

POSITIV

Nr. 2-2018 | Kr 44,-

En hivmedisinsk institusjon

Tretti år i sykdom og helse
Fortsatt refusjon hos tannlegen
Spør legen



SEX REGLER FOR GODE FERIEMINNER

1. Vær godt rustet for ferieeventyrene.
 2. Lær deg å bruke utstyret.
 3. Lytt til driftene, men bruk vettet.
 4. Vis respekt for partneren.
 5. Ingen skam å snu uten skikkelig utstyr.
 6. Er "ulykken ute" – kontakt helsepersonell.
- God ferie!

IKKE
HIV
VETTET!



UTGIVER: HivNorge
Boks 4615 Sofienberg
0506 Oslo

ANSVARLIG
REDAKTØR
Anne-Karin Kolstad


Redaksjon/layout:
Arne Walderhaug

BIDRAGSYTERE
Olav André Manum
Arne Walderhaug
Frank O. Pettersen

TRYKK
Merkur Trykk A/S, Oslo
ISSN 0809-9391

FORMGIVNING:
Concorde as

SLØYFA



«Den røde sløyfa er det internasjonale symbol for hiv/aids-problematikken. Den symboliserer støtte til de som lever med hiv/aids og folkene rundt dem, et ønske om mer informasjon og opplæring til mennesker som ennå ikke er smittet, håpet om å finne effektive behandlingsmetoder, kurer eller vaksiner mot hiv/aids, og medfølelse for de som har mista venner eller familie pga. aids. Alle kan gå med sløyfa. Den betyr ikke at du er homofil eller har sykdommen, slik mange tror. Er det noen som tilbyr deg en slik sløyfe, bør du ta den imot i respekt for aidsrammede!»
Cathrine (17)
i særøppgave om hiv og aids

FOTO: OLAV ANDRÉ MANUM



Moral uten moralisme

Hiv har gått som en rød tråd gjennom hele **Sindre Ringviks** yrkesaktive liv. Han startet med kjernekarikurs hos Pluss helt på begynnelsen av 1990-tallet. I dag er han seksjonsleder ved Olafiaklinikken ved Oslo universitetssykehus – klinikken som tester, behandler og følger opp seksuelt overførbare infeksjoner.

Side 4

Kan vi ikke bare hete Pluss?

En maidag for tretti år siden ble det invitert til å danne en egen forening for mennesker som var blitt smittet av hiv-viruset. Det var behov for et fellesskap for å samle mot og styrke til å overleve. **Jorunn Saatvedt Prusik** hadde kjøkkentjeneste den dagen og husker at hun var usikker på hvor mye mat de skulle lage. Man visste ikke hvor mange som ville dukke opp.

Side 6

FOTO: OLAV ANDRÉ MANUM



FOTO: CRESTOCK



Fortsatt tannlegerefusjon

En presisering i et rundskriv fra Helse- og omsorgsdepartementet i vinter førte til at det oppsto en forvirring om hvorvidt hivpositive kan få tannlegeutgifter refundert av Helfo. Men ifølge Helsedirektoratet foreligger det ingen endringer i selve regelverket for refusjon av kostnader.

Side 12

En institusjon

Allerede i 1985 ble en viktig del av **Merete Klausens** livsløp lagt. Da begynte hun som farmasøyt på apoteket på Ullevål sykehus. En ny tid var i emning. – Vi fikk en helt ny kundegruppe, forteller Klausen, hivpositive, vennlige, tålmodige og humoristiske, til tross for at de hadde en dødsdom hengende over seg.

Side 18

FOTO: MARIANNE LIND



Moral uten moralisme

Hiv har gått som en rød tråd gjennom hele Sindre Ringviks yrkesaktive liv. Han startet med kjernekeri-kurs hos Pluss helt på begynnelsen av 1990-tallet. I dag er han seksjonsleder ved Olafiaklinikken ved Oslo universitetssykehus – klinikken som tester, behandler og følger opp seksuelt overførbare infeksjoner.

Tekst og foto: Olav André Manum

■ Sindre Ringvik
Født i 1963
Bosatt i Svarstad i Vestfold
Seksjonsleder, Olafiaklinikken

Klinikken har også ansvar for forebyggende hivmedisin (PrEP) til de som kvalifiserer for denne typen behandling. – Vi har omtrent 450 pasienter som går på PrEP, forklarer Ringvik, det er mer enn halvparten av alle PrEP-brukere innenfor norsk helsevesen.

Tiltaket har blitt så etterspurt at det per dags dato er cirka åtte måneders ventetid for å komme til vurdering. Spesialisthelsetjenesten har ikke fått øremerkete midler til å gi dette tilbudet, så PrEP-pasienter konkurrerer med andre pasientgrupper.

– Men, sier Ringvik, de som kvalifiserer får: Det vil si folk med høy risiko for å bli utsatt for hivsmitte, menn som har sex med menn og som har hatt en seksuelt overførbart infeksjon eller fått PEP i løpet av det siste året – og transpersoner.

GOD EFFEKT

Hvor mange det er som har behov for å komme seg på slik behandling,

har ikke Ringvik formening om, det er det bare tiden som vil vise. Hvilken effekt dette tilbudet har i norsk sammenheng, kan han heller ikke si så mye om nå. Det er ganske enkelt fordi Olafiaklinikken er i ferd med å gjennomføre en studie om PrEP og forebygging, hvordan det virker inn på livskvaliteten, seksuallivet, psykisk og fysisk helse. – Undersøkelsen er ikke avsluttet, så vi vet ikke ennå, sier han. Men internasjonale studier viser at vellykket PrEP-behandling har god effekt.

Noen tanker har han imidlertid gjort seg. For det første er det mange som kommer til Olafiaklinikken for PrEP-vurdering som andre aktører innenfor helsevesenet ikke når. Folk vil ha PrEP. Det får dem til å oppsøke Olafiaklinikken for tester og vurdering. Det viser kanskje også at folk har et bevisst forhold til egen adferd, siden de ønsker å beskytte seg.

Dessuten mener seksjonslederen at kravet om at PrEP-pasientene skal komme og teste

seg hver tredje måned bidrar til økt sikkerhet for alle parter og bedre sex og mindre stress for de som gjør det.

GLEDELIG

Dette er bakgrunnen for at seksjonslederen kan si følgende: – Vi vet at det er mye ubeskyttet sex blant msm og hyppige skift av partnere, fordi forekomsten av syfilis og gonoré er høy i denne gruppa. Men jeg føler meg ganske sikker på at PrEP-brukerne ikke er noen motor i denne epidemien, snarere en brems nettopp fordi de kommer til test hver tredje måned. Vi oppdager infeksjonen tidlig og bidrar på den måten til å redusere smittespredningen. Økningen av syfilis og gonore startet før tilbudet med PrEP ble tilgjengelig i Norge. Det er derfor svært gledelig at PrEP-tilbudet nå blir tilgjengelige ved flere sykehus i Norge.

– Hadde resten av homomiljøet vært like flinke til å teste seg som PrEP-pasientene, hadde vi fått bukt med denne epidemien,



mener Ringvik og etterlyser mer bevisstgjørende arbeid på dette området fra de relevante homoor- ganisasjonene, inkludert HivNorge. Han minner om at dette er viktig også fordi gonoré blir vanskeligere å behandle, og en seksuelt overfør- bar infeksjon høyner risikoen for å bli smittet med hiv.

MEDISINSK FORBILDE

Som sitt samfunnsmedisinske forbilde Per Fugelli mener Ringvik det er viktig å stikke fingeren i jorda og ta utgangspunkt i virkeligheten og forholde seg til den hvis man skal jobbe forebyggende. – Det nytter for eksempel ikke å si «penetrere» om analsex hvis pasienten ikke skjønner det, da må man faktisk klare å si «knulle» eller «la seg knulle» for å nå frem med det som kan være et viktig budskap.

Det er i denne sammenhengen Ringvik også klarer å formidle hvilken tålmodighetsprøve, hvilket møysommelig og langsomt arbeid forebyggende helsearbeid faktisk

er. Apropos gonoré- og syfilis- epidemien som herjer i enkelte deler av homomiljøet, mener han at homobevegelsen langt på vei har sluttet å snakke om sex i all sitt mangfold. Kanskje er dette et forsøk på å tilpasse lhbt-erne den A4-standarden resten av samfun- net opprettholder på så mange felt, ikke minst på seksualitetens.

– Men vi kan ikke late som om våre folk ikke har anonym og tilfel- dig sex, sier Ringvik, i stedet for å ignorere det, er vi nødt til å snakke om det og forholde oss til det. Her synes jeg homobevegelsen svikter og skyver denne virkeligheten un- der teppet. Mulig den ikke passer i dannet selskap og kanskje kan det gjøre storsamfunnet skeptiske til vår likestilling. Men fortidse redu- serer muligheten for forebyggende arbeid, og vi gjør kontaktsporing vanskeligere.

Kontaktsporing er det som før ble omtalt som smitteoppsporing. Dette vurderes i dag til å være et for belastende ord. Og dessuten; hvordan skal man spore opp en

partner når den som kommer for test og sjekk ikke vet verken navn, adresse eller telefonnummer på sine seksualpartnere? – Det vi kan gjøre, sier Ringvik, er å skape en så avslappet atmosfære i våre konsul- tasjoner at pasienten selv klarer å ta ansvar og opplyse sin seksualpart- ner – hvis de sees igjen, og mange sjekker jo på de samme erotiske arenaene – om at det kunne være lurt å ta en sjekk. Det er langsomt og møysommelig, men det virker. Men dette arbeidet blir vanskeligere om vi skamlegger denne formen for seksuelle møter.

LAVTERSKELTILBUD

– Det forutsetter at folk er villige til å ta medansvar for å stoppe smittekjeden. Vi forsøker å få dem til å gi beskjed og vår erfaring forteller oss at mange faktisk gjør det, sier Ringvik før han fortsetter: – Ja, det er utfordrende å snakke om sex med andre når en har fast partner, soi-er, sex og anonym sex, fetisjer og lignende. Men oppi alt dette ligger hiv-en, og det må vi

ta på alvor. Vi må klare å snakke om sex, ansvar, normer, verdier og holdninger uten å moralisere, men- ner han. Det var vi kanskje i stand til i begynnelsen av epidemien, men vi har mistet noe på veien her.

Ringvik er glad for at Ola- fiaklinikken introduserer flere og flere lavterskeltilbud til msm- gruppen: Tirsdager som homosjek- kekvelder på Olafia – det førte til at vi i fjor fikk sjekket 750 personer. I 2017 ble det lansert «MSM ho- mesampling for klamydia/myko- plasm/gonoré», der brukeren selv bestiller testutstyr på olafia.no, tar prøvene selv hjemme og returnerer dem til oss for analyse.

Vi tror vi med dette vi når per- soner som ikke ønsker å komme til oss for en sjekk. Helseutval- get deler ut tilsvarende «MSM homsampling»-pakker på sitt Sjekkpunkt-tilbud. Totalt behandlet vi mer enn 1300 slike testpakker i fjor. Også slike tiltak er med på å behandle og forebygge.



Kan vi bare ikke hete Pluss, da?

En maidag for tretti år siden ble det invitert til å danne en egen forening for mennesker som var blitt smittet av hiv-viruset. Det var behov for et fellesskap for å samle mot og styrke til å overleve. Det er fortsatt et behov for en organisasjon som taler pasientgruppens sak.

Av Olav André Manum

Jorunn Prusik skulle ha kjøkkentjeneste den dagen og være ansvarlig for maten. – Men hvordan skal du planlegge å lage mat til en forsamling når du ikke aner hvor mange som dukker opp, eller om noen kommer i det hele tatt. Vi endte opp med å bli mellom 60 og 70 mennesker. – Det var da jeg sa til Arne Husdal: Vi får la være å spise noe, vi da, Arne.

FOR, AV OG MED

Senere styreleder Per Miljeteig, som også var til stede på møtet, husker på lignende vis katterpinnen med maten. Hvor mange skulle de lage mat til? Han gjorde også kjøkkentjeneste denne dagen. De begynte tidlig på ettermiddagen og hivpositive Johnny, som var kokk, hadde hovedansvaret.

Arne Husdal og Jorunn Prusik hadde mer eller mindre tilfeldig havnet på samme kontor på UNIK-senteret. Her jobbet Jorunn med skadereduserende tiltak rettet mot stoffbrukere, mens Husdal

forberedte opprettelsen av en interesseorganisasjon for hivpositive.

– Det var slik jeg ble involvert, forteller Prusik, jeg var jo også hivpositiv med bakgrunn fra stoffmiljø, og relativt åpen om min status.

Miljeteig traff Husdal første gangen på en fest året før hvor flere homofile hivpositive kom sammen for å skape et fellesskap. I kjølvannet av festen dukket det også opp ideer om en organisasjon. – Husdal var veldig ivrig og tok dette arbeidet videre, forteller Miljeteig.

FELLESKAP

Hiv var svært stigmatisert på denne tiden og bare veldig få hivpositive kjente andre i samme situasjon. Hvordan få tak i folk, hvordan få invitert dem til stiftelsesmøtet? Samtidig viste sammenkomsten året før at det var behov for et fellesskap. Løsningen ble at Husdal sendte ut et brev til alle hivpositive som var registrert hos

en infeksjonslege: «Vi som står bak dette brevet vet ikke hvem du er», begynte brevet som var henvendt til alle hivpositive uansett smittemåte. Hensikten var å danne en interesseorganisasjon for, av og med hivpositive homofile, heterofile, stoffere og blødere ...

Per-Egil Ramsøy husker godt han fikk brevet hos sin infeksjonslege. Han var blitt smittet året før og fikk diagnosen tidlig i mai 1988. – Arne Husdal fortalte oss hvor nødvendig det var at vi samlet oss, skapte et støttenettverk og lærte av hverandre, at vi samlet mot og styrke til å overleve hos hverandre, minnes Ramsøy.

– Jeg hadde imidlertid ikke anledning til å delta på selve stiftelsesmøtet, forklarer Ramsøy, som nå bor i Spania på heltid, som på det tidspunktet var jeg i ferd med å avlegge eksamen ved hotellfagskolen i Stavanger.

Jorunn Prusik var derimot til stede og er, sammen med Per Miljeteig blant de få deltakerne som

fremdeles lever. Arne Husdal døde midt på nittitallet, og flere og flere har falt fra etter hvert, det gjelder Sylvia Kalbakk, Henki Hauge Karlson, Else Åsegg, kokken Johnny og andre. Men den dagen var de alle i live og spente på stiftelsen av en egen organisasjon. Det var svært spennende om noen i det hele tatt kom, og da deltagertallet nærmet seg 50 var suksessen et faktum.

POSITIV STEMNING

Prusik understreker at tallet er usikkert. Hun har lagt seg lavt for ikke å overdrive, mener hun. HivNorges senere styreleder Per Miljeteig var møteleder denne dagen. Han er også usikker på antallet. Uansett kom det mange flere enn vi hadde turt å håpe på. Lokalet var fullt og ikke minst var det veldig positiv stemning, sier han. Miljeteigs viktigste bidrag, var at han hadde forberedt forslag til vedtekter. – Arne regnet nok med at jeg som jobbet i et departement kunne slike mer formelle ting



FOTO: ARNEWALDERHAUG

I disse lokalene i Sverups gate i Oslo ble Pluss stiftet 28. mai 1988. Jorunn Prusik (bildet under) var med og hadde kjøkkentjeneste. Senere ble hun styremedlem i syv år.

bedre enn mange andre som var til stede, forteller han. – Derimot var det ikke aktuelt for meg å sitte i styret, jeg var fullstendig i skapet og skulle dessuten flytte til utlandet på jobb ikke lenge etter.

Stemningen var god, husker Prusik. – Og det til tross for at det var både stoffere, heterofilt smittede og homser til stede. Likestillingsprosessen var ikke kommet like langt som i dag, og mange hadde fordommer på begge sider. Homsene var i klart flertall, men alle forsøkte å legge fordommene til side for å få til et felles prosjekt. Prusik innrømmer imidlertid at i perioder var forholdet mellom «tertefine homser» og «ukultiverte» stoffere preget av konflikter store nok til å hemme noe av arbeidet.

I likhet med Prusik, husker Miljeteig at stofferne bidro med mye humor og latter. – De hadde sågar sin egen sang med. Arild hadde skrevet «Arilds vise» som i et ganske så direkte språk handlet om både praktiske og eksistensielle

sider av det å leve med hiv, sett fra et stoffer-perspektiv. Visa ble en gjenganger i Plussmiljøet.

OG SLIK BLE DET

– Mange var opptatt av anonymitet. De fryktet at stigmatiseringen skulle bli verre. De var redde for ytterligere diskriminering, så vi brukte mye tid på dette spørsmålet. Det andre spørsmålet som selvsagt kom opp, var hva skulle foreningen hete? Forslagene haglet og både «Positiv» og lignende forslag ble skrevet opp på tavla.

Mens Arne Husdal sto der og skrev, sa en stemme i forsamlingen: «Kan vi ikke bare hete Pluss, da?» – Det var Sylvia Kalbakk, minnes Prusik, og Pluss ble det.

Andre store spørsmål handlet om hvordan man skulle bygge organisasjoner, oppgaver vi skulle ha, og ikke minst hvordan vi skulle drive selvhjelp. – Men først og fremst var det gleden over å møtes, følelsen av å skrive litt historie og skape et miljø, være sammen og

FOTO: OLAV ANDRÉ MANUM



forsøke å etablere et system for å hjelpe hverandre.

– Vi hadde planlagt en fest, men jeg kan ikke huske at det skjedde noe særlig på den fronten, fortsetter Jorunn. – Mange hadde kommet fra andre steder av landet, andre hadde lang reisevei, folk var slitne, og møtet ebbet litt ut etter hvert som natta skred frem.

For Per-Egil sin del ble møtet likevel viktig. Han kjente Henki Hauge Karlsen godt fra før. De

hadde jobbet sammen på restauranten Papillon i Fredrikstad som Karlsen ble sparket fra på grunn av sin hivstatus. – Henki ringte meg, og jeg deltok på et møte etter stiftelsen. Det fant sted på UNIK-prosjektet, forteller Ramsøy. – Jeg gikk raskt inn i organisasjonen og deltok blant annet i utadrettet virksomhet. Det var ikke mange åpne hivpositive den gangen, så en slik rolle ble ønsket velkommen. Jeg gjorde mange nyttige >>



>> erfaringer og følte at jeg vokste på dette arbeidet, forteller han.

Like viktig, eller kanskje sågar viktigere, var det at Pluss fikk opprettet et sosialt møtested hvor hivpositive kunne treffes, hente styrke i hverandre og støtte hverandre i en hverdag som ofte kunne være tøff. Mange fryktet for anonymiteten sin; det kunne ikke engang stå «Pluss» på ringeklokka, så i stedet ble det «Sulpen» som var en slags versjon av Pluss krevet baklengs.

– Dette sosiale tilbudet var viktig for meg og noe som hjalp meg mye, forklarer Ramsøy. Han trivdes så godt at han en periode fungerte som styreleder i første halvdel av 1990-tallet, men det var et krevende verv, og Ramsøy valgte å slutte da han følte at myndighetene endret rammevilkårene for Pluss' arbeid og han selv var i ferd med å bli utbrent.

BORGERPLIKT

I dag lever Ramsøy med gode medisiner i Spania og synes hiv bare er et fjernt minne. – Jeg tar min pille én gang om dagen som andre kronikere, og det er det, sier han. Prusik på sin side er nykter på 22. året og tar seg av en aldrende og syk mor. Hun er stolt av at hun satt i styret i Pluss i syv perioder. Hun satt også ett år som styreleder. Miljeteig gjorde sin "borgerplikt" i styret 2001–2009 og er nå engasjert i spørsmål om hiv og aldring.

Slik var starten. Tre tiår har gått siden den gang. Vi har spurt tre av lederne fra hvert sitt tiår om hva de mener har vært de viktigste sakene mens de var aktive.



LIVREDDE FOR SMITTE

1990-tallet ble en krevende tid. – Kanskje det aller vanskeligste var at folk døde. Jeg satt som daglig leder fra 1991 til 1993, og i disse tre kalenderårene døde 56 medlemmer. Det er klart slikt satte sitt preg på miljøet, sier Jarl Wåge, som presiserer at han satt som leder i to år. Wåge var kjent som en slags huspoet i tidsskriftet Løvetann og har jobbet som lærer, forfatter, kåsør i NRK, forteller og spaltist.

Men det var ikke bare døden som gjorde seg gjeldende. Pluss deltok i en rekke offentlige debatter, og en av de største utfordringene var å få korrekt informasjon ut til folk. – Befolkningen var livredde for smitte, forteller Wåge, de trodde hiv var ekstremt smittosomt, og at man for eksempel kunne få hiv ved å drikke av samme glass som en hivpositiv eller sågar svømme i samme badebasseng.

– Det betød at hivpositive var redde for å stå frem. De fryktet

1) Arne Husdal var en av drivkreftene bak etableringen av Pluss og han var også daglig leder de første årene. 2) Henki-saken var den store politiske saken på slutten av åttitallet. Han vant sin oppsigelsessak i Høyesterett i september 1988. 3) Fire Pluss-aktivister står fram på forsida i VG høsten 1988.

stigmatisering, utestengelse og diskriminering som følge av frykten i befolkningen. Så vi brukte mye tid på å bearbeide frykt og drive informasjon utad for å skape bedre levekår og livskvalitet for folk i miljøet.

Den store politiske saken tidlig på 1990-tallet var kampen mot smittevernloven. – Hivpositive følte at loven la alt ansvaret for å forhindre smitte på den som allerede hadde testet positivt, og vi var redde for at loven ville undergrave det forebyggende arbeidet. Pluss mobiliserte sterkt, men tapte kampen. Smittevernloven ble vedtatt i 1994.

Det skjedde også gode ting: Det store positive gjennombruddet på 1990-tallet var selvfølgelig medisinen som forandret hivinfeksjon fra å være en dødsdom til å bli en kronisk lidelse. Men uvitenheten og fordommene forsvant ikke av den grunn. Det var behov for å styrke det hivpolitiske arbeidet, og i 1999 var sammenslåingen av Pluss og Landsforeningen mot AIDS et faktum. LMA hadde vært under press i flere år, og for å bevare kompetansen i LMA lengst mulig valgte de to organisasjonene å slå seg sammen.

STRAFFELOVEN

Miljeteig kom inn i styret for Pluss/LMA i 2001, han rykket opp til nestleder i 2002 og satt som styreleder i flere perioder frem til 2009. Foruten at han synes det var viktig at sammenslåingen fikk «satt seg» og at de to organisasjonene klarte å utvikle en arbeidstil hvor de kunne dra det hivpolitiske lasset

sammen, peker han på fire områder som var viktige for det som fra 2005 var HivNorge:

– For det første arbeidet vi med straffeloven og drev påvirkningsarbeid for å få endret den gamle paragraf 155. Den krevde fengselsstraff ikke bare for å smitte noen med hiv, men også for å utsette noen for smitte. Her kom det en viktig åpning da Stortinget bestemte at hele straffeloven skulle revideres, og Pluss/LMA grep sjansen til å drive påvirkningsarbeid overfor sentrale politikere.

– For det andre var det viktig å bygge organisasjon til en faglig sterk organisasjon som hadde kompetanse og profesjonalitet nok til å drive politisk påvirkning og rettighetsarbeid. Blant annet ble det i denne perioden ansatt en jurist, som sørget for rådgivning til medlemmene og som også ga lobbyvirksomheten økt faglig tyngde. For å gi organisasjonen en tydeligere profil, ble nye vedtekter og en navneendring vedtatt i 2005.

DOBBELTMORAL

For det tredje fikk HivNorge uventet hjelp av FN til å gjøre framstøt mot myndighetenes samlede håndtering av hiv og aids. På 2000-tallet ble det holdt en serie spesialsesjoner i New York om hiv og aids. – Som brukerorganisasjon ble vi invitert til å delta i disse prosessene, sier Miljeteig. – Da så vi tydeligere enn før at de ulike fagdepartementene ikke snakket særlig mye om hiv og aids, og at Norge på enkelte punkter sto for en dobbeltmoral vi ikke kunne godta. Internasjonalt kjempet Norge for avkriminalise-

ring av hiv. Samtidig ble det ikke gjort noe for å endre straffelovens bestemmelse om kriminalisering av hivsmitte.

Miljeteig forteller at dette arbeidet ble brukt til å presse myndighetene på at de må innse at hiv er et ansvar for mange departement, og at de må samarbeide bedre. Dessuten presset vi dem på at nasjonal og internasjonal politikk må henge sammen. Det førte til en endret politikk som også ble nedfelt i handlingsplanen mot hiv/aids hjemme, og harmoniserte norsk politikk på feltet hjemme og ute.

En fjerde ting som var viktig for Miljeteig i hans styreperiode, var at han fikk anledning til å delta i UNAIDS sin ekspertgruppe om reise- og oppholdsforbud for personer med hiv – de såkalte reiserestriksjonene. Her ble en konkret type diskriminering løftet opp, og gruppa dokumenterte at dette er en praksis uten holdbar begrunnelse og uten tilsiktet virkning. Mange land – blant annet USA og Kina – har endret sin lovgivning og praksis etter at gruppas forslag ble gjort til UNAIDS' policy.

Miljeteig mener det første tiåret av det nye årtuset var preget av arbeid som både var nødvendig for å konsolidere organisasjonen og kjempe frem forbedringer i hivpositives menneskerettigheter. Dette var avgjørende og har hatt svært positive virkninger på lengre sikt. – Men på den tiden virket dette arbeidet nok så usynlig for mange, og det skapte frustrasjon og frykt blant noen av medlemmene, forteller Miljeteig: – Frustrasjon fordi de psykososiale tiltakene

3 Julius kjæreste — side 20

VG

«Vi er HIV-smittet»

- IKKE MOBB OSS!

May Lill (4) vokser skjert — MIDTEN

ble nedprioritert på grunn av mangel på kapasitet, og frykt fordi medlemmene var redd for at LMA kom til å overkjøre Pluss. I stedet har det motsatte skjedd, HivNorge er først og fremst blitt en politisk rettighetsorganisasjon for hivpositive, slik Pluss opprinnelig også var ment å være, slår Miljeteig fast.

VELLYKKET BEHANDLING

Styreleder i dagens HivNorge, Leif-Ove Hansen, identifiserer tre områder som han mener kan være noe av det viktigste som har skjedd hivpolitisk i det unge årtusnets andre tiår: Det første er avgjørelsen om å sette alle nydiagnostiserte på medisinsk behandling umiddelbart etter stilt diagnose: – Vellykket behandling gjør en hivpositiv smittefri. Umiddelbar behandling betyr at hivpositive raskt blir smittefrie, sier

han. 95 prosent av hivpositive ved Oslo universitetssykehus Ullevål er på vellykket behandling. – Det reduserer faren for smittespredning betydelig, og det ga oss et godt argument for å få endret straffeloven som krevde straff for å utsette en partner for smitterisiko.

– Det andre avgjørende momentet er selvsagt den betydelige endringen i straffeloven, at ved vellykket behandling, kondom eller samtykke kan man ikke lenger straffeforfølges. Disse to forholdene i kombinasjon har bidratt til å gi hivpositive bedre levekår, bedre seksuell helse og vi slipper å leve i frykt, både for straffeloven og for å smitte andre.

– For HivNorge som politisk organisasjon frigjør dette krefter slik at vi i langt høyere grad kan konsentrere oss om rettighetsba-

serte spørsmål, altså menneskerettigheter for hivpositive, understreker Hansen.

Den tredje saken Hansen trekker frem er mer av et tilbakeslag. Den handler om den nye finansieringsordningen for hivlegemidler som kommer på plass i år. – Den har knesatt et prinsipp om at det ikke lenger er den beste behandlingen som skal stå i fokus, men prisen på medisinerne. Forutsetningen er at de billigere medisinerne anses som «likeverdige» innenfor de faglige retningslinjene for hivbehandling.

OG SLIK BLE DET

– Det kan bety at brukere må gå tilbake til eldre medisiner. Dette kan gi bivirkninger, redusere livskvaliteten for den enkelte, og det kan gjøre etterlevelse vanskeligere. I sin ytterste konsekvens kan dette vedtaket påvirke smittevernet i Norge og øke smittepresset rundt hiv, sier styrelederen.

Han bedyrer at HivNorge fortsatt vil kjempe mot vedtaket for å sikre hivpositives levekår og for å sikre landet et best mulig smittevern. – Og så glemte jeg å nevne PrEP, som vi har brukt veldig mye tid på, som er en revolusjon for hivforebygging. Dette er en «én pille om dagen»-behandling som gjør at hivnegative ikke kan få hiv. Ingen av de som primært driver hivforebygging i Norge, var positive til PrEP, men HivNorge så tidlig potensialet og jobbet hardt politisk for PrEP og fikk gjennomslag med gratis PrEP til alle som har behov for det.

Verdig jubileumsmarkering

HivNorge markerte trettiårsdagen med en verdig festforestilling på Stratos mandag 28. mai. Kveldens vert, Sturla Berg-Johansen, ledet oss gjennom en minneverdig aften, hvor blant annet nittiåras populære Virusgruppa gjenoppstod.

Av Arne Walderhaug og Reidar Engesbak/Blikk (foto)



Virusgruppa var et ukentlig sikkert sex-show på utestedet Den Sorte Enke i Oslo hver eneste uke gjennom store deler av nittitallet. Perla, alias Geir Morstad, Gro Harlem Brundtland i Kjersti Fjeldstads tolkning og Jostein Pedersen tok oss med på en times mimrestund fra den gang. Til stor applaus og jubel blant publikum.

Sturla Berg-Johansen var kveldens konferansier, og Oslos ordfører Marianne Borgen ga en åpningshilsen fra Oslo kommune. Tidligere daglig leder i Pluss, Jarl Wåge, har nå suksess som storyteller og framførte sin

historie om sine to år i Pluss med stor innlevelse. MGP-artist Tom Hugo presenterte årets Pride-låt og DJ Heidi tok oss med på en musikalsk reise fra åttitallet og fram til i dag.

HivNorge delte også ut to ærespriser. De gikk til Jorunn Saatvedt Prusik og Anne-Dorte Theilersgaard. – Frivillighet og engasjement er felles for begge. Begge vinnerne fortjener prisen for sitt «behind the scene»-arbeid. De har aldri stukket seg frem, men møysommelig jobbet i bakgrunnen, sa styreleder Leif-Ove Hansen i styrets begrunnelse for utdeling av prisen.

Theilersgaard var med i den aller første aktivistgruppen, som sammen med Calle Almedal og Roy Carlegård stiftet Hel-seutvalget for homofile i 1983. Hun engasjerte seg videre som «kjernekar» i Pluss og drev med syke- og sykehusbesøk, hundepass og blomstervanning til de som til enhver tid var innlagt. Hun gikk i bisetelser og var en generell støtte for og rundt hivpositive. Theilersgaard har jobbet på Aksept som miljøarbeider i mange år og gikk av med pensjon for et par år siden. Men hun tar fortsatt ekstravakter på Gjestehuset når hun kan.

Jorunn Saatvedt Prusik ble smittet med hiv i 1984 og har vært åpen hivpositiv i over tretti år. Hun ble rusfri etter behandling på Veksthuset og ble så frivillig i en støttegruppe for hivpositive der. Prusik fikk jobb i Unik-prosjektet, et hivforebyggende prosjekt for rusbrukere i 1988, hvor hun traff Arne Husdal, som delte kontor med henne. Han hadde ideen til å starte Pluss – hivpositives interesseorganisasjon. Hun ble med Arne inn i Pluss som ble stiftet i 1988. Hun har sittet syv perioder i Pluss sitt styre, og også vært styreleder.



1) Perla, alias Geir Morstad, gjenoppstod til stor jubel. 2) HivNorges lederduo Karin Valvik og Leif-Ove Hansen. 3) Ordfører Marianne Borgen hilste til forsamlingen. 4) Kveldens vert Sturla Berg-Johansen. 5) Blikkredaktør Erna Bøyum koste seg med Aftenpostens utenrikskommentator Frank Rossavik. 6) Bamsegutta serverte vin, her til DJ Heidi.



Fortsatt refusjon hos tannlegen

En presisering i et rundskriv fra Helse- og omsorgsdepartementet i vinter førte til at det oppsto en forvirring om hvorvidt hivpositive kan få tannlegeutgifter refundert av Helfo. Men ifølge Helsedirektoratet foreligger det ingen endringer i selve regelverket for refusjon av kostnader.

HivNorge har de siste månedene erfart at både tannleger, infeksjonsmedisinere og mennesker som lever med hiv har vært usikre på om det foreligger en endring i ordningen. Men ifølge seniorrådgiver Per Lüdemann i Helsedirektoratet foreligger det ingen endring i selve regelverket når det gjelder refusjon av kostnader til tannbehandling for mennesker som lever med hiv.

FAGLIG VURDERING

I henhold til regelverket kan det gis stønad til «nødvendig infeksjonsforebyggende tannbehandling der infeksjon og/eller infeksjonsspredning fra munn/kjever/tenner kan innebære en alvorlig og livstruende risiko for en person, og der risikoen har sammenheng med personens medisinske tilstand og behandling».

– Det som har skjedd tidligere, er at det ikke foreligger noen faglig vurdering fra tannlegen,

utover at det er gitt informasjon om at pasienten er hivpositiv, sier Lüdemann. – Det kreves en vurdering fra pasientens tannlege om at tannbehandlingen er infeksjonsforebyggende og nødvendig for pasienten. En erklæring fra en infeksjonsmedisinere vil bekrefte en hivdiagnose og risiko for hva som kan skje ved en eventuelt alvorlig infeksjon, mens det er tannlegen som må vurdere om behandlingene er infeksjonsforebyggende og nødvendig for pasienten. Dersom pasienten har rett på refusjon, vil den være i henhold til statens sats for stønad til tannbehandling fra folketrygden.

EKSTRA INSENTIV

Førsteamanuensis ved Institutt for klinisk odontologi ved UiT, Norges arktiske universitet i Tromsø, Anne Margrete Gussgard, sier at det viktigste ut fra en rent medisinsk synsvinkel er at en ordning opprettholdes slik at hivpositive får et ekstra incentiv til å ta vare

på sin tann- og munnhelse. – Selv om hivpositive pasienter nå har et langt bedre livsløp enn tidligere, og selv om vi som tannleger har et mer balansert og avklart forhold til smitterisikoen, er det fremdeles én ting som står fast: Har man først fått hiv, har man et virus i kroppen resten av livet.

SPEILBILDE AV KROPPEN

Gussgard understreker at det ikke finnes noen garantier for at situasjonen ikke endrer seg selv for velbehandlede hivpositive. Mange lever godt med viruset, men uforutsette ting kan skje. – Derfor er det viktig at hivpositive får anledning til å få kontrollert og til å ta vare på munnhelsen og allmennhelsen sin. Munnhulen er et speilbilde av kroppen i miniatyr, og tegn og symptomer på at noe er galt vises ofte først eller svært tidlig her. Derfor er tannlegeundersøkelser av munnhulen en ressurs både i det forebyggende og det helbredende arbeidet. Men det

forutsetter at pasientene oppsøker tannlegen regelmessig.

– Oral helse og total helse henger alltid sammen, understreker Gussgard. Blant utfordringene som kan møte en hivpositiv på antiretroviral behandling, er etterlevelse, resistensutvikling, opportunistiske og livstruende infeksjoner. – Har pasienten fått en svekkelse av immunforsvaret, kan dette manifestere seg først i munnhulen. Tidlige varseltegn på mulig medisinsk lidelse tilrettelegger for raskere forebygging og behandling. Hyppige tannlegebesøk kan bidra til å oppdage forhold tidlig.

REGELMESSIG

Gussgard slår fast at livstruende infeksjoner ikke forekommer ofte, men de har forekommet og det har skjedd at folk har dødd av dem. Å sørge for at hivpositive får regelmessige tannundersøkelser og -behandling er en billig forsikring mot mer alvorlige helseplager og



FOTO: CRESTOCK

mulig resistensutvikling. Regelmessige tannlegebesøk kan bidra til å forhindre det.

Også dosent og tannlege Mikal Zimmerman fra Karolinska Institutet i Stockholm understreker overfor Positiv at det er viktig for hivpositive å gå til jevnlig og hyppig tannbehandling. – Reduserer man tannlegenes mulighet til å avsløre resistensutvikling og immunsvikt i både liten og stor skala på et tidlig tidspunkt, fratar man tannlegene muligheten til å varsle, sier Zimmerman. – I et hivforebyggende perspektiv vil det være en usunn politikk.

RISIKABEL POLITIKK

– Hovedpoenget er at symptomene på en rekke sykdommer viser seg først eller i det minste svært tidlig i munnhulen. Det gjelder også immunsvikt og resistensutvikling hos hivpositive pasienter på antiretroviral behandling. Særlig vil det være viktig i en situasjon hvor etterlevelse blir vanskeligere.

– Tannlegene vil kunne være de første til å oppdage dette. – Hvis de altså får muligheten gjennom å kunne gi pasientene hyppige konsultasjoner, påpeker Zimmerman. – Fra et samfunnsøkonomisk perspektiv, og kanskje også et folkehelseperspektiv, vil det være en kortsiktig og risikabel politikk å redusere hivpositives mulighet for å komme til hyppig tannlegebehandling, slår han fast. – Smittepresset kan øke dersom vi ikke er oppmerksomme på faren for resistensutvikling og immunsvikt som følge av resistensutvikling og manglende etterlevelse. Det kan bli kostbart for samfunnet i lengden.

Den daglige tannhygiene og hyppige tannlegekontroller kan også være viktig av en annen grunn: De er et bidrag til å redusere bakterielle infeksjoner som kan påvirke hivpositives helse. De kan dermed være et bidrag til at den hivpositive reduserer bruken av antibiotika. Når immunfor-

svaret hos hivpositive begynner å svikte, bidrar det først og fremst til et nedsatt forsvar mot virus og soppinfeksjoner, samt svulstsykdommer – Ved hyppige kontroller hos tannlegen reduserer man faren for bakterielle infeksjoner nettopp fordi disse oppdages tidlig. Det vil være et godt bidrag til å bevare hivpositives gode helse og livskvalitet, avslutter dosenten.

FAGLIG VURDERING

– Det er svært uheldig hvis infeksjonsleger tolker dette som en innstramning når det er tydelig fra Helsedirektoratets side at det er tannlegen som skal gjøre den faglige vurderingen om pasienten har behov for infeksjonsforebyggende behandling og dermed refusjon, sier styreleder i HivNorge Leif-Ove Hansen.

– Det finnes ingen nyere forskning som sier at det ikke er behov for infeksjonsforebyggende behandling i munnhulen til hivpositive idag, at infeksjonsleger

ser ”friske” pasienter på klinikken er ikke det samme som at de ikke trenger infeksjonsforebyggende behandling av tenner og munnhule, sier Hansen. Han legger også til at det er underlig at infeksjonsleger har det som en viktig sak å forsøke å dokumentere bort mulighet for sine pasienter å få refusjon for infeksjonsforebyggende tannbehandling.

Tekst: Olav André Manum, Arne Walderhaug og Bente Bendiksen

Fire på e-posten:

Hvorfor er det motstand mot PrEP?

I enkelte kretser har det vært, og er fortsatt, motstand mot bruk av PrEP som forebyggende middel mot spredning av hiv. Mange av argumentene vi hører er ikke så ulike dem som ble fremført mot innføringen av p-pillen på 60-tallet. Hva tror du er årsaken til at disse holdningene fortsatt lever?



Elisabeth Mustorp
institusjonsleder
Aksept

Innføring av p-pillen på 60-tallet var en del av den seksuelle frigjøringen for kvinner. Noen mener at motstanden mot PrEP også handler om motstand mot seksuell frigjøring, men debatten har også handlet om andre viktige temaer som ansvar og ivaretagelse. Vi lever med stort mangfold i meninger, erfaring og måter å leve våre liv på som det er viktig å ha respekt for. PrEP kan for noen være helt avgjørende i forhold til ivaretagelse av egen og andres seksuelle helse.



Bjørg Norli
leder
ProSenteret

Det har vært en rivende utvikling i positiv retning siden 60-tallet når det gjelder synet på sex og seksualitet. Seksuelle og reproduktive rettigheter har blitt kjempet fram, og i dag står vi i stor grad fritt til å forvalte vår seksualitet slik vi vil uavhengig av hvem vi ønsker å inngå seksuelle relasjoner med. Når det er sagt, så finnes det krefter som ønsker å se denne utviklingen stoppet og reversert. Verdikonservative krefter angriper grunnleggende menneskerettigheter og tar til orde for strengere abortlovgivning, begrenset tilgang til prevensjon, har et meget konservativt syn på familie og ekteskap og anerkjenner i liten grad lhbtqi-personer og deres rettigheter. I lys av dette er det ikke overraskende at det finnes motstand mot bruk av PrEP, som i tillegg til å beskytte mot spredning av hiv bidrar til økt seksuell autonomi.



Ingvild Endestad
leder
Foreningen FRI

Både kvinner som gruppe og homofile som gruppe har vært påført mye skam for sin seksualitet av storsamfunnet. Både blant kvinner og blant menn som har sex menn har det ført til internalisert skam som påvirker hvordan vi forholder oss til vår egen og hverandres seksualitet. Når man gjentatte ganger får beskjed om å kle seg og te seg på bestemte måter, er det ikke overraskende at dette også er holdninger som forplanter seg hos oss selv. Både p-pillen og PrEP er viktige bidrag for at vi skal kunne eie vår egen seksualitet, og det bør vi se på som noe positivt.



Morten Sortoden
medlem av valgkomiteen
HivNorge


De argumentene en hører mot PrEP, minner meg om mye av det moralistiske grumset som kom opp da hiv kom til Norge på 80-tallet. Da ble det sagt at homser som ikke valgte en fast partner eller solibat, var umoralske og ødela for alle med prektig livsstil. PrEP har vist seg som et viktig forebyggende middel mot spredning av hiv, og gir de av oss som har et aktivt seksualliv med flere partnere trygghet mot hivsmitte. Å lese og høre at folk som går på PrEP blir omtalt som "truvadahorer" i homsemiljøet, er deprimerende. Deler av homomiljøet har alltid vært intolerant og lite raust for folk som velger å leve livet sitt annerledes enn majoriteten. Konformiteten som preger heterosamfunnet, har stått like sterkt blant oss. Dette synes jeg debatten om PrEP viser. Takk og pris for organisasjoner som står for motsatte holdninger som inkludering, aksept og frisynt.

Bestill resept- medisin på nett

Vi leverer alle varer diskret innpakket.
Reseptvarer får du gratis levert til
post-i-butikk. Du kan også få
faste leveranser. Se mer her:
**[www.komplettapotek.no/
abonnement](http://www.komplettapotek.no/abonnement)**

Spørsmål?

Kontakt farmasøyten på
telefon 33 00 58 80 eller chat.
Åpent 9.00-16.00.



Lave priser
Diskret handel
Rask leveranse





Prins Manvendra Singh Gohil poserer sammen med kjoler og sarier laget av kondomer i forbindelse med den internasjonale kondomdagen i den indiske hovedstaden New Delhi i februar. Prinsen er en av få åpne homser i landet og en engasjert hivaktivist. (Foto: NTB/Scanpix/EPA/HARISH TYAGI)



En hivmedisinsk institusjon

Allerede i 1985 ble en viktig del av Merete Klausens livsløp lagt. Da begynte hun som farmasøyt på apoteket på Ullevål sykehus. En ny tid var i emning, så å si; hiv og aids sin tidsalder. – Vi fikk en helt ny kundegruppe, forteller Klausen, hivpositive, vennlige, tålmodige og humoristiske, til tross for at de hadde en dødsdom hengende over seg.

Tekst: Olav André Manum – Foto: Marianne Lind

Klausen husker at dette var en vanskelig og tøff tid, mest for pasientene, selvsagt, men også for et menneske som gjerne ville hjelpe. – Vi hadde jo ikke medisiner til å gjøre dem friske. Det vi kunne gjøre var å lindre plager og behandle opportunistiske infeksjoner. Vi kunne for eksempel klare å få has på de verste herpes- og soppinfeksjonene. Men det var tungt å måtte se folk nærmest visne hen, slik vi gjorde flere ganger.

– Det var to ting jeg opplevde på den tiden som ble bestemte, legger Klausen til, for det første var dette veldig hyggelige mennesker. Det var mennesker som hadde gått gjennom kriser og stått oppreist. Jeg fikk respekt for dem og fikk en forståelse for hva de gikk gjennom, fordi de andre farmasøytene på apoteket syntes

■ Merete Klausen
Født i 1955
Bosatt i Oslo
Farmasøyt

det var helt greit at jeg tok meg av denne pasientgruppen. Kollegene var mer grepet av aidsangsten enn jeg var. Jeg ble tidlig klar over at hiv ikke smittet ved sosial omgang.

– Det fantes jo mye skremmelsespropaganda. Begrep som homopesten og andre stigmatiserende forestillinger om at hiv for eksempel kunne smitte via vannet i et svømmebasseng, hadde sin virkning. Det var frykt for pasientene, frykt for smitte. Likevel, jeg klarte å kombinere medfølelse med kundene med en slags evne til å se det faglig spennende i sykdommene pasientene slet med. Vi drev jo med et nært samarbeid med infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål, og jobben føltes enormt lærerik, og medmenneskelig sett både utfordrende og meningsfull.

Dette var tiden da folk ikke

visste nok. I utgangspunktet visste man ikke hvordan smitten ble overført, mange fryktet sosial smitte og enkelte politikere mente «syndens lodd var døden», og at hiv var Guds straff på grunn av et liv i (homoseksuell) synd. Andre gikk inn for stigmatisering bokstavelig talt. En biologiprofessor ved universitetet i Oslo mente hivpositive burde tatoveres – ironisk nok – med et hjerte i lysken slik at eventuelle seksualpartnere skulle bli oppmerksomme på at her var det livsfare på ferde. Vanlige folk trodde man kunne bli smittet av å svømme i samme basseng, tannlegene fryktet at man kunne bli smittet ved å gi hivpositive tannbehandling ... Enkelte klarte å stå i disse krisene som jo rammet hivpositive personlig, de følte det på kroppen. Merete Klausen lot



FOTO: ARNEVALDERHAUG



seg ikke lamme av fordommene og frykten. Hun hadde ikke fordommer, og hun fryktet ikke smitte, og dermed var det lett å hjelpe pasientene.

– Pasientene hadde nærmest et eget perspektiv på livet og ensomheten, sier Klausen med ettertanke, det inspirerte meg. De fikk meg til å innse at livet er noe mer enn A4-farmasi; farmasøyer kan fort oppleves som en innadvendt og kanskje litt kjedelig yrkesgruppe. Kundene vi hadde med hiv kom med andre og lysere perspektiver på tross av all den melankolien de også førte med seg.

– Pasientene var spennende og positive mennesker. De ventet alle på en god behandling, og de var sikre på at den kom, minnes Klausen. – Det var en livskraft som bare kunne inspirere.

SPENNENDE

Empatien hun følte med pasientene var en årsak som motiverte til innsats for pasientgruppen og det hivmedisinske feltet. Det andre viktige elementet var at dette var et utrolig spennende og nytt fagområde i en rivende utvikling. I kombinasjon ble det en drivkraft for videre arbeid og innsats.

Empatien og interessen har Klausen opprettholdt. Vi møtes i underetasjen til Apotek1 i Storgata i Oslo. Butikken er i ferd med å stenge, og jeg venter i det lille spiserommet som medarbeiderne og Klausen har til rådighet. Da hun kommer for å sette seg og ta en

– *Det fantes jo mye skremsepropaganda. Begrep som homopesten og andre stigmatiserende forestillinger om at hiv for eksempel kunne smitte via vannet i et svømmebasseng hadde sin virkning. Det var frykt for pasientene, frykt for smitte, sier Merete Klausen.*

prat, er Klausen sliten, arbeidsdagen er lang, men engasjementet hennes skinner gjennom under hele den lange praten. Hun opplyser at denne avdelingen alene har mer enn 500 kunder som går på hivmedisiner, et stort antall av dem er dessuten utenbys fra. De ønsker å leve diskret med sykdommen og vil ikke bruke sine lokale apotek. Enkelte frykter fremdeles diskriminering, utstøtelse og sladder. – Og nå henvises alle som får godkjenning for hivforebyggende PrEP fra Olafiaklinikken også hit, forteller Klausen med en smule stolthet. Det sier sitt, Klausen er ikke en person som driver med selvros.

– Jeg tok med meg mange av de hivpositive pasientene da jeg gikk fra apoteket på Ullevål og hit, forteller hun. Det er ikke uten grunn. Blant hivpositive er hun blitt en medisinsk institusjon. Hun har tatt kundene sine på ytterste alvor og gitt dem den empatien og den informasjonen de sårt trengte da det sto på som verst. Og gjør det fremdeles. I tillegg har hun bedre medisinskfaglige kunnskaper enn de fleste andre farmasøyer på dette feltet og logistiske evner nok til å sørge for at apoteket aldri går tom for medisiner. Det gagnar både pasientene og samfunnet.

SORG OG DØD

For å snu litt på den britiske forfatteren Charles Dickens, var ikke begynnelsen på hivepidemien bare «de verste tiden», det var også «de beste tiden» etter Klausens mening: – Til tross for at vi opplevde mye sorg og død rundt oss blant mange av de kundene jeg var glad i – det hendte jeg besøkte folk på sykehuset, og jeg gikk i en del begravelser på denne tiden – skjedde det jo også noe med legevitenenskapen. Det var masse pionerånd og den medisinske utviklingen gikk i rivende fart.

Klausen viser til at allerede i 1987 kom medisinen AZT, som skapte ny optimisme og nytt håp.



Folk snakket om Lazarus-effekten, og det er virkelig ikke noe annet uttrykk som dekker dette moderne mirakelet. Folk sto nærmest opp fra de døde ...

Merete Klausen

En kort stund. Medisinen virket dempende på utviklingen av aids en kort periode, men det viste seg raskt at viruset hadde en egen evne til å mutere og på den måten ikke bare unngå å la seg påvirke av legemiddelet, men også utvikle resistens mot det. De pasientene – mange av dem kaller AZT den dag i dag for rottegift – som hadde brukt dette middelet ble dermed enda vanskeligere å behandle.

Utviklingen fortsatte å gå i riktig retning. Allerede på begynnelsen av 1990-tallet kom en ny behandlingsform med tre ulike medikamenter. Trippelkombinasjonen var mer virksom for viruset kunne mutere og unngå en medisin, kanskje to, men tre medikamenter ble nærmest umulig for viruset å mutere seg bort fra. – Mange av dem som var mine kunder da, er kunder hos oss fremdeles, forteller Klausen. – De overlevde som et resultat av gode gener, flaks og fordi de var nøye med å ta medisinen sine til rett tid. Dessuten var de interessert i å ta vare på helsa si, spise og leve

sunt, ikke røyke og bruke alkohol i moderate mengder.

GJENNOMBRUDDET

– Og allerede i 1996 kom det store gjennombruddet med proteasehemmerne, fortsetter Klausen. – Dette var et medikament som hindret viruset i å feste seg til cellene, og som dermed forhindrede at viruset kunne ødelegge de hvite blodlegemene og på den måten redusere kroppens immunforsvar.

Proteasehemmerne i «samarbeid» med andre medikamenter utrettet nærmest mirakler. Folk som var så avmagret de ikke kunne sitte, begynte å legge på seg igjen. – Jeg husker vi hadde sydd ekstra puter i stil med det antikke interiøret i apoteket for at de hardest rammede kundene skulle ha et sted å sitte mens de ventet, de kunne ikke sitte uten myke puter, så radmagre var de blitt av sykdommens herjinger. Putene var flotte, og alle ble stjålet etter hvert, men ikke av hivpositive kunder!

Men da var de kanskje ikke nødvendige etter hvert, for kundene frisknet til, la på seg, fikk utsikter til normal livslengde i stedet for å risikere å måtte dø når som helst. – Folk snakket om Lazarus-effekten, fortsetter Klausen, og det er virkelig ikke noe annet uttrykk som dekker dette moderne mirakelet. Folk sto nærmest opp fra de døde.

RESEPTENE LÅ KLARE

Dette var skillelinjen. Men for mange var det kanskje også i starten av mirakelet en tid som var langt mere spennende enn man satte pris på. Hivpositive visste at medisinen fungerte. De visste dette fordi de hadde fulgt med på den medisinske utviklingen, og de visste at medisinen allerede var i bruk i USA. For enkelte var det snakk om at medisinen kanskje kunne komme for sent for dem. De kunne være døde før medikamentene var klargjort for bruk i

Norge. Så dramatisk var det.

– Crixivan var det første lege-middelet. Folk visste om det. De ringte og spurte om det var kommet. Reseptene lå klare. For mange var dette det siste halmstrået. Det var ren unntakstilstand for det hastet og mange av medisinene ble tatt i bruk før de var registrert. Men de reddet liv, forteller Klausen

Det var imidlertid en liten slange i paradiset. Proteasehemmerne hadde noen uheldige bivirkninger, blant dem lipodystrofi, det vil si at underhudsfettet forandret seg og plasserte seg andre steder på kroppen enn hos mennesker som ikke tok disse medisinene. HIV-positive fikk tyrenakker, tynne bein og store mager eller svært markerte ansiktstrekk.

– Kundene våre opplevde dette som en klar stigmatisering, en uønsket synliggjøring som gjorde livet som hivpositiv tøffere og vanskeligere, kanskje fungerte det også demotiverende når folk skulle ta medisiner. De måtte jo tas til svært faste tider i dette stadiet av den medisinske utviklingen, om ikke pasientene skulle risikere å utvikle resistens. Å ta hivmedisiner, selv om de var livreddende, var en øvelse som krevde både motivasjon og disiplin. Med slike alvorlige bivirkninger ble dette vanskelig for mange. Min jobb var blant annet å bidra til at kundene våre tok medisinene slik de skulle, forklarer Klausen. – På mange måter var det enten lipodystrofi eller død.

INSTITUSJON

Det var også i denne perioden at farmasøyten fra Ullevåls sykehusapotek etablerte seg som en institusjon for Norges hivpositive. Hun sørget blant annet for å bekjempe byråkratiske holdninger og stivbeinte regler i Rikstrygdeverket slik at hivpositive kunne få refusjon for sine utstyrs- og medisinutlegg raskere. For en gruppe hvor mange slet med dårlig økonomi, var det å få bedret økonomi også en bedring

av livskvaliteten. – Jeg skrev rett og slett til daværende helseminister Dagfinn Høybråten og ba ham ordne opp, forteller Klausen. – Det gjorde han.

Etter hvert som utviklingen skjøt fart ble medikamentfeltet mer og mer uoversiktlig og behovet for kunnskap og informasjon større. Det kunne blant annet handle om hivmedisinens bivirkninger og deres mange ganger uheldige interaksjon med andre, nødvendige medikamenter. – Mange av kundene våre kom til oss og klagde på at de ikke ble hørt i det offentlige, at deres behov for informasjon og kunnskap ikke ble tatt på alvor, forklarer Klausen. – Kan ikke du skaffe oss slik informasjon, sa de.

Farmasøyten var velvilligheten selv. Kunnskapen hun hadde skaffet seg opp gjennom årene, resulterte i et lite hefte med råd til livsstil og informasjon om de etter hvert mange og ulike medikamentene som var kommet på markedet. Hvordan fungerte de, hvilke bivirkninger hadde de, hva lot de seg kombinere med ... Spørsmålene var mange.

FORSØMT BEHOV

I 1999 kom første utgave av Lege-midler mot hiv. Ny utgave kom et par år senere. Det var et oversiktlig hefte hvor leseren fikk all nødvendig informasjon i en popularisert og lettforståelig form. Her forklarer Klausen om bivirkninger, om hvor viktig det er å ta medisinene som foreskrevet og ikke minst hvorfor, men hun går også inn på betydningen av sunn livsstil, sunn mat, mosjon og andre forhold som har betydning for en hivpositiv helse og livskvalitet. Hefte bidro sterkt til å etablere farmasøyten som en medisinsk institusjon på hivfeltet i Norge i tillegg til at det skapte en sterk lojalitet til henne som person blant mange hivpositive kunder.

– Responsen var overveldende, minnes Klausen. – Opplaget på



Helsepersonell skal ikke gå til sengs med sine pasienter, men bortsett fra det, så hadde det ikke vært noen fare, for hivpositive er jo ikke smittefarlige lenger ...

Merete Klausen

3000 eksemplarer forsvant som dugg for solen. Men det var ikke bare hivpositive selv som var interessert, heftet ble sendt til leger og sykepleiere over det ganske land. Også der var informasjonsbehovet forsømt. – Og er det fremdeles, legger hun til med et oppgitt lite sukk.

– Men hivpositive opplevde at det endelig var noen som lyttet til dem, at det endelig var noen som brydde seg om dem og som tok dem på alvor.

Og resten er – for å si det med orfatterens favorittklisje – historie. Klausen sluttet på Ullevål i 2006 og takket ja til ny jobb på Sykehusapoteket på Aker sykehus i Oslo. Også dette sykehuset betjente mange hivpositive, og Klausen samarbeidet nært med lege Bente Bergersen. Men så ble apoteket nedlagt og Klausen måtte ta stilling til hva hun nå skulle gjøre. Hun ønsket fortsatt å jobbe på det feltet som hadde utgjort en så stor del av hennes liv frem til nå. Men hvordan? Hun var imidlertid veldig klar på

at hun ikke ønsket seg tilbake til apoteket på Ullevål.

– Det hele endte med at jeg ringte til Apotek 1 som er den største apotekkjeden i Norge og spurte om de kunne bruke meg. De ønsket meg velkommen og fortalte at jeg kunne overta de ledige lokalene her i Storgata, klare til å opprette et nytt apotek. Jeg tok med meg to kolleger fra Aker og i november 2010 var vi i gang.

TILBAKESKRITT

Og kundene fulgte henne. Apoteket betjener mer enn 500 hivpositive kunder. Klausen vet at det er helt avgjørende at kundene tar medisinen til rett tid og har derfor alltid alle aktuelle medisiner på lager. Det utgjør både en sikkerhet for kundene og for folkehelsen i Norge.

– Jeg opplevde at vi ble strålende mottatt, forteller hun fornøyd. – Jeg får lov til å fortsette med faglig utvikling i tillegg til å betjene kundene.

Men Klausen frykter at den nye betalingsordningen hvor medisinene må legges ut på anbud, vil komplisere livet for hivpasientene. Hva vil det bety for kundene? Vil de for eksempel måtte gå tilbake til medisinregimer hvor de i stedet for én tablett må ta to, kanskje tre? Vi ser at folk glemmer. Når de bestiller ny forsyning forteller de av og til at de har mye av en tablett og lite av de to andre. Alle skal tas samtidig, så dette betyr at folk glemmer. Det kan få alvorlige konsekvenser.

– Det ville være et tilbakeskritt, mener Klausen. – Én tablettregimet har gjort etterlevelse enklere og folk føler seg friskere, det er blitt enklere å leve med hiv. Etterlevelsen blir vanskeligere om man må gå tilbake til to eller flere piller. Men det er pengene som hersker også på dette feltet. I tillegg frykter jeg vi vil se store logistikkproblemer. Det er en utbredt manglende forståelse for hvor



viktige disse medisinene er og at de kommer til rett tid og tas til rett tid og ikke minst regelmessig, slik at pasientene ikke får noen opphold i medisineringen. Noe slikt får alvorlige konsekvenser, ikke bare for den enkelte pasient, men også for folkehelsen. Men medisinene blir billigere med den nye ordningen og det er bra!

MANGLENDETILLIT

For egen del er ikke Klausen så veldig nervøs. I årenes løp har

hun et ekstremt godt nettverk, både formelt og uformelt innenfor legemiddelindustrien som hun samarbeider utmerket med. – Det betyr at jeg tror vi alltid skal klare å ha medisinene på lager slik vi alltid har gjort hittil.

Det hun derimot frykter litt for, er pasientenes tillit til helsesystemene. De har gjennom en rekke år fått vite at én pille-regimet er det beste for dem. Nå må legene fortelle pasientene sine, at nei, slik er det ikke lenger, nå skal vi

gå tilbake til to og tre piller. Hva gjør dette med tilliten? Legene har en utfordring med hensyn til å få pasientene til å føle seg trygge på at helsenorge tar dem og deres helsemessige utfordringer på alvor.

Gjennom hele sin karriere har Klausen fått spørsmål om hvordan hun våger å være så tett innpå pasienter som lever med hiv. – Standardsvaret har alltid vært og er fremdeles at jeg ikke har for vane å gå til sengs med mine kunder, ler hun. Helsepersonell skal

ikke gå til sengs med sine kunder/pasienter, men bortsett fra det, så hadde det ikke vært noen fare, for hivpositive er jo ikke smittefarlige lenger!



HIV-POSITIV?

På Aksept:

- kan du snakke med profesjonelle og erfarne helse- og sosialarbeidere
- kan du enkelt og raskt få avtale
- har vi taushetsplikt
- kan du velge å være anonym

For kontakt og mer info:

AKSEPT

Senter for alle berørt av hiv

www.aksept.org Telefon: 23 12 18 20



HIV-Fondet har søknadsfrist 1. oktober

Hivfondet gir bistand til enkeltpersoner bosatt i Norge som er hivpositive eller aidssyke, samt til avgrensede forskningsrelaterte oppgaver. Stiftelsen gir ikke bistand til tiltak eller forhold som det påhviler det offentlige å dekke.

For fullstendig utlysning og søknadsskjema, se www.hivfondet.no eller ring HivNorge.

HIVFONDET
TIL HJELP I EN VANSKELIG SITUASJON

Ønsker nye pasienter velkommen!

Tannlege Eli Vatne

Klingenbergt. 5

0161 Oslo

Tlf. 22 83 40 84

Email: tannlege@vatne.no

Man-tors 08.00 - 16.00

Fre 08.00 - 14.00

Kveld etter avtale



- ◆ Beliggenhet vis-a-vis

Klingenberg kino i Oslo

- ◆ Oppdatert og moderne

utstyr i lyse lokaler

- ◆ Erfaring med tannlegeskrek

- ◆ Direkteoppgjør med HELFO

Medlem av Norsk tannlegeforening (MNTF)



Digital journal i hverdagen

Vi lever i en digitalisert verden der muligheten for oppbevaring og deling av personopplysninger er helt annerledes enn tidligere. Journaler digitaliseres, og det opprettes en rekke registre der opplysninger om vår helse samles. Alt dette for å gi bedre og sikrere behandling og pasientforløp. Men hvor er våre rettigheter som pasienter oppi alt dette? Helsepersonell har plikt til å dokumentere den helsehjelp som er gitt både som støtte for den helsehjelp som gis, men også for at denne skal kunne kontrolleres i ettertid – men ikke for enhver pris.

Det kan spørres hvor sikker man kan være på at opplysningene man gir til en behandler blir mellom behandler og pasient og ikke spres til andre. Til det er å si at med EUs personvernforordning der helseforetak og andre virksomheter som yter helsehjelp får større ansvar for personvernet, vil man kunne føle seg rimelig trygg for at dette ikke vil skje.

For ikke lenge siden fikk vi en ny lov om pasientjournaler, og i disse dager er forskriften til loven ute på høring. Av viktige punkter i lovverket er begrensningen av helsepersonells tilgang til opplysningene i journalen, pasientens rett til innsyn og sletting av opplysninger.

Pasientens personverninteresser er viktige, ikke bare for den enkelte, men også for å ha troverdige journaler og tillit mellom pasient og helsepersonell i forbindelse med behandlingen. For å sikre personvernet er det viktig at den enkelte har mulighet til kontroll over hvilke personopplysninger som er re-

gistrert på en, og hvem som har tilgang til opplysningene. Derfor er regler om pasientens rett til innsyn i pasientjournal og rett til å få slettet opplysninger viktige. Etter hvert som journalene blir digitalisert og tilgjengeliggjort for pasienten, får den enkelte mulighet til å overvåke registreringer av personopplysninger om en selv, men også om hvem som har eller har hatt tilgang til opplysningene. Dette gjelder pasientjournalen, men også for helseregistre generelt.

For pasientjournal gjelder lov om pasientjournal, og reglene som omhandler eierskap til egne helseopplysninger følger av lovens kapittel III. Dette kapittelet sammen med lov om helsepersonell og pasient- og brukerrettighetsloven, omhandler også taushetsplikt for helsepersonell, forbud mot å tilegne seg helseopplysninger man ikke er autorisert for og retten til å motsette seg registrering.

Det skal sikres at det bare er autorisert personell som skal ha tilgang til journalen. Dette følger av lovens § 22, reglene om taushetsplikt, og forbudet mot urettmessig tilegnelse av helseopplysninger følger av §§ 15 og 16. Sammen skal disse bestemmelsene sikre pasienten mot spredning av opplysninger til andre enn de som har behov for det i behandlingsøymed. Sikring av konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet følges opp i forslaget til forskriftens §10 som sier at helseopplysninger bare kan gjøres tilgjengelige for personell som gjennom autentisering kan bekrefte sin identitet på en sikker måte. Dette betyr at bare helsepersonell som er autorisert til det skal kunne få tilgang til dine

helseopplysninger. Bestemmelsen stiller dessuten krav til hvordan og hvem som skal tildeles autorisasjon. Ulike personer innenfor en helseinstitusjon vil ha tilgang til informasjon på ulike nivåer, og ha en oversikt over den enkelte autorisasjon. Virksomhetens systemer må være tilrettelagt slik at pasienten kan motsette seg at informasjonen gis videre. Det pasientene skal være trygge på, er at den informasjonen som er registrert ikke skal tilflyte andre enn de som har behov for det.

For mange mennesker som lever med hiv, vil det være viktig å kunne vite hva som er registrert om en i journalen, og begrense tilgangen til opplysninger. For å kunne oppnå dette har loven i § 17 regler som pålegger en helsearbeider å opplyse pasienten om retten til å motsette seg oppbevaring av helseopplysninger i journalen. For at denne retten skal være reell må pasienten sikres innsyn, og dette er bestemt i pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1 og pasientjournalloven § 18, og følger også av EUs personvernforordning. Sistnevnte tilsier at det i elektroniske registre skal være mulig å gjøre anmodning om innsyn elektronisk, unntaket her vil være tilfeller der helsepersonell ikke ville gitt informasjonen uten å være tilgjengelig for pasienten.

■ Juristen

Johan P. Hougen tar hånd om juridiske spørsmål og gir veiledning. Han er utdannet jurist og har erfaring fra ulike arbeidstakerorganisasjoner.

■ Kontakt

Har du spørsmål du vil juristen skal besvare i denne spalten, kan du sende dette på e-post til post@hivnorge.no eller til POSITIV, HivNorge, Postboks 4615 Sofienberg, 0506 Oslo

USA: Den amerikanske supermarkedkjeden Publix vil tilby PrEP som en del av det generelle helsetilbudet til sine ansatte. Matvarekjeden har vært under press fra ulike organisasjoner for å komme med et slikt tilbud. [POZ]

FRANKRIKE: Franske forskere har gjennomført en studie som antyder at cannabis reduserer risikoen for skrumplever blant mennesker som lever med hiv og hepatitt C. [POZ]

KINA: Når kjæresten slår og er voldelig i likekjønnede par øker det risikoen for hivsmitte med fire ganger. Det viser en undersøkelse blant menn som har sex med menn i Kina. Dette melder nettstedet *Aidsmap*.

STORBRITANNIA: I forrige nummer skrev Positiv om en skotsk mann som ble nektet utdanning til pilot utelukkende fordi han var hivpositiv. Saken førte til store protester, men endte godt. Mannen, som vil være anonym, har nå fått oppleve at Civil Aviation Authority har måttet omgjøre sin beslutning. Veien til flyverutdanning ligger dermed åpen. [BBC]

Crowdfunding

Britiske «Mark» tyr til crowdfunding for å trekke tannlegen sin for retten. Han anklager tannlegen for å ha nektet ham en avtale

fordi han var hivpositiv, og for å ha avvist ham mens andre pasienter hørte på. Mark ble rasende over denne formen for diskriminering og bestemte seg for å bruke sosiale medier for å kunne reise sak.

Det var tidlig i 2017 at Mark opplevde å bli kalt til side på tannlegekontoret og informert om at han ikke kunne få noe annet enn siste time på dagen siden han selv hadde oppgitt at han levde med hiv. Saken ventes satt opp i innværende år. [Rightsinfo]

Fengsel

To til fem års fengsel er blitt to britiske dyrevernsaktivister til del etter at de gjennom ti år har drevet en intensiv «terror»-kampanje

mot ansatte ved laboratoriet Huntingdon Life Sciences og deres samarbeidspartnere over hele Europa. Laboratoriet drev medisinske forsøk på dyr, og ansatte er blitt anklaget for pedofili, har fått tilsendt «hivinfisert» materiale og brannbomber i et forsøk på å få dem til å slutte. To personer fra dyreverngruppen «Shac» ble dømt til henholdsvis to og fem år. [The Independent]

Filmklubb for hivpositive

Den britiske organisasjonen Terrence Higgins Trust ønsker å bekjempe ensomhet blant eldre hivpositive. Et av tiltakene de benytter seg av er en egen filmklubb for hivpositive. Filmklubben ble lansert sent i 2017 og har i skrivende stund 15 medlemmer. Filmene som vises er både klassikere og nyere blockbustere. Målgruppen er såkalte «silver surfers» altså mennesker som lever med

hiv og som er over 50. Kinoen er lokalisert i distriktet Marylebone i London. Ifølge avisa The Guardian er medlemmene takknemlig for tilbudet og mener den hjelper dem til å bryte isolasjonen. [The Guardian]

Andre soier

Hvis en gravid kvinne er hivpositiv og samtidig er smittet av en annen seksuelt overførbart infeksjon, øker risikoen for at hun skal smitte sitt ufødte barn med hiv. Risikoen varierer med infeksjonen kvinnen har, men størst risiko er det om kvinnen er smittet med cytomegalovirus. Dette viser en undersøkelse offentliggjort i *MD Magazine*.

EUROPA:

Hivtallene øker i Europa



I 2016 fikk så mange som 160 453 personer en hivdiagnose i det området Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer som Europa. Det er det høyeste antallet noensinne i løpet av ett år i Europa. De fleste nye tilfellene kom i Russland og Øst-Europa. I EU/EØS-landene var det 29 000 nydiagnostiserte, de fleste i Estland, Malta og Latvia. Problemet i EU/EØS er at disse tallene har variert svært lite de siste ti årene. Et annet alvorlig problem er at hele 51 prosent av alle som fikk påvist hivsmitte for første gang, gjorde det først på et tidspunkt da viruset allerede hadde begynt å påvirke pasi-

entenes immunforsvar. Det tyder på at testaktiviteten er for lav, og at det for mange sannsynligvis er for vanskelig eller for risikabelt å teste seg, meddeler WHO. En slik situasjon bidrar til at smitten spres i Europa, mens den i den øvrige verden ser ut til å gå tilbake. Alarmerende er det også at to tredjedeler av alle nye aids-tilfeller i Europa inntreffer tre måneder etter at hivsmitten er påvist. Det tyder også på at testaktiviteten er for liten og kommer for sent, hvilket igjen bidrar til å spre smitten ytterligere. [Dagens Nyheter]

Unaturlig

■ ZAMBIA

Zambiske regjeringspolitikere hevder at det å importere, selge og ikke minst ha sex med såkalte sex-dukker er, ikke bare umoralsk for en kristen nasjon, men direkte straffbart. Påstandene møter til dels sterke motargumenter i deler av opposisjonen. Zambia er en svært konservativ nasjon, men har likevel en nokså høyløyt liberal opposisjon. Fra den kanten hevdes at det sexdukker verken er umoralsk eller ulovlig, men at de tvert imot kan være en fordel for landet, mange menn klarer ikke skaffe seg sex på annen måte og vil avhjelpe både ensomhet og seksuell frustrasjon og ikke minst vil disse dukkene kunne redusere nysmitte av hiv i et land med en hivprevalens på over 12 prosent. [Mail & Guardian]

Eksplosjon

■ FILIPPINENE

Hiv-tallene på øyriket eksploderer. Bare på ti år har antallet nye tilfeller økt med 3147 prosent, og de fortsetter å øke: i 2016 lå tallene for nysmittete på 9264, i fjor var de økt til godt over 11 000, det er en økning på mer enn 20 prosent. Likevel, president Duterte tar det med ro. Hans råd er at kondom ikke er tilfredsstillende for lystfølelsen og derfor ikke bør brukes. Han skal ha holdt foredrag for en gruppe med migranter og puttet et innpakket sukkertøy i munnen. Prøv å spise det med papiert på, skal presidenten ha sagt, slik er det også å bruke kondom. Det er ikke tilfredsstillende. [The Independent]



Falsk lege

■ INDIA

Indiske helsemyndigheter etterforsker påstander om at en falsk lege bevisst skal ha smittet 33 mennesker med hiv. «Le-gen» skal ha brukt en uren sprøyte. Beskyldningene er fremsatt i provinsen Uttarakhand. Mannen skal ha behandlet influensa og tatt 15 rupier i betaling for hvert smittebærende sprøytesett. [BBC]



Ikke verst

■ LESOTHO

306 000 voksne, eller 26 prosent av landets voksne befolkning, lever med hiv i det lille fjelllandet Lesotho, landet som er omgitt av Sør-Afrika på alle kanter. Det er den nest høyeste prevalensen i verden, etter Swaziland. Men landet gjør fremskritt og er nær ved å nå målene om 90-90-90 innen år 2020. I Lesotho vet 77 prosent av alle som antas hivpositive at de lever med hiv, 90 prosent av disse er under vellykket behandling og 88 prosent av de på behandling er ikke smitteførende. Ikke verst for et av verdens fattigste land. [POZ]

Vokser

■ UKRAINA

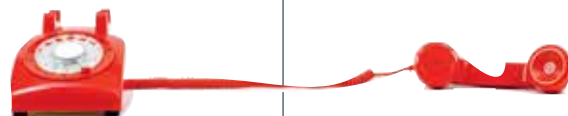
Landet har en av de raskest voksende epidemiene i Europa: Mer enn 240 000 mennesker lever med smitten, det gir en prevalens på 0,9 prosent. 35 prosent av alle kvinner som lever med hiv, opplever vold fra ektefelle eller partner, mot 19 prosent av hivnegative kvinner. Det er som regel kvinnene som klandres for å spre hiv, uansett om det kan dokumenteres at de blir smittet av sine ektefeller. [Al Jazeera]



Menighet

■ DANMARK

For over et år siden etablerte Den danske kirke en egen menighet for mennesker som lever med hiv. Menigheten er en del av Den danske folkekirke og pastor Viggo Julsgaard Jensen er tilsatt som prest. Menigheten møtes i Enghaven Kirke på Vesterbro i København. Foreløpig tar man sikte på to gudstjenester per halvår, og den neste gjennomføres 10. juni klokken 13. Alle som er berørt av hiv eller aids og andre interesserte er hjertelig velkommen. Noe å tenke på for kirken her til lands? [Hiv-Danmark]



Stigma

■ NIGERIA

Da er det enda en gang slått fast: Jo kraftigere stigmatisering av homofile, jo større forekomst av hiv i denne gruppe. Denne konklusjonen kommer etter en undersøkelse i Nigeria hvor stigmaet rundt homofili er kraftig. Undersøkelsen er foretatt i byene Lagos og Abudja. Årsaken er at de som opplever intens stigmatisering ikke våger å bruke helsetjenestene i landet. Jo sterkere stigma, jo større frykt for helsetjenestene, jo flere som lever med hiv uten å vite det. [Avert]

Terapi

■ USA

Mellom fem og sju prosent av alle USAs hivpositive lever i distriktene. Disse menneskene er 30 prosent mer utsatt for depresjoner enn hivpositive som lever i sentrale eller urbane strøk. Amerikanske forskere har funnet ut at psykoterapi over telefonen kan bidra til å forebygge eller lindre disse depresjonene og øke tilgangen på psykoterapeutisk rådgivning. Konklusjonen baserer seg på en undersøkelse hvor 147 hivpositive fikk telefonterapi over ni måneder. [POZ]



■ **Frank O. Pettersen**, ph. d. er overlege ved infeksjonsavdelingen, Oslo universitetssykehus, Ullevål.

■ **Kontakt**
Spørsmål til denne spalten kan sendes på e-post: positiv@hivnorge.no eller til
Bladet Positiv, HivNorge, Postboks 4615 Sofienberg, 0506 Oslo

Flere spørsmål og svar finner du på våre websider hivnorge.no



Benskjørhet

■ Benskjørhet og skrøpeligheit ser ut til å ramme eldre hivpositive mer enn andre eldre leser jeg på nettet. Er det slik at bentetthet (BMD – bone mineral density) måles hver gang man går til undersøkelse, sammen med alle de andre testene?

► Ja, det ser ut til at benskjørhet kan ramme personer som lever med hiv tidligere enn om de ikke hadde hatt hiv. Dette har sannsynligvis noe med såkalt kronisk immunaktivering og tidlig aldring å gjøre. Det at man har hiv, kan ikke endres, ei heller at man bør behandle hivinfeksjonene for å stoppe virusproduksjonen og dermed bremse denne uheldige utviklingen så mye som mulig.

Forekomsten av benskjørhet øker med alderen hos både menn og kvinner, og at personer som lever med hiv nå kan bli gamle er jo veldig bra og en ønsket utvikling. Andre risikofaktorer for benskjørhet kan man imidlertid gjøre noe med. Man kan slutte å røyke, være fysisk aktiv, ha et sunt kosthold og, hvis mulig, redusere bruken av enkelte medikamenter som f.eks. steroider og protonpumpehemmere (en type syrenøytraliserende).

Disse faktorene blir det derfor desto viktigere å prøve å påvirke i riktig retning for å opprettholde en god helse etter hvert som man blir eldre.

Tre piller i uka

■ Jeg leste nylig en sak på nettet (poz.com) at en undersøkelse blant hivpositive som gikk på Atripla ble bedt om å ta én pille tre dager i uka (mandag, onsdag og fredag) i stedet for hver dag som er anbefalt. Resultatene viste at CD4-tallene holdt seg like høyt, og at virusmengden

fortsatt ikke var målbar. Deltakerne opplevde bedre søvn, og benmassen og nyrefunksjonen var bedre. Er en framtid med bare én pille i uka snart her?

► Det stemmer at en gruppe i Barcelona har gjennomført en liten studie med 61 pasienter der halvparten reduserte antall Atripla-doser til annenhver dag og sammenliknet hvordan dette gikk med dem som fortsatte med standard daglig dosering. Hensikten var å se om man kunne redusere forekomsten av bivirkninger og behandlingsutgiftene. Etter seks måneder var det ingen som sviktet på behandlingen i gruppen med annenhver dag-dosering. Forekomsten av bivirkninger når det gjaldt søvnvansker var redusert. I tillegg så man noe bedring i bentetthet og nyrefunksjon.

Siden denne studien var liten, bør funnene bekreftes i en større studie over lengre tid for å se om effekten vedvarer over tid. Det er flere studier på forenkling av hivbehandlingen med andre typer hivmedisiner også, særlig blant dem som har oppnådd å bli «undetectable», altså som ikke lenger har målbart virus i blodet. Dette er lovende, og jeg tror vi kommer til å se en endring i forskrivningspraksis ganske snart.

Om vi kommer til én pille per uke, er ikke sikkert og varierer med

egenskapene til den enkelte medisinen som ikke må brytes ned for fort i kroppen. I så fall bortfaller effekten, og virusproduksjonen kan ta seg opp igjen, og risikoen for resistensutvikling kan øke.

Grapefrukt

■ Jeg er veldig glad i grapefruktjuice til frokost, men flere av mine venner forteller meg at jeg ikke må drikke dette da det kan ha innvirkning på hivmedisinene mine. Dette har aldri min hivlege fortalt meg. Hvorfor er det slik?

► Det er riktig at grapefrukt kan påvirke hvordan noen medisiner tas opp fra magesekken og tarmen og omsettes i kroppen (leveren). Men for de hivmedisinene som er i bruk i dag, er dette ikke noe problem annet enn kanskje i liten grad for Odefsey. Effekten vil i så fall kunne bli noe økt mengde av en av virkestoffene i Odefsey, men dette er neppe klinisk viktig og dessuten vanskelig å vurdere siden mengde grapefruktjuice vil variere veldig fra dag til dag, fra person til person og med type juice. Jeg tror kanskje dette er en overlevning fra hvordan grapefruktjuice kunne påvirke de tidligere hivmedisinene.



Sigaretter

■ På den amerikanske websida poz.com leser jeg at hivpositive i større grad enn befolkningen generelt røyker. I USA røyker over 40 prosent av alle hivpositive, mens det er rundt 20 prosent i den generelle befolkningen. I den samme artikkelen står det at hivpositive som røyker har større risiko for å dø enn andre røykere. Kjenner du til noe av dette?

► Det stemmer at flere som lever med hiv, røyker enn i befolkningen sett under ett. Dette er den viktigste livsstilsfaktoren du som lever med hiv, virkelig bør forsøke å gjøre noe med om du vil unngå røykerelatert sykdom og for tidlig død – så alvorlig faktisk! Ingen andre livsstilsendringer vil ha i nærheten så positiv effekt på helsa di som det å slutte å røyke.

Spør om hjelp til dette når du går til fastlegen din, ring røyke-telefonen, bruk nikotinerstatning eller hva som helst for å slutte å røyke. Og ikke gi opp eller la deg knuse av dårlig samvittighet eller skam om du ikke klarer det første gang, for sjansen for å lykkes øker med antallet ganger du prøver!

Dette med risiko er vanskelig. Sett at hivinfeksjon i seg selv kanskje gir noe økt risiko for hjertesykdom. Men hvis man da også røyker ganges utgangsriskoen man har pga. hiv, arv, kjønn (for menn) og ev. andre sykdommer (høyt blodtrykk eller diabetes) med hverandre og med den økte risikoen forårsaket av røyking.

Effekten av røyking forsterkes hvis man allerede har litt økt risiko, f.eks. hvis risikoen for akutt hjerteinfarkt uten hiv er 1,0 og risikoen pga. røyking er 4,0, blir totalrisikoen 4,0 ganger høyere. Men hvis risikoen med hiv er 1,5 og risikoen pga røyking fortsatt er 4,0, blir totalrisikoen



6,0
ganger
høyere. Me-

kanistisk kan man også forklare dette med at røyking påvirker den samme uheldige kroniske betennelsestilstanden som hivinfeksjonen også gjør.

Resultatet av det blir at de begge kan gi økt aterosklerose (åreforkalkning) og dermed økt risiko for hjerte-/karsykdom. Det samme kan gjelde for enkelte andre alvorlige sykdommer, men den gode nyheten er at risikoen for akutt hjerteinfarkt halveres allerede 24 timer etter røykeslutt.

Ny date

■ Jeg er ung mann og har for en kort stund siden begynt å date en mann som fortalte at han var hivpositiv, og at han går på gode medisiner og at virusmengden er lik null i kroppen. Dette er første gangen jeg har datet noen som har dette viruset. Jeg ble verken redd eller avskrekket fra å fortsette å date ham, men mer nysgjerrig. Er det informasjon du kan gi meg om hiv, PrEP og annet som kan være viktig og greit for meg å lese?

► Så fint at daten

din og du allerede har etablert et slikt tillitsforhold at han følte han kunne dele hivstatusen sin med deg, og at du ikke lot deg skremme. Det er jo det vi ønsker at alle i samfunnet skal komme.

En person med hiv som står på behandling og ikke har målbart virus i blodet, kan ikke smitte andre med hiv. Dermed er det heller ikke grunn for at seksualpartneren hans (her: du) trenger forebyggende hivbehandling (PrEP).

Dette forutsetter selvsagt at daten din fortsetter å ta hivmedisinene som forskrevet. Etter hvert som dere kanskje blir et kjærestepar, kan du f.eks. spørre om å få bli med kjæresten din på hivkontroll. Hvis han synes det er greit, kan dere kanskje få svar på ting dere lurer på der. De fleste infeksjonspoliklinikkene vil ha noe skriftlig informasjonsmaterieil.

Om dere har sex med andre partnere, bør dere sjekke dere for andre seksuelt overførbare infeksjoner. Du bør kanskje av den grunn tilbys PrEP hvis dere ikke bruker kondom ved analsex med andre partnere. Da kan dere i så fall få informasjon fra helsepersonell som utfører SOI-sjekk og tilbyr PrEP.

Brukerorganisasjonene, helseinstitusjonene, Folkehelseinstituttet, WHO, CDC med flere har også en del informasjon på sine hjemmesider. Det er i grunn ikke mangel på informasjon som er problemet, men å kunne velge riktig informasjon. Det er en del dårlig dokumentert og faktisk både dårlig og skadelig informasjon ute på det berømmelige nettet. Hvis noe høres for utrolig ut til å være sant, er det som regel ikke sant.



Skremmende

■ Jeg leste nylig en reportasje på BBC at folk flest synes informasjonen på pakningsvedlegget til medisiner de tar skremmer mer enn det beroliger, og at det kan bidra til at mange ikke tar medisinen sin slik de skal. Har du noen erfaringer omkring dette?

► Ja, noen pasienter har blitt bekymret etter å ha lest pakningsvedleggene, og det kan jeg godt forstå. I pakningsvedleggene er produsenten forpliktet til å skrive om alle bivirkninger som kan ha hatt sammenheng med bruken av den aktuelle medisinen selv om en faktisk årsakssammenheng ikke er bevist.

Leger har plikt til å melde om at det er mistanke om at en nyoppstått mistanke en pasient får på behandling, kan ha sammenheng med denne behandlingen. Det samme skjer under utprøving av en ny medisin. Alt rapporteres uansett sannsynlighet for at det har med medisinen å gjøre eller ikke.

En ny plage eller sykdom kan jo ha oppstått uavhengig av medisinen, f.eks. kan en person gjennomgå en krise i livet sitt og utvikle depresjon som ville ha skjedd enten man sto på den aktuelle medisinen eller ikke. Over tid vil imidlertid erfaringen fra behandling av mange pasienter gjøre at informasjon om hva som er vanlige og uvanlige bivirkninger på en gitt behandling, bli mer presis.

Det vi helt sikkert vet, er at ubehandlet hivinfeksjon er mer skadelig og til og med dødelig for den enkelte på lengre sikt, og at smitterisikoen kun reduseres hvis man får effektiv behandling.



■ **Styrelederen**
Leif-Ove Hansen
er styreleder i
HivNorge

■ **Kontakt**
Har du spørsmål
om HivNorges
standpunkter, kan
du sende dette på
e-post til
post@hivnorge.no
eller til
POSITIV, HivNorge,
Postboks 4615
Sofienberg,
0506 Oslo

Fanget i spesialisthelsetjenesten

Flytting av hivlegemidler fra blåreseptordningen over til H-resept som kun kan foreskrives av sykehuslege, har fått konsekvenser for hivpasienter og PrEP-brukere. De er blitt fanget i spesialisthelsetjenesten.

Det var vel ikke dette politikerne eller legene så for seg da Stortinget bestemte seg for at finansieringen av hivlegemidler skulle over på H-resept (medisiner som sykehusene dekker). Det er laget et vanntett system for at PrEP (forebyggende hivbehandling) brukere, hivpasienter og de som kommer til den kommunale legevakten for å få PEP (behandling etter risiko for hivsmitte) må innom spesialisthelsetjenesten for å få resept på behandlingen de trenger.

HivNorge var tidlig ute og advarte om at det ville komme endringer når hivlegemidler ble flyttet fra blåresept til H-resept. Blåreseptordningen gjorde at alle leger kunne skrive ut hivlegemidler, H-resept gjør at all behandling med hivlegemidler skal foreskrives av en sykehuslege innenfor et helseforetak. Vi sa også tydelig at smittevern og én pille om dagen-behandling for hiv måtte ivaretas. En pille om dagen har infeksjonslegene sagt til sine hivpasienter i over ti år er ønsket behandling, dette har de nå gått bort fra. Den norske HIV-suksessen med omtrent 95 prosent på vellykket behandling, og dermed

smittefrie, er nå under press fordi det tyngste kriteriet er at hivbehandling skal være billig, ikke best mulig for pasienten.

H-resept har gjort at hivpasienter ikke lenger kan få oppfølging av fastlege, noe som har vært en målsetting på lang sikt. Denne mulighet er nå ikke lenger til stede da det må skrives ut resept av sykehuslege. De som nå kommer til legevakten når de har vært i risiko for å få hiv, f.eks. har vært utsatt for en voldtekt, må nå få en PEP-resept skrevet ut av infeksjonslege. Dette ble tidligere skrevet ut av legevaktslege på legevakten.

Det mest graverende eksemplet på å sette hivlegemidler på H-resept er de omkring 200 svært risikoutsatte for hiv som står i kø for å få PrEP. Fastlegene som alt hadde pasienter som fikk PrEP og legekantor som forberedte seg på å ta imot flere PrEP-brukere, kan i dag ikke følge opp og skrive ut resepter på PrEP. Olafiaklinikken i Oslo har mange i kø for å få første konsultasjon, i denne køen har vi hørt at folk blir hivpositive mens de venter. De må vente mye på grunn av at kapasiteten er sprengt og det er ingen vei ut for de som allerede har fått PrEP og kunne blitt fulgt opp av fastlegen.

Bakgrunnen for å flytte hivlegemidler fra blåresept til H-resept var å spare penger. Kuttene i statsbudsjettet var store og tok ikke innover seg

økningen av hivpasienter eller PrEP brukere, samt at det forutsatte at hivlegemidler ble billigere ved anbud. Finansieringsansvaret ble flyttet til helseforetakene, og hivlegemidlene ble satt ut på anbud, og anbudsvinner offentliggjøres 1. september. Men vi ser alt nå konsekvensene av H-resept, folk som trenger helsehjelp får det ikke i tide, og noen må leve med hiv resten av livet, leger forteller om å måtte gå omveier for å skrive resepter som er nødvendige for PEP, og hivpositive må for alltid være i spesialisthelsetjenesten.

HivNorge mener at hivlegemidler bør fjernes fra H-reseptordningen fordi det er legemidler det ikke er praktisk at spesialisthelsetjenesten skal ha enerett på å foreskrive. Det foreligger ikke noen god faglig grunn vi kan se for at det kun er spesialisthelsetjenesten som skal gjøre dette. Endringer er kun for å stramme inn på utgiftene for hivlegemidler.

Vi oppfordrer helseministeren og Stortinget til å sette smittevern og forebygging av hiv foran innsparing og rigide ordninger som H-resept og flytte hivlegemidler tilbake på blåresept der de hører hjemme.

VI ER HER FOR DEG!

**HivNorge tilbyr informasjon og
rådgivning om hiv, samt veiledning
om rettigheter og plikter.**

Ta gjerne kontakt med oss.

www.hivnorge.no
post@hivnorge.no
21 31 45 80

Bli medlem:

Send kodeordet positiv og din e-postadresse til 2380.

HivNorge[®]



POSITIVE WOMEN

19. – 21. OKTOBER 2018

ILLUSTRASJONSFOTO: CRESTOCK

HivNorge og Nye Pluss inviterer til seminar for kvinner som lever med hiv. Vil du være med? Sett av helgen 19.–21. oktober og bli med på en givende helg for, av og med kvinner som lever med hiv! Vi vil dele erfaringer og lære verktøy som kan være til nytte for å leve best mulig med hiv.

Påmeldingsfrist: 21. september 2018.

For spørsmål og påmelding: hivnorge.no – 21 31 45 80 – post@hivnorge.no

HivNorge®

 NYE PLUSS
hivpositives landsforening

