

Hiv: Epidemien som satte holdninger på prøve

Michael 2010;7:7–11.

«Da hiv kom til Norge» var tema for aktørseminaret ved Universitetet i Oslo 28. september 2009. Dette nummeret av Michael inneholder det redigerte referatet fra dette seminaret¹. Hiv-epidemien på 1980-tallet vakte stor oppsikt og mye engstelse også i Norge. Aids-sykdommens spesielle karakter bevirket at den ikke bare utfordret helsevesenet, men også utløste og forsterket kulturelle motsetninger i samtiden. Seminardeltakere som selv hadde vært aktivt engasjert både i praktisk håndtering av epidemien og i den offentlige debatt, så tilbake på hva som hadde skjedd. Hovedbudskapet ved seminaret var at homofile leger og sykepleiere spilte en sentral og meget positiv rolle i planleggingen av epidemi-bekjempelsen, at helsemyndighetenes klare valg om samarbeid, dialog og økonomisk støtte til representanter for risikogruppene ble meget viktig, og at hiv forandret en rekke kulturelle holdninger i storsamfunnet med varig virkning. Ved seminaret kom det også fram et interessant særtrekk ved hiv/aids-situasjonen: Det ble skapt en betydelig kompetanse blant alle involverte. Leger ble aktivister og aktivister tok del i de medisinske diskusjonene på høyt kvalifisert nivå.

Aktørseminarer

Serien av aktørseminarer som «Da hiv kom til Norge» er en del av, bringer sammen personer som enten var direkte involvert i, eller som var nære vitner til begivenheter med stor betydning for utviklingen av norsk medisin. Seminarene er lukkede, har én dags varighet og kan av tidshensyn ikke ha mer enn ca. 25 deltakere. Pressen er ikke til stede (1).

En arrangementskomité har drøftet seminartemaet på forhånd og foretatt et mest mulig representativt utvalg av personer som blir invitert. Dette skjer i klar forståelse av at det ofte vil være andre personer som gjerne også ville

1 Michael 2010;7:12-157.

vært deltakere, og av at utfallet av seminaret avhenger av hvordan deltakergruppen er sammensatt.

Siktemålet er å skape en arena som gjør at de inviterte kan berette oppriktig om hvorfor og hvordan viktige beslutninger ble truffet og hvilke konsekvenser de fikk. Det blir gjort lydopptak av alt som sies, og opptakene blir lagret i elektronisk form i Riksarkivet, sammen med en ordrett utskrift.

Lydopptakene blir et supplement til andre historiske kilder som fremtidige historieforskere vil kunne benytte. Man hører aktørene uttale seg i samvær med andre som også innbefatter kritikerne av de beslutninger som i sin tid ble tatt. I aktørseminarene legges det stor vekt på at flere sider kommer til orde der det har vært uenighet.

I tillegg til sikring av kildematerialet blir det utarbeidet et redigert referat fra seminaret. Det er det som følger her. Det er stor forskjell på det talte og det skrevne språk. Replikker og innlegg der det som uttales, er supplert av kroppsspråk og seminar konteksten som helhet, kan være meget vanskelige å tolke når man har ordene alene foran seg. Ved redigeringen ble derfor gjentakelser og tekniske trivialiteter fjernet, sammen med ikke-meningsbærende småord og setningsdeler, og teksten ble rettet opp til godt norsk. Deretter fikk deltakerne dette referatet tilsendt med anmodning om å godkjenne, eventuelt rette opp sine egne utsagn. Men intet er fjernet, ei heller har deltakerne fått anledning til å gjøre andre endringer enn å gjøre meningen klarere.

I det første aktørseminaret, om innføringen av allmennmedisinen som akademisk fag, var det gått hele 40 år siden de grunnleggende begivenheter fant sted og dette var et problem (2). Det viste seg at det var for lenge siden. For mange av de aktuelle personer var enten døde eller ikke lenger i stand til å møte. Vi tror derfor at det ideelle tidsintervall er 10 – 20 år. Styringsgruppen har identifisert en rekke interessante tema som ligger opp mot 30 år tilbake i tid.

Hiv, aids og aktørene da epidemien rammet

Dette temaet ligger ca. 25 år tilbake i tid. Dessverre er en av hovedaktørene – helsedirektør Torbjørn Mørk (1928-1992) – ikke lenger blant oss. Likevel var de fleste av de mest aktive fra 1980-årene på plass. Nok en gang opplevde vi engasjerte meningsbrytninger mellom debattantene fra den gang.

Emnet «Da hiv kom til Norge» stilte styringsgruppen² overfor flere kinkige utfordringer med hensyn til avgrensning av seminaret. Det gjaldt

2 Styringsgruppen er : Stein A. Evensen, Christoph Gradmann, Olav Hamran, Øivind Larsen, Jacob Birger Natvig, Magne Nylenna, John-Arne Røttingen og Elisabeth Swärd.

hvilke sider av epidemien som skulle vektlegges og dermed hvem som skulle inviteres. Valget falt på de første, vanskelige årene fra ca 1983 til og med 1988. Som en av deltagerne nevnte under seminaret, burde tittelen kanskje vært «Da aids kom til Norge», for det var den klinisk definerte sykdommen som vi stiftet bekjentskap med i de første årene.

Aids ble gjort til en meldepliktig sykdom i 1983 og det første tilfelle ble meldt i første halvåret av 1983. Fire år senere var det meldt 35 tilfelle av aids i Norge (3). Figur 1 viser en oversikt over sentrale hendelser i epidemien utarbeidet av interesseorganisasjonen «HivNorge».

Påvisningen av virus ble først mulig mot slutten av 1984, men da med en relativt uspesifikk teknikk. Først vel ett år senere var sikker diagnostikk på plass.

Vi tror likevel seminar tittelen kan forsvares ut fra at det var muligheten til å identifisere infeksjonen som satte samfunnet på ende, fordi det en tid var usikkerhet om hvordan smitteoverføring kunne skje. Eksempler på dette var spørsmålet om smitte kunne overføres via hudkontakt? Eller vi møtte den livredde forretningsmannen som hadde hatt ubeskyttet sex med en prostituert i Berlin og sykepleieren som hadde stukket seg på en sprøyte brukt av en stoffmisbruker. Smitteoverføring kunne kanskje skje via myggstikk? Det var også mange andre, dels fantasifulle teorier. Aviser, radio og fjernsyn kastet seg over stoffet med reportasjer som skapte frykt hos mange. Det er neppe noen overdrivelse å si at hiv dominerte samfunnsdebatten disse årene.

Mot slutten av 1980-årene var de fleste forebyggende tiltak i god gjenge. Gradvis ble effektiv behandling av hiv-virusets ødeleggende effekt på immunsystemet innført. Dette gjorde at storsamfunnets interesse for hiv-infeksjonen dabbet av.

I 2009 lever ca 3000 hiv-positive pasienter i Norge. I 2008 ble det diagnostisert 299 nye smittede. Det er det høyeste antall hiv-positive noe år i Norge. Økningen skjer i to grupper; blant menn som har sex med menn, og innvandrere som var smittet før de ankom Norge. Så slaget er langt fra vunnet. Veien fram til en effektiv vaksine er fortsatt lang.

Styringsgruppen la i planleggingen av dette seminaret vekt på hvem som tok initiativ til å møte de utfordringer som samfunnet sto overfor, hvordan helsemyndighetene stilte seg, og den hissige debatten omkring hvordan testing for smitte skulle legges opp. Også medienes og kirkens rolle fikk egne temabølker. Dette gjenspeiler seg i hvem som ble invitert til å delta. Det er utvilsomt mange flere som på disse premisser kan kalle seg aktører i de første årene, men vi måtte gjøre prioriteringer for å holde deltakerantallet nede på ca. 25.

Noen sentrale erfaringer fra hiv-epidemiens første år

Basert på innleggene og debatten som fulgte våger vi oss på noen foreløpige vurderinger av hvilke forhold som ble bestemmende for hvordan epidemien artet seg de første år.

Den sentrale rolle som homofile leger og sykepleiere spilte i planleggingen av epidemibekjempelsen. Mye avhang av hvilke holdninger epidemien ble møtt med fra storsamfunnet. Homofile og lesbiske hadde vunnet aksept for sin legning gjennom 1960- og 1970-årene. Nå sto mye på spill for at dette ikke skulle gå tapt når fordomsfulle personer i presse og politikk så spredningen av hiv blant homofile som en dom over et levesett som ikke skulle aksepteres. Det var derfor av særlig stor betydning at nettopp fagfolk med homofil legning var initiativtakere til diverse tiltak for å forebygge og diagnostisere hiv-infeksjon. Her spilte Georg Petersen med flere samarbeidspartnere en helt sentral rolle. Allerede før hiv-epidemien var kjent, hadde denne grupperingen opprettet Rådgivningstjenesten for homofile. Etter at Petersen kom hjem fra et opphold i USA, slo han alarm om hva som var i vente og fikk støtte fra sentrale helsemyndigheter. Det er god grunn til å tro at hvis det ikke nettopp hadde vært fra «deres egne» initiativene var kommet, blant annet til å ta testen da den ble tilgjengelig, ville mye blitt vesentlig vanskeligere i årene som fulgte. Risikoen var stor for at den største og toneangivende risikogruppe kunnet ha gått under jorden, slik det skjedde i flere andre land.

Helsemyndighetenes klare valg om samarbeid, dialog og økonomisk støtte til representanter for risikogruppene. Her viste helsedirektør Torbjørn Mork en klar linje fra første stund. Denne skulle vise seg meget klok. Flere tiltak var lite populære og utløste kritikk fra bla sentrale politikere og Kirken. I dag er det få som ikke vil erkjenne at Mork og hans medarbeidere gjorde riktige valg.

Hiv forandret en rekke holdninger i storsamfunnet med varig virkning. På lengre sikt bidro epidemien til å styrke forståelsen og respekten for de homofiles livssituasjon. Det som initialt var en belastning på grunn av beskrivelser om en særlig promiskuøs oppførsel blant en minoritet av mannlig homofile, snudde gradvis til en positiv trend. Gjennom reportasjer og ikke minst filmer om aids-epidemiens ofre fikk folk flest voksenopplæring om hva mennesker med homofil legning ble utsatt for i fordomsfulle miljø og hvordan epidemien drepte for fote blant mennesker man kunne identifisere seg med. Selv om et mer liberalt syn på homofili kanskje ville kommet likevel, tror vi oppmerksomheten rundt hiv-epidemien bidro til å akselerere en ønsket utvikling. Men også på andre felt skjedde det noe med folks oppfatninger i kjølvannet av epidemien. Før hiv var det ikke lett å få folk flest med

på at infeksjoner som tuberkulose og malaria fortsatt truet folkehelsen. Kreft rådet stort sett grunnen som største risikofaktor for tidlig og uventet død. Nå innså mange at flere farlige infeksjonssykdommer på langt nær var utryddet, noe senere epidemier til fulle har bekreftet. Selv om vi slapp ganske lett unna hiv-infeksjon overført via blod og blodprodukter sammenlignet med andre land på grunn av kloke avgjørelser, spesielt innenfor behandlingen av blødere, bidro epidemien til en dypere forståelse av at blod ikke må sees på som en steril væske og derfor bare må brukes når indikasjonen er nøye overveid.

Hiv ga utvikling av en egen type kompetanse. Noe som ble overraskende for oss arrangører, både mens vi lyttet til aktørene og mens vi arbeidet med transkripsjonen, var at aktørene satt inne med en spesiell type omfattende kompetanse. I tillegg til den – som forventet – gode språklige og intellektuelle behandlingen av temaet, kom to ganske typiske trekk ved historien om hiv/aids til syne i akkurat dette. En effekt av pandemiens effekt var blant annet at den skapte en rekke forskjellige typer kompetanse blant dem som var involvert. Legene holdt seg ikke bare til medisinen, men ble aktivister, Og aktivister hadde kvalifisert seg for å delta i faglige medisinske debatter. Begge disse aspektene var lette å legge merke til under seminarets gang.

Litteratur

Tansey EM. Witnessing the witnesses. Potential and pitfalls of the witness seminars in the history of twentieth century medicine. I: Doel RE, Soederqvist T (red). *The historiography of contemporary science, technology and medicine. Writing recent science.* London/New York: Routledge 2006.

Evensen SA, Gradmann Chr, Larsen Ø, Nylenna M (red). Allmennmedisin som akademisk fag. *Michael* 2009;6:11 – 126.

Degré M. *AIDS i Norge.* Oslo: Aschehoug, 1987.

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

Arrangørene vil takke Helsedirektoratet og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten for økonomisk støtte til prosjektet.