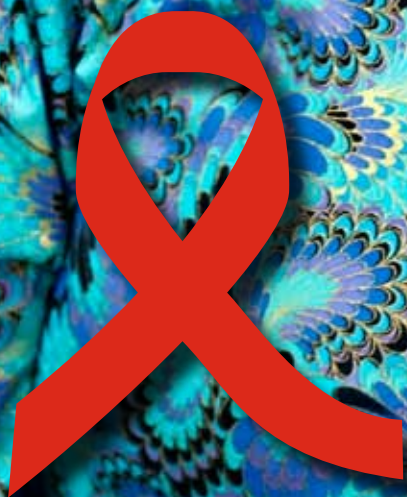


RAUÐI

BORÐINN

34. ÁRG., 45. TÖLUBLAÐ, DESEMBER 2023



HIV-Ísland starfar í þágu HIV-jákvæðra og aðstandenda þeirra. Í húsnæði samtakanna er unnt að leita upplýsinga, boðið er upp á fræðslu til félagasamtaka, fyrir-tækja og annarra, auk skipulagðrar fræðslu sem fram fer í grunnskólum landsins

Skrifstofa okkar er að Hverfisgötu 69.

Opnunartími:

Mánudaga til fimmtudaga,
frá kl: 13.00 til 16.00

Stjórn:

Formaður:

Svavar G. Jónsson

Gjaldkeri:

Guðmundur Karlsson

Meðstjórnendur:

Árni Friðrik Ólafarson

Jón Helgi Gíslason

Andrew McComb

Ingi Rafn Hauksson

Hjálmar Forni

Framkvæmdastjóri:

Einar Þór Jónsson

Netfang: hiv-island@hiv-island.is

Vefsíða: www.hiv-island.is

Sími: 552-8586.

Kennitala: 541288-1129

Bankanúmer: 513-26-603485

Styrkur er alltaf vel þeginn

Rauði borðinn

Tímarit samtakanna HIV-Ísland

34. árgangur, 45. tölublað

Útgáfudagur:

1. desember 2023

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Einar Þór Jónsson

Ritnefnd:

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

Svavar G. Jónsson

Páll Guðjónsson

Umbrot:

HIV-Ísland

Forsíðumynd:

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

Útgáfa: Rafrænt

ISSN: 1670-2751

Efnisyfirlit

Formannsspjall	3
Hugleiðingar framkvæmdastjóra.....	5
Sátta- og minningarstund.....	6
Lífið gaf mér annað tækifæri	12
Gleðigangan á hinsegin dögum 2023.....	20
Öll eigum við að fá minnst eina HIV prufu á lífsleiðinni	22
Gömul sár og ný	24
Um innri HIV tengda stimplun	26
Minning: Steven Þór Grygelko/Heklina.....	28
Sóttvornalæknir tilbúinn að skoða hraðpróf við HIV	30
Minning: Hólmfríður Gísladóttir.....	31

Alþjóðlegi alnæmisdagurinn Dagur Rauða borðans föstudaginn 1. desember

Árið 2023 fögnum við í 35. skiptið þessum mikilvæga degi með þemanu

„Alþjóðlegur alnæmisdagur 35: Mundu og vertu tilbúinn að skuldbinda þig“.

Alþjóðlegur dagur alnæmis er haldinn hátíðlegur þann 1. desember um heim allan.

Dagurinn er tileinkaður minningu þeirra sem látist hafa af völdum alnæmis og baráttunni gegn fordómum og mismunun gagnvart fólki sem er HIV smitað.

Í tilefni dagsins er opið hús að Hverfisgötu 69 frá kl. 16 til 19.

Kvennakórinn Hrynjandi mætir og Þórunn Valdimarsdóttir, rithöfundur les úr bókinni „Lítill bók um stóra hluti“

Verið hjartanlega velkomin!

f.h stjórnar

Einar Þór

Rauði borðinn



Að bera **Rauða borðann** er tákmynd samúðar og stuðnings við HIV-jákvæða og alnæmissjúka.

Rauði borðinn er ekki einungis stuðningsyfirlýsing, heldur krafa um umræðu og forvarnir, ósk um framfarir í rannsóknnum og von um lækningu.

Rauði borðinn er einnig leið til þess að draga HIV-smit og alnæmi fram í dagsljósið.

Upphaf **Rauða borðans** má rekja til listamannahópsins

Visual AIDS í Bandaríkjunum, samtaka listamanna, listfræðinga og forstöðumanna listasafna. Inntakið er: **HIV og alnæmi kemur okkur öllum við!**

Samtök HIV jákvæðra 35 ára

HIV Ísland fagnar í ár þeim áfanga að hafa starfað í 35 ár. Félagið var stofnað 1. desember 1988. Fagnað segi ég, en það var auðvitað ekkert fagnaðarefni að til félagsins var stofnað í upphafi. Félagið var stofnað af illri nauðsyn, nauðsyn sem reyndar er enn til staðar þó margt hafi áunnist og breyst á þessum árum.

Fyrsta skráða smitið

Í ár eru líka 40 ár frá fyrsta skráða HIV smitinu hér á landi. Enginn vissi hvað var að gerast og öllum sem að þessum sjúklingi komu var uppálagt að vera mjög á varðvergi ef þeir eða þeirra nánustu finndu fyrir einhverskonar sjúkdómseinkennum. Fljótlega beindust böndin að því að þessi sjúklingur væri með „homma-sjúkdóminn“ sem var að leggja samkynhneigða karlmenn að velli í stórborgum erlendis. Svo reyndist líka vera og var þetta fyrsta tilfelli þar sem HIV greindist hér á landi.

Tölur og ekki síður ártöl

Undarlegt er þegar við skoðum tölur, þar með talið ártöl! Árið 2003 sem er 20 árum eftir fyrsta greinda smitið og 15 árum eftir stofnun félagsins, veikist ég alvarlega, náði heilsu aftur á nokkrum mánuðum og í framhaldi af því ákvað ég að leggja félaginu lið og gef kost á mér til stjórnarsetu. Hef svo setið í tveimur lotum í stjórn félagsins og sem formaður fyrst á 25 ára afmælinu og aftur nú þegar við fögnum 35 ára tímamótunum.

Staðan og hvað er framundan

Alveg kaldur segi ég „fögnum 35 árunum“, því það er svo sannarlega fagnaðarefni að í dag er það ekki dauðadómur að greinast með HIV eins og það var fyrir 40 árum! Sértu greindur jákvæður, sinnir heilsu þinni og takir lyfin reglulega ertu bara alls ekki smitandi. Þú getur því lifað þínu lífi eins og hver annar.

Mikið vatn hefur runnið til sjávar, já og af hvörmum milljóna manna vegna þessa sjúkdóms í gegnum áratugina. Baráttunni er hvergi lokið þótt systir HIV veirunnar, Covid, hafi komist í sviðsljósið og tekið mesta athygli síðustu ár. Beina þarf athygli í auknum mæli að þróunarlöndunum og koma til móts við þau með auknu lyfjamagni í umferð. Einnig má segja að Austur-Evrópa þurfi meiri athygli.

Hér heima

Hér heima beinum við nú sjónum að því sem kallað er „hraðpróf“ og skyndiprófunarstöðvar. Þekkt erlendis til margra ára og lítum við séstaklega til frænda okkar í Danmörku um slíkt skipulag. Höfum á undanförunum árum verið að berjast fyrir að fá slík próf í notkun hér á landi. Vonumst við til að koma þess konar stöðvum á laggirnar innan fárra mánaða.

Þegar þú kæri lesandi lítur yfir tölur er varða fjölda greindra HIV jákvæðra á Íslandi tekur þú eftir að mikil fjölg-



un er í hópnum. Já, 39 greindir árið 2022. Auðvitað er það allt of margir, en samt gott að þeir greindust og þar með komast í viðeigandi lyfjameðferð. En við þurfum að rýna í þessar tölur með sterkum gleraugum til að sjá raunveruleikann. Fjölgunin skýrist nefnilega af því að fólk flytur hingað frá öðrum löndum. En við tökum þessum systkinum okkar fagnandi og gerum það sem þarf til að gera þeim lífið léttara.

Félagið

Rekstur félagsins okkar er nokkuð áhyggjuefni. Eins og staðan er í dag þurfum við fleiri greiðandi félaga til að geta haldið úti svipaðri starfsemi og undanfarin ár.

Kæru félagar stöndum saman, berjumst áfram að okkar hugðarefni sem er auðvitað að HIV jákvæðir njóti sömu meðferðar og aðrir þegar okkar góða samfélags!

*Svavar G. Jónsson
formaður HIV Ísland*



VIÐ ÞÖKKUM STUÐNINGINN

Reykjavík

A. Margeirsson ehf
Atlantsflug ehf Reykja-
víkurflugvelli og Skaftafelli
Átak ehf, bílaleiga
ÁTVR Vínbúðir
Bandalag kvenna í Reykjavík
Bílamálun Sigursveins
Sigurðssonar
Bókabúðin Sjónarlind
Bón Fús
Breiðan ehf
Brúskur hársnyrtistofa,
s: 587 7900
BSR ehf
BSRB - bandalag starfs-
manna ríkis og bæja
Byggingarfélag Gylfa og
Gunnars hf
Félag íslenskra hjúkrunar-
fræðinga
Félag slökkviliðs og sjúkra-
flutningsmanna
Fjárhúsið - Spekt ehf
Fjölver ehf, olíurannsóknir
Fríkirkjan í Reykjavík
Gleraugnaverslunin
Glæsibæ ehf
Hallgrímskirkja
Hárgreiðslustofan
Delila & Samson
Hjúkrunarheimilið Eir
Íbúðagisting.is
Ísfix ehf
K.F.O. ehf
Landsnet hf-
www.landsnet.is
Landssamband lögreglu-
manna
Malbikunarstöðin Höfði hf
Matthías ehf
Mæðrastyrksnefnd Reykjavík
Nínukot ehf - Vinna um
viða veröld
Old Iceland restaurant
Ó. Johnson & Kaaber -
ÍSAM ehf
Ósal ehf
Pfaff hf
Pixel ehf
Rafha ehf
Ráðgarður, skiparáðgjöf ehf
Salatbarinn Buffet
Restaurant

Sameyki stéttarfélag í
almannabjónustu
Samhjálp, félagasamtök
Samtök starfsmanna fjár-
málafyrirtækja-SSF
Sigurraf ehf
SÍBS
Sjávarsýn ehf
Sjúkraliðafélag Íslands
Skolphreinsun Ásgeirs sf
Tannval Kristínar Gígju
Teiknistofan Tröð ehf
Trackwell hf
Útfarabjónusta Rúnars
Geirmundssonar
Vals tómatsósa ehf
Veidivon ehf, veidivöru-
verslun
Vernd, fangahjálpi
Verslunin Álfheimar
Við og Við sf
VR
Würth á Íslandi ehf
Þ Þorgrímsson og Co ehf
Þór hf
Þráinn skóari ehf

Seltjarnarnes

Horn í horn ehf, parketlagir

Kópavogur

ALARK arkitektar ehf
Arkís arkitektar ehf
Brunabótafélag Íslands
Fríkirkjan Kefas
H. Hauksson ehf
Loft og raftæki ehf
Suðurverk hf
Tengi ehf
Tern Systems ehf

Garðabær

Carbon Par ehf
Garðabær
Loftorka Reykjavík ehf
Sparnaður - Bayern Líf
Vélsmiðja Guðmundar ehf

Hafnarfjörður

Aflhlutir ehf
Colas Ísland
Hafnarfjarðarbær
Hagtak hf
HB búðin

Ísrör ehf
Markus Lifenet, björgunar-
búnaður
RB rúm
Stólpi Gámar / Gámaleiga og
gámasala
Strendingur ehf
Vélsmiðja Orms og
Víglundar ehf
Þaktak ehf

Reykjanesbær

B & B Guesthouse
DMM Lausnir ehf
Kalka sorpeyðingarstöð sf
Vísir, félag skipstjórnar-
manna á Suðurnesjum

Suðurnesjabær

Útskálakirkja

Mosfellsbær

Ístex hf
Kjósarhreppur
Öryggisgirðingar ehf

Borgarnes

B. Björnsson ehf
UMÍS Umhverfisráðgjöf Ís-
lands

Stykkishólmur

Þórsnes ehf

Grundarfjörður

Þjónustustofan ehf

Hellissandur

KG Fiskverkun ehf
Skarðsvík ehf

Reykholahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

GG málningarþjónusta ehf
Hamraborg ehf
Samgöngufélagið-www.
samgongur.is
Vesturferðir ehf
Prymur hf, vélsmiðja

Hnífsdalur

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf

Bolungarvík

Endurskoðun Vestfjarða ehf
Jakob Valgeir ehf

Bíldudalur

Íslenska kalkþörungafélagið
ehf

Sauðárkrúkur

Dögun ehf
Fjölbrautaskóli Norðurlands
vestra
Íðnsveinafélag Skagafjarðar

Siglufjörður

Genís hf

Akureyri

Ari B. Hilmarsson
Ásco ehf, bílarafmagn
Baugsbót ehf,
bifreiðaverkstæði
Eining-löja
Enor ehf
Fasteignasalan Byggð
Fasteignasalan
Hvammur ehf
S.Guðmundsson ehf,
múrverktaki
Sportver ehf, Glerártorgi
Stefna ehf
Verkval ehf

Grenivík

Grýtubakkahreppur

Dalvík

Bruggsmiðjan Kaldi ehf
Tannlæknastofan Dalvík

Ólafsfjörður

Árni Helgason ehf,
vélaverkstæði

Húsavík

Fjallasýn Rúnars Óskars-
sonar ehf-www.fjallasyn.is

Mývatn

Jarðböðin við Mývatn
Kaffihúsið við Dimmuborgir

Hugleiðingar framkvæmdastjóra

Í dag er alþjóðlegi HIV dagurinn, 1. desember, en þá gerum við upp baráttuna við þennan skæða sjúkdóm, fögnum þeim sigurum sem hafa unnist í baráttunni, minnumst þeirra sem hafa látist og hugsum til þeirra sem lifa með sjúkdómnum frá degi til dags. Á liðnu ári greindust 39 einstaklingar með HIV á Íslandi.

Félagið okkar var stofnað fyrir 35 árum. Margir leita til samtakanna eftir upplýsingum og leiðbeiningum. Staðið er fyrir fræðslu um HIV og aðra kynsjúkdóma í grunnskólum landsins. Rauði borðinn, tímarit samtakanna, var gefið út síðasta vetur. Opið er eftir hádegi 4 daga í viku á skrifstofu félagsins í félagsheimilinu á Hverfisgötu, starfsmaður er í hlutastarfi en sjálfböðavinna félagsmanna er grundvöllur starfsins. Félagið tekur þátt í erlendu samstarfi. Haldið er úti heimsíðu hiv-island.is facebooksíðu félagsins auk fleiri samskiptahópa á netinu.

Margvíslegar upptakomur eiga sér stað árlega á vegum HIV Ísland.

Námsmenn, innflytjendur, ungt fólk, aðstandendur og margir aðrir leita til samtakanna eftir ráðgjöf, stuðning og upplýsingum. Hægt er að fá viðtalstíma við ráðgjafa í húsnaði félagsins eða í síma.

Störf HIV samtakanna á Íslandi eru sérstök, viðkvæm og frábrugðin öðrum félögum að því leyti að stór hópur félagsmanna vill ekki láta aðra í samfélaginu vita af sér og kemur ekki fram nema undir algjörum trúnaði og ekki á opinberum viðburðum sem félagið stendur fyrir.

Stóra eilífðarverkefni félagsmanna er vinnan gegn fordómum og misskilningi um HIV smitað fólk. Viðfangsefnið er mannréttindi, sýnileiki, forvarnir, fræðsla, styrking og samvinna.



Sunnudaginn 21. maí var haldin sátta- og minningarstund í Friðkirkjunni í Reykjavík í tilefni þess að 40 ár eru liðin frá fyrsta HIV smiti.

Katrín Jakobsdóttir forsætisráðherra kom þar fram og viðurkenndi fyrir þéttskipaðri kirkju þá mismunun sem átti sér stað, þá fordóma sem HIV jákvæðir og alnæmissjúkir mættu af hendi yfirvalda og almennings við upphaf faraldursins.

Saga HIV sjúkdómsins er sársaukafull og ljót en þar er jafnframt að finna sögur af sálægslu, samstöðu og feegurð.

*Einar Þór Jónsson,
framkvæmdastjóri*

Kópasker

Eyjafjarðar- og Þingeyjarprófastsdæmi
Vökvaþjónusta Kópaskers ehf

Þórshöfn

Geir ehf

Vopnafjörður

Bílar og vélar ehf

Egilsstaðir

Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf

Gistihúsið Lake -
Hotel Egilsstaðir
Hótel Eyvindará

Reyðarfjörður

Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi

Eskifjörður

Tandrabergh ehf

Neskaupstaður

Samvinnufélag útgerðamanna
Verkmenntaskóli Austurlands

Djúpavogur

Hótel Framtíð ehf

Höfn í Hornafirði

Rósaberg ehf
Þingvað ehf, byggingaverktakar

Selfoss

Bílaleiga Selfoss - Car Rental Selfoss
Gesthús Selfossi, gistihús og tjaldsvæði

Hveragerði

Kjörís ehf

Þorlákshöfn

Sveitarfélagið Ölfus

Ölfus

Eldhestar ehf

Laugarvatn

Ásvélar ehf

Vestmannaeyjar

Bókasafn Vestmannaeyja
Hárstofa Viktors
Ísfélag hf
Skipalyftan ehf

Sátta- og minningarstund

Sunnudaginn 21. maí var haldin sátta- og minningarstund í

Fríkirkjunni í Reykjavík í tilefni þess að 40 ár eru liðin frá fyrsta HIV smiti.

Katrín Jakobsdóttir forsætisráðherra kom þar fram og viðurkenndi fyrir þéttskipaðri kirkju þá mismunun sem átti sér stað, þá fordóma sem HIV jákvæðir og alnæmissjúkir mættu af hendi yfirvalda og almennings við upphaf faraldursins. Vegferðin hefur verið sársaukafull en vonumst við til að vera forsætisráðherra á minningarstundinni og samkennd hennar varpi ljósi á fortíðina og gefi okkur tækifæri á að horfa og græða örin sem við berum.

Við birtum hér nokkrar af þeim ræðum sem haldnar voru á þessum degi.

Ágæta samkoma, forsætisráðherra.

Fjörutíu ár eru liðin á fyrsta HIV-smitinu hér á landi. Það var frysti-hússtjórinn á Skagaströnd. Á því ári fór ég til Englands í skóla og hitti fyrsta loverinn minn. Þetta var árið 1983.

Minnast má alnæmisfaraldursins á Vesturlöndum sem plágunnar (kynvillingaplágunnar) sem varpaði kastljósi á fordóma gagnvart ýmsum minnihlutahópum, þá sérstaklega hommum. Hatursins sem þeir máttu þola og framkomunnar í þeirra garð sem var fyrir neðan allar hellur. Það var gríðarlega mikill ótti í samfélaginu. Það var ótti í gay-samfélaginu sem hafði afdrifarík áhrif og setti mark á framtíðina. Mótaði möguleika samkynhneigðra manna til lífs og ásta.

Viða var smitsjúkdómalögunum



breytt, það voru settar á ferðahömlur og við strákarnir fengum þann stimpill að við værum lauslátir. Hommar eru, voru og verða lauslátir, það höfum við öll alist upp við, ekki satt.

Við vorum druslur. Við vorum hommatittir sem hugsuðum ekkert, nema um kynlíf með næsta manni. Við vorum ótrúverðugir, kærulausir gæjar. Allt þetta var sagt upphátt. Ritað í blöðin.

Kynvillingar. Margir mannorðslausir, húsnaðislausir, atvinnulausir og án tækifæra. Við vorum menn með siðferðiskenndina á lægra plani en aðrir. Við vorum jafnvel um tíma taldir lífræðilega öðruvísi með annað kerfi. Tilvera okkar ögraði ríkjandi gildismati. Hugmyndin um að koma þessu liði fyrir á eyju í Breiðafirði, eyju í sænska skerjagarðinum eða stofnun sjálfbærs þorps sem gæti hýst þessa menn. Það mætti kannski tattúera mannskapinn til að þekkja hann úr. Þetta og margt fleira heyrðist.

Það var dauðadómur að fá þessa skelfilegu veiru. Útskýfun samfélagsins var fangelsið sem við vorum látnir bíða í fram að lífslokum. Höfnun á öllum sviðum og okkur neitað um ást og réttarins til ástar. Menn í þessum aðstæðum fóru að haga sér eftir áliti samfélagsins. Samfélagið mótar einstaklinginn og það mótaði líka okkur hommana, hvernig við ættum að vera. Hvaða hlutverk við ættum að leika. Það þótti í lagi að segja hvað sem er við



okkur. Gera hvað sem var við okkur. Niðurlægingin algjör og við áttum að þiggja myglaða brauðmola með þökkum.

Af hverju erum við hér í dag? Það eru komin lyf við sjúkdómnum, við lifðum af. Til hvers erum við að róta í þessu? Þetta er búið. Gert. Liðið. Svo erfiður tími að baki. Er kannski nóg að segja: Þetta var tíðarandinn? Nei. Við þurfum að horfast í augu við að svona var komið fram við manneskjur. Við sem erum hér í dag og stóðum í eldlínunni eigum það skilið að minningin sé ekki grafin með vinum okkar sem létust úr alnæmi. Það er jafnframt gríðarlega mikilvægt að þessi voðalegi tími gleymist ekki. Við þurfum að læra. Svo mikilvægt þegar við sjáum og upplifum bakslag í málefnum hinsegin fólks og finnum á eigin skinni hvað stutt getur verið í fordóma og hatur.



Hörður Torfason.

Sumar fjölskyldur reyndu að styðja sína. Aðrar ekki. Enn aðrir lokuðu sína inni í herbergi. Svo dóu þeir. Óttinn gefur leyfi til ljótra hluta og okkur leið sem í stríðsástandi. Útrýmingarleið. Þannig voru fyrstu alnæmisárin. Við stóðum á hriplekum fleka. Við strákarnir. Og stelpurnar Védís heitin, Hrafnhildur heitin. Og elsku Laufey.

Veiran felldi marga tugi sem voru í blóma lífsins. Við skulum líka hugsa til allra sem flúðu land og áttu misgóða ævi víða um lönd. Einsemd. Ungu fállegu hommarnir féllu líka fyrir eigin hendi. Þeir urðu þunglyndir. Ánetjuðust vímuefnum. Áföll á áföll ofan. Margir hafa átt erfitt með að fóta sig eðlilega í lífinu. Vitaskuld hafði þetta áhrif á allt



Embla Ágústsdóttir.



hommasamfélagið. Hræðilegur og lamandi ótti. Þessi sjúkdómur hamlaði og framkallaði það versta í fólki. Kjaftagangurinn var yfirþyrmandi. Tortryggni. Smitskömm. Skortur á mannúð og manngæsku. Kærur. Hótanir. Lögreglan. Hvernig stofnanir og kerfið brást okkur og við vorum skilin eftir. Ég þekki engan sem komst alheill frá þessu.

Nú minnumst við þeirra sem látist hafa úr alnæmi. Dóu áður en fór að rofa til. Dóu jafnvel áður en fólk áttaði sig og steig inn. Áður en það raunverulega fannst við eiga skilið að fá hjálp.

Forsætisráðherra er með okkur hér í dag. Vera hennar og samkennd varpar ljósi á fortíðina og gefur okkur tækifæri á horfa á örin sem við berum; að græða sárin.

Félagið okkar var stofnað í lok árs 1988. Þá steig ákveðinn hópur heilbrigðisstarfsfólks inn með okkur og eru með okkur enn þann dag í dag og það gerðu þau þrátt fyrir viðhorfin sem ríktu í okkar garð á þeim tíma. Við erum þeim svo þakklát. Við trúum því að sýnileiki hinsegin fólks hafi aukist með þessum ósköpum og vakning orðið í mannréttindamálum. Fólk sýndi í verki að það vildi sýna samstöðu, skilning og stuðning. Fjölskyldur og vinir hlúðu að sínum, þess naut ég og margir aðrir. Þúsund þakkir fyrir það. Alnæmi jók nefnilega sýnileika og hugrekki einstaklinga, það var engu að tapa en allt til að vinna.

Þetta er mikilvæg minningar- og sáttarstund hér í Frikirkjunni í dag. Nú minnumst við þeirra sem börðust fyrir að fá að elska, fyrir að elskast. Við minnumst þeirra sem dóu í leit sinni að ást.

Einar Þór Jónsson



Kæru gestir

Sæl Halla Kristín Sveinsdóttir heiti ég og takk fyrir að lofa mér að vera með ykkur hér í dag þrátt fyrir að þessari stund fylgi mikil sorg þá er hún þörf.

Elsku vinur minningin lifir eins og stendur á legsteini Inga bróður, Inga Gests Sveinssonar, og er bara árið á milli okkar hann er fæddur 68 og ég 67. Við vorum bara 2 lengi áður en eldri bróðir kom inn í okkar líf og yngri systkini okkar fæddust og voru við einstaklega náin og samrímð.

Þegar Ingi er 17 ára og nýkominn út úr skápnnum eins og það var kallað á þeim tíma veikist hann illa áður en hann fær greiningu og lá lengi á spítala. Aids var það kallað ásamt kynvillingarveiran, samkynhneigða plágan, Alnæmi, Hiv, Eyðni, hommaveiran en aðallega var talað um Aids-hommana.

Ingi var yngstur hér á landi að smitast, og sagði hann mér og bestu vinkonu sinni frá því og lét það fylgja að ef þið segið einhverjum frá því að ég sé með Aids get ég alveg eins farið niður á bryggju og hent mér í sjóinn.

Áfallið var hrikalegt hann var svo ungur, í blóma lífsins, og átti að vera að njóta en í staðinn var hann inn og út af spítala.

Í ágúst 86 fer ég til New York og kem heim í júlí 87. Ingi sendir mér ótal bréf og skrifaði dagbók til mín, ég les hér hans orð.

Bréf til Höllu frá Inga

Elsku Halla núna ligg ég uppi í rúmi og læt mér líða vel, samt leiðist mér að hanga svona aleinn og yfirgefinn. Aumingja ég af hverju kemur þú ekki heim? Ég er sko alltaf borðandi en samt hef ég ekki fitnað um gramm, heldur öfugt. Ég er alveg ofboðslega hvítur - ferlega töff finnst mér, en ég held að engum finnist það líka. Ég er að reykja winston og mig sviður í hálsinn ég verð meira að segja að drekka goddrykkina



heita. Mér hundleiðist og það er allt í klessu. Hver heldur þú að vilji vera með Aids sjúklingi. Ég er búinn að kynnst svo mikið af fólki að ég er að drukkna, samt leiðist mér. Ég er alltaf veikur, sár í hálsinum, illt í maganum og hausnum og alltaf þreyttur.

Ingi vildi koma til mín í heimsókn til NY og var það sjálfsagt þar til að hjónin sem ég bjó hjá vissu að hann væri með Aids. Þau stungu bréfi undir hurðina, gátu ekki rætt þetta málefni og í því stóð „Ég er viss um að bróðir þinn er frábær manneskja, en við erum bara svo virkilega hrædd við Aids. Það er ekki allt vitað um hvernig þú smitast, og við getum ekki annað en verið hrædd.“

Þess má geta að þau voru bæði lærðir geðlæknar og störfuðu á sjúkrahúsi. Litla bæjarfélagið, litla Ísland eða stórborgin NY, fordómarnir voru alls staðar.

Þegar veikindin fóru að vera meira sýnileg fylgdu fordómarnir á eftir. Þessi sýnilegu svipbrigði, gón og aðkast. Fólk sveigði fram hjá okkur úti í búð og úti á götu. Ég ætla að vitna í viðtal sem tekið var við Inga í des 89 „það hefur komið fyrir að börn hafa hrópað hommi eða Aids-sjúklingur á eftir mér og þá verður manni ósjálfrátt hugsað til foreldranna. Hins vegar finn ég fyrir mikilli athygli, t.d. er oft eins og allt stoppi þegar ég kem inn í verslun eða eitthað slíkt.“

Við bjuggum í mjög litlu bæjarfélagi þar sem allir þekktu alla. Eitt hrikalegasta dæmi sem ég veit um sem þar átti sér stað var að lögreglan kom heim til okkar út af því að hún hafði frétt að karlmaður væri í heimsókn hjá Inga bróður. Þegar lögreglan kom vildu þeir tala við vinnu Inga sem var í heimsókn og spurðu hann hvort hann gerði sér grein fyrir því að Ingi væri Aids-hommi. Þeir flúðu upp í bústað þar sem mamma og pabbi voru. En þetta gerðist í tvígang. Það var nágranni sem hringdi í lögregluna.

Mamma leitaði alls staðar að tannlækni fyrir Inga en það reyndist þrautinni þyngri að finna, þar til einn góður maður tók hann að sér og höldum við tryggu viðskiptum þar fjölskyldan.

Móðir okkar, Unnur, var ekki nema 37 ára þegar Ingi greinist og hjúkræði hún honum alla daga alltaf og það á engin móðir að fá þetta hlutskipti. Hún var kletturinn, límið og hlekkurinn í fjölskyldunni og fræddi okkur um sjúkdóminn og það sem bar að varast en við knúsumst og grétum saman og fundum aldrei fordóma inni á heimilinu. En út á við þurftum við að vera sterk og bera brynju fyrir hrópum og köllum. Ég ól ekki börnin mín til að sitja aftast í rútunni, þið farið fremst og berjist fyrir ykkar réttindum (Tilvitnun úr Philadelphia)

Fyrstu 10 árin eftir andlát Inga var ég alltaf reið við allt og alla. Hvernig gat fólk verið svona vont, illt við hann, hann var veikur, hann valdi það ekki, ungur maður sem fékk ekki að lifa.

Mín reiði var vegna þess að ég gat ekki verndað hann fyrir framkomu annarra. Og þá og þegar ég áttaði mig á því að þetta snerist bara um fordóma og fordómar eru og verða alltaf vegna fáfræði. Það er eðlilegt að vera hræddur við það sem við vitum ekki og þekkjum ekki, en á þessum tíma voru við ekki nógu vel upplýst þjóð. Ég bið til þess að við fræðumst og fræðum aðra.

Þetta er vers úr ljóði sem ég samdi:

*Hvernig sem færi ég hugsaði margt
það líf sem hann mundi lifa
ég lofaði guð fyrir leyndan kraft
meðan lífsklukkan fékk enn að tifa.*

Ingi lést 13. desember 1990 aðeins 22 ára eftir erfið veikindi Alnæmis. Hann fékk stöðugar sýkingar, hálssár, vélindabólgu, húðkrabba, psoriasis, krampaköst, truflun í taugakerfið og erfitt með hreyfingar, blóðtappa í hjarta, heilahimnubólgu, hann var 40 kíló fékk endalausar lungnabólgu og það var lungnabólga sem dró hann til dauða í lokin.

Þegar hann dó var líkið sett í zip-lock poka í kistu og lokað fyrir, fjölskyldan fékk ekki að kveðja við kistulagningu, hann leit svo illa út og það bara mátti ekki. En samt sem áður um viku fyrr þegar hann dó var ég uppi á spítala uppi í rúmi hjá honum og kyssti hann bless.

Sorgin og höfnunin, engin áfallahjálp ekkert. Ég hef syrgt bróður minn í hverri einustu jarðarför sem ég hef farið í frá árinu 1990.

Ég er í jakka frá Inga, hann var algjör tiskugúru ég elska hann og fer oft í hann.

Áður en ég fer ætla ég að kveðja ykkur eins og hann kvaddi mig og ég kveð dóttur mína „tata I see you in a restaurant“.

Halla Kristín Sveinsdóttir



Alnæmi og guðfræðiváin

Í ár eru 40 ár liðin frá því að fyrsta HIV smitið var greint á Íslandi og við þau tímamót er rétt að gera upp hvaða sár sitja eftir frá þeim tíma. Prestar lögðu sitt af mörkum í þjónustu við HIV jákvæða en sr. Jón Bjarman sjúkrahúsprestur var meðal þeirra sem unnu að stofnun HIV Ísland og sat jafnframt í fyrstu stjórn samtakanna. Þá hefur í nær 30 ár verið haldin í Fríkirkjunni í Reykjavík minningar- og vonarstund sem á alþjóðavísu nefnist HIV candlelight memorial service. Fyrstu stundirnar voru haldnar í öðrum kirkjum en frá árinu 1995 hefur þessi stund verið haldin í Fríkirkjunni í Reykjavík.

Kristin kirkja hefur margt á samviskunnri í garð þessa hóps og það er mikilvægt að gera upp það trúarofbeldi sem HIV jákvæðir hafa þurft að þola í nafni kirkjunnar. Á heimasíðunni tímarit.is er að finna sársaukafullar greinar og ein slík, birt í Morgunblaðinu þann 14. apríl 1987, sýnir með sérlega skýrum hætti þá fordóma sem hinsegin fólk og HIV jákvæðir þurftu að þola hérlendis og þurfa enn á heimsvísu. Greinarhöfundur segir: „Alnæmi á það sameiginlegt með öðrum kynsjúkdómum að hann verður til vegna þess sem Biblían kallar forboðið kynlíf. [...] Af þessu sést glöggt að ástæðan fyrir alnæmi er frjálst eða óeðlilegt kynlíf. Með öðrum orðum „synd“. Afleiðing syndar kallar alltaf á dauða.“

Röksemdafærsla þeirra sem ala á andúð í garð hinsegin fólks og skýla sér á bakvið guðstrú er alltaf á sömu leið: Guð elskar syndarann en hatar syndina, sem í þeirra augum eru hinsegin ástir. Ég hef bent á að Biblían bjóði með engum hætti upp á fordæmingu samkynhneigðar og jafnframt á mikilvægi þess að kalla þennan hatursboðskap réttum nöfnum, trúarofbeldi. Sá trúarleiðtogi á heimsvísu sem hefur með áhrifamestum hætti tengt saman fordæmingu á samkynhneigð og alnæmi er Billy Graham en hann sagði árið 1993: „Er alnæmi refsing Guðs? Ég get ekki verið viss, en ég trúi því.“ Hreyfing hans er í dag leidd af syni hans, Franklin Graham, en hann heimsótti Ísland árið 2013 á svokallaðri Hátíð Vonar og komu hans og aðkomu biskups Íslands var mótmælt af fjölmörgum, bæði innan kirkju og utan, að mér meðtöldum.

Sáttaferli felur annarsvegar í sér að misgjörðir séu kallaðar réttum nöfnum og hinsvegar að ofbeldi sé fordæmt. Fríkirkjan í Reykjavík getur ekki talað fyrir hönd kristinnar en hún hefur staðið með ástinni og HIV jákvæðum í hartnær 30 ár og mun gera það áfram. Mér ber jafnframt skylda sem prestur að játa að ástin er heilög í öllum þeim myndum sem hún birtist og að fordæma þá guðsmynd að Guð refsir þeim sem elska, með smit-sjúkdómum. Nú þegar 40 ár eru liðin frá fyrsta HIV smitinu á Íslandi er samtímis hægt að syrgja það sem HIV jákvæðir hafa þurft að þola og fagna þeirri sálgæslu, samstöðu og fegurð sem finna má í sögu þeirra. Megi ástin að eilífu bera sigur af hólmi.

Sigurvin Lárus Jónsson

Höfundur er prestur við Fríkirkjuna í Reykjavík.



Kæru gestir

Sagan er til þess að læra af henni. Ef við ákveðum að gera það ekki, lýsum við því í raun yfir að mistök fortíðarinnar hafi verið til einskis.

Þegar kemur að sögu alnæmisfaraldursins er margt að læra. Við getum lært að bregðast hratt og faglega við óþekktum ógnum. Við getum lært að hafa mannúðarsjónarmið að leiðarljósi í öllum slíkum viðbrögðum. Við getum lært að áföll sem dynja einungis yfir lítinn hóp fólks er samt samfélagslegt áfall sem kemur okkur öllum við. Og við getum lært að samstaða er lykilviðbragð við samfélagslegum áföllum.

Ef við horfum yfir nýliðna atburði hérlendis held ég að þar megi greina nokkurn lærdóm. Hér á ég sérstaklega við Kóvid faraldurinn og apabólu. Viðbrögð stjórnvalda voru unnin eftir bestu mögulegu þekkingu hvers tíma og unnin faglega eftir fremsta megni. Þótt gjarnan hafi verið unnið hratt viðurkenndum við að við vorum að vinna með mannfólk og að til þess þyrfti að taka tillit. Smitskömm kom vissulega upp á tímabili í Kóvid faraldrinum en einhvern veginn tókst okkur að átta okkur og snúa aftur inn í samstöðuna og vinna þetta verkefni saman.

Jú, það var margt betur gert á undanförunum árum en í fjörutíu ára sögu HIV á Íslandi. Og það vekur óhjákvæmilega upp þá spurningu hvort við hefðum ekki getað gert



betur þá líka. Og fyrir mér er svarið jú, við hefðum getað gert betur. Til að læra af sögunni er nauðsynlegt að viðurkenna að þar sé eitthvað að læra af. Einhver feilspor eða mistök. Eitthvað sem betur hefði mátt fara. Ég held að dagurinn í dag sé góður dagur til að viðurkenna að við gerðum ekki nógu vel. Stjórnvöld, kirkjan, samfélagið og í mörgum tilfellum samfélag homma og lesbía hefðu getað haldið utan um fólk okkar svo miklu betur. Utan um strákana okkar. Það er góð byrjun en til að læra af sögunni þurfum við líka að þekkja hana og til þess að þekkja söguna þarf að skrá hana. Og þegar við höfum skráð söguna og förum yfir hana, þurfum við að muna að sögupersónurnar voru líka manneskjur. Hvað sem okkur finnst um einstaka atburði sögunnar er hollt að dæma ekki of harkalega og muna

að við erum oftast að gera okkar allra besta.

Það má líta á fjörutíu ára sögu frá ýmsum áttum. Við getum sannfært okkur um að þetta sé langur tími, rætt um tæp tvö kynslóðabil, en við getum líka hugsað þetta sem skamman tíma, um það bil jafnlangt og aldur internetsins, nýjasta tækni og vísindi. Á meðan árin líða, líða þau gjarnan hægt, dag fyrir dag, en í baksýnisspeglinum eru þau allt í einu orðin svo mörg, eins og þau hafi þotið hjá eða við höfum dottað undir stýri.

Hvernig sem við upplifum þetta fjörutíu ára tímabil langar mig að leggja til að við brjótum það aðeins upp og horfum á það sem gríðarlegt samansafn minninga. Þetta er jú minningarstund.

Lítum sérstaklega yfir minningarnar okkar af fólk og hvernig þær hafa mótað okkur sem einstaklinga. Ótal minningar af samkomum eða samtölum en oft bara andlit, göngulag og tilfinning. Margar minningar frá góðum stundum og þó nokkrar frá verri atvikum. En ljúfsárastar eru dýrmætu minningarnar af fólkinu sem var hrifsað frá okkur og fékk ekki tækifæri til halda áfram að skapa sínar minningar.

Minningar eru nefnilega merkileg fyrirbæri. Tvær manneskjur sem upplifa sama atburðinn eignast tvær ólíkar minningar. Samt eru báðar minningarnar raunverulegar og þær byggja upp einstakan raunveruleika fólks. Þess vegna er mikilvægt að horfa á söguna, raunveruleikann, minningarnar frá ýmsum sjónarhornum.

Og það er kannski þarna sem við komum aftur að þeim sem hafa látist í alnæmisfaraldrinum. Minning þeirra lifir, en þau tóku sínar minningar með sér. Heilan einstakan raunveruleika sem þau fá ekki tækifæri til að segja frá. Hvernig er þín saga?

Álfur Birkir Bjarnason



MAC

VIVA GLAM



CELEBRATING 30 YEARS OF VIVA GLAM

A LINEUP OF UNIVERSAL SHADE LIPSTICKS
TO RAISE AWARENESS AND FUNDS
FOR HIV/AIDS SINCE 1994.

„Ég lifði af – Lifði af faraldurinn
og það að þurfa að lifa af“

Sveinn Kjartansson segir frá því hvernig hann náði að snúa lífinu sér í hag eftir að hafa glímt við HIV allt frá níunda áratugnum.

LÍFIÐ GAF MÉR ANNAÐ TÆKIFÆRI

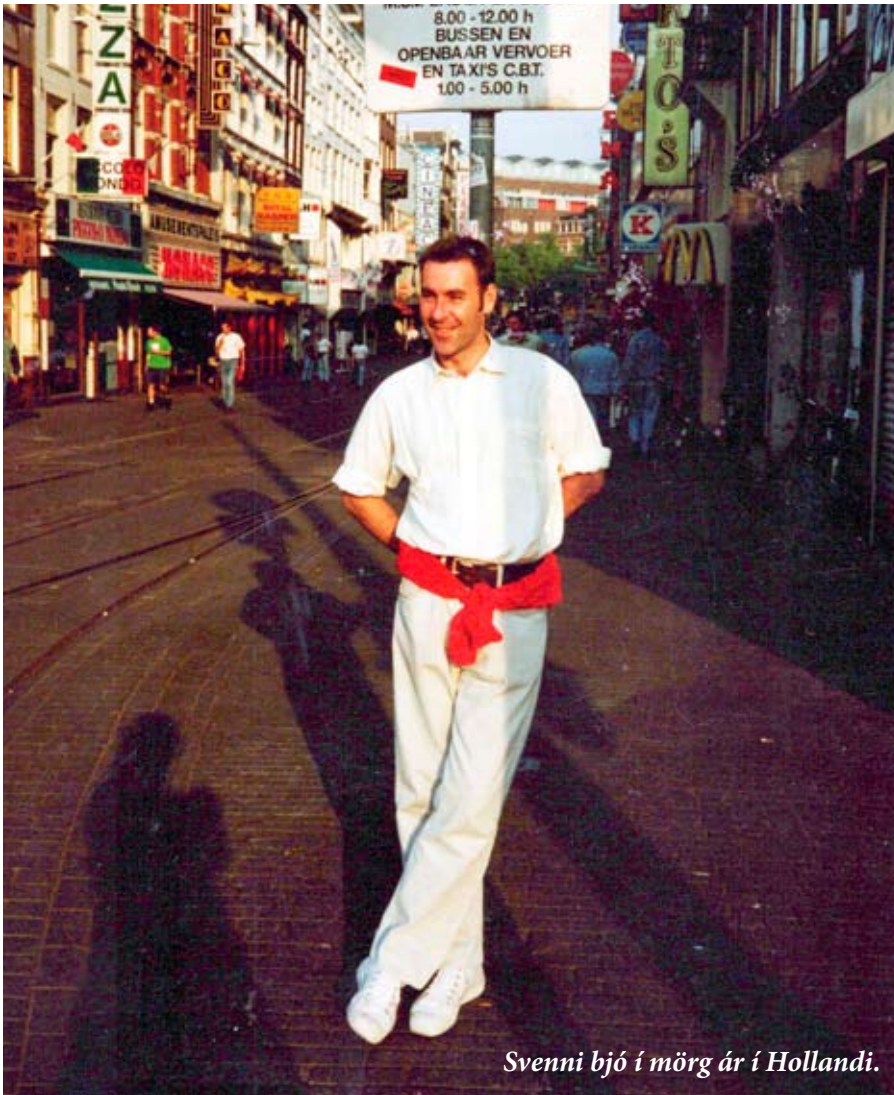
„Mér leið alltaf eins og ég hefði handsprengju innanklæða, hún tikkaði og ég vissi ekki hvenær hún myndi springa,“

lýsir Sveinn Kjartansson tilfinningunni að hafa HIV áður en lyfin urðu svo góð að veiran mælist ekki. Nú sextugur horfir hann yfir sviðið.

„Ég kann að gráta, kann að lifa. Ég þekki muninn.“

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir





Svenni bjó í mörg ár í Hollandi.

„Fyrirgefðu að þetta skuli ekki hafa verið ég,“ hugsaði Sveinn Kjartansson þegar hann stóð á kirkjutröppunum í Odda á Rangárvöllum og tók í höndina á gestum í jarðarför yngri bróður síns. Kjartan Þór lést af slysförum síðla hausts 1997. Fjögur ár skildu þá bræður að og nú var yngri bróðir hans látinn frá konu og tveimur ungum börnum. Sjálfur bjóst hann ekki við löngum lífdögum búinn að vera með HIV í áratug á þessum tíma.

„Ég brotnaði gjörsamlega niður og upplifði djúpa skömm yfir að það hafi ekki verið ég sem dó. Það tók mig langan tíma að ná mér.“

Svenni er annað barn foreldra sinna sem eignuðust fjögur. Móðir hans var aðeins sautján ára með sitt fyrsta. 23ja var hún orðin þriggja barna móðir. „Það varð ákveðinn vendipunktur í lífi mínu. Ég sit

við eldhúsborðið með Þóru móðursystur minni, mömmu og ömmu. Sit í fangi einnar þeirra, man ekki hverrar, og þær ræða um það að mamma vilji ekki eignast fleiri börn. Systir hennar vildi verða móðir og amma kemur með þá tillögu að hún gefi systur sinni barnið.“

Heimilisaðstæður voru oft á tíðum erfiðar í Hveragerði og móðurinni óx vinnan fyrir höndum í augum þegar von var á því þriðja. „Ég komst að því seinna að þetta var fyrsta vísbendingin mín um að ég hefði ekki tilverurétt.“ Tilfinningin hafi greipt sig í sálu hans.

Svenni lýsir því hvernig HIV-ið hafi tekið frá honum eiginleikann að tendra lífsviljann sjálfur. „Í byrjun voru það vinir mínir. Þeir stöppuðu í mig stálinu eða lánuðu mér sinn lífsvilja. Svo var það neyslan,“ segir hann. „Auðvitað var hún ekki lífs-

vilji heldur orka sem hjálpaði mér að fúnkera frá degi til dags og flýja hversdaginn.“

Dagsbirtan í Hollandi

Svenni bjó lengi í Hollandi, elti þangað ástina og var í föstu sambandi. „Eftir nokkurra ára búsetu, sambandsslit og lyf komst ég í grúppu HIV jákvæðra sem hittist einu sinni í mánuði. Okkur var boðið að fara úr bænum í klaustur og taka þátt í vikulangri vinnustofu. Hún snérist um lífsviljann, framtíðarplön og metnað. Ég greip þetta orð; metnaður, því það var eitt af því sem ég hafði gefið upp á bátinn nýsmitaður,“ segir hann.

„Ég hafði útskrifast sem kokkur. Það var hugarfóstur mitt og ástríða. Vann við fagið til að framfleyta mér en leyfði mér ekki að hugsa stórt á því sviði. Með lyfjunum og mikilli sjálfsvinnu fór ég hins vegar að blómstra,“ segir hann og lýsir sjálfsvinnunni betur.

„Ég þurfti að komast að því af hverju ég hefði ekki tilverurétt, því mér var bent á að það eitt og sér að hafa HIV tæki ekki tilveruréttinn ef maður hefði sterkan grunn.“ Smátt og smátt hafi sagan við eldhúsborðið orðið skýrari.

„Ég upplifði mig fyrir og þegar ég kom út úr skápnum var ég líka fyrir. Ég upplifði því að ég hefði verið fyrir alla tíð og ætti helst ekki að taka of mikið pláss. Svo þegar ég smitast af HIV staðfestist það. Þá fékk ég endanlega staðfestingu á að ég væri skömm og skítugur og ætti í raun ekki að vera til. Það nota ég svo á mig sem fikill. Þetta hafði verið sálarbaráttan mín því á síðar hluta 8. áratugnum var réttur manns til alls mjög takmarkaður. Hann var í raun og veru enginn.“

Svenna tókst að rétta kúrsinn af. Hann hefur stýrt eigin matsölustöðum, kaffihúsum og sjónvarpsþáttum, setti á stofn Fylgífiska og leggur nú kræsingar fyrir starfsfólk Seðlabankans.



*Svenni hefur notið velgengi.
Hann hefur stýrt eigin matsölustöðum,
kaffihúsum og sjónvarpsþáttum,
setti á stofn Fylgifiska og leggur nú
kræsingar fyrir starfsfólk Seðlabankans.
Mynd/gag*



Sveinn og Viðar Eggertsson hafa fylgst að í lífinu allt frá aldamótum. Höfu sambúð 2005 og giftu sig svo árið 2007. Mynd/Heiða

„Ég hugsa ekki lengur um það dags daglega að ég hafi HIV, nei,“ segir hann. Lyfin svo góð að veiran sem áður var banvæn mælist ekki. Hann hafi þó þreifað á samfélaginu í kringum sig þegar hann ákvað að segja frá fortíðinni. Tekið púlsinn á viðbrögðunum. Þau voru jákvæð.

„Ég hef fengið inn-sýn inn í andlegt líf. Þótt ég hafi áður eyðilagt tækifærin sem ég fékk með sjálfseyðingarhvötinni er reynslan ekki farin. Hún er núna minn innri styrkur. Vináttan, Viðar, edrú-mennskan, já og heppni hefur litað líf mitt. Ég vann í lífsins lottóinu.“

Lifir sáttur í eigin skinni

„Áður treysti ég hvorki mér né og samfélaginu fyrir mér, óttaðist útskúfun og því var þetta leynipukur,“ segir hann um það að hafa aðeins deilt því að vera jákvæður með sínum nánustu.

„Nú lít ég svo á að HIV og það sem

því fylgir sé ein af stóru kennslu-stundunum í lífinu. Ég hafi orðið betri fyrir vikið og lært að lifa sáttur í eigin skinni,“ segir hann.

„Ég er þakklátur og lifi ekki hræddur. Er ekki hræddur við sjúkdóma; hvorki mína né annarra, ekki veikindi annarra, ekki dauðann og ekki dauða annarra. Ég finn að ég bregst öðruvísi við en fólk sem hefur ekki þurft að vera svona nálægt honum.“

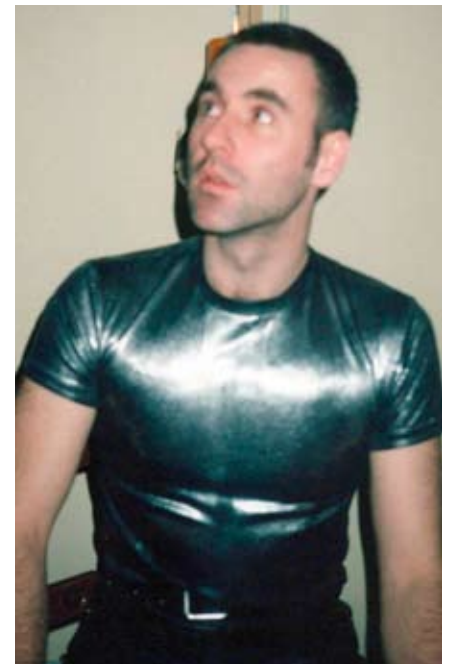
Svenni veiktist ekki alvarlega af HIV, slapp. Heppinn, segir hann en að neysla hafi verið það sem hafi verið að draga hann til dauða.

„Ég er svolítið litaður af því að hafa verið edrú í rúm tuttugu ár og greini því reynsluna af HIV og neysluna ekki alveg í sundur. Á endanum var ég ekki að deyja úr HIV, ég var í raun að deyja úr alkóhólisma um aldamótin,“ segir hann yfirvegað. Síðustu ár hafi HIV heldur ekki fengið mikla athygli sem hafi kristallast í breyttu sambandi hans við lækna.

„Ég er ekki lengur talinn sjúklingur sem þarf fullt aðgengi að læknum, heldur er nú beint til með heimilislæknis eins og flestum öðrum.“

Flókinn heimur hommanna

Svenni lýsir því að hann hafi alltaf vitað að hann væri samkynhneigður. Hann hafi slitið öll tengsl við æskuna. Svo slitið öll tengsl við aðra kokkanema í námi þegar þeir áttuðu sig á því að hann væri hommi. „Það var flókið að vera hommi í kringum 1980 óháð því hvort maður



Hann vann við forvarnir á skemmtistöðum og hjálpaði öðrum jákvæðum í Hollandi.

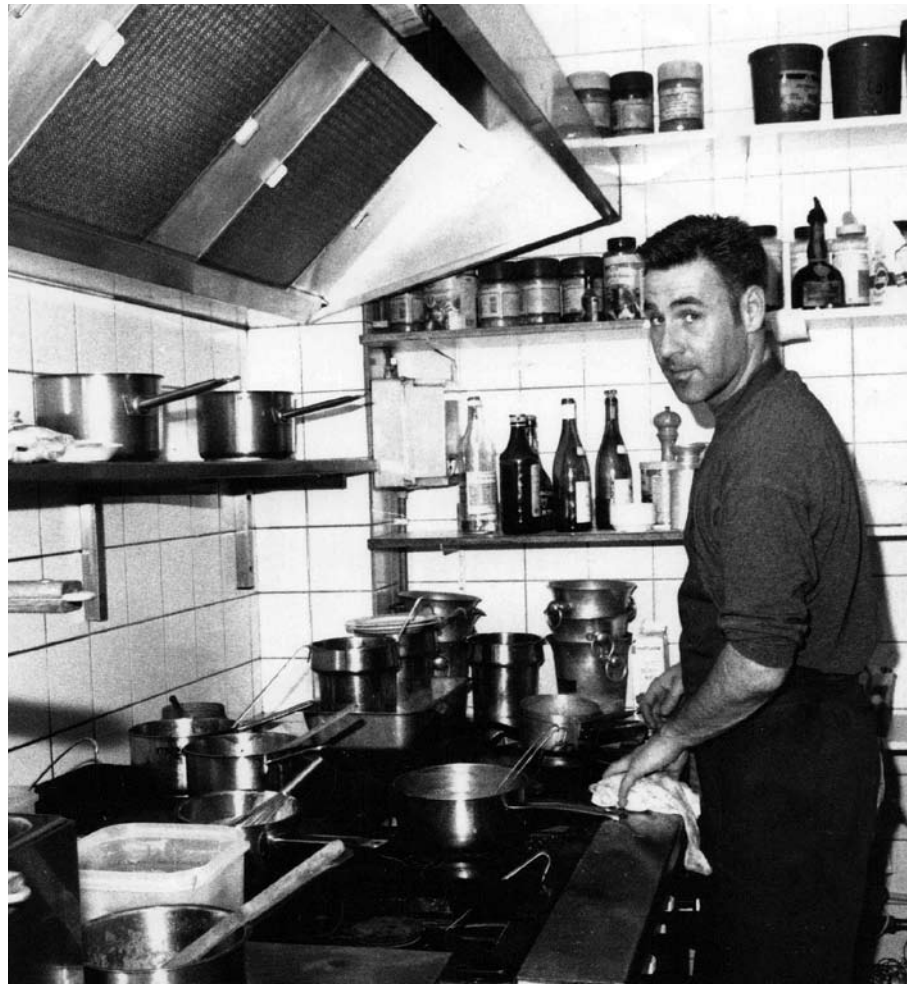
var HIV smitaður eða ekki. Dagsbirtan var ekki í boði,“ lýsir hann myndrænt þessum tíma. „Ég lærði svo að vera hommi í dagsbirtu í Hollandi. Fyrsti strákurinn sem gekk ekki í burtu, þegar ég stofnaði til kynna við hann og sagði honum að ég væri HIV-smitaður, bauð mér að koma til sín og ég endaði með að fara til hans.“ Viðmótið milli hommanna þar hafi verið ólíkt því sem varð hér heima við komu veirunnar.

„Ég lifði af – Lifði af faraldurinn og það að þurfa að lifa af. Það er bæði jafnmikils virði. Lykillinn er að ná að lifa það að lífið gaf mér annað tækifæri. Streitast ekki á móti því og festast í því að það var búið að dæma mig úr leik.“

„Hér var aðgreint; Við og þeir. Við sem vorum smitaðir og hinir. Hinsegin samfélagið vildi vita hverjir við værum til að geta forðast okkur. Tilfinning mín var að aðgreiningin væri mjög sterk,“ segir Svenni og að hópurinn sem hefði átt að standa saman hafi staðið sundraður sem svo leiddi til sér samtaka um HIV.

„Viðhorfið var þroskaðra í Hollandi. Þar var hugsunin: Við þösum okkur öll. Látum eins og við séum allir HIV-jákvæðir og þá tekur hver ábyrgð á sér og þetta verður allt í lagi.“ Stærri og þroskaðra gaysamfélag.

„HIV hópurinn var þá partur af samtökunum þar,“ segir hann og hvernig jafningjahópar hafi verið stofnaðir og þeir hjálpað hver öðrum. „Ég hjálpaði til dæmis fullorðnum veikum manni með því að kaupa inn fyrir hann um tíma. Þar var allt aðeins meira opinbert og heilbrigðiskerfið framsækið.“ Þá hafi hann unnið sem sjálfbóðaliði, bjöllustrákur á skemmtistöðum; og dreift smokkum.



Svenni við það sem hann elskar; matreiðslu.

„Ég fékk jákvæðari sýn á samfélagið,“ segir hann og lýsir því einnig hvernig hann og þáverandi kærastinn hafi þó ætlað að koma í einangrunina hér en Hollendingurinn ekki fengið landvistarleyfi og þeir flutt aftur út.

„Aftur í dagsbirtuna,“ undirstrikar hann og það hafi ekki truflað hann að hafa ekki baklandið sitt með sér. „Nei, ég bjó sjálfur til bakland mitt í Hollandi. Bakland sem hentaði þeirri stöðu sem ég var í og gaf mér svigrúm til að gera það sem mér sýndist.“ Hann hafi þó haldið sambandi og tryggt við bestu vini. Hann lýsir óttanum í hinsegin samfélaginu hér og hvernig honum hafi áður verði hafnað um nána samveru vegna HIV.

„Það var uppspretta þess að ég fór til læknis og spurði hvort ég gæti breytt þörfinni, kynorkunni í eitt-hvað skapandi? Hann leit á mig og sagði: Ég hef engar áhyggjur af þér,“

segir hann og hlær. Læknirinn hafi sagt honum að fara út og lifa.

„Ég gerði það. Hef verið í þremur langtímasamböndum á æviskeiðinu og enginn þeirra er smitaður.“

Með innsæi að vopni

Aftur til fortíðar. Svenni telur að hann hafi smitast í Noregi þar sem hann bjó á fyrri hluta níunda áratugarins. Hann hafi þá ekkert veitt umræðu um veikindi homma neina athygli fyrr en hann las grein í flugvél á leiðinni heim um veiruna og farið í kjölfarið í mælingu.

„Ég er kominn í svona hommakrabbameinspróf?“ sagði hann þegar hann gekk inn á þéttsetna biðstofuna á Landspítala og konan í afgreiðslunni sussaði á hann. Hann var svo aftur kallaður inn að því loknu.

„Haraldur Briem læknir tók á móti mér með pípuna og sagði mér að



Hér er hann með Benna vini sínum sem tók eigið líf.

ég væri smitaður. Það væru engar líkur á bata og flestir dæju fljótlega. Hann gerði þetta fallega og hafði róandi áhrif á mig. Svo gaf hann mér prentaðan miða, lítinn miða um umgengisreglur. Það var nánast ekkert sem ég mátti gera innan um annað fólk.“

„Lífsreynsla mín nýtist mér í daglegu lífi. Hugarfarið, innsæið, er fljótur að lesa í aðstæður. Ég get farið út í horn, út á jaðarinn, þótt ég sé nú þátttakandi í samfélaginu og horft yfir sviðið því ég veit hvernig er að vera útskúfaður.“

Á þessum tíma bjó hann hjá vinkonu sinni Jógu Gnarr, þá Jógu í Skaparanum, og Frosta nýfæddum syni hennar. „Ég fór í hálfgerð *blackout*, doða, nema það að Jóga reif miðann. Algjör della, sagði hún og að ég þyrfti ekki að flytja frá henni. Ég vil meina að hún hafi bjargað mér með sínu djúpa innsæi. Hún hélt í mér lífinu og lánaði mér dómgreind, styrk og gaf mér af lífsljósinu sínu,“ segir hann

„Læknar voru á þessum fyrstu árum sjúkir í að mæla í okkur blóðið, voru eins og vampírur,“ segir hann og lýsir því að hann hafi lítið grætt á

þessum prufum. Þau hafi rætt um AZT-lyfin sem komu fyrst á markað.

„Ég tók þau aldrei. Ég skulda umhverfinu afsökun því ég sturtaði lyfunum alltaf í klósettið,“ segir Svenni kíminn. „Þetta lyf var ekki tilbúið og eðlilegt að gefa það einstaklingum sem höfðu ekki von en það var ekki tilbúið til lækningar. Það gaf gálgafrest en tók margt í leiðinni.“

Svenni horfði á eftir vinum deyja úr alnæmi en einnig sjálfsvígum í harðri lífsbaráttunni. „Ég hitti Benna í strætó í kringum 1980. Við vorum báðir á leiðinni í Laugardalslaugina. Báðir sveitastrákar nýkomnir í bæinn,“ lýsir hann fyrstu kynnum. Þeir urðu samferða út úr skápnum og vinir fyrir lífstíð.



Hér er hann rétt áður en hann hóf lyfjameðferð við HIV

„Við höfðum lofað hvor öðrum árið 1988 að hvað sem á gengi myndum við gera allt til að ná allavega árinu 2000. Loforðið var mjög fjarstæðukennt þá. Benni náði því en tekur svo líf sitt,“ segir Svenni og rekur hvernig honum hafi þá orðið ljóst að undirbúningurinn hafi verið langur. Hann hafi sent honum tónlist á kassetum.

„Ég áttaði mig á því að hann var að gefa mér allar minningarnar.“ Svenni er hugsí. „Ég sakna hans alltaf, ég geri það. Oft þegar ég labba um bæinn hugsa ég: Æ, Benni, sjáðu hvað við hefðum getað gert hérna. En hann tók lífs sitt.“

Líf fyrir dauðann

Lyfjakombó og sýkingar. Með poka á sér ef hann þyrfti að æla og henti í næstu ruslatunnu. Ósjálfráðar taugahreyfingar. Hann hafi verið nálægt því að veikjast en sloppið. Stórkostlegar aukaverkanir lyfjanna hafi brúað bilið á milli dauða og þess að eiga nú að lifa.

„Það var tekið frá mér að ég ætti að deyja. Hugsun sem ég var orðinn vanur. Það var mitt líf. Svo var mér sagt að lifa. Það er glíma þegar dauðinn er tekinn frá manni,“ segir Svenni. Lyfin hafi því verið aðlögunartími og sjálfseyðingarhvötin tekið völdin.

„Ég átti í stökustu erfiðleikum með

Þetta. Sjálfseyðingin var orðin eðli. Ég var svo tættur innan í mér út af smitinu, út af samfélaginu, fortíðinni. Það var ekki fyrir en ég rankaði við mér og ég áttaði mig á því að ég væri að deyja úr henni en ekki HIV sem lífsviljinn tók í taumana.“ Hann hafi flutt frá Hollandi. Hætt að drekka. Keypt íbúð og innbú. Það hafði hann ekki gert áður.

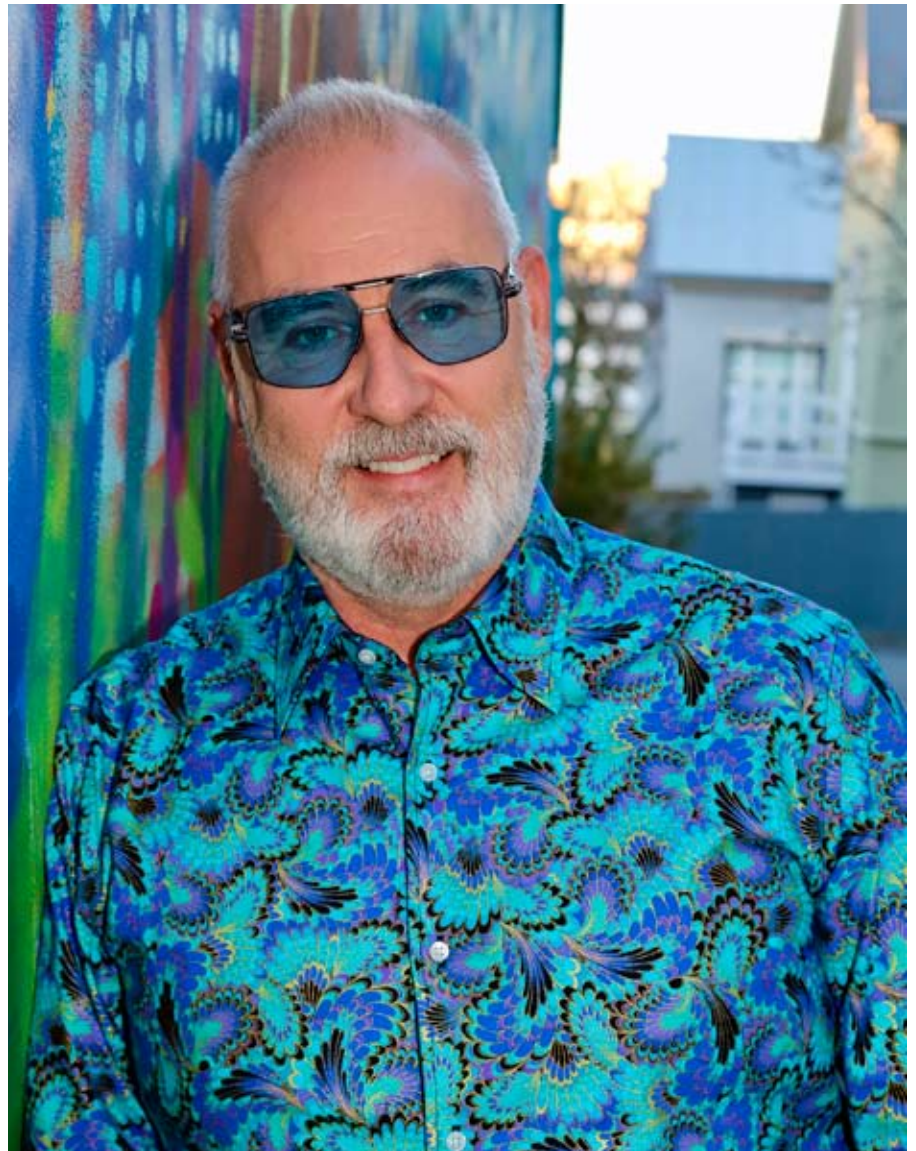
„Ég bjó áður í kassa svo auðvelt væri að ganga frá eftir mig,“ segir hann. „Síðan hef ég fyllt margar geymslur.“ Hann veit að hefði hann ekki fengið HIV-ið hefði hann að öllum líkindum haft tækifæri til þess fyrr. „En ég sé ekki eftir neinu. Það er engin eftirsjá.“ Metnaðurinn hafi bankað upp á.

„Ég stökk um borð í bátinn. Hoppaði inn í annarrar manneskju draum og gerði að mínum. Ég var tilbúinn og langaði að sýna hvað ég kynni. Ég lét ekki hefta mig þegar fólk varaði mig við að ég færi of bratt af stað. Svo leiddi eitt af öðru,“ segir Svenni. Velgengni.

„Ég tók áður svo lítið pláss að ég missti eiginlega röddina. Missti málið. En þegar ég hætti allri neyslu krafðist ég pláss. Vinur horfði á mig og sagði: Aldrei vissi ég að þú gætir talað svona hátt.“ Hann hafi nýtt tækifærin sem hafi gefist. Hafði andlega leit, andlegt líf og fengið styrk. Fundið ástina í Viðari Eggertssyni og þeir deilt lífinu síðan. Giftir.

„Ég hef fengið innsýn inn í andlegt líf. Þótt ég hafi áður eyðilagt tækifærin sem ég fékk með sjálfseyðingarhvatinni er reynslan ekki farin. Hún er núna minn innri styrkur. Vináttan, Viðar, edrúmennskan, já og heppni hefur litað líf mitt. Ég vann í lífsins lottóinu.“ Hann stendur á sextugu.

„Ég lifði af – lifði af faraldurinn og það að þurfa að lifa af. Það er bæði jafnmikils virði. Lykillinn er að ná að lifa það að lífið gaf mér annað tækifæri. Streitast ekki á móti því



Sveinn Kjartansson var rétt 24 ára þegar hann greindist með HIV á miðjum níunda áratugnum, fyrir lyf. Dauðinn einn beið. Hann lýsir lífinu með HIV og því hvernig hann náði á endanum að eignast sinn tilverurétt og njóta velgengni í lífinu. Mynd/gag

og festast í því að það var búið að dæma mig úr leik – og ég tók þátt í því.“ Hann metur stöðuna. Holt sé fyrir hvern og einn að líta í eigin barm og gera upp þennan tíma.

„Það er líka hollt fyrir samfélagið að líta í eigin barm gagnvart þessum tíma og smáborgaraháttinn sem einkenndi þennan tíma; líka hinseg-in samfélagið,“ segir Svenni. Þá sé umhugsunarvert að enn haldi fólk að það smitist af HIV jákvæðum einstaklingi sem njóti meðferðar. „Það er ótrúlega skrytið að eftir öll þessi ár að við séum ekki komin lengra.“ Uppgjöri hans við HIV árin sín sé lokið.

„Ég er búinn að gráta tonn. Ég kann að gráta, kann að lifa. Ég þekki muninn,“ segir hann. „Lífsreynsla mín nýtist mér í daglegu lífi. Hugarfarið, innsæið, er fljótur að lesa í aðstæður. Ég get farið út í horn, út á jaðarinn, þótt ég sé nú þátttakandi í samfélaginu og horft yfir sviðið því ég veit hvernig er að vera útskúfaður.“ Hann lítur upp.

„Ég hef gengist við mér. Loksins. Meira að segja því að það er í lagi að ég sé elskaður. Ég held að ég hafi aðra sýn en margur á að eldast. Það eru jú hrein og bein forréttindi.“

GLEÐIGANGAN Á HIN

HIV Ísland tók þátt í gleðigöngunni á hinsegin dögum og gerði það svo sannarlega með „HIV jákvæðir á lyfjum smita ekki“ „Við erum frábær, gordjös“ og margt fleira. Fjaðrir, litrík föt og ra
Parna var HIV jákvætt fólk sem aldrei hafði komið opinberlega fram með það áður og þarna var
Bara það að vera með í gleðigöngunni í ár var stór sigur fyrir alla HIV jákvæða á
Sýnileiki og stolt er lykilinn að fræðslu, stolti og stuðningi. Ekki lítils virði að f



ISEGIN DÖGUM 2023

í stæll. Félagið hefur útbúið áletruð spjöld með viðeigandi upplýsinga- og baráttutexta. Auðar blóðrur settu einnig svip sinn á gönguhópinn. Dágóður hópur fólks tók þátt í göngunni okkar. HIV neikvætt fólk sem sýndi okkur skilyrðislausan stuðning með því að ganga þarna með okkur. Íslandi já og reyndar toppurinn á hetjulegri baráttu fólks sem aldrei gafst upp. Á athygli helmings þjóðarinnar til að vinna gegn fordómum og auka skilning.





*Erna Milunka, yfirlæknir smit-
sjúkdómadeildar Landspítala,
bendir á að þekking á HIV sé
alltaf að aukast nú þegar fólk
hefur lifað með veiruna í áratugi.
Mynd/gag*

Öll eigum við að fá minnst eina HIV prufu á lífsleiðinni

HIV veiran og HPV eru vinkonur, segir Erna Milunka Kojic, yfirlæknir smitsjúkdómadeildar Landspítala. „Þessar veirur fara saman.“ Erna kom heim frá Bandaríkjunum fyrir rúmu ári en þar bjó hún í nærri þrjá áratugi. Hún hvetur til frekari skimana vegna aukinnar áhættu HIV jákvæðra á að fá krabbamein af völdum HPV veira. Hún segir hættulegt að horfa aðeins á HIV í áhættuhópum. Allir Íslendingar eigi að fá minnst eina prufu á lífsleiðinni. Erna var yfirlæknir smitsjúkdómadeildar Mount-Sinai West/Morningside sjúkrahússins í New York. Hún stundaði vísindi og rannsaði meðal annars áhrif HIV á konur.

„Það er afar mikilvægt að við hættum að tala um áhættuhópa þegar kemur að HIV,“ segir Erna Milunka Kojic smitsjúkdómalæknir. Hún telur að með því geti læknar og annað heilbrigðisstarfsfólk misst af því að greina HIV tilfelli tilheyrir einstaklingurinn ekki merktum áhættuhópi. „Það á enginn Íslendingur að deyja án þess að hafa fengið í það minnsta eitt HIV próf á lífsleiðinni,“ segir hún.

„Ef þú ert samkynhneigður karlmaður kemur HIV fljótar upp í koll-

” „Það á enginn Íslendingur að deyja án þess að hafa fengið í það minnsta eitt HIV próf á lífsleiðinni.“

inn á heilbrigðisstarfsfólki en vegna kvenna með einkenni því þær tikka ekki í boxin. Við þurfum að hætta að tala um áhættu fyrir HIV. Það er engin áhætta og hver sem er getur fengið veiruna hvenær sem er,“ segir hún og leggur áherslu á að það þurfi ekki marga rekkjunauta til.

Erna talaði á fundi HIV jákvæðra á Hverfisgötu í byrjun október. Fundurinn var vel sóttur; þá sérstaklega af fólki sem hefur haft HIV í tugi ára. Þar voru einnig komnar Bryndís Sigurðardóttir smitsjúkdómalæknir og hjúkrunarfræðingarnir Anna Tómasdóttir, Bjartey Ingibergsdóttir og Helena Aagestad.

Farið var yfir nýjungar í lyfjum, áskoranir að eldast með HIV og samband HIV og HPV-veira. Hún benti þar á að skima þyrfti reglulega fyrir ristilkrabbameini.



Helena, Erna Milunka, Anna, Bryndís og Bjartey á góðri stund í húsakynnum HIV Ísland á dögnum. Góðar samræður og upplýsingar. Mynd/gag

Bólusetja gegn HPV

„Menn með HIV sem sofa hjá mönnum eru margfalt líklegri til að fá ristilkrabbamein,“ segir Erna og segir stöðuna eins hjá konum með HPV veirusýkingu. „Einn áhættuþáttur fyrir endaparms-HPV sýkingu er ef konur hafa HPV í leghálsi. Þá ætti líka að taka stroku úr endaparmi.“

Erna lagði á fundinum áherslu á að bólusetja gegn HPV-veirunni. Mælt væri með því að það væri gert að 45 ára aldri. Þá skipti ekki máli hvort einstaklingurinn hefði smitast af HPV veiru. Þær væru margar og bólusetning gripi þá einhverjar þeirra.

„Já, bóluefni hefur núna 9 týpur. Það er enginn með allar níu týpurnar svo einstaklingurinn fær alltaf einhverja vörn,“ segir hún við Rauða borðann. Erna gagnrýnir hversu mikil áhersla er í íslensku heilbrigðiskerfi á kostnað þegar kemur að þjónustu sem þessari.

„Forvarnir borga sig alltaf og það hefur sýnt sig. Ísland er ekki undanskilið þar. HPV eru krabbameinsvaldandi veirur og meðhöndlun á krabbameini kostar mjög mikið.“

Erna fór yfir það að þótt fólk með HIV sé ekki smitandi á meðferð leiki sjúkdómurinn enn sitt hlutverk í verri heilsu einstaklinganna. HIV hafi áhrif á beinþéttni, kólesteról og hjarta. Þá auki breytingaskeiðið álag á konur með HIV.

„Þess vegna opnaði ég fyrstu breytingaskeiðsklíníkina fyrir konur með HIV á Rhode Island við Brown háskólann árið 2005,“ segir hún en Erna fékk viðurkenningu fyrir framtakið.

„Þessi klíník virkað ekki því konunum var slétt sama. Þær sögðu: Breytingaskeið, komdu fagnandi,“ segir Erna glettilega og lýsir því að fyrirfram hafi verið áhugi fyrir klíníkinni. „En svo mættu þær ekki,“ segir hún. „Þær höfðu einfaldlega lifað skelfilegri tíma og þótti breytingaskeiðið ekkert til að kippa sér upp við; heldur fögnuðu því að vera á lífi.“

Þekkingin eykst stöðugt

Erna segir þekkinguna á HIV alltaf að aukast. „Við lærum meira og meira,“ segir hún og bendir á að nú séu tæp 30 ár síðan lyf sem leyfðu fólki að lifa buðust. „Þetta er ekki langur tími,“ segir hún.

„Ef við horfum á mannsævi erum við fyrst núna að eiga við fólk sem er orðið gamalt með veiruna. Það skiptir sköpum hvort þú ert sjötugur með nýgreinda veiru eða 70 og hefur lifað 40 ár með veiruna. Allt aðrar spurningar,“ bendir Erna á.

„Aðalfréttin í sumar var þessi stúdía sem sýndi fram á það að þrátt fyrir að halda veirunni í skefjum og vera vel meðhöndlaður er einstaklingurinn samt í meiri hættu á að fá bólgu sem valda hjartasjúkdómum. Þess vegna eigum við ekki eingöngu

að einblína á að meðhöndla veiruna heldur einnig að setja fólk með aðra áhættuþætti á lyf sem hindra bólgu, kólesteróllyf.“

Þekkt séu HPV tengd krabbamein, hjarta- og æðasjúkdómsjúkdómum og beinþynningu hjá þeim sem hafi HIV. Tími sé til kominn að skoða stöðuna hjá hverjum og einum greindum með HIV hér á landi. „Þetta er lítill hópur. Við erum með 360 manns með HIV,“ segir hún og að eftirfylgni með þeim sem séu að eldast með veiruna þurfi að vera ríkari en almennt.

„Ef við horfum á mannsævi erum við fyrst núna að eiga við fólk sem er orðið gamalt með veiruna. Það skiptir sköpum hvort þú ert sjötugur með nýgreinda veiru eða 70 og hefur lifað 40 ár með veiruna. Allt aðrar spurningar.“

Erna hefur nú verið yfirlæknir smitsjúkdóma á Landspítala í eitt ár og því vert að spyrja hvort það hafi verið menningarsjokk að koma heim eftir allan þennan tíma í Bandaríkjunum? „Reykjavík er allt önnur borg og Ísland allt annað land en fyrir 30 árum, árið 1996.“ Einsleitnin sé horfin og hingað sæki nú ferðamenn.

„Það er margt gott sem hefur gerst. Það eru ekki bara túristarnir heldur líka að Íslendingar eru út um allan heim. Það er meiri hreyfanleiki á öllu,“ segir Erna sem hvetur lækna til að vera vakandi á vaktinni þegar kemur að einstaklingum með HIV.

„Ef gripið er inn í nógu snemma má alltaf meðhöndla,“ segir hún og og hvetur HIV jákvæða áfram: „Ekki láta veiruna stjórna lífi þínu, stjórna þú veirunni.“

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

Gömul sár og ný

Ég fór á frumsýninguna á Plágu þætti Hrafnhildar Gunnarsdóttur í seríunni Svona fólk í Bíó Paradís. Orkan þetta kvöld, opnunin, tengingin var svo kyngimögnuð. Ég var svo slegin yfir því hvað ég vissi lítið um þetta og skildi loksins bilið milli kynslóðanna innan raða hinsegin fólks. Vissi að ég vildi gera leikhús um þetta. Ég vildi frá upphafi gera blöndu af heimilda- og þátttöku-leikhúsi. Vissi að ég vildi að áhorfandinn yrði virkur, að það yrði nánd með áhorfandanum.

Ég lagðist í gífurlega mikla rannsóknarvinnu í marga mánuði. Samt finnst mér eins og ég hafi aðeins dýpt tanni ofan í þessa sögu. En mér fannst ég skilja einhverja heildarmynd og eftir á sátu í mér vissir þræðir. Ég upplifði þessa tíma ekki sjálf. Þetta er ekki mín saga. Mig langaði að taka viðtöl við fólk sem upplifði þessa tíma frá mismunandi sjónarhornum. Hafa þetta margradda persónulegar frásagnir sem áhorfendur myndu upplifa á



Eva Rún Snorradóttir. Mynd Sigurjón Ragnar.

afar persónulegan hátt, heima hjá sér í einrúmi. Svo vildi ég skapa heilagleika með því að áhorfendur hittust eftir á svartklædd, búin að ganga í gegnum sömu upplifunina heima. Ég vissi svo að það þyrfti að enda verkið á sögum úr samtímanum. Tengja kynslóðirnar saman,

skoða hvernig útskýfunin, skömmin og fordómarnir birtast í dag. Og á sama tíma fagna hinseginleikanum. Láta hann taka fyrir leikhúsið.

Verkið vakti gífurlega mikil viðbrögð. Allskonar viðbrögð, eins og við er að búast. Það hreyfði við ótal mörgum. Ég er þakklát fyrir að hafa fengið allt þetta ótrúlega fólk í samstarf með mér. Við fengum sviðið, mikrafóninn. Hlustunina. Þakklát öllu fólkinu sem deildi með mér gömlum sárum og nýjum. Ég vil hvetja fólk til að fjalla meira um alnæmisfaraldurinn. Það er tími kominn til að við hlustum, lærum og finnum til með þessum sögum. Auðvitað þurfum við svo miklu, miklu fleiri sviðsverk um raunveruleika hinseginfólks. Allan okkar gamla sársauka, nýja sársauka, áhyggjur af mögulegum sársauka framtíðarinnar sem og ástir, gleði og hversdagsleika. Alla heildina flækjindum sínum.

Eva Rún Snorradóttir.



Ljósmynd Leifur Wilberg.



Allur hópurinn í frumsýningarpartýinu. Mynd Guðný Steinsdóttir.



STRACTA
HÓTEL



Lin
DESIGN



ORKUBÚ VESTFJARÐA

ÍSLANDSSAGA



Um innri HIV tengda stimplun

Hugtakið HIV tengd stimplun (e. HIV related stigma) hefur verið viðfangsefni fjölda rannsókna síðustu áratugi þvert á fræðasvið og það notað til að greina upplifun, reynslu og neikvæð áhrif samfélagslegra viðhorfa á líf og heilsu HIV jákvæðra. Fyrstu skilgreiningar á hugtakinu voru settar fram í lok síðustu aldar og náðu til afleiðinga neikvæðra samfélagslegra viðhorfa gagnvart alnæmi eins og fordómar, vanvirðingu og mismunun. Þessar ytri birtingarmyndir stimplunar hafa verið skilgreindar sem eiginleg stimplun (e. enacted stigma) og endurspeglar gjörðir og viðhorf annara í garð HIV jákvæðra.

Eftir aldarmót var farið að horfa meira til innri birtingarmynda stimplunar, en þær ráðast af skynjun einstaklings á félagslegum viðhorfum gagnvart HIV annars vegar, og persónulegri þekkingu einstaklingsins hins vegar. Innhverf stimplun (e. internalized stigma) á sér því stað þegar HIV jákvæðir innhverfa þessi neikvæðu samfélagslegu viðhorf um HIV í eigin sjálfsmýnd og kunna að upplifa skömm, sjálfásökun og neikvæða sjálfsmýnd. Afleiðing þessarar innhverfingar er svo væntanleg stimplun (e. anticipated stigma) en algengar birtingarmyndir hennar eru áhyggjur af viðhorfum almennings, ótti við opinberun og félagsleg einangrun.

Eftir því sem þekkingu okkar á neikvæðum afleiðingum HIV tengdrar stimplunar vindur fram hafa fræðimenn sannfærst um nauðsyn þess að ráðast á orsakir HIV tengdrar stimplunar ef tryggja á samfellu í HIV þjónustu, stöðva útbreiðslu HIV og binda enda á alnæmi. Rannsóknir hafa endurtekið sýnt fram á tengsl HIV tengdrar stimplunar og einstaklingsbundinna afleiðinga eins og þunglyndi, kvíða, lágt sjálfsmat, áhyggjur af opinberun, minni félagslegan stuðning



Anna Tómasdóttir hjúkrunarfræðingur

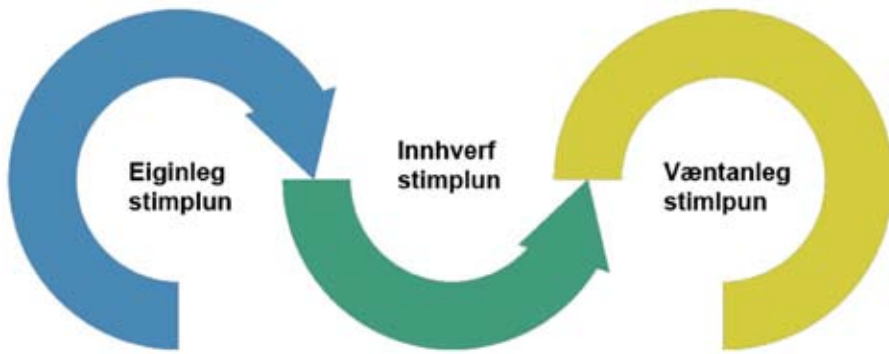
og sjálfsvígshugsana. Umfangsmikil rannsókn á algengi innri stimplunar meðal HIV jákvæðra í Bandaríkjunum sýndi að átta af hverjum tíu höfðu upplifað innri stimplun. Þá eru einstaklingar með lægra menntunarstigi, með erlent ríkifang, þeir sem búa við fátækt, þeir sem glíma við heimilisleysi eða eru í fangelsi líklegri til að upplifa innri stimplun. Konur, transkonur og fólk af öðrum kynþáttum en hvítum er jafnframt líklegri til að upplifa innri stimplun, sem og yngra fólk.

Nýr veruleiki blasir við heilbrigðisstarfsfólki sem sinnir í auknum mæli HIV jákvæðum sem eru á árangursríkri lyfjameðferð og með ómælanlegt veirumagn. Bent hefur verið á mikilvægi þess að heilbrigðisstarfsfólk takast á við stimplun meðal HIV jákvæðra og styðji þá við að ná stjórn á ferli HIV tengdrar stimplunar í kjölfar greiningar til að byggja upp jákvæða sjálfsmýnd sem nýgreindur einstaklingur. Hjúkrunarfræðingar á göngudeildum sem þjónusta HIV jákvæða eru í lykilstöðu til að mæta þörfum þeirra fyrir fræðslu og sálfélagslegan stuðning í kjölfar greiningar. Rannsóknir á meðferðum sem er ætlað að draga úr innri stimplun

hefur fjölgað á síðustu árum í takt við breyttar áherslur og ég ákvað því að skoða þær meðferðarrannsóknir sem gerðar hafa verið í lokaverkefni mínu til meistaraþrófs í hjúkrun.

Samantektin leiddi í ljós að æfingar eða fræðsla sem ætlað var að stuðla að sjálfsefningu og til styrkja sjálfsmýnd í félagslegum samskiptum var algengasta viðfangsefni meðferða. Rannsóknir renna stöðum undir mikilvægi þess að lögð sé áhersla á félagsleg samskipti þar sem nán sambönd eru sögð lykiluppspretta félagslegs og tilfinningarlegs stuðnings meðal HIV jákvæðra. En þó svo að félagslegur stuðningur geti virkað sem verndandi þáttur, getur leit eftir félagslegum stuðningi einnig verið áhættusöm og útsett HIV jákvæða gagnvart stimplun, með þeim afleiðingum að viðkomandi noti það að halda greiningu sinni leyndri sem bjargráð. Opinberun HIV greiningar var einnig veigamikill þáttur í flestum meðferðum sem skoðaðar voru. Opinberun er mjög persónuleg athöfn, ræðst að miklu leiti af aðstæðum, og er litin alvarlegum augum vegna þeirra gífurlegu stimplunar og ótta sem hefur fylgt HIV. Opinberun í nánnum samböndum er einstaklingsbundin og endurspeglar þann alvarleika sem HIV jákvæðir leggja á sambönd sín og markar þar af leiðandi upphaf að þýðingarmiklu sambandi.

Nokkrar rannsóknir notuðust við hugræna atferlismeðferð og áhugahvetjandi samtal. Áhugahvetjandi samtal getur verið gagnleg meðferð þegar markmiðið er að auka heilbrigðistengdar útkomur með breyttri hegðun, til dæmis ef markmiðið er að auka meðferðarheldni eða draga út áhættuhegðun. Hugræn atferlismeðferð hefur notið vaxandi vinsælda á síðustu áratugum og notkun hennar aukist meðal hjúkrunarfræðinga, en markmiðið með



henni að breyta hugsanaferlum. Samkvæmt kerfisbundinni fræðilegri samantekt á meðferðrannsóknnum til að draga úr innri HIV tengdri stimplun var hugræn atferlismeðferð eina meðferðin sem veitt var á einstaklingsgrundvelli sem hafði áhrif á HIV tengda stimplun. Þó að það hafi ekki verið tilgangur þessarar samantektar að leggja mat á áhrif þeirra meðferða sem notaðar voru í rannsóknnum sem skoðaðar voru er ekki hægt að horfa fram hjá því að stór hluti þeirra hafði ekki áhrif á innri HIV jákvæða stimplun. Rannsóknir hafa sýnt að meira en fjórðungi meðferða sem þróaðar hafa verið hefur ekki tekist að draga úr innri HIV tengdri stimplun og endurspeglar hversu flókið það getur verið að takast á við stimplun.

Vert að huga að því hvert markmiðið sé með framlagi hjúkrunarfræðinga í HIV þjónustu. Áhersla hefur verið lögð á að draga úr HIV tengdri stimplun með því markmiði að auka meðferðarheldni og tryggja samfellu í HIV þjónustu, en kjarni hjúkrunar felst ekki eingöngu í því að efla heilbrigði heldur einnig að bæta líðan og lína þjáningar. Staðreyndin er sú að þrátt fyrir miklar framfarir á sviði læknavísinda upplifa einstaklingar HIV greiningu enn þá sem gríðarlegt áfall. Fyrsta árið eftir HIV greiningu er þýðingarmikill og viðkvæmur tími til að aðlagast nýjum veruleika og getur haft neikvæðar afleiðingar á líkamlega og sálfélagslega heilsu einstaklinga sem upplifa tilfinningar á borð við vonbrigði, depurð, leiða, ótta, örvæntingu, þekkingarleysi og sársauka.

Mikilvægt er að hjúkrunarfræðing-

ar og aðrir meðferðaraðilar aðlagi meðferðir að aðstæðum og hópum sem einkenna samfélagið þar sem þau starfa, og taki meðal annars mið af getu og vilja skjólstæðinga sinna til að þiggja meðferðir. Þar er til dæmis átt við getu þeirra til að tjá sig á því tungumáli sem meðferðraraðili notar og vilja þeirra til að taka þátt í hópmeðferðum, sem krefjast þess að þau opinberi HIV greiningu sína. Hérlandis hefur þeim skjólstæðingum fjölgað mikið sem tala hvorki íslensku né ensku og hafa lítinn félagslegan stuðning. Af þeim 21 einstakling sem greindust með HIV árið 2022 voru 20 með erlent ríkisfang og 9 sem tala hvorki ensku né íslensku. Það getur verið áskorun að veita nýgreindum sálfélagslegan stuðning þegar nota þarf þýðingarforrit eða túlk, og vegna stimpunar hafa nýgreindir veigrað sér við því að þiggja jafningjastuðning frá öðrum HIV jákvæðum sem hjúkrunarfræðingar hafa haft milligöngu um. Það er reynsla mín að áhyggjur í tengslum við opinberun greiningar og ótti við fordóma, mismunun og höfnun í kjölfarið sé mjög háð menningu og bakgrunni hvers einstaklings. Þar af leiðandi þarf stuðningur í kjölfar greiningar að vera veittur á einstaklingsgrundvelli og á forsendum sjúklinga. Hjúkrunarfræðingar hafa tækifæri á grunni þekkingar á birtingarmyndum innri HIV tengdrar stimplunar til að leggja aukna áherslu á stuðningsmeðferðir í HIV þjónustu og þróa fræðslufni sem miðar að því að draga úr stimplun meðal nýgreindra.

Anna Tómasdóttir
Hjúkrunarfræðingur



Minning:

STEVEN ÞÓR GRYGELKO/HEKLINA

Fæddur 17. júní 1967. Dáinn 3. apríl 2023

Steven var sonur Bandaríkjamannsins Stanleys og Kristínar Grygelko sem er íslensk. Hann lést óvænt í London 3. apríl síðastliðinn eftir að hafa dvalið á Íslandi um stundarsakir. Andlát hans var vinum hans mikið áfall. Hann varð aðeins 55 ára.

Ég kynntist honum þegar hann 17 ára gamall kom til Íslands til að tengja aftur íslensku rætur sínar.

Hann var fallegur ungur maður, lífsglaður og mikill gleðigjafi. Hann small beint inn í gleðskap borgarinnar og við hommarnir tókum honum opnum örmum.

Hann fékkst við ýmislegt þau ár sem hann dvaldi hér. Hann var um tíma módel í Myndlista- og handíðaskólanum, hann vann sem þjónn á kínversku veitingahúsi á Laugaveginum, hann söng um tíma með okkur hommum í karlakórnum Vormönnum Íslands.

Hann flutti aftur til BNA og kom sér fyrir í San Fransískó. Þar skapaði hann dragdrottninguna Heklínu en nafnið var tenging hans við hið magnþrungna eldfjall Heklu og



Við Steven í Reno 1997.

ættlandið. 1996 fékk hann aðstöðu á hinum fræga hommabara The Stud á þriðjudögum til að skapa drag-senu sem átti eftir að slá rækilega í gegn. Hann fékk til sín hóp af fólki og til varð Trannyshack. Hróður Trannyshack átti eftir að berast langt út fyrir SF svæðið, langt út fyrir hinsegin samfélagið og raunar á landsvísi, þannig að dragdrottningar, kóngar og ýmist frægðarfólk slóst um að komast inn og að kjötkötlunum, troða upp, láta sjá sig og sjá aðra.

Meðal frægðarfólks sem mættu í klúbbinn voru Lady Gaga og John Waters.

Ég varð þess heiðurs aðnjótandi að verða vitni að þessu æði sem var í uppsiglingu þegar ég dvaldi hjá honum um mánaðarskeið 1997. Þarna var ég og Steven, ásamt mörgum öðrum, að fagna lífinu þar sem vonarglæta hafði vaknað um framhaldslíf með nýju HIV lyfjunum sem nýlega voru komin til bjargar okkur „syndugu“ hommum.

Steven lét mikið til sín taka í hinsegin samfélaginu. Hann tróð upp á ótal góðgerðarsamkomum og var áberandi í gleðigöngum Ameríku. Hann skapaði ótal tækifæri fyrir ungar og upprennandi dragdrottningar og annað draglistafólk.

Allt var leyfilegt. Pank og anarkí var mottóið. Sýningarnar voru eitthvað mikið meira en bara strákar í kjólum mæmandi poppbólloður. Hinar vikulegu sýningar voru í raun einstaklega hinsegin gjörningar sem snertu á málefnum stjórnmála-, félags-, kynþátta- og kynjadeilum samtímans.



Bianca Del Rio, Sherry Vine, Steven og Donni 2019.



Heklinna í Gamla bíói.

Með því henti Heklinna út reglubókinni um hvað það þýddi að vera dragflytjandi. Heklinna bauð ekki bara dragdrottningum á sviðið, hún bauð einnig kvenkyns flytjendum og dragkóngum að deila með sér sviðinu.

Síðan snemma á tíunda áratugnum, hafði Heklinna verið máttarstólpi í hinsegin næturlífi Bay Area.” (Tilvitnun í Bay Area Reporter, San Francisco, frá árinu 2008.)

Steven kom margsinnis til Íslands á síðari árum. Fyrst til að hvíla sig á sviðsljósinu og stórborgarlífinu en seinna kom hann einnig til að troða upp á Hinsegin dögum og rækta vinatengslin.

Það er mikið áfall að missa góðan vin. Ég vil minnast hans sem gleðigjafa, kláran, fallegan og litríkan vin, hans óendanlega svarta húmors og endalaus hlátrasköll, gefandi samvera og gleði.

Síðustu orðaskipti okkar í síma voru, “How could you! You bitch! What about me? eftir að ég sagði að ég væri að flytja úr Vesturbænum, þar sem hann gisti reglulega, í Árbæinn. Svo hlógum við okkar vanalega tröllahlátri yfir þessu.

Nú mun hann hvorki dvelja í Vesturbænum né Árbæ. Í stað þess mun hann dvelja í hjörtum okkar sem elskuðum hann.

Blessuð sé minning þín elsku Steven / Heklinna.

Donni

Fræðslu- og forvarnarverkefni

Stuðningur MAC og embætti landlæknis undafarin ár hefur verið grundvöllur þess að HIV Ísland hefur tekist að halda úti fræðslu um HIV og alnæmi fyrir 9. og 10. bekkina í grunnskólum landsins undanfarin 20 ár. Verkefni sem þetta er brýnt og þarf stöðugt að vinna að því. Markmið fræðslunnar er annars vegar að unglingar sýni sjálfum sér og öðrum fulla virðingu, bæði í kynlífsathöfnum sem og öðrum athöfnum. Hitt megin markmiðið er að vinna gegn fordómum, fordómum gegn ákveðnum sjúkdómum, fordómum sem byggjast á fáfræði. Fræðslan er skólunum

að kostnaðarlausu. Félagið hefur auk skólafræðslunnar getað staðið fyrir fræðsluerindum um HIV við deildir Háskólans, fangelsi, meðferðastofnana.

Framlag MAC á Íslandi hefur verið eyrnamerkt fræðsluverkefni HIV Ísland. Alltaf koma nýir nemendur sem betur fer, því þarf stöðug skipulögð fræðsla að eiga sér stað. Einar Þór Jónsson lýðheilsu- og kennslufræðingur er skipuleggjandi þessa verkefnis.

Bankareikningur fyrir verkefnið er á nafni HIV Íslands.

Reikningsnúmer: 513-26-603485. Kt.: 541288-1129.

Norrænt samstarf

Samnorrænn fundur var haldinn í Oslo í september.

HIV Norden er samstarfsvettvangur HIV-jákvæðra á Norðurlöndum og hefur skrifstofu í Helsinki. Formaður sambandsins er Nonni Mákikärki frá Finnlandi. Fundir eru haldnir tvisvar á ári



(einn þeirra aðalfundur) þar sem rætt er um ástandið í hverju landi og reynt að móta sameiginlega stefnu. Áherslan í samstarfi HIV-Norden snýr að mannréttindum HIV jákvæðra, forvörnum og upplýsingum almennt út í samfélagið. London Pub, elsti og þekktasti hommabaránn í Osó komst í heimsfréttir í fyrra þegar morðóður hommahatari skaut tvo til bana og særði 28 manns nóttina fyrir gleðigönguna. HIV samtökin eru með skrifstofu í sama húsi og London. Grimmdarverkið situr eðlilega enn þungt í fólki.



GLEIPNIR
VERKTAKAR



Samtökin '78
Félag hinsegin fólks á Íslandi

Sóttvarnalæknir tilbúinn að skoða hraðpróf við HIV

„Ég trúir því að við gætum gert sambærilega hluti og á Norðurlöndunum þegar kemur að hraðprófunum við HIV-veirunni,“ svarar Guðrún Aspelund sóttvarnalæknir spurð í húsakynnum HIV Ísland við Hverfisgötu. „Það eru til próf sem eru nógu góð til að nota við réttar aðstæður og ég tel að með því myndum við greina fleiri.“

Guðrún, ásamt Önnu Margréti Guðmundsdóttur, yfirlækni á sóttvarnasviði, settist yfir kaffibolla með Einari Þór Jónssyni framkvæmdastjóra eitt síðdegi í nóvember. Hraðprófin voru rædd; kostir og gallar þeirra. Þá var samband félagsins við sóttvarnalækni styrkt.

„Það er hugsanlegt að fólk sé tilbúnara að nota slík próf nú eftir COVID; bæði almenningur og heilbrigðisstarfsfólk,“ segir Guðrún og að sóttvarnalæknir myndi leggja sitt að mörkum með að skoða að koma slíku kerfi á laggirnar.

Guðrún tók við sem sóttvarnalæknir í september í fyrra eftir krefjandi COVID-heimsfaraldur. Hún starfaði þá á sviði sóttvarna hjá embætti landlæknis. Hún hefur sérfræðimenntun í bæði almennum skurðlækningum og barnaskurðlækningum og var lektor og barnaskurðlæknir við Columbia-háskóla í Bandaríkjunum á árunum 2007 til 2017. Hún hefur viðtæka þekkingu á smitsjúkdómum og faraldsfræði og segir veirusýkingu eins og COVID-19 geta komið upp aftur.



Guðrún Aspelund sóttvarnalæknir, Einar Þór Jónsson formaður HIV Íslands og Anna Margrét Guðmundsdóttir, yfirlæknir á sóttvarnasviði hittust á óformlegum fundi í húsakynnum samtakanna. Mynd/gag

„Já, það er vel mögulegt. COVID var ný veirusýking í öndunarferum, MPX veirusýkingin (áður apabóla) var ekki nýr sjúkdómur en fór að breiðast út á nýjum svæðum. Við getum því fengið nýja sjúkdóma, sem og þekkta sjúkdóma á nýjum svæðum. Þetta er allt mögulegt,“ segir hún.

Einar lagði áherslu á að tíminn þegar HIV veiran herjaði án lyfja á menn megi ekki gleymast. „Þessi tími þarf að fá það ljós á sig sem hann á skilið og að það sé viðurkennt hvernig þetta ástand var.“ Hömluleysi hafi verið í óttanum og viðbrögð yfirvalda samkvæmt því.

Anna Margrét sagði frá fundi um

HIV sem hún sótti nýlega hjá Sóttvarnastofnun Evrópusambandsins. „Það er mjög mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk viti að fólk á HIV meðferð er ekki smitandi. Þar er bæði ótti og fordómar,“ segir hún og að nú sé verið að kanna þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á þessu. „Þessi vitneskja þarf að vera uppi á borðum.“

En verður bólusetting í framtíðinni gegn HIV-veirunni? „Ég vona það,“ svarar Guðrún. „Rannsóknir hafa staðið yfir lengi. Þessi mRNA-bóluefni, sem voru mest notuð í COVID, höfðu verið í rannsóknum í sambandi við HIV en ekki tekist að ná fram virkni. Fólk eflist örugglega í þessum rannsóknum núna.“ – gag



Minning: HÓLMFRÍÐUR GÍSLADÓTTIR

Fædd 3. nóvember 1938. Dáin. 7. mars 2023

Hólmfríður, starfsmaður Rauða krossins til fjölda fjölda ára, stóð ásamt fleirum að stofnun Alnæmis-samtakanna. Hún sat í stjórn þeirra þegar staðan var skelfileg. Það var mjög gott að eiga hana að. Hún var kraft- og kjarkmikil, einstaklega kærleiksrík kona. Hún brosti, var hláturmild og glaðvær. Við þurftum á henni að halda.

Við Hólmfríður fórum saman á alheimsráðstefnu árið 1992 í Amsterdam. Þá voru settar ferðahömlur á HIV jákvæða og við mótmæltum því saman. Okkur í félaginu þótti vænt um hana og varð hún fyrsti heiðursfélagi HIV samtakanna. Nú þegar hún er farin yfir móðuna miklu hugsa ég til þess að ég hafði ekki hitt hana síðustu árin en mér skilst að hún hafi verið hvíldinni fegin.



Hólmfríður er farin. Fólkið sem stóð í eldlínunni líka. Auður Matthíasdóttir, fyrsti formaður, Guðni Baldursson, fyrsti formaður sam-

takanna '78 og stjórnarmaður hjá okkur. Systurnar Hulda Waddell og Guðrún Ögmundsdóttir. Séra Jón Bjarmann. Stella Hauksdóttir. Áslaug Blöndal. Mörg þeirra fóru fyrir aldur fram rétt eins og svo mörg okkar sem dóu alltof ung úr alnæmi. Öll sem voru í kjarnanum og hjálpuðu okkur með HIV eru dáin.

Ég minnst þeirra allra með þakk-læti og hennar fyrir sitt óeigingjarna starf. Hún lagði allt í það og mörg okkar hugsa nú með hlýju til hennar. Hólmfríður var stolt af afkomendum sínum og ég votta þeim fyrir hönd HIV samtakanna samúð með djúpu þakklæti og virðingu fyrir störfum móður og ömmu.

Einar Þór Jónsson

HIV skráning 1. jan-31. des 2022

	Nýgreiningar	Þekkt smit	Samtals
Hetero	7 (1 kk, 5 kvk)	4 (1 kk, 3 kvk)	11
MSM	9	9	18
IDU	0	1	1
Other/UK	5 (4 kk, 1 kvk)	3 (2 kk, 1 kvk)	8
	21	17	38

Meðalaldur 38,3 ár. Aldursspönn 22-66. Íslenskt ríkisfang 2

HIV skráning 1. jan-17. ágúst 2023

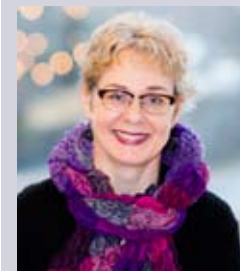
	Nýgreiningar	Þekkt smit	Samtals
Hetero	5 (1 kk, 4 kvk)	2 (2 kvk)	7
MSM	8	5	13
IDU	0	0	0
Other/UK	1 (1 kk)	0	1
	14	7	21

Meðalaldur 34 ár. Aldursspönn 25-47. Íslenskt ríkisfang 2

Anna Tómasdóttir

Hjúkrunarfræðingar Göngudeild smitsjúkdóma A3

Hópavinna með HIV-jákvæðum



Yfir vetrar-mánuðina geta HIV-jákvæðir hist í hópa-starfi í hús-næði HIV - Íslands.

Markmið þess eru félagslegs og tilfinningalegs eðlis, að geta hitt aðra í sömu stöðu, ræða hjartans mál og læra af reynslu hvers annars. Áhersla er lögð á einlægni og trúnað.

Umsjón með starfinu hefur Sigurlaug Hauksdóttir félagsráðgjafi. Nánari upplýsingar má fá hjá HIV Íslandi í síma 552 8586 og með netpósti sem er sillahauks@gmail.com

love sex

durex®