

Da hiv kom til Norge

Michael 2010;7:12–157

Redigert utskrift fra et aktørseminar om da hiv kom til Norge, avholdt ved Universitetet i Oslo mandag 28. september 2009¹

Seminardeltakere som var aktive i diskusjonen

Anne Alvik f. 1937. Cand. med. Universitetet i Oslo 1962. M. Sc. Community Medicine, London School of Hygiene and Tropical Medicine 1980. Spesialist i samfunnsmedisin. Lederkurs Administrativt Forskningsfond (Solstrandkurset) 1983-1984. Etter turnustjenesten to års sykehuspraksis og åtte år i primærhelsetjenesten. Gruppesekretær i Stortinget for Det Nye Folkepartiet 1975-1976. Ass. overlege Helsedirektoratet 1977-1982, ass. fylkeslege Akershus 1982-1985. Medisinalråd/ass. helsedirektør 1985-1992, helsedirektør 1992-2000. Samfunnsmedisinsk utredningsarbeid 2000-2007. Medlem Legeforeningens sentralstyre og Olls styre 1984-85. Medlem Ås kommunestyre og Akershus fylkesting 1975-79. Medlem i WHO's Executive Board 1997-2000.

1 Redaktørene var styringsgruppens arbeidsutvalg for seminaret og sto for idé, planlegging, gjennomføring og etterarbeid. Det ble gjort lydopptak av aktørseminaret av Siri Jensen. Opptaket ble skrevet ut ordrett av Turid Jensen. Opptakene og denne utskriften er deponert i Riksarkivet. Utskriften ble så redigert for trykking av Øivind Larsen. Ikke meningsbærende fyllord, anvisninger fra møtelederne uten relevans for innholdet m.v. ble fjernet. Innkomne rettinger fra deltakerne ble innredigert av Øivind Larsen før referatet foreligger her i trykt form. Dokumentasjon av redigeringen er også deponert i Riksarkivet. Nærmere om dette aktørseminaret og om aktørseminarer i sin alminnelighet, se innledningsartikelen til dette seminaret: Evensen SA, Gradmann C, Larsen Ø, Nylenna M. Hiv: Epidemien som satte holdninger på prøve. *Michael*; 2010;7:7-11. Se også Tansey T. Today's medicine, tomorrow's medical history. S. 168-75 i: Natvig JB, Swärd ET, Hem E. (red.) *Historier om helse*. Tidsskriftets skriftserie. Oslo: Den norske legeforening, 2009.

Johan N. Bruun f. 1936. Cand. med Bergen 1961. Doktorarbeid om sykehusinfeksjoner med stafylokokker. Spesialist i i indremedisin og infeksjonssykdommer. Overlege og professor i medisin (infeksjonssykdommer) i Trondheim 1980-1981, ved Ullevål Universitetssykehus og Universitetet i Oslo 1981-2006 og fra 2007 ved Universitetssykehuset i Nord Norge / Universitetet i Tromsø. Engasjert i oppbygging av behandlingstilbud for hiv/aids fra start av epidemien i 1983 og i nasjonale og internasjonale studier om hiv og hiv-behandling. Veiledning av doktorgradsstipendiater og forskning om infeksjonssykdommer, spesielt hiv/aids.

Mona Duckert: f. 1950. Cand. psychol. Universitetet i Oslo 1976. Spesialist i klinisk psykologi med fordypning i rusmiddelproblematikk. Arbeidet ved Statens klinikk for narkomane, Hov i Land fra 1980 til 1986 og i Oslo Kommune med hiv-forebyggende tiltak for narkomane fra 1996 til 1990. Var aktiv i hiv-forebyggende arbeid 1985-1990: Informasjon om hiv til narkotikabrukere i og utenfor institusjon, støtte til hiv-smittede brukere, informasjon til fagmiljøer som arbeidet med narkomane, artikler og foredrag etc. Var blant annet med på å starte UNIK- prosjektet ved Oslo Helseråd i 1996/1997 og var veileder ved Aksept i en lengre periode på 1990-tallet. Har siden 2000 arbeidet med implementering av teori og forskningsbaserte metoder for forebygging og behandling av atferdsproblemer

John O. Egeland, f. 1951. Redaktør og politisk kommentator i Dagbladet. Tidligere blant annet sjefredaktør og politisk redaktør i samme avis.

Svein-Erik Ekeid. f 1941, MB, BS Newcastle upon Tyne 1967, MA (Health Services Studies) Leeds 1979. Spesialist i samfunnsmedisin 1980. Pensjonert ass.fylkeslege, Vestfold 2007. Spesiallege med ansvar for Helsedirektoratets aids-arbeid 1985-1990. Regional Advisor on AIDS, WHO Regional Office for Eastern Mediterranean 1990-1991, Regional Advisor on AIDS, WHO Regional Office for Europe 1991-1993, Director of Cooperation with National Programs, WHO, Global Programme on AIDS 1993-1994, Regional Advisor on Communicable Diseases, WHO Regional Office for Europe, 1994-1995, Fagsjef for smittevern, Helsedirektoratet 1995-1997, Assisterende fylkeslege, Fylkesmannen i Vestfold, 1998-2007. Ekspertoppdrag for Europarådet (tilsyn og veiledning for fengselsetjenestereform) i de fleste av landene i Kaukasus og på Balkan 2000-2009.

Stein A. Evensen, f.1942. Professor, Medisinsk klinikk, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Spesialist i indremedisin og blodsykdommer. Kan-

didat i helseadministrasjon , Universitetet i Oslo 1997. Dekanus ved Det medisinske fakultet 1998–2006. Tilsynslege Institutt for blødere 1973-1976. Startet selvbehandlingsprogrammet for alvorlige blødere 1974. Styreformann Institutt for blødere 1978-1984. Medical secretary, World Federation of Hemophilia 1975-1979. Initiativtager til å diagnostisere hiv-infeksjoner i bløderbefolkningen høsten 1984. Medlem i Helsedirektørens Rådgivningsgruppe for aids 1985-1987. Medlem i Sosialministerens Referansegruppe i kampen mot aids 1987-1988.

Magne K. Fagerhol, f. 1935. Professor emeritus, Avd. for Immunologi og transfusjonsmedisin, Ullevål universitetssykehus, Oslo. Cand. med. Bergen 1960, dr.med. Oslo 1970. Sekretær i Rådgivende utvalg for Helsedirektøren og Sanitetssjefen 1970-1984. Norges representant i ekspertgruppen for blod- og plasmaprodukter under den europeiske farmakologikommisjon, Europarådet, 1990-1999. Konsulent for Forsvarets Sanitet i blodtransfusjonsspørsmål 1991-2003. Har omtrent 190 vitenskapelige publikasjoner vedrørende transfusjonsmedisin, blodtypeserologi, genetiske polymorfismer, koagulasjonssystemet, leukocytbiologi, metodeutvikling og proteinkjemi; medredaktør/forfatter i norsk lærebok i immunologi. Siden 1995 daglig leder og medeier i firma Calpro AS, produsent og leverandør av diagnostiske testkits som bygger på fire patenter (eier/medeier) angående laboratoriemetoder.

Stig S. Frøland, f. 1940. Cand.med. Oslo 1969. Dr. med. ved Universitetet i Oslo 1973. Indremedisiner, infeksjonsmedisiner og klinisk immunolog. Professor i medisin (infeksjonssykdommer og klinisk immunologi) ved Oslo Universitetssykehus. Seksjonsoverlege ved Seksjon for klinisk immunologi og infeksjonsmedisin, Avdeling for revmatologi, hudsykdommer og infeksjonsmedisin, Rikshospitalet. Har arbeidet vitenskapelig og klinisk innen basal og klinisk immunologi og infeksjonsmedisin. Engasjert vedrørende hiv/aids-pasienter fra epidemiens start. Har ledet en forskningsgruppe ved Rikshospitalet med sterk vekt på hiv-infeksjon og veiledet en rekke doktorander. Medlem av Helsedirektørens rådgivningsgruppe for aids 1985-1987. Medlem av Sosialministerens referansegruppe i kampen mot aids 1987-1988. Deltatt ved organiseringen av en rekke nasjonale og internasjonale møter innen aids-feltet. Skrev 1986 boken «AIDS – en utfordring til oss alle». Deltatt aktivt i offentlig debatt vedrørende hiv/aids-spørsmål.

Christoph Gradmann, f. 1960, er historiker og professor i medisinsk historie ved Universitetet i Oslo siden 2006. Han forsker blant annet om historien



Figur 1: Samtale før seminarstart: Evensen, Bruun, Skaug (Foto: Øivind Larsen)

til medisinsk bakteriologi og infektologi. Han er blant annet forfatter av «Laboratory Disease: Robert Koch's Medical Bacteriology», Baltimore: John Hopkins University Press, 2009.

Olav Hamran, f. 1966. Historiker og dr. art. fra Universitetet i Oslo. Har tidligere arbeidet med økonomisk historie, kunnskapshistorie og med ulike kulturhistoriske emner. Arbeider for tida mest innenfor medisin- og farmasihistorie. Leder for Nasjonalt medisinsk museum ved Norsk Teknisk Museum.

Øivind Larsen, f. 1938. Professor i medisinsk historie ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo siden 1985, dosent 1971-1984. Professor i forebyggende medisin ved Universitetet i Tromsø 1976-1977. Hovedredaktør for lærebøkene i samfunnsmedisin utgitt i 1992, 2003 og 2008. Klinisk og arbeidsmedisinsk bakgrunn som bedriftslege i deltidsstilling i 30 år. Mangeårig formann i Det norske medicinske Selskab. Initiativtaker og medredaktør for tidsskriftet Michael.

Anne Kveim Lie, f. 1969, lege og idéhistoriker. Postdoktor i medisinsk historie ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo, der hun forsker på antibiotikaresistensens historie i Norge. Skrev doktoravhandling

om radesyken, med hovedvekt på 1700-tallet. Medisinsk redaktør i Tidsskrift for Den norske legeförening og medredaktør i Nytt Norsk Tidsskrift.

Anne-Lise Middelthon, f. 1950. Førsteamanuensis, dr. philos., Seksjon for medisinsk antropologi og medisinsk historie, Universitetet i Oslo. Hun har arbeidet med forskjellige problemstillinger knyttet til hiv-epidemien siden 1985; som ansatt i Helsedirektoratets første aids-team og senere i egenskap av forsker.

Aage Müller-Nilssen, f. 1940. Cand.theol. fra Menighetsfakultetet 1966. Har vært tilknyttet Stiftelsen Kirkens Bymisjon (tidl. Oslo Indremisjon) fra 1973 til pensjonering 2007, som generalsekretær 1974-1998, deretter som bymisjonsprest og seniorkonsulent. Har hatt en rekke tillitsverv i både kirkelig og sosial/humanitær virksomhet. Relevans her: Var med på oppstart av Landsforeningen mot Aids, som nestformann under Fredrik Mellbye 1987-1988, deretter som formann 1989-1995. Medlem av Sosialministerens referansegruppe for Aids-spørsmål 1987-1989.

Jacob B. Natvig, f 1934. Professor em., Universitetet i Oslo. Styreleder i Stiftelsen Nasjonalt medisinsk museum, som blant annet etter forslag fra Ø. Larsen startet forarbeid til «Witness seminars», nåværende aktørseminar. Overlege for Rikshospitalets Institutt for generell og revmatologisk immunologi (IGRI) fra starten i 1967. Ved siden av forskningsoppgaver, bygget sammen med Stig S. Frøland m.fl. opp medisinsk immunologiske servicefunksjoner som da ikke var dekket i Norge, blant annet for diagnose av immundefekter. Som Rikshospitalsdirektør i årene 1978- 1986 også engasjert i medisinsk historie og museum.

Magne Nylenna, f. 1952. Redaktør av Helsebiblioteket i Nasjonalt kunnskaps-senter for helsetjenesten og professor II i samfunnsmedisin ved Universitetet i Oslo og NTNU, Trondheim. Dessuten medredaktør av Tidsskriftet Michael, utgitt av Det norske medicinske Selskab. Tidligere redaktør av Tidsskrift for Den norske legeförening og generalsekretær i Legeföreningen.

Georg Petersen, f. 1947. Cand med Oslo 1972. Var bydelslege ved Tøyen Helse-senter fra 1976-1984, var med å starte Rådgivningstjenesten for homo-file i Oslo Helse-råd i 1977. Var i New York 1981-1982 og tok en Master of Public Health ved Columbia University. Avdelingsoverlege ved Avdeling for tiltak mot AIDS i Oslo Helse-råd 1985-1988. Senere arbeidet for WHO's aidsprogram, hovedsakelig i Asia og Stillehavsområdet, og har vært WHO's

stedlige representant i Cambodia og Indonesia. Pensjonert fra 2007 og bor nå på Bali.

John-Arne Røttingen, f. 1969. Direktør Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Cand.med. 1996 Oslo, dr.med. 1999 Oslo, MSc Oxford 2000. Tidligere førsteamanuensis og forskerlinjeleder ved Det medisinske fakultet, og leder av det tematiske området GLOBINF – Prevention of global infections. Har arbeidet med modellering av hiv-epidemiologi ved University of Oxford og Imperial College.

Wenche Frogn Sellæg, f. 1937. Lege, indremedisiner og geriater. Arbeidet ved Ullevål, Rikshospitalet, Buskerud og Namdal sykehus. Stortingsrepresentant for Høyre 1985-1993. Miljøvern-, justis- og sosial- og helsminister tre perioder i tidsrommet 1981-1990. Medlem av arbeidsutvalget i Høyre fra 1982 og nestleder i partiet fra 1987-1991.

Kjell Skaug, f 1943. Forskningssjef, Avd. for virologi, Folkehelseinstituttet, seksuelt og blodoverførbare infeksjons-sykdommer. Arbeidet ved Biokjemisk Institutt, Blindern 1969, Porsgrunns sykehusene 1971, Ullevål sykehus 1973 og Folkehelseinstituttet 1993 med metodeutvikling, interesseområde for påvisning av blodoverførbare infeksjoner. Veiledning av doktorgradstipendiater og forskning om virusinfeksjoner.

Bjarte G. Solheim, f. 1941. Professor emeritus i hemoterapi, Universitetet i Oslo. Knyttet til laboratorievirksomhet på Rikshospitalet i perioden 1972-2006. Forskningsinteresser i immunologi, transfusjonsmedisin, transplantasjonsmedisin og medisinsk informatikk.

Kjell Erik Øie, f. 1960. Utdannet sykepleier, i tillegg mellomfag kriminologi. Vært leder av homobevegelsen, sittet i styret i Norsk sykepleierforbund, REFORM, Likestillingscenteret, Hudøy feriekoloni. Sittet en periode i Oslo bystyre. Jobbet i Oslo kommune, Helseutvalget for homofile og Statens Helsetilsyn, alle tre steder med hiv og aids. Vært avdelingsdirektør i Kirkens Bymisjon, politisk rådgiver og statssekretær i henholdsvis Stoltenberg I og Stoltenberg II. Nå programdirektør i Plan-Norge.

Gerd Selset Aandahl, f. 1941. Cand. med. Kiel 1968. Spesialist i immunologi og transfusjonsmedisin 1979. Aktuelt for seminartemaet: Overlege ved avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin, Sentralsykehuset for Akershus 1979-1983, avdelingsoverlege fra 1984.

Velkommen

Stein A. Evensen: Velkommen alle sammen. Mitt navn er Stein Evensen og jeg vil sammen med Øivind Larsen lede dette aktørseminaret.

Hver av dere har fått noen notater foran dere. Det er et program og en mini-CV som dere selv har laget. Det er også en oversikt over sentrale hendelser i hiv²-epidemien sett fra de hiv-positives organisasjon, HIV Norge. Den syns jeg kan være interessant for flere å relatere seg til, fordi den gir en tidsramme for det vi snakker om.

Vi som sitter i styringsgruppen for aktørseminarene, tror dette blir en svært interessant dag. Som alle er klar over: Det som skjer her i dag, blir bevart uendret for ettertiden i Riksarkivet som en utvidelse av kildegrunnlaget for fremtidig forskning på hvordan aids påvirket menneske og samfunn i åttiårene.

Jeg er overbevist om at deltakerne lojalt vil bidra til at resultatet blir så godt som mulig. Suksesskriteriet er enkelt: At alle er så oppriktige og selvkritiske som mulig. Hvorfor gikk det som det gikk? Det er faktisk ganske uinteressant hvem som i etterpåklokskapens lys kan hevde at de fikk rett. Vi ønsker å forstå og reflektere over hva som hendte i de dramatiske årene fra ca. 1983 til og frem til ca. 1988, da det norske samfunnet faktisk var preget av aids.

Derfor vil Larsen og jeg slå ned på det vi oppfatter som utidig krancling og raljering med meningsmotstanderes standpunkter. Vi ønsker en fri og åpen debatt der man viser respekt for meningsmotstandere, og der egne innlegg er tuftet på dokumenterbare opplysninger i den grad det er mulig.

Programmet er stramt og vil bli fulgt. Alle som har forberedt innlegg, vet at tidsrammen på syv minutter må holdes. Øivind og jeg vil varsle nå det er ett minutt igjen.

Viktigst er debatten der vi håper alle vil delta. Vi ber om forståelse for at vi som møteledere krever at man holder seg til innledningstemaet slik at vi unngår innlegg der man skal si alt man mener om hiv og aids knyttet til de tre første innleggene. For eksempel vil vi be om at debatten om testing for smitte utsettes til etter at Frøland og Fagerhol har hatt ordet etter lunsj.

Studer programmet, det er gode muligheter for å komme til orde med det man har på hjertet også i ettermiddagsøkten. Vi konsentrerer oss altså

2 Her brukes normert skrivemåte for hiv/aids (med små bokstaver). HIV/AIDS benyttes bare på norsk der det er del av navn etc. og hvor tidligere stavemåte (med store bokstaver) ble brukt.



Figur 2: Seminaret fant sted ved det runde bord i den gamle juridiske eksamenssal, Domus Academica, Karl Johans gate 47, Oslo. Fra venstre :Nylenna, Egeland, Lie, Øie, Bruun, Aandahl, Ekeid, Petersen, Müller-Nielsen, Middelthon. (Foto: Øivind Larsen)

om perioden 1983–1988. Mye har skjedd etter den tid, men igjen ber jeg om forståelse for at vi ønsker at man holder seg til de første vanskelige årene.

Øivind Larsen: Jeg er Øivind Larsen og kommer fra det medisinhistoriske miljøet her ved universitetet. Det vi driver med her i dag, er medisinsk historie. Vi skal se tilbake på noe viktig som hendte i 1980-årene. Da er det vi som driver med medisinsk historie som må passe på at vi ser på dette i kontekst, setter det inn i den tiden det hendte.

Ved aktørseminarene er hensikten å skape eller klarlegge kildemateriale. Og da er poenget med konteksten uhyre viktig. Vi er fire fra det medisinhistoriske miljøet her i dag: Olav Hamran fra Nasjonalt Medisinsk Museum ved Norsk Teknisk museum, professor Christoph Gradmann som har arbeidet og arbeider spesielt med synet på smittsomme sykdommer slik det artet seg den gangen Robert Koch var banebryter i mikrobiologien. Videre er det Anne Kveim Lie som har sett på radesyken som kun kan forståes ut

fra sin kontekst. Selv har jeg blant annet holdt på med smittsomme sykdommer på slutten av attenhundretallet og hvorledes oppfatningen av disse var utslagsgivende for det som skjedde med håndteringen av sykdommene. Min oppgave her blir derfor å passe på konteksten og passe på i den grad jeg forstår at det glir ut, at dere skal fortelle hva dere tenkte i åttiåra om disse problemene – det er det som er kilden, ikke det som er kommet til senere.

Det viktige som skjedde da hiv-aids kom til Norge, var at man støtte mot en hel del barrierer. Jeg har hatt noe klinisk virksomhet ved siden av arbeidet på instituttet. Da kom jeg i begynnelsen av 1980-åra ved et tilfelle borti det som senere viste seg å være en av de første hiv-aids-pasientene. Verken jeg eller kolleger jeg snakket med, skjønnte i begynnelsen hva dette var. Det var en ny medisinsk tenkemåte som var nødvendig.

Så hadde vi i tillegg til de medisinske og de kulturelle aspektene hvor meninger måtte brytes, vi hadde de politiske aspektene osv. osv. Alt dette foregikk den gang. Det er i den konteksten vi skal forsøke å se på problemet.

Stein A. Evensen: Jeg ønsker velkommen til Georg Petersen som har tatt veien hit fra Bali av alle steder. Jeg tror at Georg selv vil dokumentere hvorfor nettopp han ble valgt til å åpne dette seminaret. Altså, Georg Petersen:

En varslet katastrofe

Georg Petersen: Jeg vil starte med å gå helt tilbake til 1977. Det var det året Oslo Helseråd opprettet Rådgivningstjenesten for homofile. Jeg var da bydelslege på Tøyen Helsecenter og Fredrik Melbye var stadsfysikus og min sjef.

Bakgrunnen for dette tiltaket var at flere av oss som var homofile helsearbeidere, erfarte at mange homofile menn og kvinner hadde et relativt stort og udekket behov for psykososial rådgivning og profesjonell bistand fra helsepersonell, særlig rundt problemstillinger som depresjon, suicid, samlivskonflikter og akseptasjon av egen seksuell legning. Fredrik Melbye var som alltid levende opptatt av nye problemstillinger, og han støttet umiddelbart forslaget vårt og fikk overtalt det politiske helserådet til å godta en slik særtjeneste. På den tiden var dette ganske unikt. Og så vidt jeg vet, fantes det ikke noe tilsvarende i offentlig regi i andre land.

Gjennom arbeidet i rådgivningstjenesten fikk vi ganske fort erfare at det også var et udekket behov for mer somatiske helsetjenester blant homofile menn. Hepatitt, gastrointestinale parasitter og tradisjonelle veneriske syk-

dommer som gonoré og condylomer ble plutselig en del av sykdomspanoramaet på Tøyen Helsecenter, et sted som ellers var preget av eldreomsorg. Dette var jo også mens det var fritt legevalg i Norge, og slike helseproblemer ble av rådgivningstjenesten henvist til min bydelslegepraksis eller til andre homofile kollegaer.

At enkelte homofile menn utgjorde en høyrisikogruppe for seksuelt overførbare sykdommer, var ikke noe nytt. Venerologer hadde sett dette i årevis, men det man ikke visste, var problemets størrelse. For det var åpenbart at mange ikke ville tilkjenne sin seksuelle legning, verken for sin familielege eller den lokale poliklinikk for kjønnssykdommer. Den internasjonale medisinske litteraturen hadde imidlertid fått et økende antall artikler om den høye prevalensen særlig av hepatitt B og amøbeinfeksjoner blant homofile menn i Europas storbyer.

I regi av rådgivningstjenesten gjorde vi derfor i 1980 og 1981 flere mindre studier for å se om dette også var et problem hos oss. Vi tok blodprøver av frivillige på Restaurant Metropol, som den gang var et homested, og vi samlet avføringsprøver på Tøyen. Resultatene viste klart at mennene i våre utvalg skilte seg lite ut fra dem i utenlandske studier. Vi fant hepatitt B-markører hos 37 % og parasitter i avføringen hos opptil 15 %. Og de seksualanamneser og reiseanamneser vi samlet, beskrev klart en populasjon med høy risiko for en rekke infeksjonssykdommer.

I 1980 så man for første gang i USA enkelttilfeller av *Pneumocystis carinii* og Kaposi sarcom hos unge menn som alle var homofile og tidligere friske. Men det var først i 1981 at enkelte leger som hadde mange homofile pasienter, satte dette i sammenheng med den livsstilen som hadde utviklet seg i subkulturen. Det amerikanske Center for Disease Control, CDC, publiserte sin første rapport om *Pneumocystis*-utbruddet i Los Angeles i *Morbidity and Mortality Weekly Report* i juni 1981. Månedet etter kom den andre rapporten om Kaposi sarcom, der man for første gang eksplisitt nevnte at alle tilfellene var homoseksuelle menn. Dette er litt viktig fordi de amerikanske homoseorganisasjonene var livredde for at den friheten og den toleransen som var vunnet ved hard kamp, skulle få et alvorlig tilbakeslag dersom den nye sykdommen ble sett på som en homopest. Det var derfor mye motstand og benektning i begynnelsen, særlig i USA, men også i flere europeiske land.

Lenge håpet og trodde man at sykdomsbildet kunne være forårsaket av miljøfaktorer. Poppers eller amylnitritt var en av flere mistenkte kjemikalier. Men da det første tilfelle av *pneumocystis* hos en bløder ble kjent i 1982, etterfulgt av tilfeller hos stoffmisbrukere, var det vel få som betvilte at årsaken måtte være et infeksjøst agens.

Jeg kom til New York i juli 1981 for å studere Public Health ved Columbia-universitetet og ble der i tretten måneder sammen med min partner Nils Johan Ringdal. Vi hadde begge vært i New York før, og vi kjente subkulturen godt. Men i løpet av dette året skulle vi oppleve og erfare begynnelsen på et drama som har preget våre liv senere.

Min opprinnelige plan var å fordype meg i studiet av hepatitt B, men med alt som skjedde rundt oss i New York, var det ikke til å unngå at utviklingen rundt «The gay cancer» eller «The gay-related immunodeficiency» kom til å ta mye av min oppmerksomhet. Både i vennekretsen vår og på Columbia-universitetet var det en rekke leger som engasjerte seg aktivt i arbeidet med nye sykdommer, og jeg fikk derfor anledning til å følge med i den faglige utviklingen på meget nært hold.

Det var ikke bare den medisinske utviklingen som var interessant. De sosiale og politiske motsetninger i USA kom også til uttrykk innen homosemiljøet. På den ene siden var alarmistene og dommedagsprofetene som ville stenge både barer og saunaer og alt annet. På den andre siden var de liberale som delvis benektet problemet og næret dyp mistillit til alt som kunne kalles «Government», hvilket også omfattet helsevesenet. Men kanskje det mest imponerende av det vi opplevde, var den enorme community mobilization som fant sted da dødstillene fortsatte å stige og svært mange, Nils Johan og jeg inkludert, hadde venner og bekjente som var blitt syke eller allerede var døde.

I januar 1982 ble «Gay Men's Health Crisis» dannet i New York. Dette var en frivillig organisasjon som tok på seg ansvaret for å spre informasjon til homofile miljøer, og det ble en nokså klar inspirasjon for Helseutvalget som vi senere fikk i Norge.

Ellers ble mye gjort i god tradisjonell amerikansk stil med pengeinnsamling til forskning og pasientomsorg via gallamiddager og auksjoner og kunstutstillinger, og homosemiljøet var da som nå fullt av folk med penger og stil.

Da jeg var vel tilbake i Oslo høsten 1982, hadde sykdommen allerede fått navnet aids, lymfadenopati-syndromet var beskrevet og betraktet som et forstadium, og et til da ukjent retrovirus var mistenkt som årsaken. Stadig flere tilfeller ble rapportert fra USA og andre land, og pressen hadde så smått begynt å skrive om fenomenet. Så mange flere enn meg var alarmert over utviklingen også her hjemme. Det var ingen tvil om at en alvorlig epidemi var på gang. Fredrik Mellbye innså dette umiddelbart, Helsedirektoratet var også raskt på banen, og før noe tilfelle var diagnostisert hos oss, var en rekke enkeltpersoner innen det norske fagmiljøet allerede orientert.



Figur 3: Fra høyre: Evensen, Hamran, Røttingen, Solheim, Alvik, Natvig. (Foto: Øivind Larsen)

Stein A. Evensen: Da er denne bolken åpen for diskusjon. Georg, du nevnte noe om den benektelsen som det også var blant homofile i faresonen i de aller første årene. Kan du spekulere litt over hva slags konsekvenser den har hatt for utviklingen videre? Kom man for sent i gang av den grunn? Eller hvordan vil du vurdere det?

Georg Petersen: Jeg tror at den benektelsen absolutt kunne ha vært en sperre hos oss. Den ble en sperre i mange andre land. Jeg tror vi klarte å unngå denne sperren. Men det var absolutt en fare for at en kunne fått en motreaksjon og en benektning som var mye større enn det vi fikk. Jeg vil heller si at vi kan være overrasket over at det gikk så glatt. Det var lite motstand. Det var noe innledningsvis, men når den var overkommet, ble det ikke så ille som det kunne ha blitt og som det faktisk ble i en del andre land.

Øivind Larsen: Jeg har lyst til å spørre deg om en ting som gjelder holdningene overfor smittsomme sykdommer i sin alminnelighet. Hvis vi går tjuedefem år tilbake i tiden, er det i hvert fall mitt inntrykk at man i større grad be-

traktet smittsomme sykdommer som en slags historie i vår del av verden og ikke hadde samme beredskapen som man fikk senere. Har du noen følelse av at det kunne ha influert måten man reagerte på den nye trusselen med?

Georg Petersen: Jeg tror absolutt det. Men nå kan du si at i gruppen homofile menn verden over tidlig på 80-tallet var man allerede opptatt av sykdommer og smitte. Det hadde utviklet seg – ingen kan benekte det – en livsstil hvor man benyttet seg av den friheten som var vunnet i mange land, som innbefattet en enorm promiskuitet, mange seksualpartnere og anonym sex. Og de fleste som hadde reist rundt og hadde litt erfaring, visste at det å få kjønnssykdommer var ikke uvanlig, og at man hadde en rekke andre ting som man slet med. Den gruppa som først ble dannet eller rammet av aids i Europa og USA, var en ressurssterk gruppe som hadde reist mye og var vel orientert og hadde erfart allerede at livet medfører en del risikoer. På en måte tror jeg at det kanskje var en lykke at det var en så ressurssterk gruppe med noe erfaring som først ble rammet, eller hvor situasjonen først ble kjent. Det var jo andre som ble rammet før det.

Stig Frøland: Var det ikke så, Georg, at allerede i denne første fasen, før man visste noe om den infeksjose årsaken, at denne epidemien som rammet først og fremst homofile menn, ble brukt til et angrep som sikkert ble opplevd som en belastning på hele den nye livsstilen, den seksuelle livsstilen. Du var inne på de forskjellige årsaksforholdene her. I tillegg til infeksjose årsaker var det de mest fantastiske ting som ble hevdet. Blant annet – og det var for så vidt immunologisk basert – at stadig eksposisjon for nye spermieantigener ved en voldsom seksuell aktivitet kunne kanskje føre til en uttrettning av immunsystemet, i tillegg til alle infeksjonene som allerede var prevalente i denne første risikogruppen. Alt dette ble brukt som delvis vikarierende motiver, naturligvis, for en slags backlash når det gjaldt den seksuelle revolusjonen som man må si hadde skjedd.

Georg Petersen: Ja, jeg er helt enig med deg, Stig. Det var veldig mange muligheter for en veldig backlashreaksjon. Men det interessante var at i en del av homosemiljøet både i Europa og USA var det mange homofile leger som selv hadde sett hva som skjedde og som var veldig bekymret, sånn at da de første tilfellene kom, var det leger som umiddelbart satte dette i sammenheng med den livsstilen de var bekymret for. De hadde sett og behandlet så mange folk med infeksjoner, at da en begynte å se de første som døde av *Pneumocystis carinii* – pneumoni, satte man det veldig fort i sammenheng

med livsstilen. Du hadde, i ethvert fall innen homsemiljøet, to fronter. Du hadde de som benektet, og så hadde du de som var helsepersonell og som hadde sett det og som prøvde å overtale gruppen innad til å godta at nå må vi faktisk gjøre noe med den livsstilen som har utviklet seg.

Anne-Lise Middelthon: Jeg tror at det at det nettopp var homsene selv som tematiserte livsstilen, var en viktig ting. Men for oss andre som helt på begynnelsen av 80-tallet ennå ikke jobbet med hiv-epidemien, møtte vi den som vanlige borgere. Det var i form av «homopest» og «gayplague» slik som dette var formulert i media med voldsomme skremmebilder. De både appellerte til homo som det fremmede og pesten som kom som svartedauen. Det var noe av bakteppet vi hadde med oss når det tok av for alvor utover 1985. I tillegg, Øivind, tenker jeg at det er viktig når man skal snakke om historien, å huske at man også koblet kjønns sykdommer til både kondomer og smitte tidligere. Man hadde hatt svære kampanjer om at så og så mange vil bli smittet i natt, osv. Det var en del ting som hadde skjedd på det feltet før hiv-epidemien kom.

Anne Kveim Lie: Det er to ting som jeg lurer på.

Det ene er egentlig i forlengelsen av det Stein sier. Han spurte om hvilke konsekvenser benektningen fikk. Jeg er mer overrasket over at benektningen og mistilliten tok så fort slutt – for meg virker det helt opplagt at aids måtte føre til benektning og mistillit innenfor denne gruppen. Det omslaget der, hvordan skjedde det? Jeg vil få deg til å si litt mer om det, og kanskje særlig fra Amerika, siden det omslaget nesten ikke finner sted her. Eller fordi det allerede hadde skjedd på forhånd.

Det andre som jeg også synes er ekstremt interessant, gjelder rådgivningstjenesten for homofile som allerede ble opprettet i 1977. Vi er så vant til å se på homsebevegelsen som en aktivistbevegelse. Men det dere egentlig gjør da, er å tre inn i et ekspertvelde. Men så går dere inn, ikke som aktivister, men som fagpersoner i dette arbeidet. Du sa at det var unikt at det var i statlig regi. Men er overgangen fra aktivist til ekspert noe man også ser i andre land? Jeg har inntrykk at dette også skjer i USA senere. Er dette representativt, eller hvor unikt er det for Norge?

Georg Petersen: Jeg skal prøve å svare på noe av det. Omslaget fra benektning til aksept: Jeg tror det kom – igjen fordi det allerede var fagpersonell på banen. Og ikke minst fordi at i det året jeg var i USA, 1981-1982, var det så mange som døde. Nesten alle jeg kjente, kjente jo noen som døde. Og man hadde folk som var på sykehus, sånn at det ble et sjokk så fort. Dette

ble først oppdaget i 1980, og i 1981 begynte folk å falle døde om. Det viser seg senere at folk har vært smittet i 1976 og 1977 og 1978. Men de faller liksom døde om i først i 1981. Og det tror jeg førte til denne raske reaksjonen, man *kunne* ikke benekte.

Men så var man veldig usikker på hva situasjonen skyldtes. Man var også veldig redd for at dette skulle bare være en sykdom for homser. Når det gjaldt Norge, så tror jeg at det var noe av det samme. Vi var en gruppe helsepersonell som var bekymret. Miljøet i Norge har alltid vært veldig lite, og det var en del av oss som var leger og sykepleiere. Vi fikk en del henvendelser fra venner og kjente. Etter hvert så vi liksom behovet. Da vi fikk til denne rådgivningstjenesten – jeg kan ikke helt huske bakgrunnen – men jeg hadde nå i hvert fall fått overtalt Mellbye til å se at vi kunne gjøre noe. Da ble vi på en måte institusjonalisert og vi ble en offentlig institusjon. Vi fikk på en måte et godkjent-stempel.

I andre land hadde man mer frivillige organisasjoner. Det var alltid en del hjelpeorganisasjoner inne i det homofile miljøet som kunne ta det mer på frivillig basis. Forskjellen hos oss var at det ble i offentlig regi.

Johan N. Bruun: Jeg hadde tenkt å komme med noen kommentarer til dette med holdninger til smittsomme sykdommer som Øivind Larsen tok opp. Jeg synes det vi så veldig tydelig da vi fikk de første mistenkte smittede på Ullevål, var at ved de fleste andre avdelinger enn infeksjonsavdelingen hadde de vanskelig for å akseptere at det var en smitterisiko. Vi fikk en veldig motstand mot å ta hånd om både prøver og pasienter. Fordelen på infeksjonsavdelingen var at de som jobbet der stort sett aksepterte at det å jobbe med infeksjonssykdommer medførte en viss risiko. Man hadde godt innarbeidede rutiner som skulle motvirke forskjellige typer smitte. Derfor hadde vi egentlig ikke noe problemer med å ta i mot disse pasientene på avdelingen når de kom. Vi hadde også – i tilknytning til det Georg Petersen sa – satt oss inn i sykdomsbildet og hadde allerede ved årsskiftet 1982-1983, før vi fikk de første tilfellene, utarbeidet detaljerte retningslinjer for smitteprofylakse, håndtering av prøver osv. på avdelingen.

John-Arne Røttingen: Jeg var veldig ung på den tiden, så jeg møtte denne situasjonen som gymnasiast. Når forsto og erkjente man at dette også var en heteroseksuell epidemi, altså generell smitte? Når kom denne erkjennelsen i fagmiljøet og mer generelt i befolkningen? Det generaliserte bilde av en seksuelt overførbart sykdom som alle kunne smittes av? Hvordan påvirket dette homobevegelsen, for å bruke det begrepet, og hvordan påvirket det befolkningen generelt?

Svein-Erik Ekeid: Tilbake til dette med om befolkningen anså infeksjonsykdommer som et forbigått stadium i menneskets utvikling. Sann som jeg husker 1970-1980-tallet, vil jeg vel si at i sin alminnelighet så var dette situasjonen. Men samtidig skal vi ikke glemme det som Anne-Lise minnet oss om, nemlig at Helsedirektoratet på denne tiden kjørte svære kampanjer om seksuelt overførbare sykdommer: I natt får seksogtredve mennesker gonoré, svære plakater og reklamefilmer og litt av hvert. Så situasjonen var ikke entydig den at alle hadde bare helt olje på det infeksjonsmedisinsk opprørte vann.

Stig S. Frøland: Bare for å si dette som Øivind Larsen var inne på, om at infeksjonsykdommer var et tilbakelagt stadium: Det som var beklagelig – for det var jo slik- det var at det ikke bare var befolkningen rundt omkring i de forskjellige land som hadde den oppfatningen. Også helsemyndighetene hadde den. En amerikansk helsedirektør hadde den famøse uttalelsen i begynnelsen av syttiårene at infeksjonssykdommene nå var et tilbakelagt stadium og nå var det de kroniske degenerative sykdommene som var viktige. Så at dette synet preget helsemyndigheter i mange land, når det gjaldt planlegging osv., det tror jeg vi må se i øynene.

Når det gjaldt hvordan man reagerte på at det også skjedde heteroseksuell smitte, tror jeg kanskje Georg skal svare på det, hvordan de homofile aktivistmiljøene tolket det positivt eller negativt. Men jeg vil bare kaste frem en ting til som du, Georg, ikke nevnte, men som forvirket bildet litt når det gjaldt mulig heteroseksuell smitte og smitteårsaker i det hele tatt. Det var at man hadde en annen risikogruppe også i USA, nemlig Haiti-befolkningen. Det førte til masse sensasjonsskriverier om voodoo og det ene med det andre. Så det var gefundenes Fressen for media, men det forvirret kanskje noe når man tenkte mer rasjonelt på mulige smitteårsaker osv.

Georg Petersen: Til Røttingen først: Jeg tror at den heteroseksuelle smitten ble først kjent i 1982, men også i 1983. Frankrike, Belgia, Danmark hadde da flere heteroseksuelle folk som kom fra Zaïre eller flere afrikanske land og som døde av hva de fant ut var aids. Så det var ikke ukjent, selv på våre breddegrader.

Så kom hele dette med Haiti. Det var altså kjent mange tilfeller fra Haiti. Det var omtrent i 1982-1983, tror jeg, at man begynte å se og erkjenne tilfellene. Men hvilken innflytelse det hadde på homosemiljøet – det var vel mer at man ikke så noe til dem. De var så få i bildet, mens homsene dominerte så veldig. Det var først da man begynte å snakke om den afrikanske epidemien og at dette var en generelt seksuelt overførbart sykdom, at det

roet seg litt mer ned. Man ble liksom ikke panisk på at alt var tapt innen homsebevegelsen. I 1984-1985 var testen kommet og man begynte å få mer bredere oversikt over epidemien som sådan. Men i de tidlige årene så tror jeg ikke akkurat at det var enkelte heteroseksuelle som betydde så mye. Jeg tror imidlertid at det med bløderne kom tidlig inn, det at det faktisk var en del, men det ble akkurat de samme risikogruppene som hepatitt B.

Gerd Sæset Aandahl: Jeg var jo også med i debatten ganske tidlig på 1980-tallet, særlig i 1985. Det som jeg synes var veldig viktig, er at hadde det ikke vært at aids hadde blitt spredt så hyppig blant de homofile, hadde vi ikke oppdaget sykdommen. Vi kan være takknemlige for at den ble oppdaget på grunn av de homofile. At det var en kjønnsykdom, var helt klart. At den også ble overført heterofilt, var helt klart når det ble påvist smitte via blodprodukter. Man skjønnte at det var en smitte som minnet om hepatitt B. Så det jeg ikke skjønner, er at den ikke ble anerkjent som en kjønnsykdom og behandlet som det med en gang? Det har jeg ofte lurt på. Det måtte jo være positivt for de homofile at det ikke var dem som brakte pesten til verden. Det var det noen som trodde. Det har i ethvert fall aldri jeg trodd.

Anne-Lise Middelthon: Det er vel forskjellige grader av når det blir erkjent at sykdommen også kan være heteroseksuelt overført. En ting er det mer teoretiske, men hvis man ser på hvordan denne erkjennelsen kommer til befolkningen, fagfolk inkludert som befolkning, så er det alltid i en mediert form via noen som vi kulturelt definerer som «de andre».

I 1985 ble testen allment tilgjengelig. Da kom erkjennelsen via sex-arbeidere over hele verden eller via stoffmisbrukerne eller via biseksuelle menn. Det er alltid homser som har vært på Haiti og tilbake igjen eller i Afrika. Det er rart med det som på en måte er mot-intuitivt i forhold til hva man vet om situasjonen. Men det er helt forståelig hvis man vet hvordan man ellers håndterer utgrupper i verden.

Stein A. Evensen: Det var mange fantasifulle ting i sirkulasjon i den første tiden. Jeg leste gjennom en del av litteraturen fra 1980-årene nylig, og der ble det ventiltet muligheter som at informasjonen var oppstått i CIA, at det var en konspirasjon bak og at man hadde introdusert noe som nettopp skulle skade homofiles kultur og livsstil. Hvem var det som tok dette opp? Kom dette fra de homofiles organisasjoner selv, Georg? Vet du noe om det, du som bodde der den gangen, eller var det bare sånn at rykter ble spredd for sensasjonens skyld?



Figur 4: Fra venstre: Duckert, Sælleg, Skaug, Fagerhol. (Foto: Turid Jensen)

Georg Petersen: Konspirasjonsteorier kommer jo alltid når det er noe man ikke helt skjønner. Det var noe om at russerne hadde infisert amerikanerne, om at fundamentalistiske grupper hadde infisert homsene for å bli kvitt dem, og så var det Guds straff over skjørlevnet og alt sånt noe. Men nei, jeg tror igjen at blant homofile menn var gruppa relativt rasjonell. De visste alle hva de hadde gjort. Det var ikke vanskelig å se sammenheng mellom livsstilen og det å få sykdommer. Jeg tror ikke sånne konspirasjonsteorier gikk hjem. Men innenfor de homofile bevegelsene kan ikke jeg huske at dette spilte noen særlig rolle.

John Egeland: Bare en oppklaring, siden jeg har gått igjennom mye media-materiale i denne perioden. Det er klart at påstanden om CIA, den stammer fra sovjetiske medier. De fortsatte faktisk å gjenta denne påstanden lenge. Det fantes også grupper i Norge som hevdet at det selvfølgelig var et sovjetisk påfunn. Men dette var før internettets tid, så vi fikk liksom ikke den bredden i konspirasjonsmulighetene som man senere har fått.

Stig S. Frøland: Jeg vil jo bare minne om at disse mer fantastiske teoriene ikke på noen måte er utryddet. Fortsatt i 2009 er det – skal vi kalle det

dissidenter – som tviler på virusårsaken. Så har vi også dem som i tillegg hevder at viruset stammer fra skumle steder. Så rasjonaliteten har ennå ikke penetrert feltet. Men det var særlig etter at viruset ble påvist, at disse teoriene fikk fart, kanskje ikke så mye i den første usikre fasen.

Wenche Frogn Sellæg: Jeg sitter her som en representant for det politiske miljø på den tiden. Det var naturligvis ikke enighet i det politiske miljø rundt dette, men det var veldig stor usikkerhet. For de sprikende opplysningene som kom inn, skapte problemer for alle de politiske partier, for hvordan vi skulle forholde oss. Vi ville ikke skremme befolkningen, men vi ville samtidig beskytte befolkningen. Det skapte et dilemma for oss.

Men det jeg husker ganske tydelig, er at da det gikk opp for politikerne at dette også var en heteroseksuelt overførbart sykdom, endret det holdningen. Ikke fordi problemet ble mer viktig, men fordi det da fikk et mye større omfang. Så lenge vi trodde at dette var noe som holdt seg i det homofile miljøet, trodde vi også det var mulig å ta hånd om det. Men når da også den heteroseksuelle spredningen kom, følte politikerne et veldig behov for å gjøre noe. Nå måtte vi frem å beskytte befolkningen på en eller annen måte. Det var nok den første tanken.

Og så har jeg lyst til å si meg enig med deg, Aandahl: Når det gjaldt dette med å se på sykdommen som kjønns sykdom, var det også et veldig viktig politisk poeng fra ganske mange i Stortinget. Man ønsket å få sykdommen registrert som en kjønns sykdom. Det var en stadig pågang på myndighetene. Det var spørsmål om hvorfor kan den ikke registreres, gå inn i lovverket og behandles på samme måte.

Johan N. Bruun: Det var bare en kommentar til dette med konspirasjon. I tillegg til det som er nevnt, har dette med konspirasjonsteorier vært veldig fremme i Afrika hvor man så vidt jeg husker oppfattet hiv-epidemien som en følge av at det f. eks. kanskje var plantet virus i vaksiner. Og at det var et angrep på den afrikanske befolkning fra – så vidt jeg husker – USA. Og det har jo til dels vært en oppfatning som har holdt seg helt opp til vår tid i visse afrikanske land.

De første smittede i Norge: Fra mistanke til visshet

Stig S. Frøland: Fra midten av 1981 da vi fikk de første rapportene som Georg nevnte fra USA om den nye immunsviktepidemien, gikk jeg bare og ventet på de første tilfellene her i Norge. Epidemien viste seg raskt i Europa

og den var naturligvis skremmende. Men jeg må erkjenne at jeg også var fascinert. For immunsvikt var et tema som hadde opptatt meg både klinisk og vitenskapelig i mange år, og nå hadde vi altså en immunsviktepideemi som rammet pasientenes T-celler. Og det første tilfellet fikk vi i begynnelsen av 1983.

Jeg husker det som om det var i går at oversykepleier på Medisinsk avdeling A som fikk innleggelsessøknaden, kontaktet meg angående en 30 år gammel homofil mann, som var henvist fra et mindre østlandssykehus. Han hadde hatt et svært vekttap, diaré over flere måneder, og nå hadde han en svær Candida-øsofagitt, altså soppbetennelse i spiserøret. Og jeg var helt sikker på da jeg hørte dette: Nå har vi det første aids-tilfelle i Norge.

Det viste seg å holde stikk. Etter innleggelsen hos oss den 19. januar i 1983 fikk han i tillegg til stadig residiverende Candida-øsofagitter svære cancerlignende hudforandringer forårsaket av Herpes simplex. Han fikk Pneumocystis carini-pneumoni, så fikk han cytomegalovirusinfeksjon (CMV) som førte til blindhet i det ene øyet, så fikk han CMV-infeksjon i det andre øyet, og han ble totalt blind.

Den gang hadde vi ingen effektiv behandling av CMV-infeksjon, og vi måtte hjelpeløst se på at dette viruset, CMV-viruset, ga disseminert infeksjon hos pasienten, rammet sentralnervesystemet, tarm, lunger – og først og fremst var det CMV-infeksjonen som førte til døden allerede i november. Ved obduksjonen hadde han også groteske forandringer i lymfoid vev, forårsaket av atypiske mycobakterier, som vi nå vet er så typisk.

Denne sykehistorien var den rene lærebok i det uhyggelige sykdomsforløpet vi etter hvert så gang på gang ved aids. Og vedrørende de dramatiske konsekvensene T-celleimmunspektiv får.

Transplantasjonsmedisinen hadde allerede konfrontert oss med en del av de alvorlige immunsviktinfeksjonene vi ser hos de transplanterte, men det var aids-sykdommen som endret moderne infeksjonsmedisin. Infeksjoner hos immunkompromitterte pasienter er blitt viktigere og viktigere. I 1983 var imidlertid diagnostikken av disse spesielle immunsviktinfeksjonene langt fra fullkommen. Og det skapte problemer.

Men denne første aids-pasienten medførte også andre alvorlige problemer. I 1983 kjente vi ikke årsaken til aids med sikkerhet. Det var en lang rekke hypoteser, fra de rasjonelle, naturvitenskapelige til de mer fantastiske. Kunne det være en ny mikrobe dette her? Eller var det et kjent virus, CMV for eksempel, som nå opptrådte i en mye mer virulent form?

De intensive epidemiologiske undersøkelser som raskt ble utført, ganske imponerende, syns jeg, tydet mer og mer på en infeksjons årsak. Dette førte til en enorm smittefrykt hos mange, selv om vi ikke visste noe med

sikkerhet. Det gjaldt også helsepersonell. Blant annet de som skulle gi omsorg til våre pasienter. Situasjonen var en betydelig belastning for dem.

En av våre sykepleiere klarte å stikke seg på en intravenøs kanyle som var brukt hos en pasient, og hun gikk inn i en svær, langvarig angstreaksjon. Og den ble bare forsterket da hun fikk en forrykende hepatitt B. Vår pasient var nemlig også en hepatitt B-bærer. Det var det endelige bevis på at sykepleieren hadde fått pasientens blod inn i seg. Og blodsmitte var jo absolutt en mulighet, selv om vi ikke visste noe sikkert. Vår ulykkelige sykepleier utviklet heldigvis aldri noen hiv-infeksjon eller aids, men dette traume førte til at hun forlot sykepleieryrket.

Men alt i alt vil jeg gi honnør til pleiepersonellet som i denne perioden utførte sine oppgaver i en atmosfære av usikkerhet, smittefrykt og angst. De hadde faktisk denne første tiden – som også Johan Bruun var inne på – mer problemer med personellet ved sykehusets serviceavdelinger, røntgenavdelinger og laboratorier, som bare sporadisk fikk kontakt med våre pasienter eller med blod eller med annet materiale fra pasientene. Og denne angsten i serviceavdelingene medførte stadige foredrag og «peptalks» fra vår side for å holde smittefrykten på et slags håndterbart nivå på sykehuset. Det var i det hele tatt et tilsynelatende uutslukkelig informasjonsbehov om aids i og utenfor sykehus.

Men i denne vanskelige første fasen av aids-epidemien måtte vi ikke bare forholde oss til pasienter som tilfredsstilte de internasjonale aids-kriteriene. Det viste seg raskt, som Georg var inne på, at det forekom andre mer uspesifikke sykdomsbilder i risikogruppene, sykdomsbilder som trolig hadde samme årsak som den definerte aids-sykdommen. Og vi fikk nå flere og flere av disse pasientene også i Norge. Det var først og fremst det såkalte lymfadenopatisyndromet (LAS) som stort sett viste seg ved vedvarende, svær lymfeknutesvulst, og det andre, «AIDS-related complex» (ARC) som hadde en del symptomer og laboratoriefunn, men som ikke tilfredsstilte aids-kriteriene. Disse sykdomsbildene var atskillig hyppigere enn klassisk aids og skapte problemer av flere grunner.

Symptomer og funn var uspesifikke. De kunne skyldes andre alvorlige sykdommer, for eksempel lymfomer, og vi var forpliktet til å gjøre en grundig undersøkelse av disse pasientene med lymfeknutebiopsier osv. Videre måtte vi jo regne med at også disse pasientene kunne være smitteførende. Og endelig var det klart at mange av dem nok gikk videre til full aids. Det var en betydelig psykisk belastning på disse pasientene. Og infeksjonsavdelingene fikk i økende grad henvist slike pasienter i tillegg til flere og flere aids-pasienter.

I slutten av denne første perioden var mistanken om en smittsom årsak til aids blitt sterkere og sterkere. Vi ventet utålmodig på gjennombruddet

her. Jeg husker et internasjonalt møte på Sloan-Kettering-sykehuset i New York høsten 1983, hvor Georg Petersen og jeg var representanter fra Helse-direktoratet. Det summet sensasjonslyst i korridorene om at nå var det påvist et virus, men ingen representanter for de aktuelle forskningsgruppene kunne si noe som helst av forskjellige grunner. Tidsskriftenes karantenekrav osv. osv. Det var en fantastisk spenning. Så kom de definitive publikasjonene i mai i Nature. Det var et fantastisk gjennombrudd, men rent praktisk, klinisk løste det ikke egentlig våre diagnostiske problemer. For vi hadde jo ingen spesifikk HIV-test før i midten av 1985. Det betyr at i klinikken måtte vi fortsatt basere oss på de kliniske manifestasjoner og på måling av T-celler hos pasientene som en surrogattest. Selv om dette ga meg personlig en slags tilfredsstillelse på grunn av mitt mangeårige vennskapelige forhold til T-celler, så var det klart at det var vanskelig for feltet at vi ikke hadde noen spesifikk test.

Johan N. Bruun: Jeg skal bare supplere Stig litegrann. Vi fikk vårt første aids-tilfelle litt senere enn Rikshospitalet. Da hadde vi omtrent samtidig en pasient som kom til oss og trodde han hadde lymfadenopatisyndromet. Vi var nokså forvirret og klarte ikke å stille noen skikkelig diagnose på dette. Han fulgte vi i mange år senere, og han var en av dem hvor det tok veldig lang tid før han utviklet en immunsvikt. Men han fikk diagnosen vi fikk antistofftesten til slutt.

Når det gjelder infeksjonsavdelingen på Ullevål sykehus, var vi veldig heldige som hadde fått en nyere isolatavdeling. Vi hadde lite problemer ved vårt eget personale. De aksepterte at dette var en infeksjonssykdom. De følte seg rimelig trygge ved å gjennomføre skikkelige isolasjonsrutiner da vi fikk antistofftesten til slutt.

Men vi hadde altså betydelige problemer med andre avdelinger. Til å begynne med nektet faktisk mikrobiologisk avdeling å undersøke prøver hvor det var mistanke om aids. Og likeledes Sentrallaboratoriet. Men med møter og informasjonsvirksomhet og diskusjon så fikk vi dem etter hvert til å ta hånd om prøvene. Det som var heldig for oss i starten av epidemien, var at vi hadde vårt eget laboratorium hvor vi hadde bioingeniører som gjorde de nødvendige undersøkelsene hos de pasientene hvor vi mistenkte en hiv-infeksjon.

Anne Kveim Lie: Det er kanskje et spørsmål til dere begge, men jeg er veldig nysgjerrig på denne første fasen, i forhold til det internasjonale samarbeidet, altså f. eks. aids-konferansene. Når hørte dere om smittestoffet første gang? Altså, du var inne i immunsviktdebatten og fikk antakelig tidlig rede på det



Figur 5: Fra venstre: Ekeid, Middelthun, Frøland, Gradmann. (Foto: Turid Jensen)

via spesialartikler. Men hvis man var vanlig infeksjonsmedisiner, når var det man begynte å høre om dette. På hvilke konferanser var det og hva slags publikasjoner kom først?

Stig S. Frøland: De medisinske tidsskriftene var jo allerede fra 1981 og utover fulle av artikler om denne nye tilstanden, så man skulle være svært sløv eller analfabet for ikke å ha plukket opp at her var det noen virkelig fantastiske ting på gang. Ellers ble det veldig tidlig holdt ganske mange møter også i Skandinavia. Det var et stort møte i Århus for eksempel, meget tidlig, med infeksjonsmedisinere og folk fra andre berørte disipliner fra hele Skandinavia, så det var betydelig publisitet rundt dette.

Christoph Gradmann: Unnskyld, jeg får spørre om noe på engelsk: I think in your contribution you have reminded us of something that is very important. The appearance of aids is often surrounded by an image of break and of disaster. But there is always also a very important element of continuity. In the 1970'ies people had begun to see hospital infections in relation to people with impaired immunity. I think that is something that we should – could maybe – follow up, because that is very important in the handling of patients, even though it has little to do as such with hiv. But it seems to be that there was a milieu formed around the the clinical handling of patients

whose immunity was for whatever reason reduced in the way it became the case for the handling of hiv-patients.

Stig S. Frøland: Det er riktig som jeg var inne på, at det var særlig transplantasjonsmedisinen og bruk av cytostatika osv. som etter hvert hadde generert en gruppe immunsviktpasienter. Men dette ble sett på som en nokså eksotisk medisin som kun hørte hjemme på noen få store sykehus. Transplantasjonsmedisinen for eksempel, var jo konsentrert til Rikshospitalet. Det tok nok mange år, og det tror jeg Johan vil være enig med meg i, før vanlige infeksjonsmedisinere utover følte seg fortrolig, i den utstrekning de gjør det i dag, også med de alvorlige opportunistiske infeksjoner vi ser ved immunsvikt. Dette er fortsatt en nokså spesialisert form for infeksjonsmedisin. Men kunnskapene er blitt mye større. Den gang var nok ikke kjennskapet veldig utbredt til den typen infeksjonsmedisin.

Georg Petersen: Jeg vil si noe om den perioden som du nevnte, Stig, etter at vi visste at det var et virus, men før vi hadde testen. Jeg tror dette var den vanskeligste perioden vi hadde med å gjøre, fordi vi visste ikke smitteveiene skikkelig. Det var publisert rapporter fra USA om at det kunne være smitte ved nærkontakt. Det var barn som man mente var smittet av mødrene. Det var før man visste at det var inutero-smitte. Men det var også snakk om alle mulige andre veier – så det var veldig vanskelig.

Og så da frykten blant personell og alle som hadde med smittede personer å gjøre, var på det høyeste. Så det er en viktig og vanskelig fase som vi alle måtte gå igjennom. Å sitte å rådgi folk som hadde symptomer, men som vi ikke visste hva vi skulle si til. Vi kunne snakke om sex og kondomer og den slags, for vi visste at det hadde noe med det å gjøre, men vi visste ikke helt hva vi skulle si om daglig hygiene, å bo sammen med noen eller spise sammen osv.

Kjell Skaug: Jeg er jo laboratoriemann og vil reflektere lite grann om historie her. Teknikken med dyrking av virus i cellekultur ble først etablert etter 2. verdenskrig. I sekstiårene ble det vanlig å dyrke virus og ta opp slike typer teknikker. Dyrking av hiv (RNA-virus) var helt nytt, og dette avstedkom Nobelpris til de første som påviste viruset, henholdsvis Luc Montagnier og Francoise Barré Sinoussi. Dette var et helt nytt virus som vi måtte forholde oss til på laboratoriesiden. Dette synes jeg var essensielt ved hele utviklingen og det tok tid. Dersom vi hadde hatt denne infeksjonen før krigen, hadde vi overhodet ikke kjent til viruset. De første tilfellene som Frøland refererte til fra 1965 ble da også først diagnostisert i senere tid.

På laboratoriesiden medførte hiv-infeksjoner en masse arbeid i forbindelse med hvilken smitterisiko som dette kunne medføre. Kvalitetssikring, ikke bare på blodbanksiden, men også på mikrobiologisiden ble oppgradert. Vi var over og hentet virus i San Francisco i 1983-1984 hos Levy og hadde med oss materiale tyil å utføre diagnostiske tester hjem igjen. I samarbeid med Georg Pettersen og Oslo Helseråd ble de første hiv-tilfellene diagnostisert ved Ullevål Sykehus, mikrobiologisk laboratorium, i 1984.

Anne-Lise Middelthon: Da vi begynte å samarbeide med dere og personalet på infeksjonsmedisinavdelingene i 1985, synes jeg å huske at de sa at det var et generelt bilde når det gjaldt smittefrykten at for det første måtte du begynne på nytt hele tiden, at øre-nese-hals ikke ville ta disse pasientene osv. Men at jo nærmere du var til problematikken, jo mindre redd var du. Det lot til å være generelt og internasjonalt: De som var nærmest, var minst redde.

Jacob B. Natvig: Også jeg representerer i den sammenhengen laboratoriesiden, og jeg understreker litt av det som Stig sa. I denne vanskelige perioden var det et vel utviklet system for testing av immundefekter som vi hadde arbeidet med aller først på Institutt for generell og revmatologisk immunologi, Rikshospitalet (IGRI). Dette var Stig Frøland med å utvikle helt fra starten av der. Han fortsatte også med det senere da han kom til Medisinsk avdeling. Vi hadde i ethvert fall en lang erfaring med diagnose av immundefekter også med cellulære immunologiske tester. De var forsåvidt i front-line. Slik sto man ikke i det blinde med dette, men kunne i alle fall da ved siden av det kliniske ha en ganske nøyaktig laboratoriemessig diagnose av en immundefektilstand.

Stein A. Evensen: Stig; du nevnte at jo fjernere folk var fra problematikken, jo reddere var de. Jeg er helt enig med Middelthon. Det er min erfaring også. Ingen har foreløpig sagt noe om det som vel kanskje var vanskeligst av alt dette. Det var kravet om merking av prøver Jeg mener å huske at det flere steder, blant annet på Rikshospitalet, og jeg tror det gjaldt også på Ullevål, kom opp krav om at man skulle merke med en slags ekstra gul lapp med et kryss på eller noe lignende, prøver som man mistenkte kunne dreie seg om hiv, og de var også ofte merket med navn og det hele. Det skapte en rekke veldig vanskelige problemer. Jeg husker vi sloss mot dette som vi bare kunne, men det var ikke lett. Jeg vi gjerne ha noen kommentarer til det. Den andre tingen, Stig, du spurte meg tidlig om du skulle si noe om den kanskje aller første av alle hiv-pasienter i Norge. «For the record» syns

jeg kanskje du skulle spandere noen ord om det detektivarbeidet som du og medarbeidere hadde omkring en pasient som ligger atskillig lenger tilbake i tid.

Stig S. Frøland: Ja, jeg hadde ikke tenkt i dette forum å si som mye om det, for det bryter med det historiske fokus her på «den offisielle» epidemien. Men tre norske pasienter har fulgt mitt liv fra jeg var turnuskandidat, da jeg først kom i kontakt med dem. Det er de første veldokumenterte hiv-pasienter i verden. Og det er økende forståelse for det.

Det var altså tre – et foreldrepar og deres yngste datter som utviklet en selsom immunsviktsykdom som jeg begynte å undersøke. Jeg traff faren i Kristiansand da jeg var turnuskandidat. Senere traff jeg ham igjen gjennom datteren som lå på barneklubben på Rikshospitalet. Så ba jeg om å få undersøke moren med de nyoppsatte testene vi da hadde gjort da jeg var stipendiat hos Jacob (Jacob B. Natvig). Da kunne vi påvise at her var det en svær form for immunsvikt. Det var en enorm utfordring hva dette kunne være. Var det et smittestoff? Eller var det en eller annen form for genetisk årsak?

Jeg innhentet råd fra immunsviktekspertene rundt omkring. Ingen kunne råde meg, men senere så fikk vi vist at det var typiske hiv-pasienter, men ved en virusvariant, den såkalte O-typen som særlig finnes i Vest-Afrika. Den er ganske sjelden, litt langsommere i forløpet enn de vanlige hiv-variantene.

Skaug nevnte de slides'ene som Jan Ulstrup hadde med fra Levi. Jeg må komme med litt malurt i begeret der, for vi var i ferd med å publisere den immunsviktfamilien. Da vi fikk mulighet for å få prøvet denne testingen her, satt vi faktisk med korrektur til artikkelen, og det viste seg at det var negativt. Det var meget skuffende, så den første publikasjonen ble da bare om en form for ervervet immunsvikt. Testen hadde dårlig sensitivitet. Vi fikk senere, da vi fikk gode kommersielle tester, testet, og fant at det var klassisk hiv. Jeg tror ikke jeg vil si så mye mer om disse tidlige pasientgene.

Svein-Erik Ekeid: Jeg ba om ordet til dette med merking av laboratorieprøver med gule lapper og alt det der, fordi det er riktig at dette ble den første indikasjonen på de helsejuridiske utfordringene vil ville få i flere år fremover i forhold til hiv og aids. Det gjaldt taushetsplikt og konfidensialitet. De første utfordringene gikk klart på hvor mye skulle man kunne identifisere innenfor sykehuset pasienter som led av en sykdom som bar med seg veldig stor fare for diskriminering og skade utover selve helseproblemet.

Johan N. Bruun: Det gjelder fortsatt merkingen. Jeg kan bare bekrefte at vi ble presset til å spesialmerke prøvene med en nærmest selvlysende oransje lapp, og vi ble også nødt til å skrive aids på remissen som fulgte med prøven. Vi prøvde å motvirke dette til å begynne med, men måtte til slutt gi oss for å få folk til å ta hånd om prøvene. Vi ble også tvunget til å lage en spesialtransport med egen instruert portør som skulle frakte prøvene. Dette var over en relativt kort periode og vi forlot det, jeg husker ikke når, men etter en stund,. Da ble prøvene merket på vanlig måte med gul lapp og potensiell smittefare.

Georg Petersen: Stig nevnte de mange konferansene vi var på. Jeg tror det var en viktig ting at både Helsesrådet og Helsedirektoratet var veldig positive til å sende de få personene som var opptatt av dette problemet på så mange møter som mulig. Jeg var med også i Århus, det var vel i oktober 1983. Der presenterte Luc Montagne de første elektronmikroskopiske bildene av det han kalte LAV (lymfadenopativirus) som var isolert fra menn med lymfadenopatisyndrom. Til dels husker jeg – og det er litt av mine frustrasjoner fra den perioden – at jeg da satt på et materiale på litt over tredivet homofile menn med lymfadenopati. Vi hadde blodprøver og vi hadde en samarbeidsvillig gruppe. Jeg gikk en runde til laboratorier og spurte, er det noen som er interessert i å gjøre forskning på dette? Det gjøres mye forskning internasjonalt, vi har et interessant materiale, er det ingen som kan hjelpe meg med dette eller bruke alle prøvene våre? Det var faktisk ingen som var interessert. Det var noen som holdt på med retrovirus, men det var ingen «takers». Jeg følte meg veldig frustrert over å sitte på et materiale som jeg visste var ganske internasjonalt enestående. Det var faktisk ingen som hadde et så stort materiale på den tiden. Men det skjedde ikke noe mer med det. Vi gjorde mye annet spennende senere. Men jeg tror det kunne vært interessant også i dette seminaret å diskutere: Hva gjorde vi med forskning og hva kunne vi ha gjort med forskning?

Stig S. Frøland: Vi gikk faktisk igjennom og tok lymfeknutebiopsier av et større antall av det LAS-materialet, for å se om vi kunne finne noen spesielle patologiske og anatomiske funn der. Men vi hadde ingen muligheter for å gjøre noe mer virologisk på det. Og vi fant bare denne svære, uspesifikke stimuleringen som ikke sa oss noe sikkert om årsak, annet enn at det var et immunologisk bombardement av lymfeknutene. Senere har vi sett med mer spesifikke tester på noe av det der. Man kan finne en del rare ting, men den gang hadde vi ikke noen mulighet.

Stein A. Evensen: Da tror jeg vi har fått dekket rimelig godt en del sentrale forhold omkring de aller første tilfellene i Norge. Det vil nå være nå naturlig at vi ser på det «offisielle» Norge, altså reksjonene fra helsevesenet i Norge. Det vil nå bli kommentert. Hvis det er noen vi savner rundt dette bordet, så må det være Torbjørn Mork (1928-1992), ikke til forkleinelse for den aldeles utmerkede erstatteren (Anne Alvik). Men Torbjørn Mork spilte en meget sentral rolle i alt som foregikk. Jeg tror han for alltid vil ha et ha et veldig godt ettermæle når man ser hiv-epidemien i en større sammenheng. Vi ser nå frem til å høre om Helsedirektoratets tiltak. Ingen står mer sentralt til å gjøre det enn Anne Alvik, tidligere helsedirektør:

Helsedirektoratets tiltak

Anne Alvik: Det hadde selvsagt vært ønskelig at daværende helsedirektør Torbjørn Mork hadde vært i live og hadde kunnet delta her. Som hans nestkommanderende siden 1985 og hans etterfølger som helsedirektør fra 1992 til 2000 blir det da meg som skal fortelle kort om Helsedirektoratets tiltak mot hiv/aids-epidemien de første årene.

Jeg tiltrådte som hans nestkommanderende 1.mai 1985. Det som skjedde før det, har jeg måttet – før det var jeg assisterende fylkeslege i Akershus – lete meg frem til, med god hjelp av medarbeidere i det nåværende Statens helsetilsyn.

Ved årsskiftet 1982-1983 var det fortsatt mye usikkerhet rundt smitte-måten ved aids. Statens institutt for folkehelse som da var Helsedirektoratets underliggende organ, sendte 18.januar 1983 ut opplysninger om aids gjennom MSIS, Meldesystem for infeksjonssykdommer, med omtale av risiko-grupper og mulig smitteoverføring.

I februar 1983 ble det holdt flere møter om tiltak for å forebygge aids og redusere fare for smitte. Helsedirektoratet møtte blant annet representanter for Det Norske Forbundet av 1948. Denne kontakten ledet til at Forbundet den 4.mars 1983 sendte ut et rundskriv «til alle mannlige homofile» med informasjon om sykdommen og at den trolig kunne overføres med blod. Konklusjonen fra Forbundet og anbefalingen til de homofile var: Gi ikke blod.

Det amerikanske Centers for Disease Control (CDC) pekte i en melding den 4.mars 1983 på den potensielle risikoen for å overføre aids via blod og blodprodukter. De fremholdt at selv om årsaken til sykdommen ennå var ukjent, ble visse grupper, blant annet homofile, frarådet å gi blod. CDC anbefalte informasjon til blodgivere som så skulle underskrive på at de hadde lest og forstått informasjonen.



Figur 6: Møtelederne Evensen og Larsen. (Foto: Turid Jensen)

I løpet av et par uker etter dette sendte Helsedirektoratet et utkast til rundskriv ut til høring, og den 18.april 1983 ble rundskriv om aids sendt ut fra Helsedirektoratet til landets sykehus. Det var et utførlig rundskriv med informasjon om sykdommens forekomst og smittemåte og om smitteforbyggende tiltak, særlig med tanke på rutiner for utvelgelse og kontroll av blodgivere. Viruset var ennå ikke påvist, men rundskrivet slo fast at aids etter all sannsynlighet skyldes et overførbart agens og at overføringen kan skje gjennom blod og biologisk materiale.

Rundskrivet presiserte at inntil det blir utviklet en god screeningmetode, bør det settes i verk foreløpige tiltak, blant annet at personer i anførte smittefaregrupper skal avstå fra blodgivning. Alle blodgivere bør få skriftlig informasjon, og den enkelte blodgiver skal underskrive på å ha lest informasjonen. Forslag til informasjonsskriv til blodgivere var vedlagt rundskrivet. Rundskrivet minnet også om at aids er en nominativt meldepliktig sykdom.

Så fulgte omkring 15 rundskriv i perioden fra april 1984 til juli 1986, blant annet et rundskriv fra januar 1985 til landets sykehus om pleie av pasienter med aids og håndtering av prøver fra pasientene, og et rundskriv fra juni 1985 til blodbankene om testing av blod. Her varsles at det i nær framtid vil komme et screeningprogram som skal omfatte alle blodgivere

og blodenheter, og at det i samråd med blodbanksjefene vil bli bestemt hvilke metoder som skal tas i bruk til screening og til konfirmerende tester.

Det ble arbeidet med den økonomiske dekningsmåten for blodbankenes merkostnader. Det måtte foreligge nødvendig kompetanse og egnet utstyr. Omsorg for dem som viste seg å være seropositive, måtte etableres.

Jeg husker godt sommeren 1985. I mai 1985 hadde vi et møte i Helse-direktoratet med Stig Frøland. Det var samme måneden som jeg hadde tiltrådt som nestkommanderende der. Jeg husker også at sommeren 1985 fikk vi inn Svein Erik Ekeid som den første medarbeideren som skulle jobbe spesielt dedisert til disse problemene. Senere ble det mange flere. Flere av dem sitter rundt bordet her.

Den 30. august 1985 gikk et rundskriv til blodbankene og de mikrobiologiske laboratoriene om screening av blodgivere på aids. Den 15. oktober 1985 gikk et nytt rundskriv til de samme mottakerne og til sykehusene om sentralt innkjøp av testkits og om oppgjørsordningen.

Så kom et omfattende rundskriv på seks sider den 4. januar 1986 om kontrollen av blodgivere. Det hadde vist seg at blodbankene praktiserte de gitte retningslinjene litt forskjellig. Dette rundskrivet fastslo i detalj hvordan blodbankenes opplegg skulle standardiseres for å unngå variasjon.

Det var blant annet et nytt forslag til informasjon til blodgiverne. Her presiseres at selv om blodgiverne nå blir testet, kan ikke testingen garantere at alle smittefarlige blir påvist, og personer som tilhører omtalte smittefaregrupper skal derfor uansett ikke gi blod. Informasjonen som ble anbefalt, var utarbeidet av Norges Røde Kors blodsenter og Rikshospitalets blodbank i september 1985.

I perioden medio 1986 til medio 1989 ble det sendt ut omtrent 25 rundskriv om hiv/aids, blant annet om morsmelk, benbank, svangerskapskontroll, risikoavfall, infertilitetsbehandling, tannbehandling og informasjon til barnehager og grunnskoler.

Vi husker alle hva som kom senere, diskusjon om frivillighet eller tvangslinje et cetera. En av de tingene som gjorde inntrykk på meg, var diskusjonen som etter hvert ble ganske opphetet: Hvordan påstander i media som ikke alltid var i overensstemmelse med virkeligheten, likevel ble ganske førende for den offentlige debatten.

Gerd Selset Aandahl: Jeg arbeidet i California i tre måneder høsten 1984. Dette sykehuset, Cedars Sinai Medical Center, Los Angeles, hadde flest registrerte aids-pasienter med sykdom overført ved blodtransfusjon. Det var seks pasienter, og en pasient var en dame som i løpet av en tre års periode

hadde fått 44 transfusjoner. Hun utviklet aids i løpet av disse tre årene. De aller fleste av disse pasientene utviklet aids veldig kort tid etter at de fikk blod. Jeg deltok også på en del politiske møter i Medical Scientific Technical Advisory Committee for Department of Health Services sammen med doctor Dennis Goldfinger som var min sjef i USA. Han var lege ved en blodbank veldig mange homofile også ga blod og var pasienter.

Da jeg kom hjem til Norge, så prøvde jeg å formidle hvor viktig det var å screene blodgivere. Det var i januar 1985. Jeg visste at aids-testene kom i mars-april 1985. Jeg begynte med en gang å skrive til Helsedirektoratet for å få dem til å informere blodbankene om at de måtte sette i gang screening med en gang testene kom.

Jeg holdt foredrag på forskjellige møter og konferanser. På et nordisk møte i immunologi ble jeg bedt om å sette meg, da jeg reiste meg og forlangte at blodgiverne måtte testes på hiv/aids før tapping. Forsamlingen mente at hiv og aids ikke hadde noe med blodgivere å gjøre. Vi hadde en nådetid å områ oss på. Det var kommet langt i USA, men i Norge var det ikke noen fare.

Jeg fikk til og med i 1985 et skriv hvor det sto at før den planlagte screening kan igangsettes, må det være etablert tilfredsstillende tjeneste med sikte på å dra omsorg for dem som viser seg å være hiv-positive.

Og det var det som jeg syntes var helt ille, fordi da hadde vi allerede testene i landet. Jeg tok muntlig kontakt med mikrobiologisk avdeling som hadde fått beskjed om at det var ikke nødvendig å teste. Jeg måtte sende skriftlig beskjed til mikrobiologisk avdeling hos oss på SiA at vi måtte teste blodgiverne. Vi satte i gang den 23. juni 1985. Det var det tidligste vi klarte å komme i gang. Vi fikk også bevilget midler til dette fra fylkespolitikerne.

I den første tiden fikk vi positive svar, såkalte falskt positive tester. Som riktig sagt, var det vanskelig å confirmere disse testene. Men vi sendte dem til Stockholm, til Karolinska Sjukhuset, delvis til SIFF som hadde satt i gang tester de også. Men det kom i avisene at det var smitte i blodbanken, fordi vi hadde fått disse første såkalte falsk positive svarene.

Magne Fagerhol: Jeg var blant de mange immunologer som registrerte at vi omkring 1981, 1982, 1983 hadde fått noe helt dramatisk nytt. Før den tid var immunsvikt noen veldig sjeldne greier. Nå var det altså dukket opp en veldig smittsom og farlig historie.

Jeg hadde også kontinuerlig kontakt med transfusjonsmiljøer i USA og andre steder. Dette var årsaken til at vi ved blodbanken på Ullevål allerede i januar 1983 innførte dette informasjonsskrivet som senere ble anbefalt for resten av landet. Men da vi introduserte, ble overlege Heistø innkalt til

Helsedirektoratet til Torbjørn Mork og fikk kjeft for at man hadde satt dette i gang, for dette var sterkt diskriminerende mot de homofile.

Etterhvert kom det et lignende rundskriv fra Helsedirektoratet. Det var temmelig nøyaktig det vi hadde startet med allerede i januar.

Anne Alvik: Vi har jo allerede hørt her at det kom tester utover i 1985. Jeg kan ikke gå inn i alle detaljene om når pålitelige nok tester ble kommersielt tilgjengelige. Men vi har allerede hørt at det ikke var så veldig pålitelige tester vi hadde, i ethvert fall i den første delen av 1985.

Norge startet testing av alle blodgivere og blodenheter tidlig på høsten i 1985. Vi var, så vidt jeg har klart å finne ut, det første landet som kom i gang systematisk, etter at det var kommet pålitelige tester og mulighet for konfirmerende tester.

Vi har jo også blant annet en høyesterettsdom fra Rogaland hvor det var blitt reist sak mot Staten, vedrørende en pasient som hadde mottatt blod og som fikk hiv som pasientens ektefelle først døde av – ble smittet og døde. Og Høyesterett slo klart fast at det ikke var noe å bebreide norske helsemyndigheter, norske myndigheter. Vi kom i gang så tidlig som vi kunne.

Til Fagerhol om Heistø fikk kjeft i Helsedirektoratet: Det kan ikke jeg kommentere. Hvordan et sånt møte oppleves, kan vel også være forskjellig. Men det er helt klart at når det ble sendt ut utkast til rundskriv i mars 1983 og så rundskriv i april 1983, så var det basert på det gode samarbeidet vi hadde med fagfolk rundt omkring, flere sitter her, og med deres arbeidssteder. Det er slik at jeg har lyst her å si takk for alle utkast som kom og for alle bidrag som kom fra fagmiljøene i den tidlige fasen.

Stein A. Evensen: Bare en liten kommentar her, pass nå på at vi prøver å holde oss til Helsedirektoratets tiltak. Hele testproblematikken skal vi komme tilbake til.

Kjell Erik Øie: Jeg husker veldig godt den debatten. Men et argument som også var mye framme og som jeg mener var veldig relevant og viktig, var at hvis man innførte disse testene på blodbankene før man fikk et apparat for å teste folk andre steder, så ville du få motsatt effekt, nemlig at homofile menn gikk til blodbanken for å sjekke ut om de var friske nok. Det ville vært en katastrofe.

I tillegg så husker ikke jeg at det at vi ble bedt om å ikke gi blod som et kontroversielt spørsmål hos oss. Det er mulig at jeg har fortrenget det, men jeg husker at flere av oss sa offentlig at man ikke skulle gi blod, og det tror jeg kanskje var det viktigste tiltaket vi gjorde på det tidspunktet.

Anne-Lise Middelthon: Da skal jeg prøve å vente med den diskusjonen. Noe av det som dette har handlet om helt fra starten av, var avveiningene som man sto oppi som myndigheter.

WHO hadde i utgangspunktet tre målsettinger i forhold til hiv-epidemien. Den ene var å begrense smitten med viruset. Den andre var å begrense sykdommen. Den tredje var å begrense, altså å sørge for at samfunnet ikke hardnet til.

Det var vel en del av disse avveiningene Mork sto oppe i. Det var ikke mange månedene mellom at han ikke ville si det til homsene og rundskrivet om at man skal avstå fra blodgivning, gikk ut den 18. april 1983. Jeg er enig med Kjell Erik. Jeg husker også den vurderingen.

Ellers hadde vi, som Stein sier, det rådgivende utvalget som kom i 1983. Først var dette et underutvalg til «vaksineutvalget», og så ble det et eget rådgivningsutvalg. Det er veldig viktig. Det var et bredt sammensatt utvalg som Helsedirektoratet satte ned og som økte i bredde etter hvert som det ble erkjent at epidemien spredte seg til flere steder. Det rådgivende utvalget fra 1983 var et viktig forum.

Gerd Selset Aandahl: Jeg vil bare støtte Fagerhol i det han sa om at overlege Heistø var den første som gikk i gang med å prøve å forhindre at de homofile ga blod. Men det gjaldt selvfølgelig også narkomane og en del andre som man da trodde var spesielt hiv-farlige.

Heistø og Ullevål kom først med skrevet om at homofile måtte avstå fra å gi blod. Blodbanken i Akershus sendte ut samme skriv like etter, og så kom vi i februar 1983. Den blodgiveren som ga blod til pasientene som ble smittet med hiv i Stavanger, ga blod den 27. juli 1983. Etter dette ga vedkommende ikke blod. Selv om testene ikke var kommet i 1983, kunne det hende at smitten skjedde fordi man i Stavanger ikke hadde sendt ut skrevet om at homofile ikke skulle gi blod. Det vet kanskje Stig Frøland som var vitne, eller var sakkyndig i retten i Stavanger.

Derfor tror jeg at det hadde veldig stor betydning at sykehusene straks ga ut det skrevet.

Som sagt var det ikke noen tester på den tiden. Jeg vet ikke om vedkommende blodgiver var homofil eller ikke. Men i ethvert fall ga han ikke blod etter det, og da visste jo ikke han at den pasienten som hadde fått hans blod, ble smittet med hiv.

Johan N. Bruun: Jeg kan bare bekrefte det som Kjell Erik Øie sa. I rådgivingsgruppen diskuterte vi at å gå ut offisielt med å anbefale rutinemessig testing, ville tiltrekke homofile som ønsket å bli testet. Det var allerede



Figur 7: Frøland, Gradmann. (Foto: Turid Jensen)

rapportert, så vidt jeg husker, fra USA om at det hadde skjedd. Det ville øke smitterisikoen, så det var en begrunnelse for at man ikke offisielt gikk ut med rutinemessig testing.

Skaug nevnte at man på Ullevål allerede etablerte en test. Det var vel høsten 1984. Det ble også startet med rutinemessig testing, så vidt jeg husker av alle blodgivere, uten at det var offisielt. Man hadde den innstilling at fant man noen positive, så skulle ikke det blodet gis. Det var en mye mer fornuftig måte å introdusere blodgiveresting på. For da unngikk man reklameeffekten for blodgiving som en måte å bli testet på.

Anne Kveim Lie: Hvem var det som satt i rådgivingsgruppa og når ble den etablert?

Stein A. Evensen: Rådgivingsgruppa kommer til å bli nærmere omtalt, vær så god Fagerhol.

Magne K. Fagerhol: Vi var naturligvis veldig glade for at mange homofile støttet vårt ønske om at mannlige homofile ikke skulle være blodgivere. Det vi reagerte på, var at når det gjaldt utarbeidelsene av rundskrivene, var Ullevål den eneste av blodbankene som ikke var med på det. Det var spesielt oppsiktsvekkende fordi overlege Heistø var formann og jeg var sekretær i det som het «Rådgivende utvalg for sanitetssjefen og helsedirektøren i blodtransfusjonsspørsmål». I de kommende år ble dette utvalget nedlagt flere ganger, men det oppsto igjen fordi blodbankene trengte et slikt samarbeidsorgan.

Stein A. Evensen: Da tenkte jeg å overlate sluttreplikken i denne sesjonen til Anne Alvik. Da tror jeg at jeg har lyst til å henge på en ting, og det er at jeg gjerne skulle hørt noen kommentarer vedørende slik du opplevde det i 1985 når det gjaldt diskusjonen omkring frivillighet og tvang – hvordan den diskusjonen forløp innad i Direktoratet. Jeg opplever at noe av det aller mest sentrale ved håndteringen av epidemien, og kanskje det jeg vil kalle den internasjonalt sett heldige håndteringen av den, har noe med balansen mellom frivillighet og tvang å gjøre. Var dette oppe til diskusjon ofte? Var det opposisjon mot det? Var det uenighet på dette feltet? Her er jeg veldig glad for om vi kunne få et mest mulig åpenhertig svar. Det er jo tross alt et stykke stund tilbake. Vær så god, Anne Alvik.

Anne Alvik: Det er flere ting å kommentere. Jeg har lyst til å kommentere til deg Kjell Erik Øie at oppfordringen om ikke å gi blod var en del av et veldig positivt arbeid som de homofiles miljøer gjorde. De var tidlig på banen. De ga innspill til helsemyndighetene, slik jeg har forstått det, og var faktisk før helsemyndighetene på mange måter. De gjorde et veldig verdifullt arbeid allerede i den tidlige fasen og senere.

Til Aandahl, denne høyesterettsdommen trenger vi ikke gå inn i detaljer på, men så vidt jeg husker nå, hadde denne blodgiveren fått informasjonskrivet og hadde undertegnet på det. Så blodbanken hadde gjort jobben sin ut fra rundskrivet Helsedirektoratet sendte ut i april 1983.

Stein Evensen, jeg tror bare jeg vil ta det du sa, Stein Evensen, om hvordan jeg opplevde balansen i våre interne diskusjoner mellom tvangs- og frivillighetslinjen. Nå er det andre rundt bordet her som sikkert kan supplere meg senere i dag på det. Jeg opplevde at i Helsedirektoratet var vi enige om at det var frivillighetslinjen som ville føre fram. Vi opplevde også at mange

av rådgiverne vi brukte rundt i fagmiljøene var enige i det, men at det der var delte meninger. Men jeg opplevde ikke at det var vesentlig. Jeg kan ikke huske at det egentlig var uenighet internt hos oss i det hele tatt. Jeg husker ikke om det var noen delte meninger i vårt underliggende, den gang underliggende organ, Statens institutt for folkehelse, som burde vært representert her, men internt hos oss var vi overbevist om at det var frivillighetslinjen som ville gi de beste resultatene.

Helsedirektørens rådgivende gruppe mot aids

Stein A. Evensen: På et tidspunkt i denne epidemien ble det nedsatt en egen rådgivende gruppe mot aids og det er Svein Erik Ekeid som vi har bedt om å introdusere dette emnet. Vær så god:

Svein Erik Ekeid: Jeg får begynne som Anne Alvik, nemlig med å si at den første delen av denne historien den var ikke jeg en del av, i den forstand at jeg ikke jobbet i Helsedirektoratet i 1983 og 1984, som er den tiden som har vært diskutert hittil.

Jeg begynte altså å jobbe med aids-spørsmålet i Helsedirektoratet sommeren 1985. Det er i og for seg illustrerende hva som skjedde da jeg ble innkalt til «faderhuset». Jeg hadde jobbet i Helsedirektoratet massevis av år tidligere, men var blitt helsesjef i Tønsberg, fordi jeg hadde lyst til å være med på introduksjonen av kommunehelsetjenesteloven som da nylig var vedtatt. Så fikk jeg en telefon en dag fra Anne Alvik som nylig var tiltrådt som assisterende helsedirektør. Hun sa rett og slett at: «Svein Erik, vi har fått denne nye sykdommen som heter aids, og vi trenger noen i deltid i seks måneder for å løse det problemet for oss.»

Det viser noe av den naiviteten vi tross alt hadde i forhold til problemets størrelse. Så derfor tenkte jeg at det var interessant å nevne dette her.

Jeg var, etter Anne Alviks utsagn, hentet inn fordi jeg kjente både den sentrale helseadministrasjonen godt, og jeg hadde kunnskap til den desentrale forebyggende helsetjenesten og kunne kombinere det i en stilling i Direktoratet, hvor jeg skulle være utelukkende opptatt med spørsmålet aids.

Men jeg hadde i og for seg ingen forkunnskaper om aids. I ettertid har jeg kommet til at jeg først hørte om sykdommen da jeg var ved universitetet i Newcastle i 1982 for å feire 15-årsjubileum som lege. Noen av mine kolleger som jobbet i Newcastle, kunne fortelle at de hadde fått denne merkelige, nye sykdommen inn på sine avdelinger. Men det gjorde ikke noe dypt og varig inntrykk på meg da jeg hørte om det, så vi skal la det ligge.

Det jeg skulle snakke om her, var da arbeidsgruppen for aids. Og som sagt, så kjenner jeg da ikke til detaljene omkring opprettelsen. ,utover det at det eksisterte et Rådgivende utvalg for vaksinasjonsspørsmål. Det var formodentlig det eneste utvalget man hadde som hadde kompetanse når det gjaldt forebyggende infeksjonsmedisin. Derfor grep man til å bruke dette Rådgivende utvalg for vaksinasjonsspørsmål som utgangspunkt for en arbeidsgruppe for aids som ble utpekt sommeren 1983.

Jeg var ikke aktiv i dette her personlig før to år senere. Da hadde man kommet til at Rådgivende utvalg for vaksinasjonsspørsmål burde omorganiseres og gis et utvidet mandat. Det ble omdøpt til Rådgivende utvalg i forebyggende infeksjonsmedisin, forkortet RUFIM, og fikk en mye bredere faglig og geografisk representasjon enn vaksinasjonsutvalget hadde. Det var lagt vekt på at det skulle være representanter for alle de medisinske fakultetene, at det skulle være representanter for Oslo Helseråd og for Forsvarets sanitet. Av en eller annen grunn fryktet man på det tidspunkt at denne nye blodsmittesykdommen kunne bli et problem for Forsvaret. Forsvarets sanitet ble derfor trukket inn. I tillegg hadde RUFIM også representasjon fra Sentralrådet for narkotikaproblemer, fordi man hadde sett at blodsmittesykdommer var et stoffmisbrukerrelatert problem. Etter hvert trakk man også inn representanter for Helsetjenesten for homofile.

Det som ellers, sånn som jeg husker det, karakteriserte situasjonen da vi begynte å jobbe med dette i 1985, så lå det i lufta, var et visst konkurranseforhold mellom Statens Institutt for Folkehelse (SIFF) og Helsedirektoratet når det gjaldt å ta på seg lederrollen i arbeidet mot aids. Hva som eventuelt kan være forklaring og bakgrunn for det, skal jeg ikke si noe om. Men vi har jo senere sett en omorganisering av den sentrale helseforvaltningen som kanskje på sin måte også var et resultat av noen av disse litt vanskelige forholdene mellom de sentrale aktørene. Det skal vi kanskje la ligge i denne sammenhengen.

Det var ikke slik – og det har jeg lyst til å understreke – at vi noen sinde fikk direkte ordre på noen eksplisitt måte fra Torbjørn Mork om at nå skal vi i Helsedirektoratet markere oss i forhold til SIFF. Men det lå noe i lufta om at Helsedirektoratet skulle fremstå som den klare lederen på dette området. Og det skjedde vel også i økende grad etter hvert som arbeidet skred fremover.

En av de metodene som vi jobbet med på dette tidspunktet, var, som det har vært nevnt tidligere, deltakelse i internasjonale møter. Og jeg husker som forgående talere har nevnt, veldig sterkt at det nordiske var veldig viktig i denne perioden. Samarbeidet med våre svenske og danske kolleger var veldig, veldig, veldig viktig. Etterhvert kom også Verdens Helseorganisasjon

(WHO) mer på banen, og det ble arrangert europeiske møter som var en veldig inspirasjon i forhold til den jobben vi skulle gjøre. Samtidig var det en velvillighet fra Helsedirektørens side å sende oss på studiebesøk, for eksempel til USA, det var helt vesentlig.

Spørsmålet om hvorfor ikke hiv og aids ble karakterisert som en kjønnsykdom? Og minne om at det faktisk på et tidspunkt ble sendt ut et høringsforslag til en lov om hiv og aids hvor den var definert som en kjønnsykdom. Men dette møtte veldig sterk motstand, ikke minst i Arbeidsgruppe mot aids, fordi man pekte på at det var et større arbeid på gang under Christian Lerche for å renovere smittevernloven. I og for seg var ikke hiv og aids en kjønnsykdom i tradisjonell forstand, men ble i Direktoratet heller karakterisert som en blodsmittesykdom enn som en kjønnsykdom. Lovforslaget døde vel først og fremst på grunn av det større arbeid med ny smittevernlov.

Stein A. Evensen: Smittevernloven spiller en ganske sentral rolle fordi den nettopp bringer fram et helt sentralt spørsmål, nemlig balansen mellom tvang og frivillighet. Og det skal vi komme tilbake til. Før jeg slipper debatten helt løs, Svein Erik, du nevnte nå flere grupperinger ved navn: Den første gruppen omkring vaksinasjonsspørsmål, den som du tok utgangspunkt i, du nevnte RUFIM, men hittil har ingen sagt hvem som faktisk satt i Rådgivende gruppe mot aids. For det var jo en egen oppnevning, i hvert fall jeg fikk en egen oppnevning til gruppen med med dette navnet. Kan du gi en liten «innside» på hvem det var som satt Rådgivende gruppe mot aids?

Svein Erik Ekeid: Jeg har forsøkt å etterforske dette uten å komme til bunns i det, fordi dette var ikke noe stabilt utvalg. Det var et utvalg som en snøball, det vokste etterhvert som vi oppdaget nye sider ved problemet. Og det ble trukket inn folk etter hvert som vi oppdaget at vi trengte råd fra klinikerne, så ble blant annet du oppnevnt, og så ble Stig oppnevnt, og så trengte vi råd fra dem som jobbet med rusomsorg, og så fikk vi inn Sentralrådet. Etterhvert fikk vi også inn representanter for de hiv-smittede selv. Men det var hele tiden en slags organisk vekst. Ut fra det behov som ble oppfattet til enhver tid. Og jeg tror faktisk det var en av styrkene ved måten som Arbeidsgruppe mot aids var organisert på.

I 1987 ble denne arbeidsgruppa formelt nedlagt, fordi da kom Stortingsmelding nr. 29 om hiv og aids. Det ble oppnevnt en såkalt bred referansegruppe som da på samme måten reflekterte vår erfaring med hvor bred sammensetning av rådgivere man trengte for å kunne tilnærme seg problemet.

Stein A. Evensen: Ja, og den het altså Sosialministerens referansegruppe – enten det var for eller mot aids, det kan vi komme tilbake til.

Anne Alvik: Vi skjønte fort sommeren 1985 at vi trengte kapasitet til alt det som skulle skrives og lages av informasjonsmateriell – mer kapasitet enn vi hadde innomhus. Den gangen var det slik at vi var avhengige av samtykke fra Stortinget hvis vi skulle ansette nye medarbeidere, både budsjettmessig, men faktisk også hjemmelsmessig. Og vi måtte følge statens regler for utlysning og ansettelse hvis vi skulle få tak i noen for mer enn seks måneder. Så den eneste friheten vi hadde til å få deg inn raskt, Svein Erik, det var å få deg inn på seks måneders begrensning. Og deltid var fordi det klarte jeg å få deg frigjort fra i Tønsberg. Men vi skjønte at vi trengte mye mer. Og jeg er jo glad for at du fortsatte etterhvert – og ble. Og begrunnelsene var som du nevnte. Men det var også det at vi visste at du hadde en god penn og var rask. Vi fikk fort mye ressurser til dette arbeidet. Politikerne var lydøre overfor direktoratets og departementets anmodninger. Så det må vi også si her.

Kjell Erik Øie: Jeg kan også huske konflikten eller konfliktlinjene eller konkurransen mellom Folkehelsa og Direktoratet. Men det var jo én til, og det var mellom departementet og direktoratet. Jeg tror at den referansegruppa du nevner kanskje var et eksempel på hvor skal ansvaret ligge? Hvem skal ha hånda på rattet?

Jeg satt i sosialministerens referansegruppe som ble ledet av daværende statssekretær Bjørn Martin Aasen. Hvis jeg ikke husker feil. Nå har ikke den gjort veldig stort inntrykk på meg, så jeg kan ikke bidra så veldig mye med hva vi diskuterte. Men jeg husker jeg var i ethvert fall på et par tre møter før den døde hen, tror jeg.

Georg Petersen: Jeg satt i det rådgivende utvalget en god stund, oppnevnt vel mest fra Helsesrådets side, men også som homofil representant, tror jeg, sammen med Calle Almedal. Så vi var jo med og representerte risikogrupper ganske tidlig og i mange år, rett og slett så lenge det varte. Vi satt der hele tiden. Det tror jeg var et veldig bra samarbeid. Vi var veldig positive til at vi ble inkludert så fort.

For å komme bare med ett lite motsetningsforhold til: Det var ikke tvil om at det var også et konkurranseforhold mellom Mellbye og Mork og Helsesrådet og Direktoratet. Jeg husker at jeg fikk avslag fra Helsedirektoratet om støtte til en konferanse, og så var Mellbye der med én gang. Men det var en positiv konkurranse om å være med på mest mulig. Det var ikke noe negativt i konkurransen vi så mellom de forskjellige partene.



Figur 8: Bruun, Aandahl. (Foto: Turid Jensen)

Wenche Frogn Sellæg: Jeg satt på dette tidspunktet i Høyres ledelse, og vi hadde regjeringen fra 1981 til høsten 1986. Så det er klart at veldig mye av de rådene som kom fra Helsedirektoratet inn til Departementet, ble også politiske råd som gikk videre.

Men innad vil jeg si, i Høyre og i det politiske miljø ellers, var det nok en gradvis økende bekymring over frivillighetsprinsippet som vi kommer tilbake til under omtalen av testingen. Men også fordi man følte at redselen for at de homofile og de hiv-smittede skulle bli diskriminert, var så vidt sterk at beskyttelsen av disse ble oppfattet av politikerne som sterkere enn viljen til å passe på at befolkningen ellers ikke ble smittet.

Altså, det ble en stigende uro. Vi var veldig fornøyd med at det rådgivende utvalg ble oppnevnt med så bred sammensetning. Men etterhvert ble man også ut fra den informasjonen som kom ut fra dette utvalget, mer og mer bekymret. Det var fordi man følte at saken kanskje ble ensidig belyst.

Det var et ganske sterkt påtrykk i det miljøet da for at hiv og aids skulle komme inn under lov om kjønnssykdommer. Og som svar på dette, det var høsten 1986, lovet Regjeringen et eget lovforslag, som Ekeid her nevnte, mot hiv-infeksjoner. Men da hadde også regjeringen falt, slik at den nye opposisjonens ordbruk – som rimelig er – var begynt å hardne til.

Men det som Departementet sa overfor Stortinget – og det har jeg også fått bekreftet fra arkivene til Høyre – var at nå kommer det en lovproposi-

sjon, og det er avgjørende at denne proposisjonen blir behandlet i Stortinget i vårsesjonen. «Så det må dere sette av tid til og være forberedt på.»

Og da vårsesjonen kom, var det fremdeles ikke lagt frem noen lov, fordi motstanden ble stor. Neste høst var det heller ikke lagt frem noen lov. Det ble nok i alle fall av opposisjonen oppfattet som enda en måte å være unnvikende.

Ellers vil jeg bare støtte det Anne Alvik sier at når det gjaldt penger, så sto det aldri på penger i disse årene. Men det sto i høyeste grad på personell, fordi det var en klar målsetting for regjeringen at byråkratiet skulle ned.

Stein A. Evensen: Jeg takker for dette innlegget som jeg synes nettopp oppfyller et krav som vi har snakket om flere ganger før her – åpenhjertighet. Takk skal du ha for det!

Stig S. Frøland: Jeg tror det er galt å se sosialministerens referansegruppe som en videreføring av rådgivningsgruppen. Det var et mye løsere diskusjonsforum. Referansegruppen spilte liten rolle, tror jeg. Rådgivningsgruppen var et mye mer aktivt engasjert gruppe. Jeg vil understreke igjen at det var en meget bredt sammensatt gruppe. Og hvis det er interesse for – jeg synes det bør fremgå i hvert fall av forhandlingene herfra – hvor bred den var, så har jeg oversikten over medlemmene her.

Stein A. Evensen: Hvis du har oversikten, kan du ikke lese den opp?

Stig S. Frøland: Jeg kan godt gjøre det. Altså fra begynnelsen av 1987 var medlemmene følgende:

Overlege Arve Lystad, SIFF

Sykepleier Calle Almedal, Røde Kors

Professor Johan Bruun

Professor Miklos Degré, virolog, Rikshospitalet,

Overlege Ragna Følling Elgjo, Radiumhospitalet,

Overlege Stein Evensen, Rikshospitalet,

Undertegnede, Rikshospitalet,

Anne-Lise Middelthun, Narkotikarådet,

Georg Petersen, Oslo Helseråd,

Otto Stenfeldt Foss, Universitetets Helsetjeneste, psykiater

Jan Ulstrup, Ullevål Sykehus,

Harald Ørjaseter, Røde Kors Blodsenter,

Sekretær var Øyvind Nilsen, SIFF.

Her har vi en ganske bredt sammensatt gruppe, og det tror jeg er viktig å ha in mente for videre diskusjon her.

Svein Erik Ekeid: Først til dette siste som Stig har sagt. Nemlig dette med at arbeidsgruppen for aids var en mer aktiv gruppe enn Referansegruppen. Men så må vi ha in mente at det også var i den mest aktive perioden for å trekke opp strategi og formulere tiltak.

Referansegruppen kom etter at vi hadde produsert både det såkalte «Helsedirektørens kontrollprogram for aids-sykdommen» og «Helsedirektørens tiltaksplan for bekjempelse av hiv-infeksjon» Det var lagt en rekke strategiske føringer allerede. Behovet var ikke like sterkt lenger da referansegruppen ble nedsatt.

Når det gjelder spørsmålet som Frogn Sellæg reiser, nemlig politikernes mulige skepsis til arbeidet vårt, så kan jeg vel i åpenhjertighetens ånd vedgå at vi faktisk var mer bekymret for hvorledes de hiv-smittede og homofile menn skulle bli rammet, enn vi var over at vi skulle få en slags «aids-svineinfluensa» á la den som vi nettopp har opplevd. Så det er riktig det å si at *vi funderte mye over politikernes bekymring, men dette var også bevisst fra vår side at diskrimineringsspørsmålet ble mer vektlagt enn politikernes synspunkter. Det tror jeg vi kan være ærlige på.

I den sammenheng har jeg jo med glede notert meg et utsagn som skal ha kommet fra statsminister Willoch i forbindelse med en masteroppgave ved Universitetet i Oslo, hvor han uttalte til masterstudenten at han ikke var enig i Helsedirektoratets linje i ett og alt når det gjaldt aids-epidemien. Så ble han spurt: «Jammen hvorfor gjorde ikke du noe med det som var statsminister?» Og så skal han angivelig ha svart: «Nei, Ekeid var så mektig!» (latter blant seminardeltakerne).

Anne-Lise Middelthon: Jeg fant den ikke her nå, men jeg har også en liste fra 1985 som har en litt annen medlems sammensetning for Rådgivningsutvalget enn den fra 1987. Det er vel viktig at til Stortingsproposisjon nr. 1 Statsbudsjettet, kommer det et tillegg både i 1986 og 1987 med bevilgninger. Den første stortingsmeldingen kom i 1987/1988 og det er veldig tidlig. Den slår fast de linjene som har vært rådende hele tiden. Det gjorde også sosialkomiteens merknader til statsbudsjettet.

Jeg tror at vi skal komme tilbake til stoffmisbrukerne. Men den gruppen som er utelatt her, er kvinner som selger sex. Det var også en utsatt gruppe. I 1987 hadde NTB et oppslag hvor Frogn Sellæg henvendte seg til Tove Strand Gerhardsen med oppfordringen «Vis Mork hvem som er sjefen» om tvangstiltak i forhold til prostituerte. Det var en slags mykhet rundt flere

ting, men det det var en hardhet i ønsket om å sperre inne kvinner som selger sex – til tross for at det ikke var noe epidemiologisk grunnlag. Denne gruppa ble i denne perioden fremstilt som legemliggjøringen av smittebæringen. Og de ble frontet som en slags bro til det som litt mystisk ble kalt «den generelle befolkningen», helt konkret konene som om mannen ikke var med i dette her. Det var en veldig rar periode. For eksempel Eli Hagen hadde et svært oppslag hvor det het at prostituerte kunne smitte konene som om mannen var vekk. Det sto mye om den gruppen i 1987.

Stein A. Evensen: Jeg vil gjerne bekrefte det som noen andre også har påpekt, at det var en helt forskjellig aktivitet i de to gruppene vi her snakker om. Helsedirektørens rådgivende utvalg mot aids opplevde jeg som usedvanlig travelt. Vi jobbet hardt. Jeg har følelsen av at det var svært mange sider som vi enten godkjente eller skrev selv, vedrørende alle mulige sider av norsk helsevesen. Jeg har sjelden på en mer effektiv måte lært så mye om rene og hjulene i samfunnsmaskineriet som ved å sitte i den gruppen. Jeg lærte veldig, veldig mye av det.

Da vi var kommet over i Sosialministerens referansegruppe, var det som et rent soveutvalg hvor det hendte lite eller intet. Den løste seg opp av seg selv i løpet av et års tid. Det er min bestemte opplevelse fra den perioden.

Anne Alvik: Til det som Frogm Sellæg sa om frivillighetslinjen. Vi valgte ikke frivillighetslinjen bare for å være på god fot med grupper med risikoatferd, de homofile og de andre gruppene. Vi valgte frivillighetslinjen fordi det fins vektige samfunnsmedisinske argumenter for at den gir best bekjempelse og forebygging av infeksjon.

Kjell Erik Øie: Den rådgivende gruppa var kontroversiell, og det er riktig. Calle og Georg kom ikke med til å begynne med. Jeg, husker nemlig det sto når gruppen ble presentert: «Som det fremgår av sammensetningen» – og den setningen brukte jeg mange ganger når jeg holdt foredrag – «tilhører ingen av de ovennevnte risikogruppene», sto det he..he..Det husker jeg vi harselerte mye med da. For det kunne på en måte ingen helt vite!

Så kom det en ny gruppe hvor Calle og Georg satt. Den ble utvidet eller noe sånt. Det ble på en måte kompromisset. Man åpnet liksom ikke for at risikogruppene skulle sitte der, men Calle og Georg var så tunge fagfolk at de liksom kunne representere begge deler.

Det andre jeg har lyst til å si, et at jeg husker ikke det du sier, Svein Erik, at det var sånn at det var viktigere å beskytte risikogruppene enn å beskytte befolkningen, og at det var en bevisst strategi. Tvert i mot så husker jeg at

vi slo fast gang på gang at det ikke var noen motsetning. At vi ville ikke klare å beskytte befolkningen hvis ikke vi fikk gruppene, både de som var smittet og de som var mest utsatt, med på laget.

Wenche Frogn Sellæg: Jeg vil ikke svekke inntrykket av at du var en mektig mann, Ekeid, i denne diskusjonen. Men når det gjaldt Willochs syn og regjeringens syn på dette tidspunktet: Jeg kom tilbake i regjeringen høsten 1985. Vi hadde flere diskusjoner om hvordan vi skulle håndtere dette i Regjeringen. Og det var en uenighet, i ethvert fall en usikkerhet som gikk mellom Helse- og sosialminister Leif Arne Heløe, som tross alt hadde vært statsråd i fem år og hadde fulgt dette veldig nøye, og lå helt på Helsedirektoratets linje, og den utrygghet partiet følte, og som jeg, som medlem av partiledelsen utenfor Stortinget, målbar. Heløe var lojal og gikk ikke ut med dette før vi kom i opposisjon.

Den andre tingen jeg vil ta opp, er det om tvangsbehandling som Middelhøen tok opp her. Jeg har lyst til å lese en setning fra en resolusjon som Høyres sentralstyre vedtok. Da er vi kommet til januar 1987. Der står det: «Basert på et nytt og mer hensiktsmessig lovverk og et nødvendig rettsvern må tvangsbehandling kunne anvendes i de særtilfeller der smittede ikke følger de påbud som gis av helsemyndighetene.» Altså: Det var viktig for oss at ikke man skulle bruke noe slags form for tvang hvis man fulgte påbudene som ble gitt, men hvis man ikke gjorde det, var vi på det tidspunkt klar til å bruke den nødvendige tvang, det har du rett i.

Stein A. Evensen: Jeg vil gjerne skyte inn, hvis muligheten gis for det, noen kommentarer til utviklingen av det lovverk som først ble kronet da den nye smittevernloven kom i 1994. Det det hele startet med, var en debatt som allerede hadde begynt i 1986. Men det faller litt utenfor det vi akkurat nå er inne på, så nå bare avslutter vi denne sesjonen.

Anne-Lise Middelhøen: Siden dette har utviklet seg til en diskusjon om fora, er det viktig at det kommer med «for the record»: Drøbakseminarene. Fra, jeg husker ikke om det var 1986 eller 1987, ble det innkalt til regelmessige lunsj-lunsj-seminarer i Drøbak hvor Helsedirektøren også deltok. Det var et uformelt forum for dialog. Det gikk helt til begynnelsen av 1990-tallet. Jeg tror det var nokså unikt i norsk sammenheng at man samlet folk for å få til en slags type dialog. Der var det hiv-positive, folk fra stoffmisbrukeromsorgen. Stig og Johan og Lystad og alle var der – eller veldig mange var der i hvert fall.

Det fikk en slags karakter av at, det var faktisk Stig som sa en gang at dette fikk vi løse internt. Noen ganger var det for eksempel diskusjoner



Figur 9: Solheim, Røttingen, Hamran. (Foto: Turid Jensen)

mellom Arne Hustad og deg om hvordan vi skulle forholde oss til dette med å gi beskjed om at man var hiv-positiv.

Vi diskuterte altså hva slags linje vi skulle legge oss på. Det samme i forhold til de epidemiologiske realitetene når det gjaldt smittede afrikanere. I dette spørsmålet var det hele tiden en avveining av faren for fremvekst av rasisme. Ingen syntes dette var lette diskusjoner. Men at jeg tror noe av grunnen til at man i motsetning til alle andre land, så lenge, ikke hadde noen noe splittelse utad, var fordi man hadde dette forum i Drøbak, hvor man med jevne mellomrom satt sammen i et døgn. Mona var vel også med på det der. Sånn at at det at du i det hele tatt kunne bruke ordet «internt», sa noe om det som jeg tror folk opplevde da: Man var med på noe viktig hvor det gjaldt, og hvor man måtte komme fram til en linje som var basert på forhandlinger.

Svein Erik Ekeid: Jeg lar meg raskt korrigere av Anne Alvik og Kjell Erik på viktigheten i vår tankegang om hensynet til å beskytte samfunnet og å beskytte grupper. Jeg har kanskje formulert meg litt klønete på det. Det andre som jeg har lyst til å nevne, er Arve Lystads innsats i arbeidsgruppen for aids. Han var leder for gruppa og. Som Anne sier, vi savner SIFFs deltagelse på dette møtet fordi de hadde betydelige bidrag til utviklingen av den aids-strategien som til slutt kom på plass.

Stein A. Evensen: Styringsgruppen for dette seminaret aksepterer at vi har forsyndet oss med tanke på å invitere Arve Lystad hit. Det er beklagelig, jeg kan bare si det sånn

Arbeidet med å begrense epidemien hos menn som hadde sex med menn

Georg Petersen: Allerede høsten 1982 begynte vi i Rådgivningstjenesten å diskutere hvordan vi kunne organisere et somatisk helsetilbud for homofile, mest med tanke på den infeksjonsrisiko vi visste om allerede, men også i lys av det som var i ferd med å skje i USA.

Fredrik Mellbye ble raskt overbevist om at aids ville bli et problem i Norge, og han ga oss tillatelse til å åpne en ettermiddagspraksis noen dager i uka i Helserådets lokaler på St. Olavs plass. Vi var i stand til å rekruttere en mindre gruppe homofile leger og sykepleiere, og vi opprettet et nært samarbeid både med Helserådets avdeling for veneriske sykdommer, Ullevål sykehus og Rikshospitalet.

Virksomheten startet opp i første halvdel av 1983, og responsen var overveldende. I løpet av noen få måneder hadde vi sett et tredvetalls pasienter med lymfadenopatisyndrom og ikke minst en lang rekke av unge, friske og vettskremte menn.

Vi hadde nok undervurdert hvor vanskelig dette skulle bli. Ikke nok med at mange både var nære venner og bekjente. Men det var også en relativt ressurssterk gruppe som forlangte svar og som selv var godt orientert. Og til å begynne med hadde vi svært få svar å gi. Vanskeligere og verre skulle det bli da testen ble tilgjengelig, og da vi alle ble klar over den dårlige prognosen en positiv test innebar.

Likevel tror jeg at denne første tiden med klinisk virksomhet hadde betydning for epidemien i Norge. Ikke nødvendigvis ved at de første smittede vi fant fulgte rådene våre og stoppet å ha sex eller brukte kondom, men heller ved at den omsorg og respekt de ble møtt med både hos oss og på Ullevål og på Rikshospitalet bidro til å øke tilliten til helsemyndighetene.

Parallelt med opprettelsen av den somatiske helsekontrollen arbeidet en gruppe av oss med informasjon innen det homofile miljøet både i Oslo og i resten av landet. Vi fikk reisestøtte fra Helsedirektoratet og vi holdt møter og foredrag i restauranter, klubber og foreninger og private hjem i de fleste norske byer der det var en stor eller en liten gay-subkultur.

Fra slutten av 1979-tallet var homsebevegelsen i Norge splittet i to organisasjoner, det tradisjonelle og litt baktunge Forbundet av 1948 DNF-48, og det langt mer venstreradikale og lett ml-infiserte Arbeidsgruppe for homofil frigjøring, AHF. Men begge organisasjoner var forbausende lydhøre for argumentene våre. Riktignok møtte Calle Almedal og jeg ganske heftig motstand på de første møtene vi hadde på Metropol, men i det store og det hele gikk ting relativt greit. Og uten den mistenkeliggjøring og

benektning som vi så i mange andre land, som jeg allerede har vært inne på.

En viktig milepæl var opprettelsen av Helseutvalget for homofile. Det skjedde første halvdel av 1983 og flyttet det meste av informasjonsarbeidet innen den homofile subkulturen fra oss i Rådgivningstjenesten til en politisk uavhengig, frivillig organisasjon. Helseutvalget eksisterer ennå, og det har hatt en enorm betydning både for opplysningsnivået og atferden til menn som har sex med menn i Norge.

En av de første avgjørelsene Helseutvalget tok, var å gå ut med en oppfordring til homofile menn om ikke å gi blod, som vi jo allerede har diskutert en del. Dette var kontroversielt, men ble forstått og godtatt relativt lett.

Takket være sjenerøs offentlig støtte har Helseutvalget siden starten vært i stand til å drive effektivt informasjonsarbeid på risikogruppens egne premisser. Kondomer er blitt delt ut på alle tenkelige og utenkelige steder og måter, og Sikrere Sex har vært et gjennomgangstema. Men jeg tror også utvalgets klare oppfordring om å ta testen da den ble tilgjengelig, har hatt en innflytelse på epidemien i Norge.

Vi skal diskutere problemene rundt testen senere, men det er ikke tvil om at utfallet av vår debatt ble veldig forskjellig fra debatten og utfallet i mange andre land. I USA gikk homseorganisasjonene aktivt ut med oppfordring om ikke å la seg teste. I mange europeiske land var det også sterk motstand. Jeg husker godt at jeg ved flere anledninger ble kritisert av utenlandske homsekolleger for det standpunktet vi hadde tatt i Norge. Men på den annen side husker jeg også hvordan særlig svenske kolleger misunnte oss den finansielle støtten vi fikk til arbeidet blant homofile i Norge. I Sverige klaget de over nesten total mangel på øremerking av midlene.

I tidsrommet 1983 til 1984 så vi en rask økning i antall henvendelser til Rådgivningstjenesten. Også enkelte stoffmisbrukere og folk uten klar risikogruppetilhørighet tok kontakt. I 1985 opprettet Helsrådet Avdeling for tiltak mot aids, og jeg ble den første avdelingsoverlegen. Vi var ikke lenger noen særtjeneste, selv om arbeidet med menn som har sex med menn utgjorde kjernevirksomheten.

Vi så stadig flere pasienter som hadde symptomer og hadde laboratoriefunn forenlig med smitte av aids-viruset. Flere av dem hadde hatt seksuell kontakt med noen av de første aids-pasientene i Norge. Dette visste vi fordi vi drev aktiv smitteoppsporing. Vi oppfordret den enkelte så sterkt vi kunne til å varsle seksualpartnere. Forbausende mange gjorde det. Jeg var slått av den samarbeidsviljen og ansvarsfølelsen mange viste.

De spesifikk testresultatene fikk vi sent i 1984. Et materiale som omfattet blodprøver fra alle dem vi mistenkte for å være smittet, samt en rekke

andre som hadde kommet til oss uten klare symptomer, var blitt undersøkt av Dr. Levy i San Francisco. Jeg vil aldri glemme den dagen da Ulstrup på Ullevål ringte og sa at resultatene var kommet. Jeg reiste umiddelbart opp til kontoret hans. Han hadde en nummerert liste med alle resultatene, jeg hadde navnelisten og alle symptomene. Og på dette materialet var det 100 % overensstemmelse. Absolutt alle mistenkte med symptomer var positive, alle de andre negative. Etter år med usikkerhet og famling i blinde hadde vi endelig et redskap som skulle endre hele det forbyggende og det kliniske arbeidet med aids. Senere har det vist seg at den testen vi brukte ikke var helt å stole på, men det en annen historie.

Som konklusjon vil jeg si at arbeidet med å begrense epidemien blant menn som hadde sex med menn, i Norge gikk forholdsvis lett. Det var ikke nødvendig å slåss, det var ingen grunn til å slå inn åpne dører. Noe av forklaringen på dette tror jeg er å finne i en blanding av faglig og personlig tillit. På den ene siden nøt vi som var homofile helsearbeidere en tillit og respekt innen det homofile miljøet som ikke minst skyldtes det arbeidet vi hadde gjort innen Rådgivningstjenesten. Men vi hadde også tillit og respekt på våre arbeidsplasser og blant kolleger. På den annen side opptrådte både Helsedirektoratet, Helserrådet, Rikshospitalet og Ullevål sykehus svært imøtekommande og med en holdning som signaliserte aksept og samarbeid. Det var faktisk ingen grunn til ikke å stole på hverandre.

Stein A. Evensen: Mange takk, Georg. Jeg syns at dette var et innlegg med en usedvanlig dramatisk kjerne. Det er lett å tenke seg hvordan særlig det møtet du beskriver på Ullevål sykehus, må ha vært den gangen. Takk skal du ha. Da er dette åpent for kommentarer. Vær så god, Øie først.

Kjell Erik Øie: Jeg har bare lyst til å si så at det kommer i papirene – i referatet – at den flaksen vi hadde i Norge ved at Calle og Georg som hadde vært i USA, var helsearbeidere, tok dette på alvor og brakte det tilbake til Norge, inn i homomiljøet, det tror jeg var uvurderlig. Du kan korrigere meg hvis jeg husker feil, Georg, men jeg mener jo at dere gjorde noe før det og, for dere satte i gang hepatitt B prosjektet som faktisk gjorde at det allerede var satt i gang et smitteforebyggende arbeid i homofile miljøer før hiv-epidemien kom. Det handlet blant annet om vaksinasjon, så vidt jeg husker. Men det kan jo du korrigere hvis det var feil.

Og så tror jeg du undervurderer litt, du sa at det gikk så veldig bra på de møtene. Jeg var på et par av møtene. Det var et helvete, folk var kjemperedde og sinte og skrek og sa «Hva er det dere sier? « Så jeg tror du kanskje forskyver litt – i hvert fall angående noen av de første møtene! (---- Humring, latter.)

Stein A. Evensen: Vil du kommentere, Georg?

Georg Petersen: Det var nok slik, i ettertid glatter ting seg ut og man ser ikke og husker ikke alle konfliktene. Man sier det var vanskelig til å begynne med, men da de første vanskelighetene var over og den verste motstanden liksom var knekt, så ble det mer plankekjøring, syns jeg. Men ellers føler jeg at vi var mange. Det er en rekke navn jeg kunne nevne, folk som var med både i Rådgivningstjenesten og i Helseutvalget, men det passer liksom ikke inn å nevne alle, for jeg kommer til å glemme noen også.

Stig S. Frøland: Jeg tror det er vanskelig å overvurdere hvor heldig det var at vi fra infeksjonsmedisinsk sine hadde et så godt og nært samarbeid med Oslo Helseråd og ikke minst med Georg. Det er mulig at du ikke var med i Rådgivningsgruppen fra tidlig av, men det har jeg glemt i så fall, for vi hadde et så nært samarbeid allerede lenge før det. Johan og jeg var nede på møter i Oslo Helseråd hvor vi gikk igjennom pasienter, og det var allerede etablert et så nært samarbeid som jeg tror det er vanskelig å finne eksempel på i de land det er naturlig å sammenlikne seg med. Det var gunstig, og det førte til at vi klarte å få en enhetlig strategi utad fra Rådgivningsgruppen. Det tror jeg må ha vært en styrke også for Helsedirektøren.

Svein Erik Ekeid: Dette er kanskje litt galt av meg å gå tilbake til forrige bolk, men når det er snakk om skjellsettende møter, hvor stemningen snur, har jeg lyst til å trekke frem et stort møte høsten 1985 i Medicinsk Selskab som var på den ene siden et helvete, for å bruke det uttrykket som Kjell Erik bruker, på den annen side var det det møtet som endret atmosfæren i helsetjenesten. Det var et vanskelig møte, men etter det møtet så hadde jeg en følelse at helsetjenesten hadde mye større forståelse for Helsedirektørens strategi enn de hadde før møtet.

Stein A. Evensen: Kan du huske temaet for møtet og hvem som.....

Svein Erik Ekeid: Det må vel finnes noen gamle protokoller fra Medicinsk Selskab , Stig holdt innlegg og jeg holdt innlegg, tror jeg. Det var et veldig viktig møte –

Anne Kveim Lie: Jeg synes i det hele tatt dette er ekstremt fascinerende. Hvordan dette tar den formen i Norge. En ting er at vi er et lite land, men en annen ting er at dere var helsepersonell. Mitt spørsmål er nå til Georg Petersen: Var det det at dere var homser selv som gjorde at dere fikk gjen-

nomslag, eller hadde dere spilt en viktig rolle som aktivister også på 70-tallet? Hvordan greide dere å ikke bli assosiert med helsepersonell? Eller var det sånn at de homofile generelt i Norge ikke var så skeptiske til helsepersonell som de var andre steder?

Georg Petersen: Jeg tror nok helst det siste, kanskje. Det var ikke den skepsisen her. I Norge har helsemyndighetene og helsepersonell hatt et godt forhold til folk og helsevesenet har vært veldig godt. Mange av oss – eller i ethvert fall de av oss som var med i begynnelsen både i Rådgivningstjenesten og senere i avdeling for tiltak mot aids – hadde for så vidt vært homopolitisk aktive, men ikke av de mest aktive. Men vi var til dels kjent blant mange, og så hadde vi nettopp drevet den psykososiale rådgivningstjenesten siden 1977. Der hadde vi Kåre Duckert og Berthold Grünfeld som veiledere, og vi hadde Helserrådet bak oss. Vi hadde mye opparbeidet tyngde og tillit. Så det tror jeg nok bidro. Ellers må jeg si til Øie at jeg allerede i mitt første innlegg nevnte hepatittundersøkelsen.

Olav Hamran: Bare et spørsmål til Ekeid og litt til Petersen. Det er veldig interessant når man får høre om disse møtene der det var reelle substansielle diskusjoner. Det kunne være morsomt å høre litt mer om de argumentene som var framme. Hva som stod på spill.

Stein A. Evensen: Ja, her er det en utfordring til flere, så vi har muligheter til det fortsatt. Øie.

Kjell Erik Øie: Ja, jeg husker flere. Jeg hadde tenkt å ta opp noen av dem etterpå, men jeg husker for eksempel diskusjonen om antall seksualpartnere. For vi sa at folk burde redusere antall seksualpartnere. Noen gikk jo fullstendig av skafet på det. Og sa det var moralisme. Jeg husker særlig de i Bergen, Av en eller annen grunn var de kjempesinte og sa at det store problemet for homoseksuelle menn var ikke at de hadde for mye sex, men at de hadde for lite. Det var en kjempediskusjon.

I det hele tatt om hvordan, om du skulle ha en er ren sånn «bruk kondom-teknisk kampanjelinje», eller om du skulle problematisere det litt mer. Det var en kjempediskusjon.

En annen stor diskusjon var det ansvaret hiv-positive har eller ikke skal ha for å si at de er hiv-positive. Her var det to klare motsetninger, og den diskusjonen går ennå. Ikke sant, hvor noen mener at alle har akkurat det samme ansvaret, mens andre mener, og jeg tilhører den siste gruppa, at selv om du selvfølgelig har et ansvar for å beskytte deg, så har du et særlig ansvar



Figur 10: Skaug, Fagerhol. (Foto: Turid Jensen)

hvis du vet du er hiv-positiv for også å unngå å smitte andre. Men det var knallharde ideologiske oppgjør.

John-Arne Røttingen: Min intervensjon er egentlig litt som Hamrans, for jeg tenker at det har vært en vellykket strategi i Norge – den tunge involveringen av risikogrupper i i strategien. Sett i retrospekt har det vært veldig vellykket. Og så er det da en fare for at man ikke får med seg spenningene når vi nå prøver å se tilbake. Jeg ønsker å utfordre dere– det var jo mer kritiske røster, vil jeg tro, innad i homsemiljøet, men også ellers i samfunnet. Masse pengestøtte til helseutvalget for homofile – masse penger! Nå prøver jeg å provosere, ikke sammenlignbart med andre land. Dette må ha skapt noen reaksjoner, noen motreaksjoner og større konfliktlinjer enn vi i etterpåklokskapens lys ser at var vellykket. Jeg vil bare gjerne høre at dere reflekterer litt mer rundt det. Hvor var kritikken, hvor var konfliktlinjene mellom SIFF og Direktoratet, hvis det va slike. Var det på dette?

Stein A. Evensen: Da skal Middelthon få ordet. Jeg vil bare nevne og gjenta en ting fra selve introduksjonen her i dag. Prøv å tenke gjennom hva man tenkte den gang, slik som Øivind Larsen understreket. Hva var argumentene for at man inntok de posisjoner man hadde den gang? Det farlige er som Georg påpekte i sta, at det er en tendens til at historien glatter litt ut på tingene. Det er ikke det at vi ønsker at det skal bli provokasjoner, men la oss nå prøve å få de reelle motsetningene fram i lyset, nå når vi har muligheten her etterpå. Det var Middelthon først.

Anne-Lise Middelhøen: Det er klart det var reelle motsetninger. Men det er kanskje vel så viktig hvis det også virkelig var en reell, stor enighet. Jeg mener det må være en historisk unikhet hvis det var slik. Jeg husker Martin Blindheim fortalte fra den samme perioden som Kjell Erik forteller fra, at når Georg fartet rundt på barer og sa at nå må dere passe på, gutter, så opplevet han at Georg kom og ødela! Men, som Martin også sa, det tok relativt kort tid før du var glad for at dette ble gjort og for at det ble sagt. Det følger ikke derav at folk nødvendigvis endret adferd, men at aksepten for dette kom ganske tidlig.

Relativt lenge hadde man regelmessige undersøkelser av testep praksis blant homser, drevet i samarbeid med Helserådet og SIFF. Du gikk ut om kvelden etter klokka tolv og spurte folk om testep praksis. Jeg var med på det. Jeg grudde meg litt, for jeg tenkte hvordan skal det bli å gå ut på et ute-sted klokken ett om natten og spørre folk om de har testet seg. Men det var en helt fantastisk opplevelse, for alle sa bare: «Tenk så bra at noen bryr seg.»

En hadde fått til at det var blitt mulig i Norge å kunne gå og spørre menn klokken ett om natten om de hadde testet seg for hiv og aids. Og de tok det som et uttrykk for at man brydde seg!

Når det gjaldt konfliktene, slik som disse kom fram i offentligheten, kom de ofte frem vedrørende saunaene. Det var en slags reprisegreie at Arve Lystad skulle stenge saunaene. Eller noen i Oslo kommune. Og så sa de andre, nei, stenger vi, så går de under bordet.

Begge deler er selvfølgelig forenklet her. Men bortsett fra dette var det veldig lite. Også stortingsmeldingen og proposisjonene slo fast veldig tidlig at homsene hadde vist ansvar. Men konfliktene i den offentlige debatt gjaldt etter hvert mye mer sexarbeidere og injiserende misbrukere enn homsene.

En annen ting er at biskop Bue i 1987 gikk ut og sa at AIDS var Guds straffedom til folket som en annen mullah og sto hardt på det. Og Kirken ville ikke ta avstand fra det, altså offisielt. Andre deler av Kirken tok avstand. Det er klart at det var en råskap i det som antakelig hadde som effekt at man støtet mange. Enhver kan sette seg inn i hvordan det ville være for en kristen mann som skulle dø, å få en slik beskjed.

Kjell Erik Øie: Jeg kan være enig med Anne-Lise at i sum er vi enige. Vi hadde en felles fiende, og det er ingen ting som styrker samholdet så mye som en felles fiende. Så det var helt enestående.

Men jeg husker diskusjonene. Saunaene var det masse diskusjoner om. Hvorvidt de skulle stenges eller ikke. Hvorvidt vi skulle gå inn der eller ikke. Hvilket ansvar folk hadde. Hele promiskuitetsdiskusjonen.

Og den politiske implikasjonen av å på en måte tilhøre en gruppe som i kraft av sin politiske overbevisning ikke behøvde å bry seg om normene i samfunnet når det gjaldt seksualitet, den var tungt inne.

Så hadde vi en litt intern, men ganske heftig diskusjon om lesbisk rolle. Vi sendte ut kondomer til lesbiske med beskjed om at hvis dere også hadde sex med menn, så – og eller hvis dere hadde homofile venner, så – . Det skapte et kjemperabalder hvor jentene sa de ble fratatt seksualiteten sin. Det var virkelig en skikkelig ideologisk klæsje.

Men det var ikke svære diskusjoner som gikk over lang tid, de bølget opp og ned. Og så fikk vi selvfølgelig høre internt at vi var i lomma på helsemyndighetene, at vi var kjøpt og betalt, at vi hadde fått fine PC-er og fine skrivebord og reiste på dyre seminarer og – ja, dette kom jo av og til som intern kritikk.

Stein A. Evensen: Har du noen sluttkommentar, Georg?

Georg Petersen: Jeg er for så vidt enig i alt som er blitt sagt om at det har vært mer komplisert enn jeg kan ha gitt uttrykk for.

En ting som vi skal være klar over, er at i Oslo var det greit. Det gikk å ha et samarbeid med alle. Men det var veldig mange utover i landet som ikke hadde det samme helsevesenet som her – Helsesrådet var ikke der, Ullevål og Riket var ikke der. Det var veldig mange lokale sykehus og også i lokalmiljøer hvor det var mange som ble utsatt for diskriminering og følte seg lite velkomne. Og som klaget til homseorganisasjonene om det naturligvis.

Ellers så vil jeg også si at saunadebatten var vanskelig. I USA som ikke liker å regulere så mye, der stengte de alle saunaene. Og i Sverige stengte de alle saunaene. I Oslo holdt de dem åpne, mest med begrunnelsen at da hadde vi et sted å dele ut kondomer og drive med helseopplysning. Så utfallet av debattene har vært forskjellig i forskjellige land. Men i Norge har man kanskje endt på en mer liberal linje enn i veldig mange andre land.

Stein A. Evensen: Jeg benytter nå sjansen til å komme med en sluttkommentar, en hale til det du sa nå. Med noe som har å gjøre med hvor forskjellig ting var i Oslo og andre steder.

Jeg drev gjennom saken om billighetserstatning til de første smittede (blødere). Det gikk egentlig greit i Stortinget. Men det som ble den største vanskeligheten, det var å få utbetalingen til å skje. For utover i landet der var det slik at hvis en person på et lite sted fikk overført 250 000 kroner som den første delen av det billighetserstatningen innebar, var det det samme som å identifisere folk. For alle visste hva alle fikk. Jeg måtte lage en egen

ordning hvor jeg ble en slags tillitsmann hvor de kunne komme og hente pengene på en spesiell måte ved Institutt for blødere i Oslo. Og det ble ordnet. Det ble sagt den gangen at det var en usedvanlig uvanlig måte som Staten delte ut penger på! Det var i og for seg noe positivt og rart ved det, men det sa noe om diskriminering og om stigmatisering som også var skremmende, oppfattet jeg.

Georg Petersen: Uttrykket «Menn som har sex med menn» – jeg syns det «for the record» må sies noe om det. Det heter «Men who have sex with men» verden over og selv WHO bruker MSM som et begrep.

Det er et begrep funnet opp av en nordmann som heter Bjørge Andersen som skrev sin hovedoppgave om erotiske soner i Oslo. Jeg husker veldig godt situasjonen. Vi satt hjemme og snakket mye om strategier. Det han sa, var at vi kan ikke bare snakke om homofile menn og om sex mellom menn, det er så veldig mange som ikke har egen seksuell identitet. Så han hadde introdusert begrepet «Menn som har sex med menn» i sitt arbeid med sin hovedoppgave. Han var sosialantropolog. Så tok Calle Almedal opp begrepet og introduserte det på en rekke internasjonale konferanser. Vi begynte å bruke det her, og når du leser om MSM verden over, så er det altså et norsk begrep. Hermed sagt.

Arbeidet med å begrense epidemien hos mennesker med rusproblemer

Anne-Lise Middelthun: Jeg har konsentrert meg om den første tiden. Det var først da testen ble allment tilgjengelig i 1985, at epidemien for alvor kom til stoffmisbrukerne og sexarbeiderne i Norge.

På den tiden hadde jeg permisjon fra Sentralrådet for narkotikaproblemer, og jeg jobbet ved noe som het Sosialrådgivertjenesten i København. Det var et samarbeid mellom de nordiske landene hvor ambassadene hadde utstasjonert folk sammen med danskene. Jeg startet arbeidet i forhold til hiv-epidemien med en klient på forsommeren. Da fikk vi beskjed om at en av klientene våre var hiv-smittet. Det kom telefon fra Norge fra en lege som fortalte at hun hadde en alvorlig infeksjonssykdom og at han ville sende anamnesen til et dansk sykehus. Jeg spurte om det dreide seg om aids, og det gjorde det.

Så dro hun til et dansk sykehus som avblåste hele saken, fordi det sto i hennes papirer at hun var smittet med ARV (aids related virus), et begrep som var brukt en kort periode i San Francisco og som den norske legen hadde plukket opp.

Det var ikke mulig å få det danske systemet til å ta saken opp igjen. Hun solgte mye sex med blødende sår. Jeg henvendte meg flere ganger til sykehuset og sa at nå tror hun at hun har poliomyelitt! Kan dere ikke ta henne inn? Og så prøvde jeg å forklare misforståelsen, men det var helt umulig å få til.

Vi måtte utvikle måter å møte epidemien på. Det første jeg gjorde var å ringe til Georg. Da ble vi for så vidt beroliget. Vi var ganske redde. Ikke sant, vi hadde forholdt oss til media. Det var en utrolig hjelp for oss at vi kunne ringe til Georg.

Det som skjedde i Norge, var at om høsten 1985 ble det arrangert en studietur til Stockholm som Mona helt sikkert vil snakke om etterpå. Deltakerne besto av folk fra Hov i Land, Statens klinikk for narkomane, som det het den gang, og Sentralrådet for narkotikaproblemer.

Våren 1986 kom det også penger til å prioritere arbeid blant stoffmisbrukere, henholdsvis til Sentralrådet for narkotikaproblemer og aids-teamet i Helsedirektoratet. Og man begynte å legge konkrete planer. Planene gikk, grovt sett vil jeg si, langs to linjer:

Den ene linja var at man erkjente at stoffmisbruket i seg selv selvfølgelig var en risikofaktor og at man måtte intensivere behandlingen. Og det kom også fort penger fra Stortinget både til økt oppsøkende arbeid blant, og behandling av stoffmisbrukere.

Det andre linja var direkte knyttet til smittemåtene. Det ene var sprøyter og det andre var sex. Det at vi også knyttet det til sex i Norge, var relativt unikt. Før hiv-epidemien var det slik at stoffmisbrukere på mange måter ikke ble ansett som seksuelle vesener. Vi sa, muntert, at i Norge har vi tre sex: homosex og heterosex og stoffmisbruk.

Det ble solgt sprøyter på de fleste apotek i Norge, ikke på alle. I europeisk sammenheng hadde Mork noen år tidligere, da det gikk en bølge over Europa hvor man trakk tilbake salg av sprøyter, sagt at det vil ikke vi gjøre i Norge for å forebygge hepatitt. Det var antakelig med på antakelig å begrense epidemien uten at man visste det. For det har i ettertid vist seg at det var på denne tiden at hiv først spredde seg blant stoffmisbrukere i Spania, Frankrike og Italia, altså på den tiden hvor de trakk tilbake sprøytene. Dette er det ingen som har sett noe særlig på, men det er plausibelt at det hadde betydning. Når det gjaldt tilgangen på sprøyter, var det en kontinuitet i tiltakene. Mork var nok litt i stuss på hvor mye vi skulle øke tilgangen på sprøyter til å begynne med, men tok råd på det punktet. Stortinget var klare på at de ikke ville ha automater, men man heller ikke måtte legge restriksjoner på sprøytetilgjengeligheten og at man måtte komme fram til prøveordninger på hvordan man kunne øke tilgangen.



Figur 11: Müller-Nielsen. (Foto: Turid Jensen)

Det var en del snakk om engangssprøyter på den tiden. Da gikk det opp for oss, Mona og meg og Jo Kittelsen som ikke er her, at vi i grunnen visste lite helt konkret om hva folk gjorde når de satte stoff med sprøyte. Vi trodde vi visste hva folk gjorde. Vi gikk derfor ut og intervjuet folk for å få detaljert kunnskap om hvordan de gjorde når de delte og rensset, slik at vi kunne gi råd om beskyttende tiltak.

Relativt tidlig hadde vi et møte som jeg tror Martin Blindheim tok initiativ til, på det som da het Homoloftet. Hvor DNF 1948 og jeg fra Helse-direktoratet og folk fra Hov i Land kom for å drøfte hvordan homsene og stoffmisbrukerne kunne jobbe sammen.

Erik Gardstøen sa at det er tungt for oss dette, fordi ikke før har vi begynt å få litt aksept som gruppe i samfunnet, så skal vi assosieres med stoffmisbrukerne. Han var ikke så fryktelig villig til det. Men på slutten av møtet ombestemte han seg og sa at: OK, vi går for samarbeid.

På dette møtet skjedde det noe unikt som Mona kan snakke mer om. Fra Hov i Land kom det ikke bare behandlere, men det kom også en gruppe misbrukere. Misbrukerne ble aktivt trukket med. Det var en linje de allerede

hadde utviklet på Hov i Land, og som var i tråd med det som hadde hendt i Helseutvalget. Der hadde man startet.

Før Mona får ordet, vil jeg bare si at det som skjedde i Norge, både når det gjaldt homser og når det gjaldt stoffmisbrukere, var at når det gjaldt «public health», så startet tiltakene blant de gruppene det dreiet seg om. De startet arbeidet før myndighetene gjorde det. Det er unikt i historisk sammenheng.

Det var medieoppslag på denne tiden. Dagbladet kjørte «Den nye pesten»-serien sin. Og man hadde oppslag med stoffmisbrukere som «Jeg er en levende dødsmaskin». Det er viktig huske at det var helt parallelle oppslag i San Francisco. Der het det «A living time-bomb is walking the streets of San Francisco» og sånn. Det var en legemliggjøring av viruset i de folkene det dreiet seg om

Det ble satt i gang prosjekter for å mobilisere injiserende misbrukere til endringsarbeid i eget miljø. Det samme hendte etter hvert med sexarbeiderne. Den norske linje skilte seg fra såkalt Peer Education andre steder, der det var en tendens til at dette enten ble gjort av tidligere misbrukere, tidligere sexarbeidere eller mediert gjennom behandlere. I Norge var det aktive misbrukere og kvinner som solgte sex i dette arbeidet. Det var et brudd i forhold til vanlig praksis når det gjaldt stoffmisbrukere, men det var en direkte kontinuitet med det arbeidet som Helseutvalget hadde startet lenge før.

Stein Evensen: Du er veldig akkurat omtrent nå ferdig tror jeg.

Anne-Lise Middelthon: Jeg skal bare si en liten ting til: Særlig på grunn av arbeidet på Hov i Land hadde stoffmisbrukerne stor testeaktivitet veldig tidlig og hadde et positivt syn på testen fra veldig tidlig av.

Mona Duckert: Jeg arbeidet som psykolog ved Statens klinikk for narkomane, Hov i Land, fra 1980 og satt i redaksjonsrådet for tidsskriftet «Stoffmisbruk». I mai-juni 1985 ringte redaktør Martin Blindheim meg for å si at jeg måtte komme til Oslo fordi det var noe viktig som vi måtte høre om. På dette møtet holdt Georg Petersen et foredrag for oss om aids-epidemien og om hva den betydde for stoffmisbrukere. Der og da på det møtet skjønnte jeg at vi måtte regne med at en god del av dem som var innlagt ved klinikken, var smittet.

Jeg tror noe av det som Martin – sikkert i samarbeid med Georg – hadde tenkt var viktig, var at vi fikk vite om dette før testingen. Og det ble erfaringsmessig veldig viktig.

I løpet av sommeren kom Calle Almedal opp og hadde et stort informasjonsmøte for alle ansatte og alle klienter ved Statens klinikk for narkomane. Han henvendte seg først og fremst direkte til klientene, til brukerne. Og fikk deres tillit.

Jeg tenker at denne vektleggingen av tilliten mellom helsepersonell og grupper som har vært spesielt utsatt, ble overført fra gruppen «Menn som har sex men menn» og som også var helsearbeidere, inn til gruppen stoffmisbrukere.

Vi hadde lange diskusjoner om hvordan vi skulle tilrettelegge for at ingen ble smittet på klinikken. Det levde jo tredve brukere sammen. Hva skulle vi ha av hygienerutiner? Vi måtte lære oss mye. Vi bygde på at hepatitt B lenge hadde forekommet blant sprøytemisbrukere, så smitte var ikke helt ukjent, det var liksom å skjerpe det vi kunne om det.

Vi hadde også diskusjoner om man skulle teste, hva implikasjonene av testing var for den enkelte og for miljøet. Blant annet: Skulle man lage spesielle forholdsregler rundt dem som var testet? Skulle man forlange testing før inntak?

Vi hadde også veldig nytte av studieturen sommeren 1985 hvor Even Reinertsen, som da var lege ved Statens klinikk for narkomane, jeg, Georg Petersen og Martin Blindheim dro til Sverige, hvor de allerede hadde testet stoffbrukere.

Men noe av det viktigste fra den turen – det var viktig å få de svenske erfaringene – men det var ikke minst viktig å få snakket med Georg! Og få all den kunnskapen, ikke bare den medisinske kunnskapen om smittemåter, men også å få en gjennomdrøfting av alle de dilemmaer som man sto i, når man skulle ivareta dem som var mest utsatt for smitte. Han tydeliggjorde betydningen av å gi støtte, tillit og informasjon sammen slik at stoffbrukerne som fikk vite at de var smittet, ville ønske å ivareta andre. Det opplevde jeg at vi i veldig stor grad, kanskje i overraskende stor grad, fikk til, i forhold til vanlig atferdsmønster hos mange. Stoffbrukere er jo ofte preget av selvdestruktivitet og destruktivitet og manglende ansvarstaking for andre mennesker.

Vi laget Arbeidsgruppen mot AIDS hvor det var Even og jeg og en femseks innlagte som felles utarbeidet politikken ut fra den informasjonen vi fikk fra Calle og Georg. Jeg husker vi hadde en sort og gul brosjyre som dere hadde skrevet, som vi pugget utenat, og som vi brukte som basis for informasjonsmøter som vi holdt.

Fordi vi fikk denne tidlige kontakten, ble det også vi som i stor grad ga informasjon til andre tiltak for stoffmisbrukere. Der fikk vi på ny diskusjonen om testene, om å ta inn folk som var smittet. Hvordan skulle man forholde seg til det?

Vi reiste rundt, også ved flere anledninger sammen med Kjell Erik Øie, for å gi informasjon også til befolkning som bodde rundt steder hvor det var institusjoner for stoffmisbrukere. Som også var redde for å bli smittet.

I alle fall, min helhetsopplevelse er at det var helt avgjørende med den støtte og hjelp og den modellering vi hadde fra «Menn som har sex med menn» i det første arbeidet.

Stein A. Evensen: Takk skal du ha. Bare helt spesifikt til noe du tok opp nå. Du nevnte at det hadde vært et diskusjonstema hvorvidt man skulle be om svar på testing ved inntak i institusjon. Kan du bare si, hva endte det opp med, og i tilfelle, vet du noe om hvordan dette ble praktisert andre steder i Norge?

Mona Duckert: Vi endte opp med ikke å teste, men etter hvert ble det vanlig. Jeg tror det skjedde noe av det samme som Kjell Erik og Georg snakket om skjedde i miljøet hvor «Menn som har sex med menn» ønsket å teste seg. Det samme skjedde med stoffbrukermiljøet også. Men vi hadde det ikke som et inntakskrav.

Jeg husker det var en debatt, særlig med kollektivene, hvor kollektivene ønsket å ha testing ved inntak for å hindre at hiv-smittede ble innlagt. De var redde for å få smitte inn i institusjonen, eller inn i tiltaket. Men vi tenkte at det var viktig at stoffbrukere som var hiv-smittet, fikk en mulighet til å få hjelp til å slutte med stoff og endre livsform. Enten man var smittet eller man ikke var smittet – så var behandlingstiltak en mulighet til å komme ut av stoffmisbruket og den livsformen. Det var det viktigste forebyggende tiltak vi kunne gjøre, i tillegg til å gi informasjon til stoffbrukere og – bedre tilgangen til rene sprøyter.

Stein A. Evensen: Så du sier altså at svaret er at ved Hov i Land var det ikke et krav, men du sier at det var et krav andre steder, i kollektiver?

Mona Duckert: Ja, og det ble en stor debatt om det. Nå husker jeg ikke helt hvordan det etter hvert utviklet seg og endte opp, men jeg husker at det var det var mye diskusjon rundt det.

Svein Erik Ekeid: Det var en ting, Anne-Lise, som du ikke fikk tid til å si noe om, som også var et resultat av epidemien blant rusmiddelmisbrukere. Vi ble vel inspirert av studiebesøkene, blant annet i USA, til å se om vi burde tenke om igjen når det gjaldt substitusjonsterapi. På en måte ble vel kimen til LAR lagt som et slags resultat av dette, fordi vi hadde gjennom

mange år avvist metadon som behandlingsmetode i Norge. Og så plutselig ble det interessant igjen, bygget på erfaringene fra jobbing med stoffmisbrukere i utlandet, også som et element i aids-forebygging. Du ser ikke lykkelig ut på bakgrunn av hva jeg har sagt, så du er kanskje ikke enig?

Anne-Lise.Middelthun: Jeg tror ikke at det er riktig. Altså linjen var for så vidt at man gikk for sprøyter, men ikke for metadon til å begynne med. Og det tok tid før man endret det, så jeg tror ikke at vi kan skryte på oss at dette var starten på LAR.

Når det gjaldt testing, tror jeg det var viktig å se dette i perspektiv. Avdeling Lien på Dikemark krevde negativ hepatitt-test for at man skulle bli lagt inn. Så dette var ikke noe som kommer bare med hiv og aids. Dette var ting som hadde foregått i behandlingsinstitusjonene på forhånd. Tyrili ville ikke ta hiv-positive først, men det endret seg ganske fort. Det var akkurat som Mona sier, noen forlangte testing, noen ville ikke ta hiv-positive, og så i løpet av noen år hadde liksom folk fått roet seg ned og sett at det gikk – og så gikk det seg til på et eller annet vis.

Vi hadde også et helt strålende samarbeid med de infeksjonsmedisinske avdelingene på Rikshospitalet og Ullevål som også var veldig viktig når du hadde pasienter inne. Ved mange av seminarene hadde vi også med folk derfra. Og jeg tror at for stoffmisbrukerne, å komme der og få lov å være primært pasienter og ikke bare stoffmisbrukere, var en helt ny og veldig viktig opplevelse.

Kjell Erik Øie: Noen av oss begynte jo å jobbe med rusmisbrukere og hiv-epidemien etterpå og fikk en annen innfallsvinkel til hele problemstillingen. Det er to-tre poeng som jeg har lyst til å ta opp.

Det ene er at på institusjoner var det av og til vanskelig å snakke om hiv og aids, fordi utgangspunktet for at du var der, var at du skulle slutte med stoff. Så det i det hele tatt å skulle formidle at du kanskje ikke kommer til å slutte, at du kanskje kommer til å gå ut og fortsette å bruke sprøyter, var en vanskelig nøtt i stoffmisbrugerapparatet. Og det er opplagt at det var en stor forskjell på dem som jobbet på gata og de som jobbet på i ethvert fall noen av institusjonene.

Det andre jeg har lyst til å si, er at i tillegg – og det gjorde vi også i forhold til homsene, hadde jo testepoliklinikker på saunaene – det hadde vi også i forhold til rusmisbrukerne. Vi testet på bussen og tok hiv-test, he—he. Så vi hadde et veldig lavterskel tilbud. Og de kunne faktisk også komme der og få svaret. Jeg husker vi hadde masse diskusjoner på om det var etisk forsvarlig.



Figur 12: Røttingen, Hamran. (Foto: Turid Jensen)

Det siste som kanskje noen kan verifisere om er riktig eller ikke, eller om det er forsket på, er mitt inntrykk av at rusmisbrukerne på en måte lagde sin egen strategi. Vår helsearbeiderstrategi var: Oppfør deg som du er smitta uansett!.

I stoffmisbrukermiljøene var det en enorm inkludering av hiv- positive. Det var ikke vanskelig å være hiv-positiv i stoffmisbrukermiljø. Det betød jo at alle visste hvem som var hiv-positiv, nesten. Da løste man hele greia hvis man ikke hadde nok sprøyter, så fikk den som var hiv-positiv sist! Det er litt høyrisikosport i en normal livssammenheng, men det er antakelig en ganske god strategi i et høyrisikomiljø. Det er kanskje en medvirkende årsak til at det gikk så mye, mye bedre i den gruppa enn det var forventet til å begynne med.

Johan N. Bruun: Det er en gruppe som jeg savner representanter for her. Det er de sykepleierne, det omsorgspersonell som tok seg av pasientene når de ble syke. Ca. 60–70 % av de hiv- positive ble behandlet ved infeksjonsavdelingen på Ullevål de første årene. Det var da et stort engasjement hos sykepleierne ved avdelingen som kanskje spesielt har betydning for behandling av stoffmisbrukere. De var vant fra før av til å gi stoffmisbrukere et tilbud, stoffmisbrukere og andre marginaliserte grupper. Vi hadde en hel del av dem, blant annet på bakgrunn av infeksjoner, på bakgrunn av hepatitt B osv.

Innstillingen har hele tiden vært at de har samme rett til et fullverdig helse-tilbud som enhver annen pasient. Dette tror jeg var veldig viktig for å få tillit hos stoffmisbrukerne og få dem til å samarbeide, til å søke oss når de var sjuke og gjennom det ansvarliggjøre dem når det gjaldt videre spredning.

Til slutt dette som ble nevnt med LAR. Det ble vel først innført hos oss hos stoffmisbrukerne for at de skulle få adekvat behandling og oppfølging.

Stig S. Frøland: Jeg har tre kommentarer, jeg skal være relativt kort.

Når det gjelder dette med fri tilgang på sprøyter, så var det veldig sensitivt og veldig kontroversielt, og mange følte at det var å gi samfunnets aksept til videre sprøytemisbruk. Jeg syns kanskje, Anne-Lise, at du gikk litt lett over Morks holdning her. Han var temmelig kontrær først, og det ble slått opp, blant annet på Dagbladets forside, at nå var det en sterk konfrontasjon mellom Rådgivningsgruppen og Helsedirektøren.

Når det gjaldt metadon, er jeg helt enig med deg. Jeg tror ikke Rådgivningsgruppen kan ta noe ære for noen innføring der. Det ble opprettet et underutvalg som skulle se på det, under ledelse av Helge Waal. Og det endte jo da med et rungende: «Tja!»

Til slutt vil jeg si at jeg fikk inntrykk av, vi som satt i Rådgivningsgruppen ved diskusjon av strategi innen stoffmisbruk, at man begynte å grave opp stridsøksen fra gamle kamper, gamle konfrontasjoner og animositeter fra lenge før vår tid. Jeg skal ikke gå mer inn på det, men jeg tror det preget en del av debatten.

Georg Petersen: Jeg tenkte også å si litt om sprøytene. Sprøyter var ikke lett å dele ut. Vi møtte motstand også fra politiet til å begynne med. Sprøyter og spisser var et bevis på kriminell aktivitet og stoffmisbruk. Så det var ikke noe som gikk automatisk. Vi måtte jobbe ganske hardt for å få det til.

Så hadde vi bussen som Kjell Erik Øie nevnte, som ble opprettet og som reiste rundt og delte ut sprøyter. I dag, kan du si, er utdeling av sprøyter sett på som en vanlig strategi overfor stoffmisbrukere mange steder. Men også det samme skjedde på dette området som med saunaer og kondomer og for så vidt ikke minst testen.

Veldig mange land valgte en motsatt strategi. Helt til nylig er det mange land der det ikke er tillatt å dele ut sprøyter og spisser. Vi endte på en strategi som var samarbeid på gruppens egne premisser, og som vi trodde veldig på skulle redusere smitten.

Jeg husker også veldig godt at da vi hadde Avdeling for tiltak mot aids og jobbet mye med stoffmisbrukere etter hvert, ansatte vi – på fullt kom-

munalt engasjement på årsbasis – en aktiv sprøytemisbruker som reiste rundt i mange av miljøene og fortalte om sprøytebruk, ikke minst i fengslene. Og vi hadde en aktiv sexarbeider som reiste rundt i sexmiljøene, men som var på kommunal lønn, for å si det sånn.

Jeg tror det var viktig at vi hadde en fot inne i det offentlige, at det ikke bare var noe veldedig og frivillig arbeid vi drev med.

Anne-Lise Middelthon: Det er helt riktig som Stig sier at det var mange av de gamle tingene som kom opp igjen. Konflikten om tvang sto mellom Per Nyhus og Torbjørn Mork. Det var en direkte forlengelse av de tidligere konfliktene om tvangsbehandling eller ikke tvangsbehandling av stoffmisbrukere.

Når det gjelder politiet, var jeg litt usikker på hvor mye jeg skulle si i innledningen. Men jeg tror mye – siden Norge er et lite land – kunne mye ordnes uten at det noensinne nådde pressen. For eksempel på et tidspunkt konfiskerte politiet sprøyter, til tross for linjen om at sprøyter skulle være tilgjengelige. Da henvendte Mork seg til Riksadvokaten og det ble avholdt et møte for å ordne opp i dette. Konklusjonen var helt klar at politiet kunne selvsagt konfiskere sprøyter hvis det var bevismateriale, men utover det skulle de følge den generelle linjen for smittevern. Og så ble det orden på det.

Det var ikke bare sprøyter, vi startet med klor også, ut fra det vi lærte av stoffmisbrukerne. De rensket sprøyte sine. Dette var veldig viktig for dem, om de så skulle gjøre det i klosettskålen. Ikke bare av hygieniske grunner, men også fordi at ikke nålen skulle bli tett. Det gikk an å introdusere rensing med klor i den sammenhengen, også på de stedene hvor det var vanskelig å få tak i sprøyter eller hvor det var lokal mistillit til økt tilgjengelighet for sprøyter.

Det jeg synes vi aldri ordentlig har fått til, er en skikkelig returordning, selv om du både i Trondheim og Bodø måtte levere inn brukte sprøyter for å få nye, og etter hvert hadde sprøyteautomater. Vi hadde returbokser du kunne levere inn på sprøytebussen. Men det var et evig problem som aldri ble ordentlig løst. Det kom masse sprøyter tilbake, men det var likevel mye sprøyter i omløp. Jeg vet ikke hvordan det kunne vært gjort, men det var et evig dilemma.

LUNSJ

Smitte påført gjennom blodbankprodukter

Øivind Larsen: Da begynner vi igjen. Vi skal nå snakke om vårt tema fra en litt annen vinkel, fra en vinkel som har med blod å gjøre. Vi skal snakke om smitte påført gjennom blodbankprodukter.

Dette temaet har egentlig to deler. For det første er det blodkomponenter, altså røde celler, blodplater og plasma. Det andre er blodprodukter, altså som er utvunnet fra plasma med industrielle metoder, koagulasjonsfaktorer osv.

De emnene har vi delt i to, slik at Bjarte Solheim snakker om det første og Stein Evensen det annet. Så da gir jeg uten videre ordet til Bjarte Solheim.

Bjarte Solheim: I alt 16 pasienter hadde dokumentert smitte i Norge gjennom blodkomponenter. Og da snakker jeg bare om røde blodlegemer, blodplater og plasma. Kryopresipitat, som er en mellomting mellom blodkomponent og blodprodukt som er industrielt fremstilt, tar Stein Evensen seg av.

Første pasient ble smittet i 1980, de to siste i desember 1985. 14 av disse pasientene ble smittet før testing kom i gang i 1985, mens to ble smittet på Haukeland sykehus i desember 1985 med plasma som var tappet før testing var iverksatt.

I tillegg er sikkert en del pasienter blitt smittet gjennom blodkomponenter, men disse er døde av sin grunnsykdom før de rakk å utvikle hiv-smitte som kunne påvises, eller aids. Videre er ytterligere åtte hiv-positive personer sannsynligvis blitt smittet ved blodtransfusjoner i utlandet. I 1996 ble en kvinne transfundert med blod fra en giver som var i «vindusperioden». Hun døde imidlertid av sin grunnsykdom før smitte kunne bekreftes.

Siden smittetesting kom i gang i Norge, har således vel fire og en halv million blodtappinger vært testet, og bare én funnet i vindusperioden. Så vi må trygt kunne konstatere at norske blodgivere er uhyre trygge å satse på.

Etter at kommersiell smittetest var blitt tilgjengelig i løpet av vinteren og våren 1985, var det et sterkt ønske fra mange blodbanker om å komme i gang med screening av blodgivere ved tapping. Man så imidlertid flere problemer samt behov for samordning. Dette førte til at det i begynnelsen av juni 1985 ble avholdt et nordisk blodbankleder møte i Bergen som påpekte at blodgivere skal gjøres oppmerksom på at deres blod blir undersøkt på nærvær av aids-markører, at en pålitelig og nøyaktig metode til vurdering av et positivt screeningsfunn måtte etableres, at adekvat rådgivningstjeneste

burde være tilgjengelig for blodgiver som ble informert om abnorme serologiske funn, og at før blodgivertesting kunne begynne, måtte annen mulighet for slike undersøkelser være etablert, slik at man unngikk at personer som tilhørte risikogrupper meldte seg som blodgivere for å bli undersøkt.

Helsedirektoratet påpekte ved flere anledninger våren 1985 en rekke forutsetninger som måtte være oppfylt for at HTLV-III (som det da het) – screening kunne finne sted. Blant annet at det måtte avklares hvor screening skulle foretas, at det der skulle foreligge nødvendig kompetanse og utstyr. At det på regionalt nivå måtte være bygget opp en referansefunksjon, at det måtte være bestemt metode for primær og konfirmerende screening, at det ikke måtte foretas undersøkelse på prøve fra høy smittefaregruppe ved blodbanker, og at det måtte være etablert en tilfredsstillende tjeneste for de personene som viste seg å være positive.

Disse punktene ble oppsummert i helsedirektørens brev av 27 juni 1985 til landets regionsblodbanksjefer og han avslutter med, jeg siterer: «Helsedirektøren må derfor henstille til de regionale blodbanksjefer om å sørge for at screeningundersøkelser ikke blir foretatt i vedkommende region før de beskrevne forutsetninger er oppfylt.»

Videre skulle spørsmålet om dekning av merkostnader med undersøkelsen utredes. Brevet ble 2. juli fulgt opp av Helsedirektørens kontrollprogram for aids-sykdom som ga ytterligere retningslinjer. Dette ble siden fulgt opp av ytterligere anbefalinger til blodbankene, som allerede nevnt av Anne Alvik.

Ventet så blodbankene med å igangsette screening? Meg bekjent gjorde de det stort sett, med unntak av at det ble gjort litt testscreeninger for å teste metoder, men det ble gjort anonymt. Blant annet ble det foretatt på blodbanken ved Ullevål sykehus. Også Røde Kors og Rikshospitalets blod-senter testet over 1000 personer i perioden mai-juni 1985.

I juni sendte overlege Ørjaseter og jeg et brev til Helsedirektøren hvor vi skisserte hvordan vi kunne oppfylle de forutsetningene som Helsedirektoratet hadde definert og som ble nærmere presisert i det brevet jeg allerede har nevnt fra Helsedirektøren. Våre brev krysset hverandre, så Helsedirektøren har neppe mottatt vårt brev før han sendte ut sitt.

Erfaringene med screeningen viste mange usikre eller falskt positive resultater og et klart behov for referansesentre som kunne konfirmere funnene. I august 1985 kom aids-skriv nr. 6. «Serologisk screening av blodgivere for aids» fra Folkehelse, og dette ble i februar 1986 fulgt opp av aids-skriv nr. 8 «HTLV-III/LAV antistoff kontroll av blodgivere», og i dette skrivet ble det gitt nærmere råd om aktuelle screeningsmetoder.

Og som allerede Anne Alvik var inne på, gikk Helsedirektoratet ut med et brev på høsten 1985 hvor de anbefalte screeningsmetoder. Men på det tidspunktet var det ingen metoder som var perfekte, og det har skjedd en vesentlig utvikling med både følsomhet og kvalitet og sikkerhet med metodene.

Hvordan var det så, kom blodbankene i gang med testingen i 1985? Ja, med ett unntak kom blodbankene i gang med screening i løpet av høsten. Mange, det gjelder både Ullevål og Røde Kors og Rikshospitalets blodsenter, startet allerede 1. september, de andre kom i løpet av høsten. Den siste blodbanken kom imidlertid først med i februar 1986, og det var ved Statens mikrobiologiske laboratorium på Lillehammer. De ville ikke gå i gang før økonomien var ordnet. Som nevnt, sa helsedirektøren i sitt brev til blodbanksjefene i juni 1985 at det var nedsatt en komité for å avgjøre hvordan det skulle dekkes. Statens egen blodbank på Lillehammer satte seg på bakbena og sa: Vi skal ha pengene før vi starter. De andre de var mer opptatt av problemet enn av økonomi.

Stein A. Evensen: Så var det smitte via koagulasjonsfaktorkonsentrater som man bruker i behandlingen av blødere. Slik smitte ble viktig for å avsløre årsaken til aids og smitteveien.

I 1982 ble flere blødere inklusive barn med aids registrert i USA, som Petersen allerede har nevnt. I desember 1982 var man i CDC i Atlanta overbevist om at det dreide seg om en blodbåren sykdom.

Årsaken til at bløderne er svært mer utsatt for smitte enn andre som mottar blod, er enkel. De kommersielle konsentratene brukt i de fleste land på den tiden, ble produsert fra svære tanker, samlet fra opp til 20 000 givere. Hvis noe smittsomt var på gang blant blodgiverne, ville bløderne være blant de første som ble smittet. Bløderne var og er en slags ufrivillige vaktposter som i praksis overvåker kvaliteten på blod.

Som tilsynslege for blødere i Oslo hadde jeg fra midten av 1970-årene startet med hjemmetransfusjon for blødere som i praksis gikk ut på at bløderne ble lært opp til å behandle seg selv intravenøst, i stedet for å måtte oppsøke sykehus. Norge var den gang helt i front med et behandlingsprinsipp som senere er blitt standard.

Konsentratene vi brukte i Norge, var fremstilt på en annen måte enn de kommersielle konsentratene. Ved hjelp av en fryse/tine-teknikk produserte norske blodbanker konsentrater som hver inneholdt faktor VIII eller IX fra bare seks givere. En voksen bløder brukte vanligvis to flasker i en blødning. Hvis han blødde 50 ganger i året gjennomsnittlig, ble han altså eksponert for 12x50 dvs. 600 forskjellig blodgivere årlig.



Figur 13: Fra venstre: Fagerhol, Natvig, Alvik. (Foto: Turid Jensen)

Sammen med kollegene Glomstein og Stavem hadde jeg allerede i 1981 i et innlegg i Tidsskrift for Den norske lægeforening advart mot bruk av kommersielle konsentrater. Årsaken var påfallende mye gulsott blant bløderne etter at vi en fire måneders periode var tvunget til å bruke amerikanske konsentrater på grunn av hjemlig produksjonssvikt. Mange norske blødere ble da smittet med det virus som senere ble identifisert som hepatitt C-virus. Som tilsynslege var jeg derfor på tå hev da aids spredde seg blant amerikanske og engelske blødere i 1983-1984. Da beskjeden kom at årsaken var et virus, var det for meg ikke et spørsmål om norske blødere var smittet, men omfanget av smitte.

Ikke uventet spisset det seg fort til med hensyn til forbyggende tiltak. Før testing var mulig, kunne risikoen for smitte gjennom blod og blodprodukter reduseres ved at blod som tilhørte risikogruppene, altså menn som hadde sex med menn og personer som ruset seg intravenøst og som delte sprøyter, avstod fra å være blodgivere. Dette hadde ført til stor oppstandelse i USA fordi homofile menn utgjorde en ikke ubetydelig del av blodgiverkorpset. Her som der protesterte nå flere mot tiltak som stigmatiserte homofile uten at man visste hvem som var smittet.

Men her måtte risiko for stigmatisering vike for den dødelige trussel som smitte den gang innebar. Bløderne hadde jo selv i mange år måttet leve med at blodet deres utgjorde en smittefare på grunn av kronisk hepatitt. Sammen med kolleger fra Røde Kors Blodsenter og Ullevål sykehus blodbank arbeidet vi aktivt for å hindre at risikogrupper ga blod som kom inn i produksjonen.

Det er nå avdøde overlege Jan Ulstrup ved Ullevål sykehus som har æren for at vi kom tidlig i gang med kartlegging av HIV-smitte blant så vel blodgivere som risikogrupper. Ulstrup kom hjem fra USA med en immunfluorescenstest som var rimelig sensitiv, men ikke akseptabelt spesifikk for å påvisning av antistoff mot hiv.

Jeg satt på et utvalg av serumprøver fra blødere som var samlet inn med tanke på diagnostikk av hepatitt. Disse prøvene ble rundt årsskiftet 1984/1985 testet av Ulstrup og hans medarbeider Kjell Skaug som sitter her i dag. For å gjøre en lang historie kort, ble det funnet en rekke personer som slo ut på testen.

Dette førte til at Glomstein, Frøland og undertegnede sendte formannen i arbeidsgruppen for aids i februar 1985 et brev om våre funn, med anmodning om at testing av alle blodgivere måtte fremmes for Helsedirektøren som hastesak.

Samme dag skrev vi et brev til alle norske blødere og ba om en blodprøve. Bløderne ble eksplisitt gjort oppmerksomme på at hensikten var å teste på antistoff mot hiv. Alle bløderne med påvist antistoff ble lovet tilbud om legeundersøkelse og oppfølging av spesialist.

Overlege Halvor Rollag kunne i samarbeid med Skaug og Ulstrup og etter hvert Folkehelse bekrefte med stadig mer spesifikke tester at 21 var smittet. Ti av de smittedes seksualpartnere ble testet. Ingen var smittet.

I årene som fulgte ble alle blødere nøye overvåket med blodprøver samlet årlig. Her gjorde Halvor Rollag en kjempeinnsats. Ingen nye smittede blødere ble registrert. Minst tre forskjellige tiltak beskyttet nå mottakere av blod og blodprodukter: At medlemmer av risikogrupper lojalt avsto fra å gi blod, at testing av alle blodgivere var innført, og at konsentratet ble varmebehandlet, noe som destruerte hiv. Dette var en dramatisk tid og problemene sto i kø.

Skal jeg nevne hva som særlig satte spor hos meg den gangen – og nå snakker jeg ikke om hvordan jeg opplever det senere i lys av andre opplysninger – så var det nok den sene responsen fra helsedirektør Mork på vår anmodning fra februar 1985 om at alle blodgivere måtte testes. Vi fikk ikke direkte svar på vårt brev av februar. Svaret kom i form av et rundskriv 27. juni, dvs. fire måneder senere. Her het det at testing av blodgivere ville bli

satt i gang i nær fremtid. Men før slik screening ble iverksatt, måtte en rekke forutsetninger være oppfylt, deriblant at det var etablert en tilfredsstillende tjeneste med sikte på å dra omsorg for personer som viste seg å være seropositive.

Vi som var i felten den gangen, fant det ikke forsvarlig å følge dette påbudet. Screening av blodgivere ville da neppe kommet i gang før i slutten av året, og flere pasienter inklusive blødere kunne bli smittet. Nå gikk det ikke slik. Som vi allerede har hørt ble blodgivere i Osloregionen og på A-hus testet allerede før sommeren så langt ressurser og kapasitet tillot. Vi skal høre mer fra andre om hvordan.

For meg personlig var det en stor belastning å måtte informere de smittede og deres nærmeste, blant annet fordi jeg måtte ta høyde for at flere av dem som den gangen ble registrert som positive, var falske positive.

Ikke mindre dramatisk var detektivarbeidet jeg gjennomførte for å hindre at konsentrater produsert med bidrag fra minst én sikker hiv-smittet blodgiver ble brukt. Rundt om i landet kunne slike konsentrater være lagret i blodbankene eller dypfryserne hjemme hos blødere som praktiserte selvbehandling. Sjelden har jeg opplevd mer dramatiske telefonsamtaler. Noen ganger for å få bekreftet at et infisert konsentrat var gitt, med uunngåelig følge for motakeren, eller at konsentratet fortsatt fantes og kunne destrueres.

Hiv rammet blødere vesentlig mildere i Norge enn i andre vestlige land. Mens 19 % av alle blødere i Norge ble smittet, ble 85 % av amerikanske blødere rammet. Men for de 21 norske bløderne har resultatene vært som ellers blant smittede. I dag er bare en tredjedel i live. De øvrige er døde av aids, én av overdose og én av cancer, der hiv-smitten kan ha vært medvirkende.

Årsaken til at vi kom så mye bedre ut av denne epidemien, var motstanden mot å bruke utenlandske kommersielle konsentrater. Forut for 1983 ble jeg ofte åpent kritisert av bløderleger i andre vestlige land, ikke minst fra Sverige og Danmark, for at vi ikke brukte kommersielle konsentrater, som angivelig skulle være så mye greiere å bruke. Etter hiv var det slutt på den kritikken. Helt slutt. Den norske strategien basert på selvforsyning og egenproduserte konsentrater reddet mange liv.

Jacob B. Natvig: Jeg var direktør på Rikshospitalet fra 1978 til 1986, så det inkluderte den perioden som det her er diskusjon om. I den perioden gjorde jeg et par ting som var viktig for dette. Det ene var at vi ikke hadde noen god lederstruktur på vår blodbank. Jeg fikk da Bjarte Solheim som her sitter, utpekt som leder for blodbanken. Han har nå gjort rede for det arbeidet han har gjort. Men jeg var også i den tiden i 1985 hvor dette kom opp, med

og støttet ham sterkt i at med en situasjon hvor det så å si var en én-til-én-ratio mellom det å bli smittet, og i hvert fall ha en stor sannsynlighet for et dødelig utfall. I Oslo kunne man kanskje være særlig eksponert for personer til å gi blod som kunne være smittet. I forhold til andre deler av landet, måtte hensynet til å skjerme pasienter mot å få blod fra våre blodbanker, være avgjørende. Vi ordnet med penger og ressurser, slik at i hvert fall lokalt fikk da blodbanksenteret, blodbanken, etc. klar støtte for den politikken som førte til at det kom såpass tidlig i gang, først med utprøving og så med systematisk testing fra september 1985.

Bjarte Solheim: Jeg glemte å nevne en ting, at den som først kom i gang med regulær testing av blodgivere i Osloområdet, det var Gerd Selset Aandahl sommeren 1985.

Kjell Skaug: Dette med blodgiverscreening var kontroversielt og i bruksanvisningen som fulgte med de første hiv-testene sto det eksplisitt: «Skal ikke brukes til blodgiverundersøkelser».

Dette tok ikke overlege Ulstrup, leder av Mikrobiologisk laboratorium ved Ullevål Sykehus seg note av. Han startet med en blodgiverundersøkelse hvor vi «poolet» ti og ti, og det gikk ikke så gærent. Vi fant ingen positive. Totalt er det funnet ni hiv- positive blodgivere. Det siste tilfellet ble registrert i 1985.

Totalt sett medførte dette en bedre kvalitetssikring av blodgivermottakertjenesten. Blant annet viste deg seg at det rundt om på flere blodbanker var en mangelfull registrering. I enkelte tilfelle kunne man ikke finne fram til hvem som hadde mottatt blod fra en blodgiver., Ullevål sykehus var et unntak i så måte. Så kvalitetssikringen rundt infeksjonstesting av blodgivere ble utrolig mye bedre i forbindelse med hiv. Ikke minst gjelder det bløderundersøkelse.

Spørsmålet som du ba meg stille, var det bare utlendinger og kryopre-sipitater som kom fra USA, som smittet bløderne, eller var det også fra norske produkter?

Øivind Larsen: Stein Evensen, du må svare på det.

Stein A. Evensen: Nei, det var det ikke. Alle har jo skjont av det jeg sa i sta, at hvis man pooler 20 000 givere og lager konsentrat av det, tenk hva det innebærer!

Fram til ut i 1980-årene var hepatitt-smitten uunngåelig. De amerikanske bløderne var gjennomsmittet med hepatitt B og det som vi senere kjen-



Figur 14: Fra venstre: Øie, Aandahl, Ekeid, Petersen. (Foto: Turid Jensen)

ner som hepatitt C. Det var ikke noe som het hepatitt C i 1985, den testen kom i 1989, hvis jeg ikke husker feil. Vi trodde at kanskje hadde vi faktisk smittet alle sammen via de amerikanske konsentratene som bløderne fikk den gangen, eller i hvert fall flesteparten. Det er lite som tyder på at så er tilfelle.

Åtte av disse 21 smittede hadde aldri mottatt et amerikansk konsentrat i hele sitt liv. Resten hadde mottatt både utenlandske og norske konsentrater. Derfor er det ingen tvil om at det var rundelig med smitte som kom fra konsentrater som var laget i norske blodbanker.

Det var også en annen ting som var interessant. Blant dem som fikk gulsott i 1981 etter å ha mottatt amerikanske konsentrater, var det faktisk ingen som senere falt ut som hiv-antistoff positive.

Så den konklusjonen vi trakk, for å lande på en konklusjon fort, det er at det er overveiende sannsynlig at de aller fleste av bløderne som var smittet, var smittet via konsentrater produsert i Norge. Det var altså atskillig færre enn det var i noe annet land, med unntak av Finland som den gangen hadde nøyaktig samme opplegg som vi og laget konsentrater på den samme måten. Danmark og Sverige hadde derimot mange smittede, nesten på linje med amerikanske tilstander.

Øivind Larsen: Da er det Christoph Gradmann.

Christoph Gradmann: For somebody who is not Norwegian this is obvious a most interesting story to hear. Because there was a very peculiar regime of handling blood products obviously in this country and it didn't just differ from that of other countries by the fact that there would be less donors mixed in one batch of blood products that was used, but also that for most technical reasons the role of intravenous drug users was not so prominent among the blood donors. Because in Germany this group of people would be the basis of blood donation. And my question in relation to this is of course: To go back before there was aids, why was that peculiar handling of blood products installed in Norway in the first place? Because it was obviously not installed to prevent aids which nobody yet knew existed. The argument, was it hepatitis?

And my other question would be more an observation that what I remember from the in Germany these years, that the idea of what a risk group was changed in relation to the in- or exclusion of the haemophiliacs. This group would be in danger of being infected. Later – and that was especially the case with intravenous drug users – we got used to talk about people, who were a risk for somebody else.

Øivind Larsen: Stein Evensen, vil du svare på det direkte?

Stein A. Evensen: Ja, hvorfor hadde vi denne teknologien gående hos oss? Vel, årsaken var at den teknikken vi brukte, var den opprinnelige teknikken for å lage konsentrater. Den var faktisk uteksperimentert av en amerikansk kvinnelig lege som er senere gått bort. Teknikken regnes for å være et gjennombrudd i behandlingen av blødere. Judith Poole demonstrerte at man med en spesiell frysings- og tiningsteknikk kunne lage konsentrater rike på faktor VIII. Den ble innført, i likhet med i de andre vestlige land, i Norge på et meget tidlig tidspunkt. Det sitter folk her i lokalet som kjenner detaljene omkring teknikken atskillig bedre enn meg. Men hvorfor var det vi brukte disse konsentratene fortsatt da vi kom fram til aids-epidemien?

Vel. Vi hadde ikke fulgt med i strømmen fra 1981 med overgang til kommersielle konsentrater, fordi vi mente at nasjonal selvforsyning med bløderpreparater burde være et slags imperativ.

Dette i motsetning til mange andre land som kjøpte alt utenfra. Tyskland for eksempel, kjøpte stort sett sine produkter utenifra. De var på det tidspunkt et grunnrikt land og brydde seg lite om å produsere i egne blodbanker.

Vi mente at på denne måten kunne vi hjelpe pasienter i utviklingsland. Jeg var den gangen verdenssekretær i blødersykdom. Og vi mottok de forferdeligste brev fra folk i India og Indonesia om blødere med store smerter, og ingen behandling hadde de å gi. Selvforsyningsprinsippet mente vi var riktig. Og vi kunne jo heller ikke lage såkalte kommersielle konsentrater i Norge.

Jeg synes at det er flere som bærer et ansvar for at man brukte kommersielle preparater med titusenvis av givere. De måtte vite at dette spredde virus.

Georg Petersen: Jeg har to kommentarer. Jeg tror aids-epidemien førte til mer enn endring av screeningrutinene av blodgiverne. Den førte vel også til en endring i rekrutteringspolitikken for blodgivere. Jeg husker et tilfelle vi hadde i Rådgivningstjenesten, en homofil mann som var sporet opp til å ha gitt blod til to som var blitt syke gjennom en blodtransfusjon. Det vi fant ut senere, det var at han ikke hadde fulgt rådene. Men grunnen til at denne fyren hadde gitt blod, var at det var en blodgiverrekruttering på hans arbeidsplass. En ganske maskulin arbeidsplass der man ikke skiller seg ut og sier at jeg kan dessverre ikke gi blod. Jeg vet at vi tok opp dette, og det har vel også bidratt til at det vel er en praksis dere ikke bruker lenger.

Den andre kommentaren jeg har, er hva du nevnte, Stein, at et hepatitt B utvalg ble tidlig undersøkt med de tidlige hiv-testene. Det utvalget stammet fra Rådgivningstjenesten. Jeg tror det er det samme vi referer til. Og jeg husker veldig godt at ved en feiltakelse ble et utvalg av homofile menn testet med den nye testen. Svarene kom til meg, og dessverre var veldig mange av navnene på listen faktisk på venner av meg. Dette var ikke autorisert, det var gjort en miss, i vår iver etter å vite ting, ble det gjort. Materialet ble senere destruert. Men jeg ble sittende med en liste med navn på personer jeg visste var positive og det ble et dilemma.

Dette løste seg over tid da disse kom til oss senere og ble testet. Men dette viser noe av problemene vi hadde i den første tiden. Vi var ivrige, vi testet, og vi gjorde ting vi kanskje ikke skulle ha gjort. Og vi endte med å få problemet i fanget. Men gudskjelov ble det løst uten det store dramaet.

Magne Fagerhol: Det er riktig at nasjonal selvforsyning var veldig viktig da vi valgte å fortsette å lage våre egne faktorprodukter. Men dessuten var det nok også et kvalitativt element ved at kryopresipitatene også inneholdt Von Willebrand faktor som er ganske viktig i mange tilfeller. Det var selvfølgelig svær oppmerksomhet omkring dette at å fraksjonere svære pools er risikabelt, som Stein akkurat har sagt. Derfor var det mange som syntes det var ganske

besynderlig at helsedirektøren bestemte at innen 1988 så skulle alt norsk plasma fraksjoneres, slik at vi skulle gå over til å bruke den metoden som hadde vært så risikabel i andre land.

Vi så selvfølgelig at det var en del andre momenter også som kom inn i betraktningen, men de ble diskutert og før vi kom fram til en løsning, gjorde vi på Ullevål atskillige tiltak for å redusere risikoen. Vi etablerte et system for varmeinaktivering av disse faktorpreparatene som reduserte smitterisikoen atskillig. Vi gikk også videre ved at vi fikk etablert fraksjonering av faktor 9. Etter et studieopphold i Oxford etablerte jeg kromatografisk rensing av faktor 9, slik at norske blødere som har hemofili B, kunne få et tilsvarende preparat basert på kun norsk plasma, plasma fra givere som var testet og funnet negative.

Bjarte Solheim: Det var noen få ord til rundt nasjonal selvforsyning. Vi var opptatte av det i Norge av etiske grunner også. Verdens helseorganisasjon anbefalte nasjonal selvforsyning og Europarådet gjorde det samme. Så vi var helt på linje der. Helsedirektøren fulgte de synspunktene som Fagerhol nettopp nevnte, i forbindelse med at han krevde at vi skulle gå over til smittesikrede preparater, men han ga tid til det frem til 1988. Han krevde ikke at man skulle gå over til smittesikrede med én gang. Det hadde ikke vært mulig, da måtte vi importert fra utlandet, og de utenlandske smittesikrede anså vi som mindre sikre enn våre testede, ikke sikrede. Og det fungerte veldig bra.

Fra 1988 frem til og med i år har vi i Norge hatt som politikk å satse på selvforsyning basert på preparater fremstilt fra norsk plasma. Nå mente noen eksperter og politikere at det ikke lenger var nødvendig. Smittesikringen var så god at de industrielle preparatene var like uansett hvor blodet kommer fra.

Dette er etter min oppfatning en illusjon. For selv den beste smittesikringsmetode tar ikke hånd om alle smittestoffene. Vi har i en befolkning mange smittestoffer som er svært motstandsdyktige mot smittesikring, men de er de samme innenfor en og samme befolkningsgruppe. Vi er utsatt for dem til daglig og har en naturlig immunitet mot dem. Og dermed er preparater fremstilt innenfor en befolkning, epidemiologisk sikrere enn de man importerer. Men fra i år vil man ikke lenger kunne få bløderpreparater for eksempel fremstilt fra norsk plasma i Norge, da bli det fra europeisk eller amerikansk plasma.

Kjell Erik Øie: Nå er dette veldig mye en diskusjon om blodprodukter og testing. Men det har en dimensjon til, det med bløderne som aldri har vært

diskutert ordentlig. Det at de skilte seg ut fra de andre gruppene ved at de meldte seg litt ut av den politiske debatten. De var aldri med i Pluss, de var aldri med i Landsforeningen mot aids, de var aldri representert, bortsett kanskje fra den ene åpne gutten i Møre og Romsdal, de var alltid representert ved deg (Stein A. Evensen). Du er jo den som på en måte hadde kontakten med dem. Så det hadde vært spennende å høre litt om hvilke politiske vurderinger de gjorde som en gruppe som skilte seg så veldig fra de politiske vurderingene de andre gjorde.

Øivind Larsen: Stein Evensen, du får ordet til slutt, så jeg tror ikke du svarer direkte på det nå. I stedet gir jeg ordet til Anne:

Anne Kveim Lie: Det er noe med denne debatten om testing som jeg ikke helt skjønner. For det første, det jeg lurer mest på, er hvor usikre disse testene var i den perioden vi her snakker om, altså tidlig eller altså først i 1985? For det sa dere ikke nok om. Altså: Hvis faren er stor for at man får veldig mange falske positive, så kan jeg skjønne en vurdering som er sånn som den Direktoratet gjorde. Det var jo ikke slik at de ikke foretok seg noe. De utformet et skjema som skulle undertegnes av alle blodgivere og der det fremgikk at menn som hadde sex med menn ikke skulle gi blod. Det var jo en form for respons på deres henvendelse, selv om ikke dere fikk et konkret svar på brevet dere sendte. De valgte å ikke teste, men de forholdt seg ikke passivt.

Det andre er dette med den usikre testen, hvordan forholdt – når var det testen ble sikker nok? I 1985? Ja.

Øivind Larsen: Jeg vet ikke om vi skal svare på det straks, eller vi kan ta det under oppsummering – ja? Slik at da gir jeg ordet til Gerd Selset Aandahl.

Gerd Selset Aandahl: Jeg ville bare nevne at Helge Heistø i 1979 gikk ut i avisene med en anmodning om at vi bare måtte bruke norsk blod, særlig til bløderfaktorer og plasma og andre blodprodukter, fordi at i USA var det – som Stig Frøland sa – betalte blodgivere som ga blod. Og det var bilder i avisene av folk, lasaroner og fylliker, som sto i kø for å gi blod. Dette plasmaet ble brukt til blant annet bløderfaktor. Heistø fikk veldig stor oppmerksomhet.

Selv med usikre tester begynte vi i Akershus mot alle råd å teste på hiv/ aids hos blodgiverne den 23. juni 1985. Vi fant frem til jul 1985 63 såkalte falskt positive tester hos blodgiverne. Dvs. de var positive på testen, men

det krevdes at vi sendte prøvene til Western Blot undersøkelse i Stockholm eller til Folkehelsen (SIFF) når de kom i gang. De blodproduktene der blodprøvene var falskt positive, ble satt i karantene inntil vi fikk svar om det var en «ekte» positiv test.

Og vi regnet jo ikke med at det var 63 blodgivere som var sanne positive, det har vi aldri sagt. Men at det var aids i blodbanker, det hadde vi jo allerede fått vite. Vi fant ikke noen som til slutt var sikre i vår blodbank, for det er det også mange som har lurt på. Men testen kunne i hvert fall sile ut noen som kanskje var positive. Og det syntes vi var veldig viktig. Så jeg vet ikke – vi vet aldri når testene ble sikre, for det gikk tid fra folk var smittet til de tok testen óg.

Stig S. Frøland: Jeg vil minne om en annen lærdom vi fikk fra aids-epidemien når det gjaldt bruk av blod i klinikken. Jeg vil hevde at det før AIDS-epidemien var en til dels nokså ukritisk anvendelse av vanlige blodtransfusjoner. Før pasientene ble sendt hjem, hvis de ikke var helt på topp, ga man «one for the road» et par blodenheter osv. osv. aids-epidemien har lært oss at dette er risikabelt. Selv med allehånde screeningmetoder osv., er det etter all sannsynlighet smittestoffer som vi ikke kjenner i dag i humant materiale, inkludert blod, så det har mant oss i i alle år senere vil jeg hevde, til en litt mer kritisk bruk av blodoverføringer.

Jon Arne Røttingen: Bare som et tillegg på det: Jehovas vitner kan vi også takke, tror jeg, for at vi har blitt ennå mer restriktive. Det er jo to sikkerhetsmekanismer, det ene punktet er å teste blodet. Det andre er å unngå at noen man tror har høyere risiko enn andre, blir blodgivere. Vi drøftet litt det tidligere i dag, når kom retningslinjene om å ikke akseptere risikogrupper som blodgivere, og hvorfor er det først og fremst hiv-epidemien som drev fram dette, og ikke for eksempel problematikken rundt hepatitt B som jo, kom noen år før? Det virker som om det ikke var den samme «drive'n»?

Stein A. Evensen: Jeg tror det er umulig å besvare spørsmålet når testene ble helt akseptable, nok sensitive. Jeg kan opplyse at alle de bløderne som var smittet, de slo fullt ut i den første prøven, og Kjell Skaug, du kan kanskje bekrefte når det var?

Jeg mener at vi testet prøver fra blødere i november/desember 1984. Dette var blant de første testene som ble gjort i Norge med den testen som Jan Ulstrup brakte tilbake fra San Francisco, tror jeg. Og da testet vi altså blodet uten å spørre de bløderne som hadde gitt det. Det er forbudt i dag,

men den gangen var det vel neppe forbudt. Men vi testet dem og fant alle dem som senere viste seg å være sikkert smittet, pluss at vi fant noen til. Jeg tror det var omtrent 50 % til som var falskt positive. Det er så langt jeg kan besvare dette. Så i våre hender var altså sensitiviteten tilstrekkelig.

Spesifisiteten var ikke akseptabel, men det mente vi ikke burde stoppe noen fra å begynne å teste så fort som mulig, tatt i betraktning den dødelige fare det dreide seg om. Og det var også årsaken til at vi da oppfordret til i brevet fra februar 1985 om at alle blodgivere måtte testes så snart som mulig.

Så fikk jeg spørsmål om hva slags politiske holdinger det var blant bløderne. Det er et veldig interessant spørsmål. Altså, bløderne har jeg før sagt, de kjørte Cadillac i det norske supportsystemet, sammenliknet med andre. De hadde særegne trygdemessige forskrifter på grunn av stort samfunnsmedisinsk engasjement for denne gruppen. Nesten i alle land er det visst slik. Det har kanskje noe med at blødersykdommen er de kongeliges sykdom?

Bløderne opplevde hiv-epidemien som en belastning. De syntes det var vanskelig nok at blodet deres allerede på forhånd ble oppfattet som smitteførende. Blødere måtte man være forsiktig med når man tok blodprøver på grunn av hepatittfare. Men de ga blod når vi ba om det. I 1985 sendte jeg på vegne av Glomstein, Frøland og meg selv som nevnt ut anmodninger om nye blodprøver. Det ble besvart av 86 % av alle personer med koagulasjonsdefekter i Norge. Og de 14% som ikke besvarte, det var folk som hadde minimale utfall i blodlevringssystemet. Alle de alvorlige bløderne i Norge svarte med en gang og sendte inn blodprøve. De stilte heller ikke noen spørsmål. Så, Kjell Erik, din vurdering av at dette, at bløderne atskilte seg fra andre risikogrupper, det tror jeg er riktig. Jeg prøvde flere ganger å få bløderne til å komme på banen mer generelt i hiv-debatter, men de var ikke villige.

Øivind Larsen: Skaug, hadde du en replikk til Stein Evensen før jeg gir Solheim ordet til sluttreplikk?

Kjell Skaug: Jeg hadde egentlig tenkt å snakke litt om overvåking av hiv-infeksjoner og meldesystemet. Det er noe med dette å registrere hvor mange hiv-positive vi har blant forskjellige som er utsatt for mulig hiv-smitte i samfunnet. Det ble iverksatt 2. mai 1986. Hiv-positive ble meldt anonymt til MSIS (kjønn, fødselsmåned og år, risikoatferd).

Det ble gjort samtidig med Sverige. Så kom de andre land etterpå. Og det viser seg at det som er registrert innenfor dette MSIS-systemet, det



Figur 15: Duckert, Sellæg. (Foto: Turid Jensen)

holder mål. Melding av hiv-tilfellene var viktig for å kunne iverksette tiltak for å hindre videre smittespredning. Blant annet er 21 blødere hiv-smittet. Og det var nytt for meg da.

Men vi har vært inne på hiv-testene som har vært i bruk. De første testene var basert på virus dyrket i humane lymfocytter. Med bruk av disse første-generasjons hiv-primærttestene fikk vi mange falskt positive. Så spesifisiteten var dårlig, sensitiviteten var god, men etter hvert som vi tok i bruk tester basert på rekombinante hiv-Ag, ble spesifisiteten vesentlig bedre.

De første testene som kom, som ikke skulle være for blodgiverundersøkelser, var altså virus dyrket i lymfocytter. Derfor fikk vi mange uspesifikke reaksjoner. Men – dette blir veldig teknisk – vi måtte vente helt til det vi kaller for annen-generasjonstester før vi greide å få fram tester som var egnet for undersøkelse av blodgivere.

Stein A. Evensen: Det var bare til dette med meldesystemet. Her møtte vi på et spesielt problem for bløderne, fordi vi kunne ikke i den første tiden melde hvor alle bløderne kom fra. For det er noen steder i Norge at det å fortelle at de kommer fra det og det fylket, er omtrent det samme som å identifisere dem. Men bortsett fra det er vi selvfølgelig helt enig i at meldesystemet har fungert veldig bra.

Bjarte G. Solheim: Nettopp det med spesifisiteten var et stort problem til å begynne med, og særlig når det gjaldt en gruppe som blodgivere, hvor man regnet med at det var få som var positive. Da vil falskt positive slå veldig sterkt ut. Som Skaug nettopp var inne på, var de første testene basert på virusdyrking på humane celler. Da var også humane transplantasjons-antigener ofte med i testen, så vi opplevde til vår store overraskelse at en rekke gravide kvinner som var blodgivere, ga positive resultater. Det var jo helt klart falsk positive resultater. Disse forsvant med annen-generasjons-tester, og tredje generasjon ble enda bedre.

Sensitiviteten ble også bedre, i ethvert fall følsomheten, slik at man kunne oppdage en infeksjon tidligere i forløpet enn man kunne til å begynne med. Men de som virkelig hadde HIV-infeksjon, tok man med de første testene, men man tok mange andre i tillegg.

Det vi sa på Blodsenteret til en som ble positiv på testen, men som ikke fylte kravene på Western Blot, var at «du er sannsynligvis negativ, teknisk positiv, kom tilbake om to år så tester vi deg på nytt. Og da kan du kanskje fortsette som blodgiver.» De aller fleste kunne det.

Når det gjelder hepatitt, må vi skille klart mellom hepatitt B og hepatitt non B, som siden er kalt hepatitt C. Hepatitt B kom det tester for i begynnelsen av 70-tallet. De ble introdusert i Norge og internasjonalt. Det var etter den tid at man startet med de store poolene i utlandet.

Men så viste det seg at hepatitt C var et problem. I USA var det på et tidspunkt på 1980-tallet regnet med at hver tiende blodtransfusjon ville overføre hepatitt C. Så dermed ble det et kjempeproblem. All oppmerksomheten gikk på å prøve å sikre blodproduktene mot det, men det lyktes man ikke med før ved midten av 1980-tallet. Da begynte metoder å komme og i løpet av 1980-tallet er det kommet veldig bra metoder for å sikre både hepatitt C og hiv.

Testing for smitte i de første år – frivillig eller obligatorisk?

Stig S. Frøland: Hiv-testen som vi fikk i 1985, var et særdeles verdifullt instrument i arbeidet med aids-epidemien. Den tillot oss i klinikken å fastslå hiv som årsak ved det mangfoldige sykdomsbildet dette viruset kunne gi. Men siden testen nå for første gang også gjorde det mulig å påvise helt symptomfrie individer, hadde den et enormt potensial i epidemiologisk arbeid.

Bruken av denne testen var på ingen måte problemfri. Vi fikk en meget intens, emosjonelt opphetet debatt om prinsippene for hiv-testing. Og selv

om mange meldte seg på i denne debatten, var mediebildet først og fremst preget av polariseringen mellom på den ene side Helsedirektøren og hans rådgivningsgruppe, og på den annen side en alternativ, selvoppnevnt legegruppe. Og jeg røper vel kanskje ikke noen stor hemmelighet når jeg sier at jeg selv tilhørte første fløy og etterfølgende taler tilhørte den alternative legegruppen.

Hvorfor fikk vi en så emosjonell debatt? Jeg tror selve kjernen i denne debatten var en dyptgående ideologisk uenighet om hvilke midler som var nødvendige og hensiktsmessige i aids-bekjempelsen. Først og fremst dreide det seg om bruken av tvangstiltak og særlig synet på tvungen hiv-testing.

Rådgivningsgruppen valgte generelt å satse på frivillighet, informasjon og opplysning i aids-arbeidet, idet vi mente at bare dette ville skape det tillitsforholdet mellom helsemyndigheter og berørte individer som vi mente var optimalt for det hiv-forbyggende arbeid. I tråd med dette mente vi at hiv-testing i prinsippet bare skulle gjøres etter informert samtykke med testpersonene. Vi gikk altså sterkt i mot tvungen testing. Unntak var testing av blodgivere, og i praksis ved diagnostisk bruk i klinikkene, hvor dette var nokså logisk og uproblematisk.

Men på den motsatte fløy fant vi tilhengerne av ulike tvangstiltak. Først og fremst gikk man der inn for en omfattende bruk av obligatorisk hiv-testing. Dels av de kjente risikogrupperne, men også av andre grupper, for eksempel alle sykehusinnlagte. Enkelte både i og utenfor den alternative legegruppen løp linien helt ut og fremsatte ganske høylytte krav om tvungen testing av faktisk hele Norges befolkning. To ganger årlig.

Dette synet fikk støtte fra flere politikere, fra flere politiske partier og blant annet fra en meget prominent professor i biologi, jeg skal ikke drive «name dropping» her, som i gjentatte innlegg også foreslo tatovering av et hjerte i lysken på hiv-positiv.

Helsedirektøren og hans rådgivere ble hudflettet for vår satsing på frivillighet. Hva var våre argumenter for frivillighet som det bærende prinsipp? Hvorfor avviste vi tvungen testing av hele befolkningen, eventuelt også av mindre grupper?

La oss først se på mulige gevinster ved hiv-screening av større grupper, eventuelt hele befolkningen. I utgangspunktet var vi alle – uansett ideologisk ståsted – interessert i å få oversikt over virusets utbredning, blant annet for å planlegge aids-arbeidet. Videre mente mange, også jeg selv, at identifikasjon av symptomfrie bærere ville være en medisinsk fordel for den enkelte positive, som så kunne følges opp av helsevesenet, og at dette også ville være viktig for å hindre videre spredning ved risikoatferd. Men forutsetningen for at dette siste kunne lykkes for å hindre videre spredning, måtte være at

den smittede etter viruspåvisningen måtte få nødvendig informasjon, rådgivning, støtte og oppfølging. Skulle man ha noe håp, mente vi, om å endre risikoatferd på de områder som her var aktuelle, måtte dette skje i et tillitsforhold mellom helsevesenet og et individ som ville være helt kompromittert i en atmosfære av tvangstesting. Vi mente at det var utopisk å tro at et positivt testresultat alene ville gjøre underverker når det gjaldt atferd.

Men også andre medisinske argumenter talte sterkt i mot hensiktsmessigheten av obligatorisk testing av hele befolkningen eller av risikogruppene. Testing av hele befolkningen ville omfattet en overveldende stor majoritet som etter all sannsynlighet var negativ, siden viruset i de første årene helt klart var konsentrert i risikogruppene. Omkostningene ved en slik testing som burde skje minst to ganger i året hvis det skulle ha noen hensikt, ble estimert til flere hundre millioner kroner, kanskje tre-fire hundre millioner, langt mer enn Stortinget hadde avsatt til aids-arbeidet i Norge.

Ville ikke en tvungen testing av hele befolkningen også ubønhørlig identifisere de hiv-positive i risikogruppene? Nei, all erfaring ved massescreening hadde vist at i hvert fall 10 til 20 % unnlater å møte frem. Det syntes ganske innlysende for meg og mine kolleger at nettopp medlemmene av risikogruppene i stor grad nok ville befinne seg i denne gruppen av flere grunner.

Jeg har lyst til å minne om at det i disse første årene ikke på noen måte ble sett på som uproblematisk å bli påvist hiv-positiv. Smittefrykten var høy, til dels helt hysterisk, og den kunne ramme hiv-positive hardt med sosial isolasjon, utstøting fra arbeidslivet – konferer Henki Hauge Karlsen-saken – muligheter for tvangstiltak og diskriminering i helsevesenet. Vi hadde flere eksempler på at hiv-positive individer ikke fikk nødvendig behandling for andre sykdommer. Og vi hadde ingen behandling rettet mot selve viruset.

Hvis man gikk inn for obligatorisk testing, skulle da de som ikke møtte, hentes av politiet og testes med makt? Vel, for mange av tvangstilhengerne var nok det for sterkt, og man forslo isteden at disse som ikke møtte, skulle oppsøkes av representanter for helsevesenet, som så åpenbart skulle pålegge stakkaren å la seg teste under tvang.

Et annet betydelig problem som vi har vært inne på flere ganger med testing av hele eller store deler av befolkningen, var problemet med falske positive resultater som var hyppig med de første testene. Dette kunne selvsagt medføre at usmittede individer ble identifisert som positive, med det betydelige, psykiske traume dette medfører, i tillegg til mulig stigmatisering.

Men skulle ikke alle som ble testet positive med de første screeningstestene, bekrefte med en mer spesiell test, såkalte Western Blot? Jo, men

det løste slett ikke alle problemene. For i ethvert fall, med de Western Blot-modifikasjonene vi hadde da, var det en ikke helt liten andel også av disse positive testresultatene som ikke var sikre, men forble tvetydige over lang tid.

Enkelte slo til lyd at man i ethvert fall måtte innføre tvungen testing av de såkalte risikogruppene. Dette gikk vi selvsagt også imot, med de samme innvendingene jeg har nevnt i forbindelse med testing av hele befolkningen, at tvang er et elendig utgangspunkt for holdningsendring, og tvilen hos mange på verdien for den enkelte av en positiv test. Dette vil føre til sviktende fremmøte, og hvordan skulle vi identifisere alle medlemmer i risikogruppene, alle homofile menn, alle sprøytemisbrukere?

Kravet om tvangstesting var, som mange husker, også svært ofte kombinert med forskjellige forslag om tvangstiltak overfor de positive som ikke rettet seg etter påbud om atferdsendringer. En hudlege gikk ut og foreslo Reitgjerdet som et egnet oppbevaringssted for de gjenstridige. Alternativt ble det også foreslått at slike individer skulle få offentliggjort navn og bilde i media, hva vi oppfattet som en gjenoppvekkelse av gapestokken.

Vår konklusjon ble derfor at tvungen hiv-testing var et høyst tvilsomt middel i aids-bekjempelsen, lite effektivt, uforholdsmessig kostbart, med en rekke potensielt uheldige konsekvenser for enkeltindivider, og derfor etisk uakseptabelt. Vi oppfordret derimot sterkt til frivillig testing i risikogruppene og også utenfor gruppene der den enkelte kunne ha eksponert seg for hiv-infeksjon.

Og disse holdningene ble nedfelt i Helsedirektoratets publiserte anbefalinger, blant annet i flere aids-skriv i 1986 – 1987. Og som alle vet, var det frivillighetslinjen som vant frem i Norge som i de aller fleste, i hvert fall vestlige land.

Den forrykende debatten som jeg henviste til, som gikk forut, den var etter min mening helt nødvendig. Det var mange legitime argumenter også på den annen side enn den jeg sto på. Det er helt klart. Av og til var også debatten ganske forfriskende, sammenliknet med dagens indolens i helsedebatten. Men vi må vel tilstå at debatten ble litt skjemet av invektiver og injurierende påstander.

Øivind Larsen: Da går vi direkte videre til Fagerhol som ble presentert som en representant for den annen fløy. Vær så god. Så tar vi diskusjonen etterpå.

Magne K. Fagerhol: Jeg tar utgangspunkt i dagbøker og møtereferater og en masse samlinger av dokumenter og utskrifter fra aviser og tidsskrifter og

slikt. Og i tillegg masse brev og telefonsamtaler som gir meg grunn til å tro at det jeg legger frem her, reflekterer det svært mange mente på den tiden, og som også sentrale politikere støttet.

Utgangspunktet var naturligvis at identifikasjon av smittede er helt sentralt i bekjempelse av epidemier. Derfor har smittetester stor betydning.

Tidlig på 1980-tallet ble det klart at aids var en ny og stor trussel for menneskeheten. Frykten for en dødelig pandemi var berettiget. Helsedirektøren forsto alvoret i situasjonen. Han anslo tidlig at man i Norge i verste fall kunne få opptil 100 000 smittede i løpet av 10 til 15 år – det gikk fram av tiltaksplanen. Utgiftene skulle dekkes innenfor de vanlige budsjetttrammer, så skadelige effekter for andre pasientgruppe syntes uunngåelige.

Det folk flest reagerte sterkt på, var at helsedirektørens forslag til tiltak mot epidemien stort sett var i strid med de velprøvde tiltak fra tidligere epidemier. Det sentrale og nye var kravet om frivillighet. Og han avviste en rekke tiltak som burde være en selvfølge i en slik alvorlig situasjon. Jeg minner om det svære smittetallet som ble prognostisert.

Helsedirektøren var mot obligatorisk oppsporing av smittede, mot innføring av testmetoder – riktignok jenket han seg etter hvert – mot melding til Helserådet for oppfølging og sporing av sekundærkasus og epidemiovervåkning, mot rutinemessig testing ved sykdom, mot at kjønnssykeloven skulle brukes, og mot obligatorisk testing av store befolkningsgrupper for å kunne følge epidemiens utvikling og effekten av forbyggende tiltak.

Folk flest savnet større fokus på ekstrem seksuell promiskuitet som årsaken til den dødelige aids-epidemien i mange land. Norske menn, inkludert kolleger, som besøkte slike miljøer preget av promiskuitet, ble smittet og døde. Folk syntes det var påfallende at Helsedirektoratet da hovedsakelig startet på kondomkampanje og det ble karakterisert som: «Bruk kondom – tut og kjør!» Folk flest oppfattet det slik at helsedirektøren solidariserte seg mer med de homofiles interesser enn for eksempel med blodmottakeres og ektefellers. Frivilligheten skulle være så dominerende at man ikke kunne innkalle og teste og rådgi ektefeller eller seksualpartnere, med mindre den smittede ga tillatelse til det.

Mange reagerte på at de homofiles organisasjoner solidariserte seg med dem som sto for den ekstreme, promiskuøse atferd og dermed var de mest smittefarlige. Promiskuitet var tydelig så viktig at lederen for De homofiles forbund trolig ble presset ut av sin stilling da hun offentlig anbefalte mer monogami. Og de ekstreme grupper truet med å sabotere tiltak mot smittespredning dersom de ikke fikk sin vilje, altså bare frivillig testing. Lederne for forbundet formulerte dette slik: Man er ikke forpliktet til å følge vedtatte regler dersom man ikke har tillit til myndighetene.



Figur 16: Fra venstre: Müller-Nielsen, Middelthon, Frøland. (Foto: Turid Jensen)

Folk var rystet over at homofile krevde å få leve i uvitenhet om at de eventuelt var smittet. Det gikk to år med intens debatt før helsedirektøren faktisk i Studentersamfunnet aksepterte det folk flest tar som en selvfølge, nemlig at det er ikke etisk forsvarlig å kreve å få leve i uvitenhet om at man bærer en livsfarlig smitte. For folk skjønner jo at i kritiske situasjoner må individets rett vike for samfunnets, konferer for eksempel militær tjenesteplikt. Men denne parallellen halter naturligvis sterkt fordi at obligatorisk smitte-testing innebærer minimal risiko sammenlignet med å bli sendt ut i krig. Ved å la seg teste kunne man tvert i mot bidra sterkt positivt til noe, nemlig å hindre at andre ble smittet, ja til og med ens nærmeste og kjæreste.

Kjernepunktet i debatten var: Kan man stole på bare frivillig testing når man skal bekjempe en epidemi der mortaliteten hos smittede er nesten 100 % og smitte skjer hovedsakelig seksuelt? Folk flest mente at obligatorisk testing burde inngå, men polemisk ble dette kalt tvangstiltak.

Og man ble beskyldt for å ville be politiet hente folk til testing. Kolleger spurte seg: Hvor mange titusen må man eventuelt ha funnet er smittet før obligatorisk eller rutinemessig testing skal innføres? Dessuten spurte man seg: Skal etikken omkring individets og samfunnets behov ikke gjelde de homofile? Kan samfunnet overlate ansvaret for bekjempelsen av en pandemi til homoaktivister?

Prinsippet om frivillighet ble imidlertid uthulet da det ble tillatt å teste uten å spørre pasienten om lov, dersom man hadde begrunnet mistanke om at pasienten kunne ha aids. Dermed var det bare friske man ikke kunne teste, fordi aids jo kan imitere nesten enhver annen sykdom. Bare man hadde symptomer, så ville den som absolutt ville teste, kunne skyte seg innunder det.

Men det som var viktigst, var nok at folk syntes det var besynderlig at det viktigste redskapet, nemlig at det skal sendes nominativ melding til Helserrådet for å oppspore og teste og informere seksualkontakter, det skulle bli liggende ubrukt.

Helsedirektøren etablerte en rådgivningsgruppe med leger fra ulike spesialiteter, men mange var skeptiske fordi helsedirektøren stadig opptrådte som politiker, og folk spurte seg om han misbrukte sine rådgivere.

Det er velkjent at politikere ofte fatter beslutninger etter deres eget hode og så etterpå ber om at fagfolkene skal finne de beste argumenter for at beslutningene er riktige. Det var kjent at Helsedirektøren tålte så dårlig å bli motsagt at han kunne velte bordet i fanget på meningsmotstandere. Vi fikk også høre fra sentralt politisk hold at i aids-epidemien har vi et stort problem: Helsedirektøren.

Dette sammen med uviljen mot å ta i bruk normale epidemiltak førte til at det ble dannet en uformell og uavhengig gruppe av leger som en slags motvekt. Vi ville bidra med fakta og argumenter enten Helsedirektøren likte dem eller ikke. Og vi fikk støtte fra sentrale politikere og fra folk flest. Det var mitt absolutte inntrykk. I denne gruppen var blant annet Gerd Selset Aandahl, Anne Eskild, Per Sundby, Per Nyhus, Magne Aandahl og José Gonzales. Gruppen mente at obligatorisk testing kunne bli aktuelt.

Det var skuffende, og vakte atskillig oppsikt, at en av dette seminars ledere offentlig karakteriserte oss som «haukene». Hauker en som kjent rovfugler. Men dersom noen skulle fortjene en slik karakteristikk, måtte det være medmennesker som ville prioritere sine egne drifter, selv om dette påfører andre dødelig sykdom. Hva angår hukeklør, var det Helsedirektøren som lot seg avbilde i avisen med en øks i hånden.

Til slutt noen eksempler fra transfusjonstjenesten som jeg kjente godt til: Da tester hadde blitt kommersielt tilgjengelig, ble det sendt ut advarsler mot å bruke disse testene før man hadde etablert et adekvat oppfølgingsapparat, som det har vært nevnt allerede. Altså, man fikk heller ofre noen blodmottageres liv. Jeg ba om at Helsedirektoratet måtte kreve at innen en viss dato måtte alle blodbanker teste alt blod, men dette ble avvist. Og det viste seg at den eneste blodbanken som var direkte underlagt helsedirektøren, var den som kom sist i gang med testing.

Det ble anbefalt at man skulle etablere et sentralt register over kjente smittede til hjelp for å hindre at disse ga blod. Men dette ble avvist – igjen med henvisning til at det ville innebære å gjeninnføre gapestokken.

Kravet om at det skulle være ulovlig å bruke blod som ikke var testet, ble også avvist. Man ville heller ikke destruere dypfrosset plasma og liknende som stammet fra blodgivere som man nå i ettertid visste var smittet, og at deres blodplasma lå på lager. Mange hadde forventet at Helsedirektørens rådgivende gruppe hadde grepet inn her, men det skjedde ikke. Og derfor ble flere smittet og døde.

Øivind Larsen: Da åpner vi for diskusjon. Det var Wenche Frogn Sellæg først.

Wenche Frogn Sellæg: Jeg var en sentral politisk aktør akkurat på dette tidspunktet. Dere forstår kanskje hvordan politikerne følte seg som en kasteball mellom disse to syn. For selv i dag så mange år etterpå, føler vi hvor ladet denne debatten var.

Som politiker står du der og skal ha ansvar for hva befolkningen krever deg til regnskap for, når det er gått 15 eller 20 år. Skulle de da snu seg mot oss og si: Hvorfor gjorde dere ikke mer? Hvorfor gjorde dere ikke nok?

Samtidig har du som politiker et ansvar for å ta vare på alle grupper, og også den ideologiske siden, som du var inne på her, Stig Frøland.

Jeg kan ikke huske at det var noen fra de sentrale politiske miljøer som gikk så langt som at man skulle tatovere i lysken eller kreve hele befolkningen testet. Men det jeg husker veldig sterkt, og som jeg har for så vidt fått bekreftet ut fra resolusjonen fra Høyres sentralstyre, var at vi hadde den klare oppfatning at denne epidemien var i ferd med å bre seg raskt. Det andre var at det scenario vi så for oss, var at innen 1990 – og det var kort tid selv for en politiker – innen 1990 ville minst 60 000 nordmenn være smittet med hiv/aids. Det er klart at når vi hadde det som utgangspunkt, føler du at her må det gjøres mer enn bare å satse på frivillighet.

I tillegg var det gjennom flere år bygget opp en viss – hva skal jeg si – skepsis, en viss utrygghet overfor det som kom fra helsemyndighetenes side. Dette at man ikke skulle kunne oppsøke og ikke kunne informere ektefeller, det at man ikke skulle innføre den normale meldeplikt man hadde for andre kjønnssykdommer, slike ting virket veldig urimelige på politikerne. Dette syntes vi var enkle tiltak som vi ikke kunne skjønne skulle være så kontroversielle.

Da blir det vel ofte slik at når en debatt topper seg, får argumentene ofte pendelen til å svinge litt for kraftig i motsatt retning. Men jeg kan konkludere

dere med at vårt standpunkt i dette var nå å stramme opp regelverket. Vi hadde jo da sittet, som sagt, i regjering i 5-6 år og hadde også Kristelig Folkeparti med som pådrivere i regjeringen for å gripe sterkere inn. Det bidro til den skjerping av standpunkter i debatten som vi kanskje kommer inn på senere.

Men det vi i januar 1987 var kommet til når det gjaldt frivillig testing, var å alminneliggjøre det å ta en hiv-test. Og det som sentralstyret skriver, er: «Det må snarest skaffes lovhjemmel for hiv-testing som et normalt ledd en vanlig helsekontroll.» Det var det ene, det skulle bli normalt å kunne ta en hiv-test som du tok andre tester – selv om vi var helt klar over at det spesielle med hiv var at vi testet en sykdom som det ennå ikke var noen behandling for. Det var kontroversielt, men vi syntes likevel det var så viktig at dette måtte gjøres.

Det andre punktet som ble fremhevet, var at det må ikke herske tvil om helsepersonellens rett og plikt til aktivt å bidra til at smittekontakter oppspores.

Jeg føler at det var de to tingene som i alle fall fra sentralt politisk hold var viktige for oss. Så får heller andre diskutere de avartene av standpunkter og forslag i debatten som jeg opplever du blant annet refererte, Stig Frøland, og kanskje også Fagerhol, men som vi politikere på en måte måtte holde oss litt i bakgrunnen for. Jeg tror vi prøvde å finne et balansert standpunkt.

Anne Alvik: Historien kan skrives på veldig mange måter. Og man kan velge forskjellige ord. Jeg kan ikke her gå gjennom helsedirektørens standpunkter og kommentere dem i forhold til den fremstillingen som Fagerhol ga. Jeg må bare si at på flere punkter kjenner jeg meg ikke igjen.

La meg bare nevne at det ikke var slik at helsedirektørens eneste virkemiddel var kondomer. Og jeg sitter her med en liste over de bortimot 40 første rundskrivene frem til medio 1986, og det er helt andre ting enn kondomer som fremgår av denne listen. Blant annet ting vi har vært innom tidligere i dag.

Som Fagerhol nevnte, hva «folk flest» mange ganger mener, det er avhengig av mange ting. Blant annet er det avhengig av hvordan myndighetenes og andre standpunkter er kommet ut gjennom media og blir oppfattet. Men helsemyndighetene må gjøre som de mener er faglig riktig, uansett om det er det «folk flest» mener, eller er noe annet enn det «folk flest» mener. Så jeg lar meg ikke imponere av «folk flest»-uttrykket.

Helsedirektøren og Helsedirektoratet oppfordret til testing. Vi ønsket at folk skulle teste seg – men frivillig og ut fra hvilke grunner man hadde for å teste seg. Fagerhol sa at helsedirektøren opptrådte som politiker. Min

klare oppfatning – og jeg jobbet daglig som hans nestkommanderende i syv år – min klare oppfatning var at helsedirektøren i dette arbeidet sto på faglige samfunnsmedisinske standpunkter som i stor utstrekning hadde problemer – vi hadde problemer med å få gjennomslag for overfor politikerne. Han var ikke en som prøvde å være politiker – eller å være enig med politikerne. Han sto på sitt faglige fundament.

Det siste jeg skal kommentere, er det Fagerhol sa om at helsedirektøren tålte dårlig å bli motsagt. Det er mulig at det er en myte som har festet seg. Mitt klare inntrykk fra de syv årene vi jobbet sammen daglig, er at han likte, han *ville* bli motsagt. Han *ville* ha diskusjoner, han satte pris på det.

Kjell Erik Øie: Nå var vel jeg en del av den derre homogjengen som skulle ha stått for det synet som du hevder, da (Fagerhol). Det er en litt dårlig debatteknikk å først tillegge en motstander noen synspunkter, og så gå mot dem etterpå. For jeg vet hva som var våre synspunkter.

Jeg vet at vi gikk ut og oppfordret folk til å teste seg. Jeg vet at det ikke var å leve i lykkelig uvitenhet som var det beste. Jeg vet og kan dokumentere at vi sa: Du har faktisk ikke rett til å smitte andre, du har et moralsk ansvar som hiv-positiv.

Jeg har holdt masse foredrag om hiv, og jeg husker at en av transparentene mine hadde tre punkter, tre måter å beskytte seg på, det er: avholdenhet, monogami med en ikkesmittet partner, og så sikker sex. Alle de tre måtene å leve på kan sikkert problematiseres og folk må velge det sjøl. Det husker jeg alltid var mitt utgangspunkt nå jeg snakket. Jeg jobbet i Helserådet, og vi drev masse smitteoppsporing hele tida! Ringte rundt til folk. Vi dro til og med hjem til folk.

Så til det med å spørre folk, eller ta testen uten å spørre: Jeg snakket med nokså mange helsearbeidere som fortvilt kom og angret seg på at de ikke hadde spurt når de fikk et positivt svar. For hva skulle de svare pasienten når han sa: «Men hvorfor stolte du ikke nok på meg til å spørre om dette, da, hvis du mistenkte det?» Det har du ikke noe svar på.

Vi tok imot afrikanere som kanskje var den gruppa som var mest utsatt for å bli testet uten å bli spurt. De kom trekkende med dette etterpå og sa: «Hva gjør vi nå? «I stedet for å snakke med dem – en visste jo at hvis en snakket med folk og forklarte dem hvorfor det var viktig å ta en hiv-test – så fikk du a) en rådgivingssamtale med folk som kanskje trengte det, uavhengig av positivt svar eller ikke. Og b) du fikk en veldig ålreit dialog med en person du kanskje skulle følge opp som hiv-positiv.

Så det er positivt galt det du sier, Fagerhol, om den strategien du tillegger meg og mange andre. Men det du har rett i, er at vi på ikke noe tidspunkt



Figur 17: Fra venstre: Natvig, Alvik, Solheim. (Foto: Turid Jensen)

gikk inn for obligatorisk testing. Jeg skal ikke argumentere annet enn ved å vise til Stig Frøland sine argumenter, for de deler jeg fullt ut.

Der var vi saklig sett uenig om det var lurt eller ikke å gjøre obligatorisk testing. Og så helt avslutningsvis, ikke dra opp diskusjonen om Kim Friele som ikke sluttet fordi hun sa at vi skulle være mer monogame. Det er veldig mye å si om den konflikten, det var en del av den, men at det er positivt galt det du sier, tror jeg vi kan fastslå.

Øivind Larsen: Nå har vi en litt vanskelig situasjon rent tidsmessig fordi vi har et emne som åpenbart fordrer atskillig belysning. Men vi har også andre emner som kommer etterpå, og dagens timer de går relativt ubønnhørlig med samme tempo, hvis man kan snakke om tidens tempo. Jeg har nå 1,2,3,4,5,6,7 deltakere her. Og jeg vil gjerne be om at de fatter seg i mest mulig korthet. Så gir vi de to innlederne i rekkefølgen Fagerhol, Frøland ordet til slutt til sluttreplikk.

Da har jeg Georg Petersen først.

Georg Petersen: Jeg tror en måte å forstå reaksjonene som Fagerhol har gitt uttrykk for, er å se på prognosene vi gikk ut med til å begynne med. Det er ikke tvil om at vi tok helt feil. Vi overvurderte. Vi kom med tall som skremte hele befolkningen. Det var ikke så rart at folk var livredde.

I lys av det syns jeg det er helt forståelig at veldig mange overreagerte og mente at vi måtte bruke tiltak – som du sa – som var normale epidemitiltak.

Men jeg tror en av feilene som ble gjort, er at dette faktisk ikke var «normale epidemitiltak» lenger. Det folk har forbundet med epidemitiltak, er ganske gammeldags og har vist seg ikke å være så veldig effektivt.

Ta for eksempel obligatorisk smitteoppsporing. Det har vært svært vanskelig å drive obligatorisk smitteoppsporing i veldig mange land, og det har vært gjort mange undersøkelser på dette virkelig har noen særlig effekt i forhold til en frivillig smitteoppsporing – som Kjell Erik Øie sa. Vi drev i rådgivningstjenesten en aktiv smitteoppsporing hele tiden, men frivillig. Og vi fikk faktisk fanget opp veldig, veldig mange pasienter på den måten.

Jeg var aldri mot smitteoppsporing, tvert i mot. Jeg har til og med publisert en artikkel om smitteoppsporing. Men jeg sa ikke at den skulle være obligatorisk. Det ville ikke gjøre noe særlig forskjell.

Det samme gjelder rutinemessig testing av grupper. Jeg husker jeg var veldig for rutinemessig testing av gravide. Når vi så alle problemene med medfødt hiv og aids – og når vi visste at rubella ga muligheten for abort, hvorfor skulle ikke en hiv-infeksjon gjøre det? Sånn ... jeg vet ikke om det faktisk ble innført. Det var i ethvert fall av de tingene vi var *for*.

Når det gjelder isolering og tvangstiltak: Jeg tror jeg kanskje har vært den eneste i Norge som har skrevet et vedtak om å tvangsinnlegge en aids-pasient. Jeg sikrer til det vedtaket som Oslo Helseråd tok om å tvangsinnlegge på Ullevål en person mot vedkommendes egen vilje. Han ble hentet av politiet og brakt til Ullevål, hvor han ble lagt i isolat. Og til det brukte vi den vanlige loven om rett til å isolere personer med farlige smittsomme sykdommer. Dette var faktisk en person hvis atferd og sykdomsbilde rettferdiggjorde det. Og jeg synes at det var helt greit at vi hadde rett til dette etter loven. Jeg tror det var det eneste tilfelle der denne loven ble brukt i Norge – på aids.

Jeg følte at vi aldri var motstandere av tvangstiltak, eller for så vidt av testing av grupper. Men vi mente at frivillighet var det mest effektive. Dette har jo vært vist gjennom en rekke undersøkelser om sykdomsbekjempelse. Det er det du kommer noen vei med.

Stein A. Evensen: Jeg skal gjerne innrømme at jeg synes det var ganske skjemmende i debatten den gangen at man møtte beskyldninger som for eksempel inserater i Aftenposten om at jeg som medlem av Helsedirektørens rådgivende gruppe var en av hans håndgangne menn som mekanisk utførte hva Helsedirektøren sa. Folk som kjenner dem som satt i den gruppen, vet at det var relativt selvstendige personer.

I den forbindelse snakket jeg aldri med Helsedirektøren. Han skrev aldri til meg. Han påla meg aldri noen ting. Vi var satt helt fritt til å avgi råd, og

vi som satt rundt bordet, hadde svært forskjellige utgangspunkter. Men vi hadde en klar holdning til at frivillighet var mest formålstjenlig for å nå frem i bekjempelse av aids-epidemien. Og jeg husker at jeg ikke syntes det var vanskelig, på bakgrunn av tidligere erfaringer, å nå det standpunktet som gruppen hadde.

Derfor var det ganske ille å oppleve den retorikken som ble brukt. Jeg har allerede nevnt at det eneste, det eneste lite grunn problematiske for meg, det var en litt sen reaksjon fra Helsedirektørens side når det gjaldt holdningen til testing av alle blodgiverne. Jeg synes testing kunne vært gjennomført tidligere, men argumentene er nå presentert, vi er ferdige med det.

Noe som ble spesielt i disse første årene, er noe som Stig Frøland tok opp. Det var muligheten for å ta hiv-testen i forbindelse med diagnostiske tiltak. Det kan ikke nektes at dette var ganske kontroversielt, og det var mennesker som mente at hiv-test kunne man ikke ta av pasienter uten at man spurte pasienten først. Jeg fant dette faktisk ganske umulig å følge. Hvis man sitter og ser i et gastroskop ned i magen lete på jakt etter et ulcus, og så finner man en polyp som ganske sikkert er en svulst. Det er ingen som da mener at man skal ta opp skopet og spørre pasienten: «Jeg har sett noe som kan være farlig for deg. Kan du tenke deg at vi tar prøve av denne svulsten?» Sånt gjør man ikke. Og på samme vis, når det kom pasienter med uforklarte ting der, for eksempel folk som hadde alvorlig trombocytopeni, fant jeg det urimelig at man da skulle be om tillatelse til å ta hiv-testen i forbindelse med utredningen. Denne særbehandlingen av hiv-testen reagerte jeg mot og saboterte flere ganger

Aage Müller-Nilsen: Jeg skal fatte meg i megen korthet. Bare peke på at sånn som jeg også opplevde den debatten den gangen, så var det ganske slående hvordan vi alle naturligvis bestrebet oss på å fremstå med all mulig faglig rasjonalitet, og kunnskapsbasert. Og allikevel så var det, syns jeg, svært tydelig i debatten at her hadde det relativt stor innflytelse på hvilke standpunkter du tok, hva slags grunnleggende livsorientering – ideologi – man faktisk hadde, uansett faglig bakgrunn. Jeg representerer jo kirken her, skal komme tilbake til det etterpå. Men det ble også en ganske markert allianse mellom dem som ville ha de mest rigide tvangstiltak og dem som var mest konservative, religiøst og etisk.

Jacob.B. Natvig: Det var et spørsmål for å følge opp noe av det som Georg Petersen kom inn på. Det var jo en mer hysterisk situasjon i de første årene med hiv. Etterhvert oppdaget man på forskjellige måter at det gikk godt an å leve i familie med hiv-smittede og på mange forskjellige måter uten at det

var så dramatisk. Jeg tror også når jeg hører denne diskusjonen nå, og i ethvert fall husker noe av det som skjedde den gangen, at det skiftet som skjedde, kanskje er kommet, slik at noen var kommet forbi skiftet og hadde akseptert at det var en nyere situasjon. At man måtte trappe noe ned på det man satte i verk. Mens de som fortsatt var veldig aktive for å gjøre veldig mye, i sterkere grad fortsatt hadde med seg synspunktene fra den første tiden. Men jeg ville egentlig spørre dere som innledere og eventuelt andre: Når var det en ny erkjennelse begynte å komme, hvor man erkjente at man kunne trappe ned noe på den nesten litt hysteriske reaksjonen som kom fra mange i starten?

Magne K. Fagerhol: Jeg beklager sterkt, Øie, hvis du har fått den oppfatning at jeg tiller deg en uhensiktsmessig mening, og at jeg angriper deg for det. Det jeg bygger på – og jeg husker det meget godt – er en radiodebatt hvor du og jeg snakket om dette med å være smittet og hvordan det påvirket seksualatferden. Og du sa konkret: «Nei, hvis noen vil ha sex med meg, så får de finne seg i det at jeg kan være smittet.» Og det synes jeg passet med det jeg hadde hørt fra mange andre. Nei, man ville ikke la seg teste, for om testresultatet var positivt, så ville det gå ut over seksuallivet. Det har jeg hørt fra mange. Så det er det jeg bygger på, når jeg sa det jeg sa.

Stig S. Frøland: Jeg vil følge litt opp det som kom opp her om – jeg holdt på å si – livssynsbakgrunn for standpunkttagen her. Det er jeg helt enig i. Jeg vil ikke komme inn på hvilken rolle religiøst livssyn kan ha spilt, men jeg vil hevde at den fløy som gikk inn for tvangstiltak, var konservativ i sitt syn på bekjempelse av epidemiske sykdommer. De henviste til velprøvde lover fra tidligere epidemier. Da vil jeg minne om at strategien – ideologien – bak de aller fleste lands smittevernlovgivning i epidemibekjempelse, de var gamle. De var utformet på slutten av 1800-tallet, til dels på begynnelsen av 1900-tallet. Og mye hadde skjedd i mellomtiden frem til aids-epidemien når det gjaldt pasientautonomi, enkeltmenneskets rettigheter osv.

Så det har med rette vært sagt at aids-epidemien nå henledet medisinsk etikks interesse inn på etikken rundt epidemibekjempelse og konfrontasjonen mellom enkeltmennesket og samfunnet ved epidemibekjempelse.

Jeg vil også si at det ikke er riktig uten videre å si at disse gamle epidemi-lovene var velprøvde tidligere tiltak. Hvis man undersøker – og den oppgaven får medisinhistorikere gå tilbake og prøve å analysere – hvor effektive de gamle lovene var, kjønns sykkeloven, tuberkuloseloven og disse, så tror jeg man vil se at de slett ikke fungerte så godt. Så her er det ganske interessante ting.

Ellers vil jeg nok også si generelt når vi snakker om bakgrunn for standpunkt-tagen, at det som preget nesten alle fra den motsatte fløy, altså det som jeg for enkelthets skyld kaller «tvangsflyøyen», var at de manglet personlig kontakt med hiv-pasienter. De visste ikke hvordan de reagerte, og overdrev slike ting som at man ikke kunne gå til ektefelle osv. Det var i praksis ikke noe problem, ved et godt forhold til en hiv-pasient, å få vedkommende også til å informere sine partnere. Så dere var distansert fra det praktiske liv når det gjaldt hiv-pasienter, og dere hadde også lite kontakt med risikogruppernes representanter som kunne gitt dere et annet syn på hvordan risikogrupperne reagerte på dette.

Til slutt så vi jeg også si det som Stein var inne på, at det er veldig unfair å prøve å karakterisere rådgivningsgruppens medlemmer som lydige lakeier og pudler. Det var ikke tilfelle. Vi opplevde intet press fra Torbjørn Mork på noe tidspunkt. Så det vil jeg gjerne få lov til å demtere her og nå.

Magne K. Fagerhol: Jeg må få replikk på det. Jeg syns det er ganske hårreisende å påstå at jeg har kalt mennesker for bødler – (...mumling.....) du sa pudler og lakeier for helsedirektøren!

Øivind Larsen: Jeg foreslår at dere tar denne verbale oppklaringen etterpå utenfor. Så har det vært mye snakk om risikogrupper. Det er nettopp det neste bolk handler om, nemlig Kjell Erik Øye som skal innlede om reaksjoner og strategier hos grupper med økt risiko for smitte.

Reaksjoner og strategier hos grupper med økt risiko for smitte

Kjell Erik Øie: Jeg husker veldig godt det første personlige møte med hiv-epidemien. Det var en reportasje i «Vi menn» om en hiv-positiv eller aids-syk homse som så veldig syk ut. Jeg husker ennå den angsten som grep tak i meg og jeg tenkte: Dette kommer til Norge. Når er jeg litt usikker på, 1983–1984 vil jeg tro.

Det er klart at vi gikk inn i denne epidemien med egne følelser, angst for å bli smittet sjøl som person, irrasjonell smitteangst. Jeg husker jeg var med og startet opp den første gruppa for hiv-positive, og de var hjemme hos meg så sent som i 1985. Da de var gått, kastet jeg håndklær og lot alle koppene ligge veldig lenge i veldig varmt vann og snakket ikke om det på tre år. Fordi du skulle ikke vise angst når du var en del av den etablerte, flinke homojengen.

Og så hadde vi selvfølgelig venner og allierte som døde under hele epidemien. Vi var også personlig berørt, vi var redde. Så var vi politisk engasjerte

og mange av oss ble etter hvert ganske gode på hiv og aids som fagpersoner og reiste land og strand rundt og snakket om det.

Jeg har prøvd å tenke igjennom hva som egentlig var vår strategi og hva som var våre viktige diskusjoner. Jeg skal prøve å dra opp noen av dem kort her nå.

Samarbeid med myndighetene, det har vært nevnt tidligere, det var en hovedstrategi. Det tror jeg handlet om at vi ble kontaktet veldig tidlig, det ble tatt veldig på alvor, det var en veldig klar strategi. Vi ble tatt med på råd og rett og slett lyttet til. Det skapte tillit, det er det ingen tvil om.

Vi hadde en stor diskusjon om risikogrupper og risikoatferd. Den kom opp med jevne mellomrom. Der var det en del uenighet også i homomiljøet. Skulle vi slutte å snakke om risikogrupper – som selvfølgelig ville være mindre stigmatiserende for oss – og si at alle mennesker – dette handler om atferd – alle mennesker er sånn sett like utsatt. Vi valgte veldig lenge å snakke om grupper, risikogrupper, og holdt på den strategien. Det tror jeg var helt riktig, for det var der viruset var, og det var der det var viktig å sette inn innsatsen.

Vi ble betraktet som ansvarlige. Det var fordi vi tok noen standpunkter, blant annet til det å ikke gi blod. Vi hadde en offentlig diskusjon og sa høyt at man også burde vurdere antall seksualpartnere, selv om noen mener vi ikke sa det.

Vi gikk riktignok mot stenging av saunaene. Det kunne vi fort fått litt sånn backlash på.

Vi brukte også hiv-epidemien – og det mener jeg i dag var helt feil – vi brukte hiv-epidemien som et argument for en partnerskapslov. Sa at hvis vi fikk en slik lov, kom vi til å bli monogame og gifte oss, og alt ville bli så mye bedre. Jeg husker jeg skrev under et sånt brev en gang. Jeg vet ikke hvor det ble av det brevet, men jeg tror ikke jeg hadde skrevet under i dag. Jeg tror det var en sammenheng der som jeg ville fått litt trøbbel med å forklare.

Vi var mot tvangstiltak. Det har det vært en diskusjon på nå nettopp, så jeg tror ikke jeg går mer inn på det. Bare at jeg husker det kom et eksemplar av smittevernloven, tror jeg, som «lekket», som havnet nede i helseutvalget og som vi gikk ut i media med. Jeg vet ikke hvem det var som lekket, det er helt sant, men vi satt i alle fall på det. Da husker jeg sosialministeren ringte og lurte på hvor vi hadde fått tak i det dokumentet og var veldig fortvilet for det – og ja, dette var vel en litt dårlig gjort mot dem, for de hadde ikke behandlet politisk det forslaget ennå. Men forslaget ble nå i hvert fall trukket, til fordel for et mer moderat forslag.

Så var vi etter hvert ganske tydelige på at vi var solidariske med stoffmisbrukerne. Mange av oss begynte også å jobbe med rusmisbrukerne og



Figur 18: Gradmann, Duckert. (Foto: Turid Jensen)

sammen med rusmisbrukerne. Vi hadde prosjekter sammen med dem. Den støttegruppa jeg drev for hiv-positive lagde et møte med dem og dem som drev med hiv-positive stoffmisbrukere. Eivind Elgesem og jeg hadde et møte med hver vår gruppe. Det tror jeg var det første møte som var starten på «PLUSS» den gangen. Så vi var veldig solidariske med hiv-positive. Vi sto liksom last og brast med våre smittede venner, i ethvert fall i det offentlige rom. Det var kjempeviktig for oss.

Det var også – ikke sant – det var en tid hvor du skulle vise at du var veldig modig, da, og noen hiv-positive dro jo den veldig langt. Det var ikke uvanlig i begynnelsen av hiv-epidemien at hvis vi satt ute og drakk øl, at hiv-positive ga deg ølglasset sitt og sa: «Ta deg nå en slurk!» Og du gjorde det altså. Fordi du skulle liksom leve som du snakket. Og selv om angsten hogg litt i oss den første tida, etter hvert så ble vi litt roligere på dette. Jeg har aldri drukket av ølet til andre folk, jeg har liksom aldri hatt sansen for det før, men da gjorde jeg det. Så det var en veldig spesiell atmosfære på det tidspunktet.

Som jeg også sa isted, så hadde vi en felles fiende. Vi hadde en epidemi med et virus som var hovedfienden. Og så hadde vi alle dem som sto for ting som vi mente rammet oss som gruppe.

Det vi ikke skal glemme, og som i ethvert fall jeg syns var mest urettferdig noen ganger, var debatten om du liksom skal la solidariteten med homofile gå foran hiv-epidemien – eller bekjempelsen av hiv-epidemien. Det er en meningsløs påstand, for var det noen som virkelig ville bekjempe den epidemien, og som hadde sett på nært hold hva den førte til, så var det jo vi! Det husker jeg ble opplevd som ganske krenkende når det ble påstått. Så vi kjørte en knallhard linje på åpenhet om seksualitet generelt, homoseksualitet spesielt. I dag er kanskje ikke det så veldig revolusjonerende. Vi hadde noen svære annonsekampanjer støttet av Helsedirektoratet i Aftenposten, Stavanger Aftenblad og Adresseavisa som skapte en masse debatt. Et par av avisene tok dem heller ikke inn – ikke så mye på grunn av bildene, tror jeg, men på grunn av teksten som var veldig eksplisitt. Aftenposten tok inn to av tre – stoppet den tredje, men skrev en leder til støtte for hvorfor de hadde tatt inn to. Hvorfor de ikke tok inn den tredje, ble nok litt vanskelig for dem å argumentere for. Det ble nok for mye reaksjoner på det.

Vi var selvfølgelig veldig redde for hvordan vi skulle komme ut av dette som gruppe. Om dette skulle føre til at folk ville bli mer redde for homoseksuelle. For det var jo en sjukdom som på en måte ga kristenfundamentalistene en gavepakke. Ikke sant, her er liksom det endelige beviset! Hvis du var Jehovas Vitne, så var det liksom litt sånn –he-he, ikke skulle du gi blod, ikke skulle du bruke stoff og ikke skulle du være homo. Denne sjukdommen er liksom beviset på at alle tre greiene er feil. Min påstand her er at det motsatte skjedde. At det førte til veldig mye åpenhet. Mange flere homofile kom inn i det offentlige bildet i debatter, som eksempler, som personer. Og vi fikk, tror jeg, en gryende forståelse for homofiles levkår som jeg tror fikk veldig mange positive ringvirkninger, ikke bare i Norge, men nesten i hele verden. Og som gjør at jeg tror jeg må si at vi på en måte vant den debatten.

Jeg tror det også på mange måter var starten på den moderne homo-kampen som til syvende og sist førte til ekteskapslov og partnerskapslov og alle de tingene der.

Men som sagt, for å avslutte med det, det var en tid som det er veldig spennende å tenke tilbake på, og det er nesten sånn «deja vu» å se tilbake på de folkene her. Men det vi nok har fortrenget, som i ethvert fall jeg har fortrenget, og som på en måte ikke kommer opp før du begynner å tenke på det, er den vanvittige angsten mange av oss følte på det personlige plan, som vi ikke kunne snakke om. Og det store skrekkscenarioet for noen av oss var at vi skulle bli smittet. Ikke bare skulle vi bli smittet med alt det det medførte. Men vi skulle i tillegg forsvare hvorfor vi som visste så mye og kunne så mye, ikke klarte å beskytte oss sjøl. Og det preget nok i ethvert fall min del av dette.

Øivind Larsen: Ja, takk for det. Da ser jeg ikke noen hender foreløpig. Kan jeg da få lov til å benytte anledningen til å spørre om risikogrupper, her har vi vært konsentrert om én, men det er også andre: Jeg har mangeårig erfaring som bedriftslege for folk som har jobber over hele verden, og jeg vil si at det er egentlig en risikogruppe. Altså når det gjelder å ferdes i de strøk av verden hvor det er mye aids og unge mennesker på tur. Det kan ofte føre til seksuelle forbindelser hvor smitte kan bringes med hjem. Så det er også andre grupper, det har vi ikke hørt noe om, og vi kunne kanskje få noen kommentarer på det.

Så er det et annet spørsmål som jeg også syns vi må være innom i løpet av dagen. Det er spørsmålet om ikke det som skjedde med aids i de årene vi her snakker om, også gjorde noe med synet på tuberkulosen? Ordet tuberkulose er bare så vidt blitt nevnt. Men ethvert fall var dette viktig for dem som for eksempel reiste i Afrika og traff folk som hadde både tuberkulose og aids. Etterpå ble dette noe som ga anledning til å nøre opp under den nye bekymringen for tuberkulose som er kommet senere.

Kjell Erik Øie: Jeg kan bare si litt om bistandsarbeidere, for jeg jobbet med det i en periode i Helsetilsynet. Jeg tenker at noen av diskusjonene rundt risikogrupper og risikoatferd var knyttet til det faktum at det må to ting til for at du blir smittet, det ene er virus, og det andre er risikoatferd. Og hvis det ene ikke er der, så blir du ikke smittet, for å si det sånn.

Det er klart at hvis du har risikoatferd i et miljø hvor det er mye virus, så er sjansen for å bli smitta atskillig større enn hvis du har risikoatferd i et miljø hvor det ikke er virus. Det er noe av bakgrunnen for hvorfor du fokuserte på spesielle grupper, selv om du kunne ha tilsvarende risikoatferd i mange grupper i befolkningen.

Når det gjaldt bistandsarbeidere, særlig bistandsarbeidere som jobbet sør for Sahara, så var det selvfølgelig en kjempeutfordring. Der tror jeg man gjorde en tabbe. Det er at man i regi, kanskje ikke så mye av Helsedirektoratet, men kanskje mer i regi av NORAD og bistandsinstitusjonene, fokuserte veldig på det litt sånn moralske imperativet: Ikke ha sex med prostituerte. Hold deg unna prostituerte. Det er klart at det for så vidt kan gi en slags logikk et sted hvor hiv-smitten først og fremst befinner seg blant prostituerte. Men hvis du er i et land som Botswana, der hvor det var byer hvor det var omtrent 30 % hiv-positive, så kunne det liksom godt være en dame som jobbet i banken, som en prostituert.

Og hvor kanskje forholdet mellom fattig og rik gjør at overgangen mellom prostitusjon og ikke prostitusjon kan være mye vanskeligere å definere mange ganger. En del av de norske bistandsarbeiderne fant seg faste kjæresten,

bodde sammen men dem kanskje hele perioden, følte seg helt safe, og kom hjem enten alene hiv-smittet, eller gjerne sammen med en kone som når hun kom hjem, viste seg å være hiv-positiv. Der tror jeg vi rett og slett gjorde en feil ved at vi ikke problematiserte godt nok overfor dem hva det ville bety å leve i et land med så høy forekomst av aids som i en del afrikanske.

Christoph Gradmann: I have a question to Kjell Erik, which is very much a question of the historian. The twenty years before hiv/aids came to Norway in most all other countries were also the two decades where patient activism came into being, which was in these days related to cancer og coronary heart diseases. And patients would begin to organize themselves into groups and act as pressure groups in relation to other stakeholders in the medical markets, like doctors and pharmaceutical industry, politics or whatever. And my question would be about the hiv/aids activists, did they in anyway relate themselves to other patients activist groups like in relation to cancer or coronary heart diseases? Or would it be conceived as something that was singular in itself, and not related to other patient groups?

Kjell Erik Øie: Jeg tror aldri jeg var med på en diskusjon om det. Men jeg tror aldri vi så oss som en pasientgruppe. Det kan godt være at PLUSS etter hvert gjorde det og sånn, men jeg tror også PLUSS overtok veldig mye av den derre politiske aktivismen, som helt sikkert andre pasientorganisasjoner kan lære mye av. Det er jeg helt overbevist om. Men jeg tenkte aldri på oss som en pasientinteressegruppe. Selv om jeg var en del av helsevesenet, tenkte jeg på oss bare som politiske aktivister.

Anne-Lise Middelthon: Det var til ditt spørsmål, Øivind, hvorfor vi ikke hadde nevnt alt dette andre. Det er litt på grunn av hvordan dere har lagt dagsorden for hva det skulle snakkes om. Det er klart at vi kunne fortalt at det var kampanjer for ungdom som skulle på interrail og arbeidslivets komité mot hiv og aids. Det har vært en masse møter med de store kooperasjonene, hvordan menn som er ute skulle forebygge smitte. Det er et helt spekter av tiltak som ble gjort på det feltet, godt eller dårlig.

Men jeg har tenkt å fortelle en liten historie om tuberkulose som for så vidt ikke gjaldt det du spurt om, men noe annet. Per Alveberg som jobbet med stoffmisbrukere, hadde også en historie fra å ha jobbet med oppfølging av tuberkuløse pasienter i Tromsø og smitteoppsporing. Og det var erfaringer vi bevisst gjorde oss nytte av og vi prøvde å spørre: Fins det noe vi kan lære av hvordan man jobber med ting som var stigmatisert på den tiden? Så der hadde vi en rent praktisk erfaringsoverføring på den tiden.

Og så et ord til Christoph og til deg Kjell Erik, de var jo ikke *pasienter!* Altså det var folk som var i *risiko* for å bli pasienter.

Svein Erik Ekeid: Jeg ble minnet på det du sa, Kjell Erik, om den innflytelse denne sykdommen har hatt også på en lov som etter hvert er blitt veldig sentral i helsetjenesten i Norge, nemlig pasientrettighetsloven. Fordi det var nettopp disse elementene som hadde med taushetsplikt og pasientens autonomi og informert samtykke og alt det som kom opp i dagen, under diskusjonen omkring hvorledes en skulle håndtere hiv og aids. Og som senere falt mer på plass da pasientrettighetsloven kom noen år senere. Så vi kan trekke linjer her fra hva som skjedde, både til smittevernloven og til pasientrettighetsloven.

Mona Duckert: Jeg bare tenkte at jeg ville supplere Kjell Erik litt i forhold til stoffmisbrukernes eller de narkomanes situasjon — narkomane har jo aldri vært en populær pasientgruppe eller en populær gruppe i samfunnet i det hele tatt. Slik at utstøting og konflikt med storsamfunnet har vært en problematikk som var der da hiv-pidemien kom. Og det at hiv-epidemien hadde et stort potensiale for å forsterke konflikten og utstøtingen i forhold til stoffmisbrukere, var veldig opplagt for oss som jobbet med stoffmisbrukere og for stoffmisbrukerne selv. Det ble derfor viktig å finne en balanse, mellom på den ene siden frykten for å være smittet, for bli syk og dø som oppsto for stoffmisbrukerne selv, og på den andre siden hensynet til å ikke smitte andre. Å få en reell og saklig informasjon, var et stort behov hos stoffmisbrukerne, og hvor vi som jobbet i behandlingsapparatet, prøvde å bidra til at de fikk nødvendig kunnskap.

Når nye behandlingsinstitusjoner for stoffmisbrukere skal være i et nabolag, så kommer det som regel protester. Disse protestene dukket opp igjen for eksempel på Hov i Land, hvor det over mange år var blitt en aksept for at det var en behandlingsinstitusjon. Men så ble det igjen; kan de bruke svømmebassenget, tenk hvis de faller på gaten og det er noe blod, og noen andre faller oppi det blodet — . Det var masse konkrete situasjoner som økte sjansen for at stoffbrukerne skulle bli utstøtt igjen. Det at de selv skaffet seg kunnskap, og også var med på å informere andre og gi helsepersonell og nabolag kunnskap, tror jeg var med på å redusere utstøtingen og samtidig skape en mer rasjonell og mindre destruktiv oppførsel fra stoffmisbrukerne sin side.

Georg Petersen: Jeg følger opp noe av det Ekeid sa, og så for så vidt det som Mona Duckert nevnte. Jeg tror aids ikke bare har bidratt til at vi fikk nye



Figur 19: Ekeid, Petersen. (Foto: Turid Jensen)

lover om pasientrettigheter, jeg tror også det bidro til at vi fikk en endring i lege/pasientforholdene. Da aids kom – og det så vi jo i mange land – så var den første gruppen ressurssterke unge menn. Det var folk som forlangte informasjon og kunne veldig mye. De var veldig velorientert de gruppene som først fikk aids.

Det førte til at vi som behandlere måtte anlegge en helt annen holdning. Samarbeidet mellom lege og pasient ble noe helt annet. Det ovenfra og nedad-forholdet som kanskje historisk sett har vært i behandlingsapparatet, fikk i ethvert fall enda en grunn til å bli slettet ut. Så jeg tror det har vært en viktig ting.

Når det gjelder pasientaktivistgrupper, tror jeg at da vi fikk en stor gruppe av pasienter, startet vi også med å danne Landsforeningen mot AIDS som hadde som forbilde «Landsforeningen mot hjerte- og karsykdommer» og en del andre pasientorganisasjoner, men den kom noe senere. Og jeg støtter det som Kjell Erik Øie sier, det var en *risikogruppe* og ikke en *pasientgruppe* som var aktivistene. Først mye senere ble det mer pasientgruppeorientert.

Anne-Lise Middelhon: Sånn som jeg husker det, så var ikke det grunnlaget for Landsforeningen mot aids. Det var Calle Almedal som innkalte til et møte. Dette var et underhåndsmøte. Man var bekymret for mulig stigma-

tisering i det norske samfunn, og ønsket å ha en stor organisasjon som involverte alle, altså en paraplyorganisasjon hvor du samlet medlemsorganisasjoner – lærerorganisasjoner osv. Hagstrøm var også på det møtet. Dette var et tiltak for å møte stigmatisering, ikke for å bli en pasientorganisasjon. Så kan det godt hende det utviklet seg til noe annet.

Johan N. Bruun: Jeg ville bare komme med et par kommentarer til en annen risikogruppe som har vært lite oppe, nemlig innvandrerne. Og det går på at kanskje det er den gruppen som vi dårligst har kommet i møte. De oppfatter stigmatiseringen mye større enn mange andre. De er mye engsteligere for å være åpne om sin hiv-status. Jeg har hatt store problemer for eksempel med en så enkel ting som å bruke tolker for å snakke med dem, for de er redde for å bli identifisert som hiv-positive i sitt miljø. Og en siste ting som vi kanskje spesielt ser mer av nå, det at innvandrerne, asylsøkerne bosettes langt rundt om i landet, kanskje uten kontakt med andre. Det gjør det også mye vanskeligere. Det har vi ellers opplevd når det gjelder de andre risikogrupperne at de ofte vil flytte til de sentrale stedene for å få en bedre service. Og det har altså innvandrerne som er hiv-positive ingen mulighet til.

Kjell Erik Øie: Det hadde vært veldig fristende å gå langt inn i denne innvandrerdiskusjonen. Men den kommer noe senere. Jeg har skjønt at dere ikke skal ta den her. Jeg har bare lyst til å avslutte med en ting, siden den på en måte har vært hovedtema i forhold til risikogruppa og myndighetene. Og det er det *samarbeidet*.

Jeg mener det var en riktig strategi, men den var på ingen måte ukontroversiell, ikke minst internasjonalt. Jeg husker vi var på konferanser og viste lysbilder av at vi tok helsevesenet med oss inn på saunaen – til og med hiv-testing på saunaene, satt inne på doen der og testet folk.

Vi ble kritisert så det holdt av homo-organisasjonene internasjonalt, for at vi medikaliserte homoseksualiteten og at vi allierte oss med et helsevesen som på en måte var instrumentelt og, ja, alle de argumentene der. Det var klart at Norge sto i en særstilling. Også når vi var på internasjonale møter i homo-organisasjonene, sto vi ofte alene om en del standpunkter, men som vi torde å ta blant annet fordi vi hadde et annet forhold til helsevesenet enn mange andre grupper hadde i veldig mange andre land.

Medias bidrag

Stein A. Evensen: Vi er klare? Da åpner jeg den siste sesjonen. Den inneholder flere viktige supplementer til den debatten vi allerede har hatt. Det er ikke få i dette landet som mener at media generelt var *drivere* om man kan bruke et slikt uttrykk, i utviklingen av epidemier, og særlig for den frykten som vi hadde i de aller første årene. Om dette er riktig eller galt, får vi høre mer om etter hvert. I hvert fall hva en fremtredende representant for norsk presse mener. Det kommer nå, vi ønsker velkommen til Olav Egeland som skal snakke over medias bidrag, vær så god.

John Olav Egeland: Takk skal du ha. Mitt bidrag bygger på en gjennomgang av ca. 500 klipp fra avisene Dagbladet, Aftenposten, VG og Arbeiderbladet, som det het den gangen, i perioden fra 1982 til og med 1987.

Metoden, hvis det går an å kalle den det, er analytisk og journalistisk. I det ligger at resultatene bygger på observasjoner og sammenlikninger gjort underveis, og en samlet vurdering. Jeg har også støttet meg på journalister som jobbet med aids på slutten av 1980-tallet og på egne erfaringer og hukommelser.

Og avisen tilfredsstiller i hvert fall det kravet som dere har som utgangspunkt i forhold til kildematerialet, det er samtidige kilder med de svakheter og styrker det innebærer.

De viktigste funnene kan kort oppsummeres slik:

De undersøkte medienes *kilder*, for å begynne med det, når det gjelder selve sykdommen, er nesten uten unntak personer med medisinsk utdanning, forskere og helsebyråkrater.

For det andre, journalister som har skrevet disse reportasjene – jeg holder meg til de norske – er stort sett meritterte og kjent som solide. Noen av dem hadde også helsejournalistikk som sitt spesialområde.

Aids-dekningen omfatter alle journalistiske sjangere fra den hardtslående reportasje til feature-artikler. Samtidig representerer det nok noe av et gjennombrudd for det vi kan kalle den medisinske forbrukerjournalistikken. Det produseres store mengder stoff på løpende bånd med faktamateriale om sykdommen, og det gjentas og gjentas og gjentas.

Men det som dere antagelig er mest interessert i, og som for meg under gjennomlesning av dette var påtagelig, var at det i perioden skjer et dramaturgisk taktomslag i medienes dekning. I 1982 og 1983 er tonen saklig og faglig. Fra 1984 og utover går det over i en alarmfase med mange sjokkoppslag og hvor jeg tror alle – jeg viser til den dynamikk som du refererte til – strever med å holde hodet kaldt, kanskje med ett unntak som liksom går

som en strek gjennom hele dette, den ro og modererende effekt som Stig Frøland har i deknningen i hele denne perioden og som vi også vet, senere.

Da jeg tok fatt på arbeidet med dette temaet, var jeg selvfølgelig forberedt på gjensyn med dramatiske skrekkoppslag og hysteri. Og de finnes, og jeg skal komme kort tilbake til dem. Det jeg ikke var forberedt på, var hvordan fryktjournalistikken i betydelig grad ble utviklet i et samspill mellom en gruppe journalister og deler av det medisinske etablissement og myndighetene. Det er her dynamikken ligger, etter min oppfatning når man ser på dette materialet.

Nå er det utbredt å tro at norske medier er preget av journalistenes påfunn og kommersielle vinklinger. Men i virkeligheten er det slik at det er kildene som øver der sterkeste innflytelsen på det redaksjonelle innholdet. Og den tendensen er økende. I aids-saken er mange av de mest alarmistiske sakene basert på uttalelser fra fremtredende personer innen helsevesenet, om forskningsresultater, og fra annet helsepersonell. Langt på vei kan vi se utviklingen av en kollektiv frykt, der mediene og medisinske myndighetspersoner bygger hverandre opp.

Litt om journalistene og kildene:

Før Internettets tid var selvfølgelig kildetilfanget vesentlig smalere enn i dag. Og den tidlige aids-journalistikken reflekterer dette. De brede kildene er telegrambyråer og utenlandske aviser, særlig amerikanske, britiske og nordiske. Og internasjonal medisinsk fagpresse som refereres alle disse stedene. Medier med korrespondenter i USA, Storbritannia og Frankrike – Aftenposten og Dagbladet og VG har jo korrespondenter disse stedene – får mye stoff som er basert på disse landenes nasjonale medier. Men når vi får de første tilfellene av aids i Norge, endres bildet. Fra 1983 er kildebruken når det gjelder selve sykdommen i vesentlig grad norske leger og forskere med tilknytning til aids-spørsmålet. Det refereres fremdeles flittig fra utenlandske kilder, ikke minst når det gjelder forskning og utvikling av medisiner. Denne første tiden er nemlig preget av en ukuelig optimisme på forskningens muligheter.

Den første fasen som etter min oppfatning går frem til 1984, er altså en roligere fase. Før 1982 er det bare sporadiske meldinger i norsk presse om den nye sykdommen aids. En av de første er 16. desember 1981. Da melder Dagbladet med Washington Post som kilde: «Dødelig sykdom rammer homofile.» Et av de første fragmentene vi har her. Et år senere, i desember 1982 kommer VG med sin første sentrale reportasje: «Ny sykdom oppdaget. Homofile menn rammes. Den mystiske sykdommen aids er registrert i Danmark og Sverige, men er ennå ikke i Norge. Den rammer særlig homofile menn med ekstremt mange seksualforbindelser».

Da er på en måte tonen gitt for hvordan disse tingene utviklet seg.

Når det første norske tilfelle av aids blir kjent gjennom mediene i februar 1983, skjer det en umiddelbar og rask økning i reportasjer om fenomenet. Det er fremstående medisinere som uttaler seg til pressen, og de er forsiktige og tilbakeholdne. Og typisk er hva overlege Johan Bruun på Ullevål sykehus sier til Aftenposten da det første norske dødsfallet er et faktum i september 1983. Han sier da: «Nordmenn har liten generell grunn til å frykte aids-smitte.»

Litt før, i juli, hadde Stig Frøland uttalt følgende til Dagbladet: «Vi vil nok få flere tilfeller av aids i åra som kommer, men vi er heldigere stilt enn mange andre land. Jeg tror ikke det vil gå altfor lang tid før vi har funnet fram til en varig behandlingsmetode.»

Hele denne perioden preges av nøkternhet og optimisme, og dette gjenspeiles klart i pressen. Selv om rapportene fra utlandet, særlig da fra USA, begynner å få alarmerende innhold, er det få tegn på redsel eller hysteri i norske medier. Reportasjen om den første identifiserte nordmannen med aids – han blir intervjuet ved sykesengen og underveis i utviklingen av sykdommen – er både medfølende og saklig. De homofile organisasjoner og deres talspersoner får betydelig oppmerksomhet og spalteplass.

Det kan synes som om forventningene til medisinsk utvikling og potensial fremdeles er sterke i folket og i mediene. Og som andre har vært inne på her, stor framgang i bekjempelsen av infeksjonssykdommer gjennom mer enn hundre år, har nok avleiret en betydelig fremtidsoptimisme. I februar 1984 melder Arbeiderbladet «Aids-gåten snart løst» med Verdens Helseorganisasjon som kilde. Det er viktig at det er fra slike organisasjoner disse oppslagene kommer! Det er altså ikke noe som er kokt sammen på bakrommet i redaksjonen!

Allikevel er ikke optimismen sterk nok til å stå i mot det som skjer fra slutten av 1984 og fremover. Først i små drypp, siden som en tsunami som feier vekk moderasjon og motforestillinger. I august 1985 har for eksempel den tidligere moderate overlege Bruun skiftet mening. Da uttaler han til Dagbladet, og jeg siterer: «Om seks år kan vel en halv million nordmenn ha AIDS-smitte. 50 000 av disse vil ha aids.» Det var ikke rart vi var redde. Dette var langt fra et ekstremistisk standpunkt, vi vet det fantes i offisielle rapporter.

Jeg mener å huske – og jeg tenker tilbake på den tiden i redaksjonene – jeg opplever den på en måte som at det er her etterkrigstidas optimisme og fremtidstro stopper. Altså at det går et skille i menneskenes liv. Selv var jeg da en fireogtredve år eller noe sånt, og rundt dette. Jeg husker folk som var fra femogtyve til femogtredve som jeg hadde omgang med, for oss var

det om ikke jordens undergang, så var det et markant skille. For vi var den generasjonen som hadde fått alle fordelene med seksuell frigjøring, kvinnefrigjøring, p-piller, og penicillin. Og plutselig var på en måte hele det verdensbildet feil!

Og vi hadde også kolleger som ble rammet. En av Dagbladets korrespondenter i New York døde. Det var en av de første nordmenn som døde av aids. Så vi hadde også dette tett på kroppen inne i våre liv. Og det er helt klart at det formet også vår tilnærming til dette spørsmålet.

Da går vi altså inn i «alarmens periode». Jeg skal avrunde med å si noe kort om det. Presseklippene fra denne perioden øker dramatisk i antall og tonen er nå blitt en annen. Det som skjer, er at bredden i helsedekningen øker, at den fanger opp stadig nye og truende varsler. aids utvikler seg i mediene fra å være en sykdom som primært rammer homofile menn og blødere, til en generell helsetrussel med stor smittefare. Det er på en måte der brekket går, etter min oppfatning. Det kommer meldinger om at kvinner er blitt smittet og barn. Det reiser berettigede spørsmål om blodbanken og smittefaren der. Sykepleiere forteller at de er redde for å bli smittet av pasienter med aids, og snart vokser smittefaren til det helt sentrale spørsmålet.

Vi behøver ikke lete etter eller jakte på sensasjoner. De kommer ferdig servert også fra landets øverste myndigheter. I august 1985 melder både Aftenposten og Dagbladet, jeg siterer: «Faren for overføring av aids-smitte gjør at Helsedirektør Torbjørn Mork nå advarer folk mot å ta hull i ørene, la seg tatovere eller gå til akupunkturbehandling.»

Det er nå i denne fasen vi får historien om den aids-smittede mannen i Oppland som ikke får tannlegebehandling noe sted. Det lages oppslag for mulighetene for at mygg kan overføre aids og faktisk med anerkjente forskere som kilde. Det har jeg vært og sjekket. Oslo Kretsfengsel tømmes ved en dramatisk aksjon for fanger som transporteres ut for å testes et annet sted i byen. En fange må gasses fordi han er så provoserende i en senere aksjon, for at de skal kunne ta hånd om han. Lederen for landets fengselsbetjenter sier at en aids-smittet fange er farligere enn et ladd våpen.

Prostituerte og sprøytenarkomane utnevnes til hovedfiender i kampen mot sykdommen og preger mediene sterkt en periode. Noen tror at nakenbading er en smittefare, og en vit. ass. ved Institutt for sosialmedisin minner om at «Du kan dø av et samleie.»

Meningsmålingene som tas opp, bare bekrefter hvordan frykten stiger i befolkningen. I en stor aids-undersøkelse som Scanfact gjør for VG i oktober 1986, kommer det fram at seks av ti nordmenn mener det er forbundet med livsfare å berøre eller omgås homofile. Sju av ti mener det er det samme med å omgås sprøytenarkomane. Så de ligger altså enda lavere på rangstigen.



Figur 20: Egeland, Lie. (Foto: Øivind Larsen)

Seks av ti som sier de har vært utro mot ektefelle eller samboer, sier at de har holdt helt opp eller er blitt forsiktigere med sex. Det er altså mye frykt i lufta.

Det ble en stor debatt, som vi vet, om tvangsmidler. Vi har vært inne på professoren i biologi og dette blå, tatoverte hjertet på innsiden av lysken. Overlegen ved Statens senter for barne- og ungdomspsykiatri vil ha tvungen internering av aids-smittede som med sin livsstil risikerer å smitte andre, han vil også teste hele Norges befolkning og overvåke alle som er smittet. Dette bidrar selvfølgelig til situasjonen.

Ved gjennomlesning i ettertid blir jeg slått av journalistenes nesten nese-gruse respekt for medisinere som kilde. En hvit frakk, en forskertittel, eller en publisert fagartikkel er nok til at uttalelse og utspill regnes som gangbare. Den kritiske refleksjonen synes lite utbredt. Men det finnes også gode sider ved denne kilderelasjonen: Store mengder med råd om praksis for å unngå smitte blir formidlet til publikum og bidrar til at angsten dempes og håndteres over tid. Så det er liksom et tosidig bilde.

Helt til slutt, for meg er dette saken som bekrefter det som for mediene er en gammel sannhet: Alle kilder, også de med store kunnskaper og faglig autoritet, må behandles med den kritiske journalistikkens metode.

Magne Nylenna: Fra min tid i Tidsskrift for Den norske lægeforening på 80-tallet kan jeg erindre et skifte i vår holdning til pasienters konfidensialitet og anonymitet, post eller propter. Men det falt tidsmessig sammen med hiv/aids-epidemien. Det hadde nok delvis noe å gjøre med et nytt syn på enkeltpersoners integritet og personvern og det hadde nok dels noe å gjøre denne sykdommens spesielle karakter og kontekst.

Men det hadde også noe å gjøre med at på det tidspunktet skjedde det en omlegging ved at allmennheten plutselig ble interessert i faglitteratur på en annen måte. Vi opplevde at Tidsskriftet ble lest av *pasienter* og ikke bare av kolleger og fagfolk. Det var noe nytt. Med den bakgrunnen har jeg lyst til å spørre dagspressejournalisten om personvern og anonymitet var et spesielt problem i dagspressen, hva angikk nettopp denne sykdommen?

John Olav Egeland: Jeg sitter i Pressens Faglige Utvalg som behandler de etiske spørsmål. Og har sittet der i ni år, så jeg er for så vidt vant til å behandle disse. Jeg kan ikke se ut fra dekningen den gang at det foregår noen betydelige overtramp når det gjelder pasienters integritet. Det er helt åpenbart at de som står frem, i disse sammenhenger, at de medvirker helt ved egen fri vilje og at det ikke finnes noen andre ting, jeg er i ethvert fall ikke i stand til å se det. Etter min oppfatning representerer ikke integritetsspørsmålet i forhold til pasientene noe stort presseetisk problem i denne perioden. Der man har tilfeller hvor det er mennesker man kan intervjuer, så gjør man det. Men det er mot det medisinske personell oppmerksomheten i hovedsak er rettet og mot myndighetene.

Anne-Lise Middelthon: Ja, det var jo interessant og jeg synes det er viktig å prøve å forstå det som skjer der. Men for eksempel når du tar utgangspunkt i oppslaget med Johan Bruun med de 50 000 som du bruker som eksempel, jeg sitter faktisk med det her. Det er ikke *han* (Johan Bruun) som snakker om 50 000 og en halv million. Litt nede i artikkelen sier han: « *Når man kommer opp i de tallene du har sitert innledningsvis, – altså de du refererer som Johan Bruun har sagt – blir jeg mer usikker. For jeg tror fortsatt at de som får smitten hovedsakelig vil høre hjemme i de såkalte risikogruppene, mannlige homofile, sprøytenarkomane og blødere. Jeg finner det opplagt at kurven vil flate ut etter en tid når man får en viss mengde antall smittede, når den når over 50 % i risikogruppen* ». Og tar dette opp etterpå.

Det blir problematisk, fordi vi er tilbake i den gamle tingen med overskriftene. Johan Bruun sier det motsatte av det overskriften sier at han sier i teksten her!

Så dette er også drevet av avisene. «Desken» er det folk sitter igjen med, og som du nå refererer. Det man sitter igjen med, er på en måte avisens politikk.

Jeg tror det var kjempeviktig mye av det som skjedde med informasjon. Men Mork var retorisk i et innlegg i Politisk forum i 1986 om noen av oppslagene som kommer i Dagbladserien, hvor man blant annet hadde overskrifter som «*To SAS-ansatte smittet med AIDS*». Mork spurte: «Kan man forstille seg følgende overskrift: «*Tre NSB-ansatte smittet av gonoré?*»

Det var noe ved epidemien som gjorde at man fikk en helt annen type overskrifter, enn at det nødvendigvis bare var drevet av helsepersonell. Selv med stoffmisbrukerne syntes vi det var vanskelig dette med legemliggjøringen som jeg refererte før, av smitten blant kvinner som var smittet.

Man hadde – nå glemte jeg å ta med den, men noen av dere fikk den av meg i går – det sinnsyke oppslaget «*Stoffmisbruker med HIV bet politihund.*» Så måtte stakkars Øyvind Nilsen på Folkehelsen svare for hva man skulle gjøre med hunden. Den ble isolert.

Stig S. Frøland: Når man sammenligner med utenlandsk sensasjonspresse, vil jeg si at norsk presse kom ganske pent ut av disse turbulente årene, særlig den første tiden. De første årene spilte faktisk media en viktig rolle når gjaldt informasjon til det norske folk om hiv-infeksjonen. For det gikk litt lang tid, om jeg skal rette litt kritikk til Helsedirektoratet, før det ble gjort ferdig brosjyremateriell, dvs. informasjonsmaterieil til befolkningen generelt. Men det var mye informasjon i media. Det skyldtes en ting som dessverre ikke har holdt seg helt. Flere av de store hovedstadsavisene satte spesielle personer på saken og de fulgte opp hiv og aids over flere år, og ble faktisk ganske opplært på dette. I dag er aids degradert til en ting som man åpenbart kan sette volontørene eller nybegynnerne på. Så når jeg blir oppringt i dag, må jeg gi en første ABC-innføring i hiv osv. Jeg skal ikke plage dere med det som er en av mine kjepphester, nemlig fravær av en profesjonell forskningsjournalistikk i norske medier!

Men det viste seg etter hvert også her, for etter hvert som man gikk over i fasen med litt mer sensasjonspregede oppslag, burde man hver gang det var det mere ekstreme og skremmende oppslag, kanskje fått inn alternative røster og fått tingene ned på jorden igjen. Det gjelder forskningsjournalistikk i det hele tatt. Men må bringe inn kritiske røster. Det tror jeg man kan lære.

Stort sett kom de fleste media gunstig ut, med en unntagelse. Og det er NRK, spesielt TV, som jeg synes gjorde en skrekkelig innsats i aids-epidemien. De hadde en rekke horrible «debattprogrammer» – i anførselstegn – hvor

det utelukkende ble satset på en polarisering mellom de to fløyene. Med munnhuggeri både under og etter sending. Den slags bør man unngå på sensitive områder som dette var. Men stort sett så unngikk vel media det.

Stein A. Evensen: Jeg er interessert i å høre, Egeland, var det noen strategiske vurderinger i redaksjonene som du kjenner det, eventuelt i din egen avis? Var dette noe som dere hadde oppe i møter om hvordan dere faktisk skulle angripe det? For du fremstiller det kanskje som om dette fløt sin egen vei, og det har jeg litt vanskelig for å tro. Så jeg ville gjerne høre litt om det.

Den andre tingen, nå tok Stig hele poenget ut av den andre tingen jeg ville spørre om, nemlig: Hvor er det blitt av de mer trygge ekspertene på medisin i de store avisene? De forsvant rett ut! Jeg husker da vi snakket om det for en stund tilbake, 15 år tilbake, sa man at nei, dette var forlatt på redaksjonelt nivå. Man ville ikke ha folk som var spesialisert på en ting, de ville ha de mer generelle.

Og jeg har opplevd innefor andre emner enn hiv at det ofte er de mest uerfarne journalistene som blir sendt i krigen for å spørre om kontroversielle ting. Det var flere konfrontasjoner omkring smittede bløderes forhold. Så spurte jeg journalisten, jammen hvorfor tror du på dette, og ikke på hva dere får greie på fra oss – eller rettere sagt, fra meg? Og så sa vedkommende i denne avisen som også lå i Akersgaten: «Det er vi som bestemmer hvem som vi oppfatter som eksperter, det er ikke du.» Det gjorde inntrykk på meg.

Svein Erik Ekeid: Jeg merket meg at den analysen du har gjort av naturlige grunner har begrenset seg til de nasjonale avisene, hovedstadspressen. Her finner jeg meg da litt uenig med Stig. Fordi min følelse etter å ha vært i kontakt, jeg holdt på å si, med den samlede journaliststand i hele landet i ukes- og månedsvis, var at jeg drev voksenopplæring i helselære. Det var utrolig hvor lite den alminnelige journalist visste om kroppens funksjoner og helse. Så man måtte liksom hele tiden gå tilbake til de grunnleggende prinsippene. Det var viktig nok i seg selv, det. Men vi brukte veldig mye tid på å legge dette grunnlaget for forståelse av hvorfor vi gjorde det vi gjorde.

Når det gjelder TV, er jeg helt enig med deg, Stig. Der lot blant annet Gerd og jeg oss lure til å delta i en debatt i et underholdningsprogram! Og jeg har aldri tilgitt Akerø senere, jeg orker fortsatt ikke å se den mannen på skjermen (----latter----) etter den kvelden vi hadde sammen i studio.

Georg Petersen: På denne tiden vi snakker om, 1982-1983, var møtet med media – og i 1984 for meg som relativt ung lege den gangen, totalt nytt. Og jeg tror veldig mange av oss fikk vår ilddåp med media fordi vi jobbet med aids. Og det var en god lærdom.

Noe av det første jeg lærte meg, var at det var så stor forskjell på journalister, som Stig sier også. Når du hadde en god og erfaren journalist, fikk du sagt det du ville. Var det en ferievikar sommerstid, så ble alt du sa galt.

En annen ting som jeg observerte veldig mye av i mitt forhold til media, var at det var kanskje litt postmodernistisk holdning at alle argumenter var like gode, og at media prøvde å få til konflikter. Selv om ikke vi var så veldig dypt uenige, så ble den uenigheten forsterket. Jeg syntes at når jeg leste det som vi hadde sagt, og jeg visste hva vi mente, kjente jeg sjelden igjen ting.

En annen ting som jeg fant veldig viktig, var radioen. Jeg var på veldig mange radioprogrammer i lokalradio, i «Sånn er livet», «Nitimen» og vi snakket om sex på en måte som i ethvert fall det jeg husker, var at reportere sa at: Jeg har aldri brukt slike ord før – sitte og snakke om eksplisiv seksualpraksis over nasjonal radio, det var noe helt nytt og revolusjonerende. Jeg tror at det også hadde en effekt at media bidro, ikke minst gjennom radioen, til å få frem budskapet. Jeg likte det. Av alle media må jeg si at jeg foretrakk å bli intervjuet over radioen.

Stig S. Frøland: Bare en replikk til Svein Erik. Vi er ikke uenige. Jeg presiserte at det var hovedstadsavisene som satte spesielle folk på det samme over tid. Utover landet var det veldig blandet, det er jeg helt enig i.

Gerd Selset Aandahl: Jeg lot meg ikke lure av Akerø, ville jeg bare si. Jeg følte at dette var et direkte program, og der fikk jeg sagt akkurat det jeg mente. Og så tenkte jeg at hensikten helliger midlet, folk skal få greie på facts. Og jeg angrer ikke på noe av det jeg sa i det programmet og jeg følte jeg fikk frem facts. Men det er klart jeg er enig i at det ikke skulle vært tatt i et underholdningsprogram. Det er jeg absolutt enig i. Men det nådde i ethvert fall frem til mange.

Johan N. Bruun: Det som Egeland refererte, er så vidt jeg skjønner i hovedsak overskriftene. Og som Anne-lise Middelthun dokumenterte, er det ofte en diskrepans mellom overskriftene og innholdet. Jeg – snakket med veldig mange journalister og lærte selvfølgelig etter hvert at jeg alltid måtte be om å få lese igjennom det de skrev. Stort sett syns jeg det ble skrevet, som Stig Frøland sa, veldig mye riktig og godt i avisene. Men det vi ikke hadde kontroll med, er nettopp overskriftene som ofte ble vinklet i en bestemt retning.



Figur 21: Skaug, Fagerhol. (Foto: Turid Jensen)

Stein A. Evensen: Da har jeg bare en liten sluttkommentar før Egeland selv får avslutte og kommentere. Det er at min erfaring også er at såkalte eksperter i det store og det hele ble godt behandlet i media. Ja, det er nå min erfaring.

Du nevner, Stig, dette med TV-programmer. Vel, en rekke TV-programmer hadde også en rimelig god valør. Jeg kan godt huske et TV-program som gikk direkte, hvor jeg deltok sammen med en som virkelig tok hele showet, og det var Henki Hauge Karlsen som jeg tror sjarmerte alle sine tilskuere. Han hadde en enestående evne til å kommunisere, og han ble jo brukt på – syns jeg – en for saken veldig god måte. Det var da denne retts-saken var på gang. Så mine personlige inntrykk fra den perioden er nok relativt gode, alt tatt i betraktning. Men nå skal Egeland få anledning til å kommentere etter de forskjellige innleggene.

John Olav Egeland: La meg begynne med å si at det er en selvfølge at redaksjonen helt og holdent er ansvarlig for det som settes på trykk. Min hensikt er aldri på noen som helst måte å bruke det jeg kaller Pontius Pilatus-metoden – altså vaskevannsfatet. Og gi andre skylda for ting som kom på trykk. Ansvaret hviler helt og holdent hos oss.

Men som det heter «test who to tango». Det er et samspill mellom kilder og journalister i fenomener av denne saken. Og det er ofte at det oppstår en egen dynamikk. Noen er gode folkeopplysere som skjønner det som er det underliggende faktum, at de færreste journalister, med meget få unntak – sport og politikk er det som først slår meg, der de er noenlunde på høyden med det de omtaler, men ellers er vi altså ikke jurister, det er i alle fall sjelden – vi er ikke i medisinske miljø, vi er ikke fysikere, slik at det er en ulikhet der. Vi er nødt til å forholde oss til de opplysningene vi får og behandle dem kritisk.

Det er altså ikke slik at det sitatet jeg kom med fra den artikkelen her, at det er noe jeg har funnet opp. Det står der. Sånn at det er begge synspunkter som formidles i denne artikkelen. Det er ikke noe stort poeng for meg, for jeg var ikke ute etter Bruun eller noen som helst andre, jeg bare prøver å komme frem til hva jeg tror var dynamikken den gang og som ofte er det.

Strategiske vurderinger drøftet? Ja, jeg satt i redaktørkollegiet i Dagbladet på det tidspunkt. Dette var selvfølgelig blant de største nasjonale sakene, og var et naturlig tema å drøfte i redaksjonen hvordan man skulle legge det opp. Og den serien som der refereres til her, er selvfølgelig et resultat av en slik overlegning og vurdering.

Det finnes også flere andre serier som går lenger bak og som i vår kontekst er meget interessante, nettopp fordi der snur man problematikken. Da er dødsbløret vekk. «Du kan elske trygt» står det over hele førstesiden på Dagbladet i en stor serie som kom senere. Og hvor man altså har fått tatt ned det meste av «dødsrunene» på dette, og kanskje fått en mer nøktern form, men det er altså i slutten av den perioden jeg snakker om.

Slik at dette var satsingsområde. Helt klart at det var en sterk offentlig interesse for det. De debattene som man refererer til her, bidro i høy grad til dette. Her er riksmedienes, eller særlig fjernsynets, oppgave nettopp den nasjonale sammenbindende funksjon, som særlig løssalgsavisene, men også de andre, levde i symbiose med i denne tiden i norsk mediehistorie. Det er ikke akkurat slik lenger.

Spørsmålet om hvor er spesialistene? De fantes på noen områder. I dag er det ingen aviser som har råd til å holde seg med spesialister, unntagen på noen få områder. Og det kommer til å bli enda mindre av det, slik at den oppgaven, hvis vi skal våge å se fremover på dette historiske seminar, den vil nå bli løftet tilbake til akademien. Og hvor journalisten som den rene formidler vil få en helt ny relasjon, tror jeg. Men det er et eget tema for en lang annen greie.

Voksenopplæring i helsefag? Ja, det kommer av dette. Men det kommer også av at en god journalist må lære seg å stille dumme spørsmål. Men når

du ikke er fagperson, så må du også stille basale spørsmål for å være sikker på at du får de riktige svarene. Det er en god journalistisk metode som gjør at man får frem mer ting.

Jeg oppfatter også at det var store konflikter som var ute og gikk her. Jeg syns vi har fått reflektert dette. Jeg synes den tvangsdebatten vi har hatt, er meget interessant. Jeg oppfatter den i likhet med Frøland som en helt fundamental ideologisk konflikt i denne perioden. At her gikk det et skille i menneskesyn som var ekstremt viktig og som engasjerte i ethvert fall i den avisen jeg var – altså typisk for den avisen jeg var i – i alle fall hadde vi ikke noen problemer med å finne et standpunkt i den avisen. Men så skal vi ikke glemme at det finnes en sterk verdimelessig side av denne konflikten som også måtte håndteres og som kom frem i en del av debatten, både på møter i radio og fjernsyn, og i massevis av avisinnlegg som jeg har gått igjennom. Det stiger noen bål opp gjennom en del av disse innleggene!

Kirkens bidrag

Aage Müller-Nilssen: Jeg synes det er veldig ålreit at dere – jeg hadde nær sagt «det medisinske hoff» – tenker så bredt og vidt at dere tar med også disse aspektene (kirkens) ved hvordan vi møtte aids-epidemien.

Som generalsekretær i Kirkens Bymisjon var jeg antakelig en av de første prester og kirkelige ledere som fikk kjennskap til aids-epidemien. Det var i flere av våre tiltak for rusmisbrukere og i Nadheim-prosjektet rettet mot prostitusjonsmiljøet.

I løpet av 1985 ble vi klar over at noe nytt og ukjent var på gang. Og arbeidet begynte med å skaffe seg informasjon, forståelse og trygghet blant ansatte. Vi hadde nær kontakt med de første som tok affære i forhold til epidemien – helsemyndighetene og de homofiles organisasjoner.

Når jeg nå ser tilbake og analyserer hva Kirken – da vidt forstått som både de organiserte kirkesamfunn, særlig den Norske Kirke, de mange kirkelige/kristelige organisasjoner – bidro med i de første årene av epidemien, er det med en blanding av sorg og skam og stolthet og glede. For allerede i 1986 fremtrådte de to meget forskjellige sider av Kirkens bidrag med stor styrke og tydelighet: Den etiske veiledning som jo Kirken oppfatter som en av sine oppgaver, ble dessverre til moralisering og fordømmelse. Og på den annen side hadde vi den mer praktiske innsats i sosialt og helsemessig arbeid det vi i kirkespråket kaller for diakoni. Jeg skal omtale det siste først.

Høsten 1986 tok daværende helsebyråd Ole B. Hovind kontakt med oss i Kirkens Bymisjon og sa at fordi denne epidemien særlig knytter seg til gruppene «Menn som har sex med menn» og sprøytemisbrukere, så skal

Oslo nå etablere hundre nye behandlingsplasser for sprøytemisbrukere så raskt som mulig. Hva kan dere bidra med? Så jobbet vi raskt og intenst med den saken, og la etter kort tid frem gjennomarbeidede planer for etablering av 45 nye behandlingsplasser i våre tiltak, samt etablering av Aksept – senter for alle berørte av hiv.

Bystyret godkjente planene som omfattet betydelige investeringer for oss og dekning av driftsbudsjettet fra Oslo Kommune og med statlige tilskudd.

For oss var det viktig å få med Aksept, ikke bare øke behandlingskapasiteten i rusomsorgen. Kanskje er Aksept noe av det viktigste i de kirkelige bidrag generelt, samlet sett. Dette senteret fikk raskt ganske stor betydning fra det kom i gang slutten av 1986, stor betydning for svært mange av dem som var blitt hiv-smittet og deres pårørende. Her fantes et sted dit man trygt kunne komme uten å oppleve all den stigmatisering og utstøting som hiv-positive ellers ble utsatt for. Og her kunne man få snakke med dyktige fagfolk om sykdommen, angsten, sorgen og skammen.

Nettopp som et klart definert kirkelig senter ble det formidlet aksept, ikke fordømmelse, og det ga mange, også pårørende hjelp til å takle mye vonde følelser og ikke minst skammen. Og her ble det miljø for fellesskap i sorgen som etter hvert preget miljøet. Mange døde av sykdommen og et fellesskap for offentlige markeringer ble viktig, som solidaritetsgudstjenester som har gått i alle år siden.

I løpet av 1986 var vi fra Bymisjonen også sterkt involvert, sammen med stadsfysikus Fredrik Mellbye og de homofiles organisasjoner og flere andre i etableringen av Landsforeningen mot aids. Tanken var som Anne-Lise Middelthon også var inne på tidligere, å etablere en bredest mulig plattform for samarbeid om informasjon og holdningsbearbeidelse, og vi lyktes med det. Mellbye var formann det første året, deretter overtok jeg.

Vi fikk et tredvetalls medlemsorganisasjoner, der mange neppe hadde møtt hverandre før: homofiles organisasjoner, humanitære og kristne organisasjoner og yrkesorganisasjoner. Og det ble mange intense og lærerike debatter både i styrerom og ved konferanser som vi hadde, der noen og enhver fikk utvidet kunnskap og forståelse.

Jeg tror LMA ble et ganske viktig verktøy for å formidle saklig informasjon, bygge ned sosiale stigmatiseringsmekanismer, sakliggjøre debatten og styrke forebygging.

De mer konservative misjonsorganisasjonene var med bare ganske kort tid. Det ble umulig for dem å delta da kondomkampanjene ble gjennomført.

Og da er jeg over på den andre siden av Kirkens rolle og bidrag som jeg skammer meg og sørger over. For da berører vi området kirke og seksualitet,

et betent område i kirkens liv, der meninger og utspill har ødelagt så mye for så mange mennesker.

Så skal jeg selvfølgelig si i den velvillige saklighets navn: Motivet for de kirkelige ledere som gikk på banen med de meget problematiske ytringer om epidemien – vi har hørt referert en av dem, det var mange andre, hvor det ble tolket som Guds straffedom, og hvor det ble understreket at dette var en konsekvens av et syndig liv, osv. osv. – motivet var å gi hva de oppfattet som etisk veiledning på bibelsk grunn. De opplevde nok at det var godt grunnlag for å si at dersom alle hadde levd etter det de oppfattet som ekte kristen seksualmoral, ville ikke epidemien ha vært der.

Det ulykkelige, slik jeg ser det, er at Kirken sjelden har klart å formidle sine verdier innen seksualetikken på en god måte, og dessuten har blitt hengende i gamle holdninger til særlig homofili som det i vår tid ikke skulle være mulig å holde fast på. På dette sosialetiske området, som tidligere gjennom tidene i spørsmål om kvinnelige prester, skilsmisse/gjengifte, demokrati, slaveri, kvinnelig stemmerett, etc. etc., har Kirken alltid stått reaksjonært med hæla i bakken og bare meget motvillig og meget langsomt forandret seg. Nå aksepterer et flertall av Kirkens biskoper homofilt samliv.

Men midt på 80-taller var det annerledes. Da var det bare noen få, dubiøse prester hvorav jeg var den ene, som mente at homofilt og heterofilt samliv etisk sett må stilles likt. Derfor ble det full kristelig alarm da man altså laget informasjons- og holdningskampanjer med oppfordring til at alle burde bruke kondomer hvis man ikke levde i et frostat ekteskap. Det innebar jo «at myndighetene aksepterte homofilt samliv».

I det offentlige rom kom det uttalelser fra kirkelige ledere og instanser som ikke kunne oppleves som noe annet enn fordømmelse. Ikke bare av handlinger, men av personer. Det hjelper da ikke å si at det ikke var ment slik, når det ufrakommelig ble opplevd slik.

Gjennom årene har Kirken langsomt forbedret seg. Det ble laget en plan for hvordan Kirken skulle møte aids-epidemien 1989/1990, med mye gode forslag. Lokalt har det neppe betydd noe særlig. I de senere år har kirkelige instanser forholdt seg mye bedre enn i 1980-årene til epidemien, kanskje særlig fordi man møter den mer i internasjonalt bistandsarbeid. Og heldigvis endres kirkefolks meninger og holdninger i homofilisaken langsomt i riktig retning. Jeg skammer meg over hvordan største delen av Kirken i de første årene møtte epidemien og de mennesker den berørte, og jeg skammer meg over hvordan store deler av Kirken fremdeles forholder seg til homofil seksualitet.

Kjell Erik Øie: Det er en konflikt som jeg ikke vet om du så var involvert i for så vidt, Aage, men det var den konflikten mellom Bymisjonen ved Aksept og Pluss som begge var tiltak for hiv-positive, men som på en måte hver fall de første åra ikke klarte å samarbeide, fordi på den ene siden var det toneangivende krefter som mente at på Aksept var man bare opptatt av død og det var kirken som drev det, og kirken skulle man i ethvert fall ikke ha noe med å gjøre osv.

På Pluss tok man ikke folks mer eksistensielle behov på alvor. Og det førte til, tror jeg, mye energitapping mellom de to organisasjonene som selvfølgelig var veldig personavhengig og veldig avhengig av hvilke personer som var toneangivende på de ulike stedene, men som gjorde at noen av Pluss-aktivister gikk på Aksept i skjul, for.. he-he.. der fikk de lov til å snakke om at de kanskje skulle dø, mens på Pluss så var det mer snakk om å leve. Det var liksom – du skulle leve til du på en måte sto i grava, da var det slutt. Hvis du visste noe om det, eller vet noe om det, så hadde det vært litt ålreit om du sa noe om det!

Og så husker jeg selve symbolet på at Aksept virkelig tråkket ut i det kirkelige landskap med støvlene på, sett fra mitt ståsted i positiv forstand, det var det korset eller den altertavla som havnet på Aksept, som altså er et kors pyntet med kondomer og sprøyta. Og det vakte kjempesterke reaksjoner hos.. he-he.. noen med kristent utgangspunkt.

Aage Müller-Nilssen: Det er riktig det du beskriver at det var spenninger og konflikter, selv om vi hadde opplevelsen av at vi stort sett hadde et veldig positivt og godt samarbeid både med Pluss og andre grupperinger fra Bymisjonens side. Men du beskriver motsetninger og konfliktstoff ganske godt i det du selv sier.

Det er ikke vanskelig å forstå at mange av dem som var aktive i Pluss, hadde i utgangspunktet svære problemer med overhodet å forholde seg til noe som helst som hadde et kristelig og religiøst fortegn, med bakgrunn i erfaringer og tidligere møter med kirkelige miljøer. Og på Aksept, både i de første lokalene vi holdt til oppe på Lovisenberg, og nå i den gamle Strangervillaen, så er alteret, det hellige rommet, det stille rommet, det fremtredende. Så det var nok mange som ble provosert av det.

Fra Aksepts side kan det godt hende at det var en tilsvarende litt kritisk holdning til en del av det Pluss sto for. Vi hadde jo også i LMA ganske skarpe diskusjoner, der Pluss i en del av de kontroversielle temaene vi drøftet i disse årene, hadde standpunkter som vi andre hadde andre meninger om. Vi var ikke enige om alt.



Figur 22: Ekeid, Petersen. (Foto: Turid Jensen)

Mona Duckert: Jeg har bare lyst til å supplere litt med å fremheve Helge Fisknes. Han startet Aksept og begravet mange av stoffmisbrukerne som døde av aids. Han laget verdige og ekte begravelsesritualer for mennesker som han hadde hatt kontakt med i en avsluttende fase av livet. Han hjalp dem å dø på den best mulige måten de kunne dø på, og å få en verdig begravelse.

På Aksept hang det bilde av ham i en sort prestekappe med en hvit krave, sånn som man hadde i helt gamle dager, og så er det fra et homseutested hvor det står to menn i skinnbukser med bare rumper og bøyer seg over noe teknisk, for å finne ut av hvordan de skal samarbeide om å få til en gudstjeneste. Jeg vet ikke akkurat hvor det var, men det er et bilde som også sier noe om hans måte å gå inn og være der hvor de som trengte ham som prest, *var*.

Aage Müller-Nilssen: Det var nok på «Den sorte enke», tenker jeg, hvor Helge gikk mye. Det var denne virksomheten, hans og medarbeidernes, særlig Helge, som jeg siktet til da jeg bare hadde en setning om at dette ble et sted med fellesskap knyttet til sorgen og smerten. Det var mange av dem som da var blant de tidlige hiv-smittede og etter hvert aids-syke. Det var mange av dem som hadde ganske svære problemer i sin familie. Mange av dem kom fra mange kanter av landet, hadde opplevd å måtte rømme, så å

si, på grunn av voldsomme utstøtings- stigmatiseringsmekanismer og som fant et sted her hvor det gikk an å kjenne seg trygg og møte noen det gikk an å prate med. Og Helge har, som du sier, fulgt mange av disse menneskene i den perioden – til inn i døden og forrettet ved begravelsen.

Stein A. Evensen: De forskjellige ansiktene som kirken viste i disse årene, gjorde veldig inntrykk på meg. Det bildet jeg hadde fra Oslo, det var Kirkens Bymisjon, og det var for meg et ekstremt positivt bilde av kirken.

Og så kontrasten til det jeg opplevde på reise rundt på diskusjonsmøter. Jeg var over store deler av det sørlige Norge, ute på bygda. Når man kom dit, var det en ny verden man møtte, hvor ofte soknepresten eller en av prestene var til stede. Han sto opp, og ikke sjelden med stor patos, og pekefingeren var oppe om både det ene og det andre.

Det gikk vel stort sett greit, men jeg kan huske et par ganger hvor det kom hva jeg oppfattet som ufine angrep, både på risikogrupper og andre hvor jeg – kanskje det fór en djevel i meg – sa så rolig jeg kunne at: «Så lenge katolske prester fikk aids og døde, var det ikke så stor oppstuss i USA, da de første amerikanske biskopene døde av aids, var det nok litt mer uro. Men da den første kardinalen døde av aids, da tok den amerikanske, katolske kirke dette inn over seg.» I begge de tilfellene opplevde jeg at soknepresten satte seg og ikke reiste seg igjen under debattmøtet. Så det gikk noen ganger hardt for seg. I disse møtene var stigmatiseringen og fordømmelsen fra – hva skal jeg si – den mer rurale kirke tydelig for oss som var ute og reiste en god del.

Jacob Birger Natvig: Jeg synes at Kirkens Bymisjon har vært en viktig foregangsinstusjon innen Kirken på dette feltet som det er all mulig grunn til å rose, og som jeg er veldig glad for. Jeg har også møtt for så vidt de samme to miljøer og er og har også selv vært relativt aktiv i kirkelig sammenheng ved siden av alt mulig annet. Jeg synes det er veldig viktig at Kirkens Bymisjon profilerer seg på den måten, og får en generell aksept også innenfor de homofiles organisasjoner og miljøer, så det synes jeg er veldig gledelig. Det har jo skjedd ganske mye fra midten av 1980-tallet og til nå. Men kan du, selv om vi da er kommet litt ut over den perioden vi primært snakker om, si noe mer om hvordan du bedømmer situasjonen videre framover?

Aage Müller-Nilssen: Jeg kan godt si det veldig kort. Jeg tror, som jeg så vidt touchet, at det hele tiden er en langsom prosess, men den går så seint! Kirken er av de aller siste grupperinger eller instanser i samfunnet som endrer holdning.

Og det er sånn nå som jeg sa, nå er det et flertall i bispekollegiet som prinsipielt aksepterer homofilt samliv. Selv om de ikke går så langt som at de vil støtte den nye ekteskapsloven som er kommet, er det allikevel en prinsipiell aksept av homofilt samliv. Og dette kommer til å gå akkurat på samme måten som det tidligere var med spørsmål om kvinnelige prester.

Da jeg begynte å studere høsten 1960, var alle unntatt noen få rabiater mot kvinnelige prester. Nå er bildet helt motsatt. Nå er det bare noen få rabiater som mener at kvinnelige prester ikke er bra. Det er alminnelig aksept. Slik kommer det til å gå med spørsmålet om homofilt samliv også. Men det er så sørgelig at vi skal være så bakstrevske.

Så har jeg bare lyst til å si til deg, Stein, med bakgrunn i dine erfaringer med debattmøter. Jeg har deltatt, jeg vet ikke i hvor mange debatter om disse tingene rundt omkring. Og du vet, man blir altså rett og slett fratatt så å si enhver legitimitet som kristen og prest, hvis man mener sånne ting som jeg mente midt på 1980-tallet. Men det endrer seg langsomt, heldigvis. Nå har ikke vi den samme pragmatiske holdning til ting i Den Norske Kirke som den katolske har, ellers så var det jo et liddelig godt eksempel det du kom med.

Olav Hamran: Du starter i 1985 med det tilbudet som dere laget for Oslo kommune. Da er jeg interessert i de årene som var før, om dere førte noen diskusjon om dette eller om dere hadde noe opplegg eller noen spesiell strategi i Bymisjonen.

Så hadde det vært interessant å høre litt mer om de konkrete vurderingene eller diskusjonene dere gjorde om dette var kjernegrupper som dere skulle arbeide i forhold til, eller om dette var noe spesielt og hvordan man tenkte rundt det.

Aage Müller-Nilsen: Kort svar. Vi hadde ingen, ikke noen seriøs diskusjon om det før i 1985. Vi var naturligvis klar over – som alle andre informerte samfunnsmedlemmer – gjennom media at her var det noe på gang. Men det var ikke stort nok til, erkjent nok til, at vi forholdt oss aktivt til det før fra 1985.

Nå, når det gjelder spesielle grupper, altså for Bymisjonen som en kirkelig diakonal organisasjon som jobber med helse- og sosialarbeid først og fremst, så har rusmisbrukere i veldig mange år vært en gruppe mennesker vi har hatt mye kontakt med. Og som var det også allerede før epidemien kom.

Kjell Erik Øie: Jeg tror det er viktig å forstå at for homomiljøet var kirken den store stygge ulven. Mange av oss mente – og mener for så vidt fortsatt

– at det er for sent å komme til deg når du er sjuk. Så hvis du ikke har sans for deg når du er frisk, så kan dere – nå sier jeg dere, jeg mener ikke i betydning av *deg* – holde dere unna når vi er sjuke og. Det er nok det som mange sitter igjen med og har som et bilde av kirken.

Så når du sier at kirken har blitt flinkere til å forholde seg til hiv-epidemien, så er det både sant og ikke sant. Det er sant i betydningen at du ser en positiv utvikling veldig mange steder, men det er også usant i betydningen at du mange steder ser at de hopper over *hvorfor* du er blitt sjuk, og så tar de omsorg for deg som sjuk pasient. Det er det mange som er i en posisjon at de ikke kan si nei til. Men for mange ville nok det vært veldig vanskelig å leve med, en sånn grunnholdning.

Det er også sånn at Bymisjonen har forandret seg. Jeg husker at til å begynne med var det mange i Bymisjonen som ikke delte ditt syn. Det var ikke liksom sånn: «Ja, nå mener Bymisjonen det», selv om *du* mente det.

Det er klart det at det var en prosess i Bymisjonen også, og mange positive krefter i Bymisjonen som fikk kjørt seg veldig he...he...he i den tida der, og med noen av oss som var nokså rabiate. Men det endte jo veldig ålreit.

Georg Petersen: Jeg lurte faktisk litt på i hvilken grad vi kan si at Kirkens motstand eller negative holdning til homser i det hele tatt har hatt noe synlig innvirkning, negativ innvirkning på det forebyggende arbeid som ble gjort. For jeg kan i ethvert fall i mitt praktiske arbeid aldri huske å ha møtt alvorlige problemer på grunn av disse holdningene. Vi hadde debatten, og vi likte ikke det som ble sagt. Men hadde det egentlig noen innflytelse på bevilgningene til arbeidet, på det faktum at vi distribuerte kondomer, at vi ga alle de rådene vi gjorde, at vi opptrådte i alle de media vi opptrådte? Egentlig har jeg har aldri sett at Kirken hadde noen negativ, altså praktisk negativ innflytelse på arbeidet. De var masse negative holdninger i debatter som vi måtte slåss med osv. Men hvis du summerer opp, tror du dette har hatt noen påviselig effekt?

Aage Müller-Nilssen: Til det siste først, jeg tror ikke at den kirkelige, negative innstilling til mye av det som preget informasjons- og holdningskampanjene, hadde noen praktisk betydning. Jeg hadde nesten sagt tvert i mot. Jeg vil tro at helsemyndigheter og en del av det politiske miljø syntes det ble desto mer nødvendig og viktig å gi bevilgninger og støtte de tiltakene som ble drevet, for å være med på å motvirke den negative, moraliserende eller fordømmende holdning som de fleste opplevde fra kirkelig hold.

Jeg tror generelt at Kirken nok forbedrer seg langsamt, Kjell Erik. Men det er lange veier å gå. Jeg husker meget godt vi fikk Homofryd-prisen i

1988, samtidig som Norges KFUK/KFUM fikk det motsatte, Homofob-prisen.

Den deilige, lille barokkengelen som liksom var symbolet på at vi hadde fått Homofrydprisen, den hengte jeg opp i resepsjonen i Bymisjonen, hvor daværende styreleder kom skulende inn og gikk og så på den derre Homofryd-prisen og spurte hver gang han kom på styremøte: «Må vi ha den hengende der?» «Ja, « sa jeg, «Den må vi ha hengende der.»

Men det var ikke før i 1996 at Bymisjonen programfestet å ville gå inn for at Kirken skulle akseptere homofilt samliv på lik linje med heterofilt. Så det er lange prosesser. Og som jeg sa, det er virkelig noe av det som jeg er mest lei meg for, når det gjelder Kirkens liv og tjeneste. Det er mye å glede seg over på mange områder, men ikke at vi er så forferdelig langsomme til å klare å akseptere nye realiteter ut fra en positiv opplevelse av kulturhistorisk utvikling.

Stein A. Evensen: Da nærmer vi oss den siste posten. Jeg har bare lyst til å si at vi diskuterte en del fram og tilbake hvordan vi skulle legge det opp. Det var egentlig ikke så vanskelig å trekke konklusjoner. Vi ønsket nye øyne på det som har skjedd i løpet av dagen. Og de nye øynene er unge øyne, nemlig Anne Kveim Lie som er idéhistoriker. Anne Kveim Lie har en spesiell forutsetning, og det er at hun nettopp har skrevet en doktorgrad som går på det å se historie i samtidens kontekst. Den handler om radesyken. Om dere ikke har lest den, så er den spennende som en roman etter min vurdering. Så nå får vi høre hvordan et ungt menneske vurderer det vi har opplevd her i dag. Det tror jeg flere enn jeg ser frem til.

En idéhistorikers ettertanker

Blod, sex, smitte og rus. Jeg tenker at det egentlig er rart at det ikke ble enda mer både av sensasjonsoppslag, romaner og populærjournalistikk rundt temaet aids enn det det ble. Hos oss har vi hatt lite av det i forhold til hvordan det har vært i andre vestlige land, jeg tror det kommer til å komme. Det som har vært veldig flott på dagens seminar, har vært at ingen av deltakerne har falt for fristelsen til å lage en spektakulær fortelling av hendelsene de var mer på. Nøkternt har vi fått denne dramatiske historien presentert. På den annen side har de som snakket i dag ikke heller gått til den andre ytterlighet, nemlig å betrakte det hele kynisk fra utsiden. Selv om det ikke har sittet noen representanter for pasientene i salen synes jeg vi har fått et godt innblikk i hvilken katastrofe aids innebar for de enkelte som ble rammet av den. For det var en katastrofe for de det gjaldt, og det er fremdeles



Figur 23: Fra venstre Lie, Øie. I bakgrunnen ved lydopptakpulten Siri Jensen. (Foto: Turid Jensen)

en katastrofe for de som blir rammet, selv om behandlingsmulighetene er blitt dramatisk endret. Aids var ikke bare en katastrofe på individnivå, den var også en dramatisk hendelse på samfunnsnivå. Innledningsvis vil jeg understreke at vi ikke må glemme, når vi her i dag har snakket om en periode avgrenset både i tid og rom, at aids i dag er et globalt problem. Vår situasjon kan ikke måle seg med den tragedie sykdommen fremdeles representerer i store deler av verden, og særlig i Afrika, både på individnivå og på samfunnsnivå. I enkelte afrikanske land har en hel generasjon blitt drastisk redusert som et resultat av hiv-epidemien. Det er viktig å huske på når vi snakker fra vår lille avkrok av verden.

Når det er sagt, ønsker jeg her å fokusere på hva aids innebar nettopp i denne vår avkrok. Til tross for at aids ikke fikk de dramatiske utslag hos oss som man lenge trodde den skulle få, innebar sykdommen på flere områder et vannskille. For det første rystet epidemien ved en grunnleggende tillit til at verden gikk fremover og stadig ble mindre rammet av sykdom. For det andre rokket den ved tiltroen til hva medisinen kunne utrette hvis sykdom først rammet. Aids opptrådte i en periode der offentligheten levde i den tro at de store truende infeksjonssykdommene var en saga blott. Det var rik-

tignok ikke slik at man hadde sluttet å forholde seg til infeksjonssykdommer; vi har i dag hørt Anne-Lise Middelthon og Anne Alvik fortelle om tiltak mot hepatitt-B-epidemien og mot kjønnsykdommer. Men grunnholdningen var at infeksjonssykdommene var på vei ut, og at hvis de rammet så hadde vi antibiotika som kunne helbrede dem. Kopper hadde et par år før aids inntraff, vært erklært utryddet fra jordkloden. MRSA og kjøttetende bakterier hadde ikke ennå begynt å feste grepet om avisenes førstesider. Pandemier var for de fleste noe som hørte historien til. Både dagspresse og fagpresse var fremdeles på 1970-tallet preget av en grunnleggende optimisme på medisinenes vegne. Aids slo inn som en bombe i denne vår holdning til verden. Forhåpningene om en fremtid fri for infeksjoner fremstod plutselig som en urealiserbar og naiv utopi. De store truende infeksjonene tilhørte ikke lenger en svunnen tid, og både leger og folk flest ble klar over at det fantes områder medisinen ikke kunne håndtere. Fremtiden ble hakket mørkere og troen på medisinen mindre grenseløs.

Det andre vannskillet gjelder det som Stig Frøland var inne på, nemlig hvordan aids innebar et annet forhold til blod i den medisinske praksis. Blod har stått sentralt gjennom absolutt hele vestens medisinske historie. Antikkens lære om kroppen som bestående av fire væsker, den såkalte humoralpatologien, var rådende i vestens medisin helt frem til 1800-tallet. Blodet var selve kongsvæsken blant de fire. Sykdom ble forklart med ubalanse i disse væskene. Etter hvert ble kjemiske teorier om forråtnelse også inkludert i denne teorien. For å ta et eksempel fra en norsk kontekst, ble råttent blod angitt som årsak til radesyken. Vitenskapshistorikeren Ludwik Fleck har påpekt hvordan den tidligmoderne og folkelige forestillingen om det «syfilitiske blod» var avgjørende for at man begynte å lete etter tegn på syfilis i blodet. Den vitenskapelige utforskningen av en blodprøve for syfilis, Wassermanns reaksjon, var ifølge Fleck ikke tenkelig uten denne forestillingen. På 1900-tallet ble imidlertid blodet mindre og mindre knyttet til disse forestillingene om et urent blod. Med påvisning av blodgrupper og bruk av forlikelighetsreaksjoner ble blodet i økende grad oppfattet som en forbruksvare, som riktignok av og til kunne være et knapphetsgode, men som ikke desto mindre var prinsipielt tilgjengelig og relativt ufarlig. Blodet fløt fritt i operasjonssalene, og det skulle ikke store blodtapet til før man hang opp en pose blod. Det ble et veldig liberalt forhold til blod. Aids satte imidlertid en brå stopper for dette. Nærmest over natten ble blod farlig, og kunne få dødelige konsekvenser. Pasienter ble utsatt for iatrogen smitte gjennom blodoverføringer og tilførsel av blodprodukter fra blodbanken. I tillegg kom moralske forestillinger om det urene blodet opp igjen i den offentlige diskurs, om enn i en annen form enn før. I medisinsk praksis

førte dette endrede forhold til blod til at man ble langt mer restriktiv til blodprodukter enn man hadde vært før. Nå skulle det store blodtap til før man hang opp en pose med blod til, og man innså etter hvert at pasienter kunne tolerere lave Hb-nivåer før transfusjon ble nødvendig. Dette fikk konsekvenser ikke bare på operasjonssalen, men også i alle situasjoner der blodtransfusjoner var aktuelt. Vi har også i dag hørt om hvordan frykten for blodsmitte og det farlige blodet ble et problem for helsepersonell i alle deler av helsevesen, selv om det ikke alltid var rasjonelt begrunnet (noe som illustreres ved deltagernes påpekning av at denne frykten var minst blant de som faktisk stod nærmest hiv-pasientene). På en måte er vi altså tilbake ved et forhold til blod som urent og prekært.

Jeg vil også fremheve betydningen av det tidspunkt aids inntraff i, en betydning som kanskje kan forklare noen av reaksjonene sykdommen ble møtt med, både i offentligheten og blant fagpersoner. Aids kom på banen på et tidspunkt da samfunnets grunnleggende verdier og moral var i galopperende forandring. Syndromet ble først identifisert blant homoseksuelle, en gruppe som i løpet av 1970-tallet hadde blitt stadig mer synlige i offentligheten. For mange representerte epidemien bare en nødvendig konsekvens av de siste tiders (i deres øyne umoralske) seksuelle frivillighet. Aids ble et potent symbol for de store endringer verden hadde gjennomgått, og for de verdier som enten allerede hadde falt eller som var truet og som mange følte trang til å hegne om, enten av religiøse eller konservative grunner. Disse samfunnsmessige endringene var ikke begrenset til seksuell atferd, men endringene i den seksuelle atferd kondenserte på en måte i seg alle de andre sosiale endringene som hadde vært med å forandre den vestlige verden i de siste tiårene før 1980-tallet. Den første reaksjonen på aids-epidemien, fra folkelig frykt og sosial panikk til de nasjonale og internasjonale intervensjoner, må forstås i lys av dette. aids-krisen oppstod altså i et øyeblikk av grunnleggende kulturell usikkerhet, særlig med henblikk på seksualitet. Jeg tror det er vanskelig for min generasjon å forstå hvor brå og voldsomme disse endringene fortonte seg for de som ikke hang med på denne utviklingen. Den reaksjon på epidemien som Magne Fagerhol står som representant for her i dag er imidlertid mer forståelig hvis vi ser den i samtidens kontekst. Helsedirektør Mork og hans medarbeidere og de fleste av de som har talt i dag som fagpersoner representerer en side av aids-resepsjonen i Norge som i ettertid har «vunnet» – med en liberal holdning til seksualitet, til «risikopersoner» og med frivillighetslinje som viktigste prinsipp. Men vårt standpunkt er også preget av vår tid – av vår holdning til seksualitet og av vår viten om at epidemien ikke tok av slik man trodde den skulle gjøre i Norge. Og det var ikke vanskelig å finne representanter for den motsatte linje i

Norge – for de som mente man måtte ta langt mer restriktive tiltak i bruk. Jeg synes derfor det var modig av Fagerhol å stille på dette møtet og målbære de holdninger han og flere med ham hadde da, rett og slett fordi de representerte en side av dette som burde være med.

Aids brakte, som noen av innleggene har vist så fint, død, fortvilelse frykt og angst. Men jeg synes også vi har sett at aids brakte enorme muligheter for mange. Aids produserte ikke bare sykdom, men også kunnskap, endring i regelverk, endrede forståelsesmåter og fremveksten av nye og sterke grupper. Med aids kom det nye og ferske midler til medisinsk forskning – og et svært antall hyllemeter av publikasjoner har sett dagens lys.

Internasjonalt har aids sysselsatt molekylærbiologer, virologer, mikrobiologer, epidemiologer, infeksjonsmedisinere og et utall andre medisinske forskere. Samfunnsforskere og humanister av ulike slag, både kvalitative og kvantitative forskere, ble etter hvert også engasjert i aids-industrien. Ny viten er produsert ikke bare om hiv, men også om retrovirus, om spredningsmønster for smittsomme sykdommer, om de symbolske og historiske aspektene ved aids, om moralisering og stigmatisering, om seksuallmønstre og seksualhyppighet, bare for å nevne noe. I Norge har forskningen vært påfallende fraværende – eller er det bare at den ikke har vært tematisert på dette seminaret?

Men aids har også frembrakt diskusjoner om pasientrettigheter, som til syvende og sist medførte endringer i lovverket. Epidemien fikk også den konsekvens at blodbankene ble regulert på en helt annen måte enn før – kvalitetssikring av blodbankprodukter ble, som vi har hørt, en helt annen sak før og etter aids. Dette er begge store, relevante, samfunnsmessige viktige spørsmål.

De som kanskje best fikk utnyttet de mulighetene aids-epidemien gav, var de som i utgangspunktet var hardest rammet, nemlig de homofile selv. Hardest rammet i to betydninger: Både helt konkret i den forstand at de utgjorde den gruppen som i særlig grad stod i faresonen for å bli smittet, men også mer generelt fordi de i den første fasen av sosial panikk stod i fare for å miste de rettigheter de i tiåret før så hardt hadde tilkjempet seg. Ved å stå frem som ansvarlige fagpersoner som tok ansvar for problemene helt fra første stund fikk de homofile imidlertid som konsekvens av epidemien økt, snarere enn minsket sitt offentlige omdømme. På sikt skjedde dette også internasjonalt: I og med aids-epidemien fremstod ikke de homofile bare som en politisk aktivistorganisasjon, de opptrådte som en bevegelse som var basert på ekspertise snarere enn på aktivisterfaring, noe som førte til en mye større institusjonell anerkjennelse for de homofile etter at aids hadde kommet enn tidligere. Men i Norge fant denne utviklingen sted tidligere enn i andre land.

Jeg synes i det hele tatt det har vært interessant å høre i dag hvordan de ledende representantene for helseutvalget for homofile greide å balansere mellom hensynet til gruppens interesser og til samfunnets på en måte som gjorde at de fikk respekt både innad i gruppen og utad i samfunnet. Det kan ikke ha vært lett å overbevise en gruppe som var vant til stigmatisering og fordømmelse om at det var en riktig strategi å arbeide med og ikke mot helsemyndighetene, og jeg skjønner fremdeles ikke hvordan de greide å få den posisjon de fikk. Spesielt hvis man sammenligner situasjonen i Norge med andre land, blir forskjellen påfallende for de første årene. I andre land rådet mistenksomhet og benekting i den første fasen. Homoaktivister var langt mindre villige til å låne øre til helsemyndighetene, og de som gjorde det, fikk ikke gjennomslag. I Norge ble det altså annerledes. Antagelig har det noe å gjøre med at nordmenn generelt har vært mindre skeptiske til eksperter enn andre steder. Like viktig var nok det arbeidet som hadde blitt gjort før, at tillit hadde blitt skapt til bevegelsens egne eksperter i og med den psykososiale Rådgivningstjenesten.

Fra internasjonal litteratur vet jeg at aids også skapte en helt ny rolle for pasientorganisasjoner i det offentlige landskap. De homofiles gode organisasjonskunnskaper ble brukt aktivt for å få innpass også på steder som tidligere var forbeholdt eksperter. Dels fordi noen av dem selv var eksperter, men like mye fordi de i egenskap av representanter for pasientene krevde medbestemmelse, også over den medisinske forskningen. I Amerika innebar dette blant annet å få representanter i FDA. Slik lyktes de i å få innflytelse ikke bare i reguleringen av legemiddelfeltet, men også i utformingen av den medisinske forskningen. Når store randomiserte undersøkelser skulle utformes, ble de inkludert som høringsinstanser. Dette har fått konsekvenser også for andre sykdomsgrupper. I en langt større grad enn før aids har pasientorganisasjoner fått medbestemmelse i lovutforming og i planlegging av større forskningsprosjekter.

Avslutningsvis vil jeg si litt om hvilket inntrykk jeg sitter igjen med etter å ha hørt om situasjonen i disse første årene av håndteringen av aids-epidemien. Slående er beretningen om hvilken harmoni som rådet mellom fagpersoner fra svært ulike hold, til tross for enkelte opphetede diskusjoner. Jeg er umiddelbart skeptisk til harmoniserende fortellinger, særlig når de kommer i ettertid, men har også sympati for Anne Lise Middelthons utsagn om at vi ikke av prinsipp må være mistenksomme. Her er det behov for mer forskning, mens de aktive deltagerne ennå lever. Stemmer det, er det virkelig enestående. Særlig på grunn av formen det fikk. Vi har hørt om hvordan man gjennom formelle og uformelle sammenhenger, i utvalg og i sammenkomster som i Drøbakseminaret diskuterte seg frem til enighet.

Slående er også hvordan man systematisk jobbet nedenfra og oppover og ikke ovenfra og ned. Gjennomgående virker det som om de grupper det gjaldt, det være seg menn som har sex med menn eller injiserende misbrukere, ble inkludert i det forebyggende arbeidet på et tidlig tidspunkt. Det var nok mye fordi måten de homofile håndterte dette på innledningsvis gav et eksempel til etterfølgelse. Men det er også påfallende hvordan Helsedirektoratet og de kliniske miljøene unnlot å innta en autoritær ekspert-rolle, men inkluderte ulike faglige perspektiv og «risikogruppene» i sine diskusjoner om forebygging. Jeg kan ikke komme på andre eksempler fra verken nær eller fjern historie der et slikt tverrfaglig forum har utspilt seg i forebyggingspolitikken.

Forøvrig er det ingen av dere som har kommentert at det egentlig ikke var hiv som kom til Norge, men aids. Det illustrerer litt hvor vanskelig det er, selv for dem som har arrangert dette, å sette seg inn i situasjonen slik den egentlig var. For det var ikke hiv som kom til Norge – hiv kom ikke til Norge før litt senere – det var aids som kom til Norge.

Og jeg tenker at det er forferdelig vanskelig å sette seg tilbake til den tiden, selv for dere som var aktive deltakere. Dere hadde kanskje fortalt dette annerledes i en annen konstellasjon av mennesker, og kommer kanskje til å fortelle det annerledes, det vet jeg ikke, til en historiker som senere kommer til å spørre dere. Men poenget er at nå har vi et materiale som vi kan bygge videre på, og det kommer vi høyst sannsynlig til å gjøre.

Det er sikkert mange av dere som nå har samlet materiale og sittet og lest igjennom. Ikke la det gå i søppelkurven. Hvis dere rydder på kontoret og vil kaste det, så kom heller med det til oss på Instituttet. Jeg håper vi kommer til å få penger til en stipendiat til dette, eller at en av oss tar det selv.

Så vil jeg bare takke dere alle sammen for en utrolig fin og morsom dag, for at dere har vært ærlige og gitt oss som egentlig ikke husker noe av det, innblikk i det. Det eneste jeg husker fra oppslagene den gang, var dramatiske oppslag om at aids stammet fra en grønn ape i Afrika, det var mitt minne om mediadekning ---- Men tusen takk til alle sammen.

Generell diskusjon

Magne Nylenna: Du får stoppe meg, Stein, hvis jeg på noen måte går ut over det historiske. Men når man i dag sitter vesentlig og lytter, gjør man seg mange refleksjoner. Og det er åpenbart at det som skjedde på 1980-tallet, har hatt betydning langt utover håndtering av hiv/aids. Vi har vært innom pasientmedvirkning og pasientrettigheter, vi har vært innom mer



Figur 24: Bruun, Ekeid, Petersen. (Foto: Turid Jensen)

kritisk holdning til humant, biologisk materiale, vi har vært innom offentlig helseopplysning, om samhandling på informasjonssiden, infeksjonsberedskap i sin alminnelighet osv. osv.

Og så sa Stig Frøland tidligere i dag noe om hva man på det tidspunktet, altså for ca. en generasjon siden – etter vanlig tommelfingerregning for bortimot tredivet år siden – hva man da kunne bruke av tidligere tiders kunnskap, du brukte begrepet foreldet epidemibekjempelse. Du viste tilbake til store epidemier som for eksempel spanskesyken, som lå to generasjoner forut for det igjen. Hvis det nå er riktig at ting går dobbelt så fort i vårt århundre som for et århundre siden, hvilket mange vil anta, er det altså sånn relativt sett like langt tilbake til hiv/aids-epidemiens inntreden i det norske samfunn som det var den gang til spanskesyken. I så fall så er det omtrent like mye som er foreldet av epidemibekjempelsen som skjedde for tredivet år siden, som det var den gang.

Nå er det en viss fare, Stein, for at det går utover det historiske, men i et sånt seminar som vi har hatt i dag, så må det også være lov å spørre hva vi kan lære av eventuelle feil. Jeg har hørt erfaring beskrevet som det å

gjenkjenne feilene når man gjør dem om igjen. Og i så fall er det vel noe også med håndtering av aids/hiv-epidemien som eventuelt kan gjenkjennes som feil, når vi nå står i en situasjon enten med influensaepidemi eller med andre epidemier. Det er fristende for meg som vesentlig lytter her i dag, å spørre denne kloke forsamling, hva er det med hiv/aids-epidemien som kan karakteriseres som foreldet epidemibekjempelse i 2009?

Gerd Aandahl: Jeg må si at jeg er helt enig med Øie da han fortalte at han talte med én tunge og tenkte med en annen handling da han vasket opp alle disse koppene – og sånn var jeg også. Men jeg sa også at jeg var redd. Men på det tidspunktet var jeg litt overforsiktig.

En annen ting som jeg var veldig redd for og opptatt av, var at de homofile ikke skulle bli smittet. Fordi jeg visste at det ikke kom noen vaksine på årevis, på grunn av at hiv-viruset hele tiden forandret seg og forandret ytterkappen, sånn at antistoffene som eventuelt ble dannet i en smittefase, ikke var virksomme når viruset kom ut igjen. Det har jeg hørt lite om.

Og så var det en ting til. Jeg var like livredd for at de narkomane skulle bli smittet, fordi vi visste at det var lite smitte i Norge og vi visste at narkomane i New York var gjennomsmittet.

Det som jeg var veldig overrasket over, jeg trodde jo at folk, som vi så med de homofile, de døde jo, de kom med aids og det var død og fordervelse. Og jeg ventet faktisk at de narkomane, de sprøytenarkomane som levde under dårlige kår spesielt og var uteliggere og sånn, at de også skulle dø like fort. Men jeg er veldig overrasket over at de hadde en lengre overlevelse enn – og i ethvert fall selvfølgelig enn de som døde av transfusjoner. For de døde veldig fort, på grunn av den massive dosen med hiv-smitte de fikk.

Men jeg lurte på: Hvordan gikk det med de narkomane? De var mye flinkere enn jeg trodde til å skifte sprøyter og sånn. Jeg trodde liksom at dem var det ikke mulig å snakke med. For jeg hadde ikke noe kontakt med narkomane, så jeg kjente veldig lite til dem, så den kritikken tar jeg til meg. Jeg var veldig overrasket over hvor flinke de var. Og jeg var i hvert fall veldig for at man skulle gi de narkomane rene sprøyter og åpne steder sånn at de kunne får rene sprøyter. Sånn at vi var ikke... jeg var jo i den gruppen som Fagerhol nevnte, da.

Vårt mål var å hindre smitte, i ethvert fall ikke fordømme dem som var smittet. Og med forskjellige angrepspunkter.

Man kan angre på litt av hvert, men jeg mente at hele Norges befolkning skulle testes med én gang. Ti år etterpå skjønte jeg at det ville vært helt vanvittig. Fordi da hadde det ikke vært noen smittede og da ville man avblåst

hele hiv-opphisselsen, nettopp for å hindre andre i å bli smittet. Så det var det jeg i ethvert fall kan si at jeg tok grundig feil på.

Men jeg synes ikke vi har diskutert det med rene/urene sprøyter. Heller ikke det at man skulle gi blod til seg selv en periode, har vi ikke vært inne på. Der var jeg også *for* det. Det gjorde de i USA også, men det ble jo når testene kom selvfølgelig, men det forsvant jo bare.

John-Arne Røttingen: Først en takk til Anne Kveim Lie for en fin oppsummering, synes jeg. Jeg var kanskje litt overrasket over at vi ikke har fokusert så mye på det kunnskapsgrunnlaget og den forskningen som var til stede på de ulike tidspunkt i utviklingen, og i og for seg på hvordan vi utnyttet det som Georg Petersen lanserte som et tema tidligere i dag. Vi har fokusert mye på prosess og på det som skjedde. Og for meg har det vært utrolig interessant. Annes innlegg inspirerte meg i og for seg litt i samme retning som Magne Nylenna, til å tenke rundt litt kontrafaktisk historieskrivning. Jeg tenker på hva hadde skjedd med to scenarier:

Hva hadde skjedd hvis hiv/aids hadde kommet til Norge og ikke rammet homser, altså ikke rammet homsebevegelsen? Men rammet kun de prostituerte, kun rusmisbrukerne, og kun innvandrere fra andre deler av verden? Mitt spørsmål er ganske retorisk: Hvor hadde motmakten med sine ganske tunge ønsker om å drive epidemikontroll etter gamle virkemidler, hvor hadde den vært da? Jeg tror den hadde vært der, og den hadde helt sikkert vært interessant og det hadde helt sikkert vært mye debatt. Men hvordan hadde det endt, hvordan hadde det gått? Jeg stiller det bare som et åpent spørsmål.

Det andre scenario er gitt den kunnskap og erfaring vi har i dag, hvis det hadde kommet en ny epidemi. Og det kommer jo nye epidemier. Hvordan ville vi med dagens helsemyndigheter, dagens politiske regimer, dagens rike Norge, dagens villighet til å investere, dagens manglende politiske mot til å ta risiko – det er i hvert fall min vurdering – hvordan ville vi da reagert? Kanskje med et stort ønske om å ha kontroll?

To retoriske spørsmål.

Christoph Gradmann: Yes! I would have a spontaneous answer to your last question, because we just had one under our eyes during the last couple of months, when the authorities bought nine million of shots of vaccine, of course. That's what they did.

I would try to think a little bit further from the reflections on that the aids epidemic indicates a sort of an end of a certain optimism in relation to conquering infection diseases, and actually conquering a lot more of

things. Humanity lost a self-confidence that it is able to have good technical solutions for what ever comes in the way.

If I look at the years since the appearance of hiv/aids: What has happened ever since at least if we look to the so-called developed countries like in Europe and North America? Is not really the return of infectious disease as a major factor in the epidemiology of developed countries. What has returned is the fear of such diseases in epidemic form, though.

Anne-Lise Middelthon: Jeg har også sett noen undersøkelser om at stoffmisbrukere lever lenger, men det kan ikke jeg nok om.

Men når det gjelder nysmittet av misbrukere i Norge, har den holdt seg jevnt på 10-12-13 personer i året. Når du sammenlikner med andre land, er det svært lavt. Nå har vi selvfølgelig hatt god hjelp av at det er lite virus rundt omkring.

Til det som Magne sa: Noe av det viktige som man må lære, tenker jeg, er at vi trenger å tenke. En epidemi er jo ikke en epidemi. Hva er det som gjør at vi antar at det er likhet mellom hiv-epidemien og svineinfluensa uten å undersøke nøye hva slags agens vi har med å gjøre og hvilken virkelighet det opptrer i. Det var vel en slik feil som ble gjort til å begynne med i forhold til prognosene. Ole Jørgen Skog som var den eneste som kom med motargumenter tidlig mot den mekaniske fremskrivning av doblingstiden som ble gjort om dette agens ikke befant seg i en verden.

Men jeg har bare lyst til å si tusen takk, for det har vært en fin dag og det har vært veldig morsomt å tenke igjennom ting før dette møtet, «re-huske» ting og hvordan det var, fordi jeg tror at for fryktelig mange av oss, enige eller uenige, så var dette en veldig viktig tid. Altså – du visste at det du gjorde, hadde betydning, at du kunne gjøre en forskjell. Folk var med på noe mer enn bare å gjøre en eller annen type jobb.

Stig S. Frøland: Vi er blitt enige om at aids-epidemien fikk både befolkningen rundt omkring og helsemyndighetene til å skjønne at vi ikke var ferdig med infeksjonssykdommene. Det er helt klart at mikrobene kommer til å være på planeten lenge etter at Homo sapiens har forsvunnet. Det må vi se i øynene.

Men jeg er ikke enig i at vi har mistet vår optimisme når det gjelder epidemier og infeksjoner. Da vil jeg få lov å komme inn på dette med forskning som du etterlyste. For jeg må si at det som har skjedd i hiv-forskningen, er noe av det mest gloriose vi har sett i medisinsk forskning over disse årene. Det var et eventyr å følge med på internasjonale kongresser og i tidsskrifter, særlig i de første årene, hvor det var stadige tigersprang fremover, men også

i de senere år. Det er helt utrolig hva som har skjedd som gjør at aids-sykdommen i dag har endret ansikt fullstendig. Fra 1996 med nye regimer, nye diagnostiske metoder, virusmålinger osv. Så egentlig gir aids-epidemien også grunn til optimisme vedrørende hva det moderne forskningssamfunn kan gjøre, når man setter inn ressursene. Det syns jeg er viktig å understreke.

Som Anne også var inne på, har det vært mange positive spinoff-effekter av aids-epidemien. Den har for eksempel stimulert molekylærbiologien, mikrobiologi, klinisk mikrobiologisk diagnostikk, har bedret tranplantasjonsmedisinen, gitt mye bedre metoder til immunsvikt-diagnostikk – i det hele tatt! Og vi har også sett i vår egen forskningsgruppe hvordan forskning på aids har stimulert forskning på hjertesykdommer, så her er aids er en lyskaster-sykdom. For ikke å si mer om forskning.

Så kommer vi til det som Magne Nylenna var inne på. Hva gjorde vi feil? Om vi gjorde noe feil? Man gjør alltid feil. Det som var positivt og som var nytt- og der vil jeg gjenta meg selv – det var at man avviste automatisk, som en spinalrefleks, å bruke fortidens tiltak som man rullet frem fra 1800-tallet og utover ved nye epidemier. Man tok inn over seg det som var skjedd når det gjelder pasientautonomi og menneskerettigheter, hensynet til individet og prøvde å få en individuell respons på denne epidemien. Vil vi gjøre det samme ved nye epidemier? Nei, det er ikke sikkert, for det avhenger helt av hva slags epidemi. Hvordan smitter epidemien? Hvis man får epidemier som smitter på tilsvarende måter, hvor den enkeltes aktive handling fortsatt betyr noe, så tror jeg vi kan bruke de samme prinsippene, men det er klart at (det gjelder ikke) luftsmitte osv. Det vil nødvendigvis gjøre litt andre tiltak hvor balansen mellom individ og samfunnsrespons vil forrykkes.

Jeg tror vi må individualisere ut fra hva vi står overfor, og ikke bare se på fortidens løsninger. Hvis det var en liten ting som kanskje var litt galt, så kommer jeg inn på hiv-testing. Jeg forlater ikke mitt ståsted når det gjelder obligatorisk testing. Jeg tror det bare var Mongolia og Bulgaria som opprinnelig innførte testing av store deler av befolkningen. Ingen vestlige land har gjort det. Cuba, ja, hvis du regner det som vestlig land – greit – definisjonsspørsmål.

Men det var litt mye mumbo jumbo rundt hiv-testen. Det er mulig at enkelte formuleringer i Helsedirektoratets skrifter gjorde det litt vanskelig, sånn at de virkelig lydige av norske leger ble litt handlingslammet når det gjelder å bruke testen, blant annet diagnostisk i sykdomssammenheng. Heldigvis er norske leger veldig individualistiske og vanskelige å styre, så egentlig skapte det ikke så store problemer. I Sverige ville saken vært en helt annen.

Der er man mye mer prøyssiske og slår hælene sammen. Men akkurat den eksepsjonalismen som man har kalt det, rundt hiv-testen, den kan man kanskje sette et lite spørsmålstegn ved, i ethvert fall ved måten den initialt ble presentert på. Men jeg tror ikke det skjedde store problemer.

Stein A. Evensen: Jeg vil gjerne minne deg, Stig, om at dette symposiet antakeligvis også blir publisert utenfor Norges grenser.....

Bjarte G. Solheim: Det er to momenter jeg vil dvele lite granne ved. Først til det Middelthom og Frøland var inne på, nemlig en epidemis særegenhet. Det vi lærte da hiv kom til Norge, var at man i en del kretser overvurderte både virusets virulens og evne til å spre seg. Det viste seg at den tilnærmedesmåten myndighetene og fagpersonell stort sett tok, var helt riktig i den situasjonen. Hadde det vært en helt annen form for virulens og smittespredning, så ville – som Frøland også var inne på – ganske andre tiltak måtte tas i bruk. Vi har svineinfluensaen som det har vært masse snakk om, hvor Norge har brukt masse penger på å kjøpe inn vaksine som nå nok til dels går til mer trengende land.

Jeg har en sønn som var i Amerika i august i flere uker på et tidspunkt hvor de der hadde sin første bølge av svineinfluensa. Det var overhodet ikke snakk om den i pressen, det var ingen som brydde seg om den, det var bare en influensatype som var mild. I Norge var det kjempeoverskrifter, vi hadde en valgkamp som nærmet seg slutten, alle skulle være like flinke, og ingen turde å sitte tilbake og se litt nærmere. Og vaksinen ble kjøpt inn.

Det andre punktet jeg vil ta opp, var det som Stig Frøland også nevnte innledningsvis i dag, nemlig blodforbruk. På 1970-tallet og i begynnelsen av 1980-tallet hadde vi nærmest en eksponensiell stigning i blodforbruk. Og ved blodbankene klødde man seg i hodet, hvordan skulle man klare å dekke klinikerens stadig større behov for blod? Operasjonene ble mer kompliserte, hjerteoperasjoner begynte å komme i gang, og de bare «drakk» blod. Så kom bevisstheten om hiv-infeksjonen. Blodforbruket ikke bare stagnerte, men det sank. I Oslo-området var situasjonen at Røde Kors blod-senter og Rikshospitalets blodsenter var bygget opp til en kapasitet som skulle møte det fremtidige behov, det samme var blodbanken på Ullevål. Men den reelle situasjonen ble at én av blodbankene kunne dekke behovet! Og vi fikk en fusjon av de to på Ullevål. Så resultatet var en dramatisk effekt på forbruksmønsteret og på veksten som man fryktet ville komme, og som ikke kom. Man begynte å bruke pasientens eget blod, ikke ved at det ble tappet på forhånd, men ble samlet opp under operasjonen og gitt tilbake. Det er ikke nødvendig å la det gå i sluket! Den innstillingen kom i forbin-

delse med bevisstgjøringen om at her sto man overfor store utfordringer av smittemessig art.

Jacob B. Natvig: Det var snakk om forskning. Jeg har noen små opplysninger som jeg egentlig synes hører hjemme i et så omfattende aktørseminar om aids/hiv. Det er faktisk ikke mer enn fra begynnelsen av 1950-årene, i 1952, at den første immundefekt ble beskrevet. Det var en medfødt immundefekt. Det var en defekt i antistoffsiden av immunapparatet, mens hiv er på den cellulære siden. Men det er altså omtrent like langt *før* denne hiv-epidemien kom – ca. 30 år – som vi nå er *etter* den epidemien. Det var ikke stort lengre avstand den gangen til at immundefekter i det hele tatt ble kjent innenfor medisinen. Jeg syns det er interessant.

Og lymfocyttenes funksjon, som nå hver mann på Karl Johan vet hva er for noe, deres funksjon ja, du behøver ikke gå til Dagbladet en gang, deres funksjon var overhodet ikke kjent før ut på 1950-tallet. Stig Frøland og jeg var selv med på å beskrive de første markører for å kunne identifisere og kvantitere humane lymfocyttopulasjoner. Det var altså en ganske eksplosiv utvikling i basal immunologi, bare i tiårene før dette skjedde (hiv-epidemien).

Vi har hørt beskrevet nå den vanskelige perioden før man fikk virkelig diagnostiske muligheter til å identifisere virus, og hvor man egentlig bare hadde kliniske funn og identifisering av en immuneffekt. Men det ville vært veldig interessant å tenke på hva som ville skjedd hvis istedenfor 1980-1982, denne epidemien hadde kommet i 1880-1882?

Stein A. Evensen: Men kom det rikelige bidrag til forskning først da hiv var kommet på banen? Det er kanskje det sentrale spørsmålet.

Jacob B. Natvig: Ja, da, men jeg tror vi ville stått mye svakere hvis vi ikke tross alt var kommet så langt med nitid diagnostikk og karakterisering av immundefekter på kryss og tvers.

Stein A. Evensen: Det er selvfølgelig riktig.

Jacob B. Natvig: Så det er i grunnen betydningen av forskningen – siden det var etterlyst – som jeg hadde lyst til å påpeke, som et lite sluttinnlegg fra immunologien.

Georg Petersen: Jeg vil også starte med forskningen. Jeg har etterlyst litt om forskning tidligere i dag, fordi jeg hadde den frustrerende opplevelsen å se

at det var ingen som skikkelig så mulighetene med det materialet vi satt på.

Riktignok ble det gjort noe forskning innenfor de forskjellige institusjonene og innenfor eksisterende budsjetter. Men det var ingen som sa at dette er interessant, vi har penger, vi kan gjøre noe.

Vi søkte NAVF om midler. Det var en veldig lang prosess. Men det var langt ute i epidemien. Og jeg lurte på i dag – hvis det skjer noe spennende og nytt, fins det midler noe sted innen forskningsverden i Norge som kan mobiliseres fort? Uten å måtte sende søknader som skal behandles? Er det noen som er villig til å gå inn på basal mikrobiologi eller virologi og lete etter virus og den slags på materialer i uvisse, eller skal du ha et prosjekt som du har forberedt i tre år før du liksom kan håpe å få noe? For meg er det et viktig spørsmål. Jeg vet ikke om det er mulig å få forskningsmidler raskt i dag, men jeg skulle ønske det var det.

Ellers vil jeg si lite grann om min egen erfaring. Aids førte til at jeg ble sendt ut i verden for å jobbe med aids for WHO i nesten tyve år. Det som har vært en gjennomgående opplevelse for meg i nesten alle land jeg har vært, er at alle land har gått gjennom de samme stadiene av utvikling og de samme debattene. Det har vært så mange ting. Men jeg må si at det jeg har hatt mye glede av, er det jeg lærte i årene her hjemme før jeg reiste ut. Bare å vite om debattene og nesten se utfallet av dem på forhånd! Det har nesten vært deprimerende å se at alle land må gå igjennom omtrent samme utvikling!

Det som også er litt deprimerende, er at det internasjonale samfunnet – og WHO ikke minst – var veldig sene med å endre strategier. Testen – det skulle være « Informed Consent of Counselling » overalt hvis du bare skulle ta en hiv-test. Det har tatt mange år før dette ble endret. Først nå for tre år siden kom det retningslinjer fra WHO som sa at man kanskje burde vurdere å ta tester rutinemessig i helseinstitusjoner, noe som jeg synes man skulle gjort for mange år siden, Man har jo allerede behandling. Testen burde egentlig vært normalisert som veldig mange andre tester. Så det internasjonale miljøet ligger veldig langt etter oss. Det må jeg si. Men det har vært veldig spennende.

Det som jeg også har sett internasjonalt, og som vi også så her hjemme, var Community Participation. Jeg tror at med aids kom det inn i Norge og i mange andre land nettopp det at risikogrupper eller andre grupper samarbeider og medvirker i ethvert større helseproblem. Det var viktig. Så fort noe skjer, er dette i dag nesten dagligdags. Du må ta med den befolkningen det gjelder. Vi kan ikke sitte der som myndigheter og bare snakke ned til folk. Det tror jeg er en viktig erfaring.

En annen ting som jeg har sett i land etter land, etter som testen har blitt mer utbredt, er at land etter land har nedvurdert alvoret i epidemien. I Afrika har man revurdert nedover. Da vi fikk store blodgivermaterialer, for eksempel mer representative materialer, var det ikke tvil om at smitten ikke var så utbredt, selv i de mest affiserte afrikanske land, som vi fryktet og trodde. Veldig mye av prognosene våre og vurderingene våre ble bygd på små materialer av risikogrupper, og så har vi ekstrapolert. Vi lagde et scenario som kanskje måtte bli mye verre enn det var. Det var en forferdelig epidemi i mange land, men den ble ikke så ille som man har villet ha det til.

Hvis vi skal se på noe av det vi kan trekke av lærdom: Er det mulig å få til bedre prognoser? Jeg tror, som Stig var inne på her, at man må se veldig spesifikt på hva man står overfor, hva slags agens, hva slags grupper er belastet med det nye agens man møter, gjøre mye bedre prognostisk arbeid og ikke overreagere. For det er ikke tvil om at vi i Norge som i mange andre land, nok har overreagert. Jeg tror jeg stopper der og må si også hjertelig takk for en veldig spennende dag!

Magne K. Fagerhol: I sitt hovedinnlegg gikk Frøland ganske langt i retning av å karakterisere oss i den alternative aids-gruppen som at vi tilhørte en annen kultur, hadde et annet menneskesyn. Det synes jeg var leit. Men hans siste innlegg inneholdt, synes jeg, en betydelig innrømmelse, nemlig at hvis en epidemi er ille nok, så vil man kanskje måtte ta i bruk de gamle, forebyggende tiltak mot epidemier.

Da er jeg egentlig tilbake til hva situasjonen var i Norge i starten. Da ble det spådd at vi i løpet av noen ganske få år kunne få opptil 100 000 smittede eller 500 000 smittede, slik Johan Bruun hadde hevdet i pressen. De som mente at nå måtte man tenke annerledes enn kun å holde seg til frivillig testing, tror jeg representerte det sunne folkevetet.

Antakelig vil kanskje det også bli situasjonen om vi skulle få en annen, men like farlig epidemi som reelt sett klarer å smitte så masse mennesker som vi heldigvis ikke fikk i Norge når det gjelder hiv.

Anne Alvik: Det er helt sikkert formuleringer i rundskriv og brev osv. fra helsemyndighetene den gang som kunne vært bedre. For å ta et eksempel her, så var det rundskrivet av 27. juni 1985 til blodbankene om aids og testing av blod, som lister opp de tingene som må være på plass før screeningen kan komme. Rundskrivet varsler at det snart kommer screening osv. i nær fremtid. Og så sier man til slutt, og jeg siterer: «Helsedirektøren må derfor henstille til de regionale blodbanksjefer om å sørge for at scree-

ningundersøkelser ikke blir foretatt i vedkommende region før de beskrevne forutsetninger er oppfylt.»

Det er klart at leser man den setningen alene, så kan man forstå at media og andre blir opphisset over at vi ikke ville anbefale screening. Men hvis man leser hele rundskrivet i sammenheng, så vil man, tenker jeg, skjønne at det skulle vært ment slik: Nå må dere sørge for å få disse tingene på plass, så kan vi begynne om et par måneder når vi har disse prøvene her, disse testene.

Men det er klart at i ettertidens kranke lys kan man se at slike ting kan gi opphav til uro og uenighet og misforståelser. Så jeg skal ikke forsvare beinhardt hver eneste setning som kom ut.

Jeg har tenkt litt på hva slags forvaltning, hva slags helsemyndigheter, hva slags politiske myndigheter, hva slags helseadministrasjon et land skal ha for å ta vare på en sånn situasjon. Jeg tror det er viktig at man har fagmyndigheter på direktoratsnivå som har en selvstendig stilling i forhold til det politiske departementet, som er statsrådets sekretariat. Det er viktig at posisjonen til fagdirektoratet er uavhengig – underlagt departementet, men uavhengig. Ikke sånn som forsvarssjefen har hatt det de siste årene – for å ta et eksempel – bli sittende ved siden av saksbehandlerne hos forsvarsministeren.

Når det er sagt, og hvorfor det er viktig, det er fordi da kan rådene som kommer fra fagdirektoratet være offentlig tilgjengelige. De er ikke et internt notat i departementet, de er offentlig tilgjengelige. Så står selvfølgelig det politiske sekretariatet, departementet, fritt til i sin presentasjon til Stortinget å velge et annet standpunkt. Men da er alt åpent. Det er en åpen diskusjon. Og den modellen hadde vi. Vi hadde Helsedirektoratet den gangen som et frittstående fagdirektorat, og vi har et Helsedirektorat nå som er et frittstående fagdirektorat. Det er bra.

Vi hadde den gangen et Helsedirektorat som ikke var spesielt stort i forhold til oppgavene de hadde, heller lite, vil jeg si. Vi strevde med å rekke over alt vi skulle gjøre. Men styrken i den modellen vi hadde, slik jeg ser det, er at vi måtte trekke på fagmiljøene og fagfolkene i den utøvende helsetjenesten og ved forskningsfronten, på dere som følger med, som er à jour og er på hogget og som sitter rundt bordet her.

Hvis man skulle ha en modell hvor man trekker for mye faglighet inn i direktoratene, da vil den fagligheten ikke klare å holde seg à jour. Jeg synes det er viktig å ta vare på den modellen hvor man faktisk hele tiden trekker på fagligheten ute i helsetjenesten.

Jeg vil gjerne gi en honnør til norsk utøvende helsetjeneste på alle nivåer som alltid, opplevde jeg, stilte opp, bidro og ga oss de verdifulle innspillene.

Den modellen vi har i dag med helseforetakene, om den er like bra, jeg vet ikke nok om det, jeg begynner å bli passé. Men jeg tror det er viktig også å ha sånne tanker når man organiserer sin helseadministrasjon og sin helse-tjeneste. Og så må direktoratet ha god *nok faglighet til å bestille kompetanse*, og den må selvfølgelig være flerfaglig.

Til slutt har jeg lyst til å takke for at jeg fikk være med, og for at dere har lagd dette seminaret. Jeg skulle unt min tidligere sjef, Torbjørn Mork, å ha vært med. Det skulle jeg virkelig. Han hadde satt stor pris på det. Og så vil jeg også si til slutt at det var en fornøyelse å være i ledelsen i Helse-direktoratet den gangen, ikke bare fordi vi hadde fagmiljøene som bidro så sjenerøst, men også fordi vi internt fikk så mange flotte medarbeidere som jobbet med dette for oss. Det var virkelig moro å være med på det.

Wenche Frogn Sellæg: Mitt innlegg er egentlig et svar på et spørsmål som Røttingen stilte for atskillig stund siden, som vi kanskje har fått svar på, nemlig om reaksjonen ikke minst i det politiske miljø, ville vært en annen i dag? Jeg synes debatten vi har hatt rundt bordet her i dag, har vist at dette var en diskusjon som gikk i det medisinske miljø, i ulike deler av det, blant helsemyndighetene og i de råd, de utvalg de oppnevnte, og også blant risi-kogruppene. Hvor jeg også hadde lyst til å berømme din organisasjon, Kjell Erik Øie, som ikke minst ovenfor Stortinget ga en veldig god informasjon om hvor ansvarlig dette miljøet var.

Men i denne debatten undrer det meg egentlig litt i dag hvor *avventende* det politiske miljøet var. For det var vi jo egentlig. Det er desto mer påfal-lende fordi de medisinske autoriteter til dels sto sterkt mot hverandre. Som du selv fortalte idag, Aandahl, ba du om at hele befolkningen skulle testes, ikke sant? Og ikke bare det. Kirken var veldig sterkt på banen, og det grep inn i alle partier, ikke bare i Kristelig Folkeparti. Det var kristne i alle partier som følte: Bør vi ta et standpunkt her?

Vi har også hørt fra deg, Egeland, hvordan frykten i befolkningen ble næret av disse oppslagene i en periode hvor det absolutt var et opplegg til hysteri. Da synes jeg det at politikerne våget å være avventende og å tvile seg frem til et standpunkt – for det var vel det vi gjorde – det er ikke bare bemerkelsesverdig, men jeg tror det også skyldtes at det var en aksept den tiden for at i så alvorlige saker, måtte man ta seg tid til å komme frem til den beste løsningen. Derfor gled også debatten over i en samlet enighet i Stortinget.

Da kommer jeg til mitt poeng: Hvis dette hadde skjedd i dag, Røttingen, så tror jeg aldri vi ville ha opplevd det samme. Fordi i hvert fall slik jeg opplever det politiske miljø i dag, så er det et spørsmål om handlekraft. Om

umiddelbar handlekraft, straks, nå – nå må de vise, de som sitter med politisk ansvar – for det er jo der beslutningen skal tas – nå må de vise at de gjør noe, nu, i dag! Og hvert fall ikke senere enn i morgen!

Kanskje er det derfor vi nå sitter med så mye vaksine mot svineinfluensa og masse respiratorer over hele landet, nettopp fordi vi har dette veldige kravet om at «nå skal det handles!»

Det slapp vi den gangen da vi var politikere.

Stein A. Evensen: Jeg har tre punkter nå som det nærmer seg mot slutten her. Det første punktet er at jeg vil takke Alvik for det svaret hun ga i sta. Det synes jeg var oppklarende og viser at du forstår de problemene som mottakerne av rundskrivet fra Mork fikk.

De andre to tingene er noen tall som jeg gjerne skulle fått en viss grad av oppklaring på. Det ene som kanskje rammer meg litt uventet, er at det bekreftes at det i offisielle papirer fra den gangen opereres med 50-60 000 opptil 100 000 smittede personer. Fagerhol sa til meg, «Visste du ikke det?» Og jeg sa, «Jeg husker det i hvert fall ikke. Ellers så har jeg forskjøvet det på grunn av andre ting? Det er mulig.»

Men jeg spør: Var det fordi man på den tiden da dette ble unnfanget, hadde oppfatninger om *andre smitteveier*?

Det andre spørsmålet er et spørsmål som går direkte til Georg Petersen. Jeg har lest masse på nytt i forbindelse med dette seminaret. Et av de stedene hvor du har skrevet langt og godt, Georg, er et kapittel i en bok som heter «AIDS i Norge» og som kom ut i 1978. Der viser du til en undersøkelse av frekvensen av hiv-positive prøver blant 1000 samlede prøver. Jeg tror ikke jeg husker mye feil når jeg sier at man i de første prøvene fant toppen 12 %. Så sank det kvartal for kvartal, hvilket gjør det enda mer interessant. Hvordan var utviklingen videre?

Anne Kveim Lie: Jeg skulle bare komme med et lite innsmett i forhold til det som har vært trukket fram, og første gang av deg, Fagerhol, om historien og historisk gode eksempler på epidemitiltak. Da kan jeg fortelle fra den britiske siden at historikere var noen av de første som fikk penger og til dels fikk lengrevarige forskningsmidler for å se på hvordan man hadde håndtert tidligere epidemier.

Kjønnsykdommene kom tidlig i fokus. Roy Porter hadde et uttrykk for det – avdøde Roy Porter var en medisinhistoriens nestor. Porter hadde en leder i *British Medical Journal* i 1984. Tittelen på lederen var: «History says no to the policeman's response to AIDS». Spørsmålet Porter stilte var hvilke lærdommer man kunne trekke av tidligere tiders erfaring for nåtidens dilem-

maer i aids-bekjempelsen. Etter å ha gjennomgått tidligere tiders epidemi-bekjempelse, særlig når det gjaldt veneriske sykdommer, konkluderte han med at tvangstiltak og lovreguleringer hadde det motsatte av den intenderte effekt. I følge Porter viste historien at det var gjennom frivillighet og inklusjon av de utsatte at man best kunne bekjempe sykdommen.

Dette var den første fasen der historikerne var involvert. Etter hvert kom historikerne til den erkjennelse at det var erfaringen helt konkret. Som erfaring for etter hvert dagens politikk. Det var venstrefolk, stort sett dette. Og de talte i thatcherismens England. Gradvis ble historikerne seg bevisst at det de gjorde, var å komme rene politiske innspill. Det som de etter hvert brukte sine publikasjoner på, var å si noe om hvor vanskelig det var å trekke sammenlikninger mellom nettopp tidligere tiders epidemibekjempelse og vår. At hver enkelt nyere situasjon er unik. En av konklusjonene var at det historien kan bidra med, er å åpne opp for andre måter å gjøre ting på.

Men akkurat hvordan man mest effektivt skal håndtere en epidemi, der må man faktisk ta utgangspunkt i dagen i dag. Og det er politikernes, pasientenes og de faglige aktørenes oppgave og ikke historikernes.

Johan N. Bruun: Jeg hadde først lyst til å understreke den enorme betydning som hiv/aids har hatt for infeksjonsmedisinen. Vi har lært enormt mye når det gjelder diagnostikk og behandling også av alle mulige andre infeksjons-sykdommer. Dette skyldes at det ble spyttet inn enorme ressurser, særlig i USA, England og Frankrike på grunn av denne epidemien. Og hvis vi nå ser bort fra midler til forskning, vi fikk også masse ressurser i Norge til å bygge ut hiv/aids-omsorgen, men kanskje ikke fullt så mye til forskning i vårt land.

Men hvis vi nå trekker inn det spørsmålet som Røttingen kom med, hva hvis dette hadde vært en epidemi hos stoffmisbrukere, prostituerte og innvandrere? Da kommer jeg til motsatt konklusjon av det Wenche Frogn Sellæg sa. Jeg tror vi på langt nær ville fått så mye ressurser. Vi ser hva det satses på sykdommer som bare befinner seg i Afrika eller som i stor grad befinner seg der. Jeg tror vi ville fått mye færre ressurser.

Og så var det: Hva gjorde vi feil? Vi gjorde selvfølgelig feil når det gjelder prognosen. Men det var prognoser som var laget under den forutsetning at fordoblingstiden var uendret. Det ble tatt forbehold om det, slik at det var forbehold om at det var usikre prognoser.

Ellers er det en ting som vi kanskje kunne gjort mer med, og det er innsatsen for å hindre at vi fikk en spesiallov for hiv. Det synes jeg egentlig er en skandale at vi har, at Stortinget har laget en egen lov som bare er myntet på hiv.

Stein A. Evensen: Prøvde å lage en egen lov, for det ble jo ikke til det!

Johan N. Bruun: Jo, det er en lov, Straffelovens paragraf 155. Det er en egen paragraf i Straffeloven. Den går egentlig på smittsomme sykdommer, men den er utelukkende brukt på problematikken hiv-smitte. Og det var hiv som var begrunnelsen for å lage loven.

Stein A. Evensen: Det er bare for dem som husker det veldig godt, tror jeg. I 1986 ba regjeringen om at det skulle lages en egen hiv-lov, som senere ble helt torpedert, og som så ble tatt opp igjen i 1988 og som til slutt ble vedtatt som smittevernloven i 1994.

Johan N. Bruun: Jo, men det er en egen lov i tillegg, og, den kunne vi kanskje gjort mer for å hindre.

Mona Duckert: Anne Kveim Lie spurte om hva vi har lært av epidemien. Når noe nytt skjer, fører det til at man gjør noe nytt. Da lærer man noe nytt også.

Jeg hadde jobbet omtrent ti år som psykolog med behandling av stoffmisbrukere. Hiv-epidemien innebar at jeg ble stilt overfor to nye utfordringer. Det ene var at jeg begynte å snakke med dem om andre ting. Derved fikk jeg en annen relasjon til dem og samarbeid med dem på en annen måte enn det jeg hadde gjort når jeg var deres behandler. Vi måtte for eksempel spørre om hvordan de brukte sprøyter. Vi måtte bruke en kompetanse som de hadde, for å bidra i epidemibekjempelsen. Og de ble viktige og nyttige som aktører. De trengtes til å gi omsorg for hverandre, til å spre informasjon – både til egen gruppe og til helsepersonell som jobbet med dem. Det ble en annen rolle – fra å bare være hjelpmottakere ble de aktører i eget liv på en annen måte. Dette ga også en god personlig utvikling for mange av dem som jeg jobbet med. Det var noe nytt å lære for meg som terapeut og psykolog.

Den andre nye utfordringen var, synes jeg, som ikke-medisiner å skulle forholde seg til all denne medisinske informasjonen for at vi skulle kunne spre kunnskap også blant andre som jobbet med stoffmisbrukere og blant stoffmisbrukere. Vi måtte skjønne nok! Da var det av og til vanskelig å tenke: Hva skal jeg tro på når det gjelder smittespredning?

Som Kjell Erik snakket om, og som jeg også kjente, og som jeg tror alle som møtte epidemien kjente, var hvordan man i sin egen frykt kunne variere mellom å klare å forholde seg rasjonelt – og derved gjøre noe som faktisk bidro til at epidemien ble mindre utbredt – versus å få et behov for å bygge

opp noen «pestens murer» mellom seg selv og de man tenkte representerte «pesten». Det synEs jeg var noen av de personlige utfordringene man møtte, og som jeg tror gjaldt veldig mange – helt sikkert alle som jobbet med stoffmisbrukere, og stoffbrukerne sjøl selvfølgelig.

Så var det veldig godt å leve i en sammenheng hvor Helsedirektoratet hadde en så stor understøttelse av betydningen av å gjøre noe nytt og å forholde seg til en ny situasjon og til derved å gjøre noe annet enn det man pleide å gjøre. Slik at det ble arrangert seminarer, at det for eksempel ble gitt input til å snakke om seksualitet, til å snakke om kriser, til å snakke om at unge mennesker var i ferd med å dø. Det var temaer som vi hadde vært noe inne på, men hvor vi trengte ny skolering. Det å få den støtten og inspirasjonen fra Helsedirektøren, var veldig godt og nyttig. Det tverrfaglige samarbeidet mellom helsevesenet og sosialomsorgen var også en fin epidemibekjempelseserfaring.

Stig S. Frøland: Jeg vil bare, «for the record», Magne (Fagerhol), presisere at jeg *ikke* sa – og det vil nok referatet vise – at dere hadde et annet menneskesyn. Dere hadde et annet syn på *hvilke midler* man skulle bruke. Det vil jeg gjerne få lov å korrigere.

Jeg vil også få korrigere at jeg i mitt siste innlegg ga uttrykk for at jeg på noen måte har endret syn på epidemibekjempelse. Det har jeg ikke gjort. Mitt poeng er stadig at man må se individuelt på hver enkelt epidemi og smittemåtene. Smittemåtene ved hiv-infeksjonen var i realiteten, for alle som ville se, klarlagt relativt tidlig i 1986-1987. Og det var de smittemåtene vi tok utgangspunkt i, i den strategi vi valgte. Vi skal ikke ta noen omkamp når det gjelder dette med obligatorisk testing eller ikke.

En annen sak er at jeg fikk inntrykk av at en del av kritikerne av den offisielle linje, frivillighetslinjen, fortsatt forsøkte å piske opp en smittefrykt og holdt åpent muligheter for andre smittemåter, insekter osv, muligens direkte kontakt. Men det var helt irrelevant for de fakta vi skulle legge til grunn ved fastleggelse av strategien.

Så var det litt forvirring her når det gjaldt lover osv. Den loven Johan sikter til, det er Straffelovens paragraf 155, som hittil utelukkende har vært brukt mot hiv på en til dels inhuman og skånselsløs måte. Den store skuffelsen var at den nye Straffeloven – forslaget som ble behandlet når det gjaldt smittsomme sykdommer i Stortinget 28.mai i år, (2009) er om mulig verre. Den er i tillegg til å være inhuman, til dels tåpelig.

Kjell Skaug: Da hiv kom til Norge, var vi helt uten diagnostiske analysemetoder. Det var utviklingsavdelingen på Ullevål sykehus, under ledelse av

Ulstrup, som startet hiv-testingen i Norge. Når man tenker på den utvikling vi har hatt frem til i dag, vi påviser nysmitte, vi kan påvise forskjellige virusvarianter for å kunne identifisere mulige smittekilder. Vi hadde ikke slike analysemetoder den gangen.

Det er et utrolig stort epidemiologisk arbeid som er lagt ned av forskjellige for å finne frem til personer som er i risiko for hiv-smitte.

Tidlig ble det laget en hiv-prognose, og det ble anslått at opptil 200 000 kunne bli hiv-smittet i Norge. I starten var kurven for hiv-smitte eksponensiell. Og det var et faretruende signal. Det var en statistiker Gonzales, tror jeg, som lagde en sånn oversikt over hiv-epidemien i Norge.

Det man blant annet har lært av hiv-epidemien, tror jeg, er at det må være flere forskjellige typer fagfolk som må komme sammen for å kunne rådgi helsemyndighetene om hvilke råd de skal gi befolkningen.

Det man også har lært av hiv-epidemien, og nå også med svineinfluensa, er at «worst-case scenario», beregnet ut fra antall smittede i starten på epidemien, er forskjellig fra antall smittede i befolkningen

Svein Erik Ekeid: Det er mye i samme retning det jeg hadde tenkt å si. Det er dette med tallenes fascinasjon. Her ble det tidlig i utviklingen lagt fram et statistisk basert prognose som bygde på en helt mangelfull kunnskap om virulens og om smitteveier.

Og så var det slik, Fagerhol, at din del av debattantene hang dere opp i de prognosene og ga dem aldri opp igjen, mens rådgivningsgruppa, etter min vurdering, etter hvert fikk impulser som gjorde at vi modifiserte våre prognoser. Men da hadde skaden allerede skjedd. For media leste aldri alle forbeholdene, akkurat som Skaug nå peker på i forbindelse med svineinfluensaen. Media har bare vært opptatt av de store tallene, ikke Bjørn Inge Larsens forskjellige forsøk på å modifisere hvilken risiko det er for at disse tallene faktisk skal nå oss. Så en ting vi har lært av vår erfaring med hiv og aids, er at å legge fram den type tall, er forferdelig farlig. De blir hengende igjen lenge etter at de har mistet livets rett!

Georg Petersen: Stein Evensen stilte meg et konkret spørsmål om noen presenter i en artikkel jeg skrev i «Aids i Norge», en bok av Miklos Degré. Det var en undersøkelse vi gjorde i Rådgivningstjenesten om prosentvis antall homofile menn som var hiv-positive over tid i testingen vi gjorde. Jeg ble hengt ut ganske kraftig i media for å si at epidemien avtar blant homofile, fordi prosenten nødvendigvis falt over tid.

Det var et begrenset antall mennesker som kom til oss. Det er en dårlig undersøkelse å bygge prognoser på, eller til å si noe særlig om epidemiens

utvikling. Alt den viste, var at antall positive vi fant, falt over tid. Det er ikke god epidemiologi.

Når det gjelder prognosene, jobbet vi veldig mye med prognoser. Men vi hadde ikke andre data å legge til grunn for prognosene enn de internasjonale dataene vi fikk. De samme beregningsmodellene ble brukt i mange andre land, så det var vel derfor vi kom ut med altfor høye tall.

Avslutning

Øivind Larsen: Jeg skal ikke si noe annet enn at jeg vil konstatere at nå er vi kommet til avslutningen av seminaret. Det dere har vært med på nå, er et medisinhistorisk – metodisk opplegg med strenge regler. En del av oss som sitter her, har vært i England og lært dette. Vi har også prøvd ut metoden i fjor, hvor vi hadde et seminar om «Allmenntilleggsmedisin som akademisk fag».

Det som nå har skjedd, det er at vi har *snakket*. Og det som er den historiske kilde vi har produsert i dag, det er det vi *har sagt*. De lydopptakene som nå er blitt produsert, er det som er *kilden*. Og de kommer til å bli deponert i Riksarkivet etter avtale med Riksarkivet.

Det blir også lagd en utskrift som følger lydopptakene til Riksarkivet. Den utskriften blir gjennomgått av oss her, bare for å konstatere at alle navn er stavet riktig, og at ord er riktig forstått ved utskriften osv.

Men nå er det sånn at det er stor forskjell på det talte språk og det skrevne språk. Det er veldig vanskelig å lese en tekst som er slik som det lydopptaket vil være. Men jeg må bare si at det har gått veldig greit her – jeg har hørt på dette med redaktør-ører.

Det vi gjør, det er følgende: Det norske medisinske Selskab er en av medarrangørene, og har tidsskriftet som heter *Michael*. Et referat fra dette seminaret kommer som et eget spesialnummer av *Michael* litt ut på nyåret (2010). Det vi gjør da, er at vi tar originalutskriften og lar den gjennomgå en mild redigering, deler den inn i avsnitt og gjør den lesbar. Og så får alle her tilsendt dette i mangfoldiggjort form – et eksemplar av det. Vi håper det ikke skal ta altfor lang tid før vi har dette ferdig. Det hver enkelt må gjøre da, er å gå igjennom og se om man finner noe feil i det man selv har sagt. Det blir mest en sjekk av at vi som har redigert, har redigert det riktig, slik det står der.

Man må ikke forandre på *meningen* i det som står der. For det blir feil! Det er noe redaksjonen oppdager ganske fort og tar kontakt med dere om, men det må dere altså ikke gjøre, for det ødelegger det hele!

Jeg vil selvfølgelig ikke nevne en gang, at man ikke må gjøre noen for-

andringer i det *andre* har sagt! Men dere må huske på én ting: At i det eksemplaret dere får tilsendt, det har de andre ikke fått anledning til å korrigerer! Altså, man må konsentrere seg om *det man selv har gjort*. Og så må det returneres så fort som mulig, selvfølgelig, slik som det står i følgeskrivet.

Stein A. Evensen: Da er vi endelig ved veis ende. Og på vegne av styringskomiteen for aktørseminarene takker jeg alle innledere og debattanter for innsatsen.

Hva har vi lært? Ja, det skal vi overlate til ettertiden å dømme om.

Men det kunne være lov å spekulere om ikke Norge kom relativt heldig ut av disse vanskelige 1980-årene med en kombinasjon av flaks og norsk provinsialitet.

Norske homofile var vesentlig mer puritanske enn sine likesinnede i New York og San Francisco. Det reddet mange fra å bli smittet. Vår insistering på å være selvforsynte med blodprodukter reddet sannsynligvis også flere liv. Men viktigst tror jeg kanskje det var at vi hadde en klok helsepolitikk som i utstrakt grad satset på tillitskapende samarbeid med risikogruppene, og at engasjerte fremragende fagfolk fra disse gruppene ble brukt i arbeidet.

Endelig, som Anne Kveim Lie nettopp uttalte, vår oppfatning om blod som en steril væske, den ble altså endret med et slag!

Endelig vil jeg bare minne om at slaget om hiv og aids ikke på noen måte er avsluttet. I dag lever det ca. 3000 hiv- positive i Norge. I 2008 ble det diagnostisert flere hiv-positive enn i noe annet år før dette. Økningen skjer bare i to grupper og det er «Menn som har sex med menn» og det er innvandrere som var positive før de kom hit. Det er tre ganger så mange homoseksuelle menn diagnostisert første gang som hiv-positive i 2008 som i 2002. Det er ganske alarmerende opplysninger. Kanskje kan det hende at erfaringene fra de første årene kan være verd å ta fram ny.

Men nå skal vi altså unne oss en hyggelig avslutning på dette. Alle er nå invitert over i bankett-avdelingen på hotell Continental, hvor vi er ventet innen ett kvarter, så velkommen dit, og takk en gang til til alle!

*Stein A. Evensen
Universitetet i Oslo
s.a.evensen@medisin.uio.no*

*Christoph Gradmann
Universitetet i Oslo
christoph.gradmann@medisin.uio.no*

*Øivind Larsen
Universitetet i Oslo
oivind.larsen@medisin.uio.no*

*Magne Nylenna
Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
magne.nylenna@kunnskapssenteret.no*