar. Produktiviteten gick ned när det var som värst. Folk stannade hemma från jobbet för att vårda eller begrava sina släktingar. Vi har fått styra om våra resurser från utvecklingsprojekt till hälso- och sjukvård.

Kampen mot aids har upptagit ungefär halva min tid som politisk ledare. Den blev min främsta uppgift, eftersom jag såg effekterna av sjukdomen vart jag än kom.

Åkte jag till en skola, mötte jag elever som förlorat sina föräldrar i aids. Åkte jag till ett byrådsmöte, mötte jag sjuka människor. När jag besökte arbetsplatser hade personalen gått förlorad.

Det är svårt att säga varifrån jag fick styrkan att utkämpa detta svåra slag. Om man hotas av döden väcks överlevnadsinstinkten. Det var bättre att agera, och riskera misstag, än att inte göra något alls.

Ett av mina starkaste minnen är när läkemedelsbolaget Merck och Bill och Melinda Gates Stiftelse hörde av sig efter mitt nödrop på FN:s Millenniekonferens. De förklarade sig villiga att hjälpa Botswana med läkemedel och pengar. Jag svarade att jag var djupt tacksam. De undrade när de skulle börja. ”Igår”, svarade jag. Deras hjälp kom

som en skänk från ovan. Det var underbart och dramatiskt på samma gång. Visserligen hade vi fått ta del av 100 miljoner som fem länder i södra Afrika fått från ett annat företag. Men det var före brosmsmedicinerna, som jag förstod skulle få en stor betydelse för Botswana. Äntligen kunde vi göra något.

Tillsammans bildade vi ACHAP (the African Comprehensive Hiv and aids Partnerships). Det är ett samarbete mellan den botswanska staten och dessa båda privata aktörer. I början hade vi själva inte råd att betala för brosmsmedicinerna. Längre fram kunde vi förhandla fram förmånligare priser, med stöd av ACHAP. 80 procent av kostnaderna för hiv och aids betalas av den botswanska staten, men det stöd som vi fick initialt från Merck och Gates stiftelse var en stor uppmuntran. För mig var det en stor hjälp att någon därute faktiskt lyssnade och att något trots allt kunde göras.

ACHAP är ett exempel på samarbete mellan det offentliga och det privata när det fungerar som bäst. Vi strävade mot samma mål och bidrog med tekniskt kunnande och den privata sfärens effektivitet. Vi bidrog med realism och kunskapen om landet. Samarbetet har hjälpt oss på alla sätt. Nu får 90 procent av alla behövande i Botswana behandling med brosmsmediciner. Vi har minskat smittöverföringen från mor till barn från 40 procent till 4 procent. Det är några av de främsta mål som vi uppnått genom ACHAP-samarbetet.

Den viktigaste lärdomen från den här resan är att inte ge upp och att öppet erkänna att man har problem med hiv och aids, annars händer det ingenting. Om vi hade tigit, hade vi aldrig fått den hjälp som nu landets medborgare drar stor nytta av.

Tiden är mogen att ta ett nytt steg. Medborgarna vet hur hiv smittar och vad det får för konsekvenser. Trots det inträffar nya fall av hiv. Vi kanske kommer i ett läge där vi måste säga: avstå från sex, använd kondom eller dö. Det finns fortfarande riskabla beteenden, som till exempel att man har flera olika partners under samma tidsperiod. Individens ansvar för den egna hälsan måste förtydligas. Det förebyggande arbetet är A och O i kampen mot hiv och aids.

Förr fanns det alla möjliga myter och vanföreställningar i omlopp. Så kallade häxdoktorer påstod att de kunde bota sjukdomen, men de har fått erkänna sig maktlösa. Vissa religiösa grupper ställde till svårigheter genom att säga att de som infekterats av hiv syndat och drabbats av Guds straff. Jag tror att dessa idéer nu försvunnit och att alla är medvetna om varifrån hiv och aids kommer.

Vårt mål är att Botswana ska ha en första aidsfri generation 2016. Självklart kommer vi att ha en hög andel människor som lever länge med hiv, eftersom de får brosmsmediciner. Med aidsfri generation menar jag inga nysmittade. Det är fullt möjligt men då krävs att människor ändrar sitt beteende, vilket inte alla kommer att vilja höra. Det är upp till de unga att förverkliga detta mål.

Festus Mogae är före detta president i Botswana, ett av världens hårdast drabbade länder av hiv och aids. Nu är han aktiv i Champions for an aidsfree generation 2016. Han är prisbelönt för sina insatser i kampen mot hiv och aids.

Översättning Ulrika Egner



