

Detaljert om aids-syke

Pål Vegard Hagesæther

Prestens hemmelighet. De ukjente historiene fra aids-epidemien i Norge

Oslo: Spartacus, 2023

242 s.

ISBN 978-82-430-1494-7

Michael 2023; 20: 377–8.

Minnebøker om personer med alvorlig sykdom er en krevende øvelse. Hvor langt skal man gå i beskrivelsen av personlige forhold? Hva er nødvendig for å få frem pasientens situasjon? Særlig krevende blir dette i forbindelse med sykdommer forbundet med skam slik forholdene var for hiv-syke i epidemiens første tiår. Selv var jeg ansvarlig for diagnostikken av hiv-sykdom blant personer med blødersyke og medlem av Helsedirektørens ekspertgruppe mot aids. De aller fleste pasienter, pårørende og helsepersonell gjorde alt for å hindre at opplysninger om diagnose og helseforhold skulle lekke ut. Derfor var det med spenning jeg åpnet denne boken der forfatterens hovedanliggende er å gi aids-syke et minne. Han mener flertallet døde i det stille, noe de ikke fortjener. Boken er skrevet for å rette på dette.

La meg med en gang understreke at forfatteren har satt seg nøye inn i hiv-sykdom og aids. Han skriver instruktivt om hvordan infeksjonen forløper og om hvordan sykdommen utviklet seg i årene før man hadde effektiv behandling. Han har konsultert de fremste fagfolk på området, særlig professorene Stig Frøland og Johan Bruun som sto i første rekke i de vanskelige årene. Bildet han gir av frykten for sykdommen og



ikke minst den tankeløse avvisning som folk flest møtte hiv-smittede med, kommer godt frem.

Jeg forundres over kontrasten mellom forfatterens ambisjon – rette opp minnet om de som døde i det stille – og hva han presenterer. I ti kapitler beskrives 17 av de ca. 630 personer som inntil 2008 ble registrert som aids-syke, hvorav 11 er menn eller ungdom smittet gjennom homofil praksis og tre med rusbakgrunn. Men mange av dem døde slett ikke i det stille. Tvert om. Flere ble omtalt inngående i aviser, ikke én, men flere ganger. Et barn ble bisatt i stappfull kirke. En ung homofil gutt som gjennomgikk kjønns-skifte ble frontfigur i Pluss, de hiv-smittedes organisasjon, og ble litt av en diva i hvit pels og fikk sitt portrett utstilt på Henie Onstad Kunstsenter. Hagesæther har faktisk valgt å omtale en rekke skjebner som vakte betydelig oppmerksomhet og ble anerkjent for sitt engasjement.

Mest oppsiktsvekkende er forfatterens holdning til personvern. Pasientene blir presentert med navn, bosted og familieforhold. Ettersom flere av dem sto frem offentlig, er det kanskje forståelig, men han insisterer på å beskrive infeksjonens uhyggelige komplikasjoner i stor detalj. Jeg forstår ikke hvorfor dette er nødvendig og mener det reiser alvorlige spørsmål om samtykkeinnhenting. Har han informert samtykke til slik utbredning av personlige forhold fra mennesker som er døde? Jeg tviler når han omtaler personer som har avslått å gi opplysninger. Han er åpenlyst uenig og mener at mer åpenhet rundt aids gjør det lettere å leve med hiv. Hvorfor detaljerte opplysninger om når soppinfeksjoner, lungebetennelse og hudkreft opptrådte i navngitte personers sykdomsforløp skulle bidra til nyttig åpenhet, stiller jeg meg spørrende til. Og det hjelper ikke når han omtaler tilfelle hvor han har gått mot familiens ønske og kritiserer at enkelte slektninger nekter å fortelle om konfliktene de har gjennomlevet. Hvor er personvernet?

På omslaget presenteres forfatteren som sosiolog, journalist og forfatter. Forfatterens sterke ønske om «tell it all» får meg til å konkludere at i denne boken er det journalisten som sitter i førersetet.

Stein A. Evensen
s.a.evensen@medisin.uio.no

Stein A. Evensen er professor emeritus og tidligere overlege i indremedisin ved Rikshospitalet.