

Gervai Gábor

Az AIDS-ről a mentális problémák tükrében

Az előzmények

A 70-es évek végén az Egyesült Államokban figyeltek fel arra, hogy egyre nagyobb számban jelennek meg eddig ritkán előforduló, súlyos betegségek. Az akkori vizsgálatok megállapították, hogy a betegek többsége homoszexuális, akiknek immunrendszere leépült. A jelentősebb kutatások 1980-ban kezdődtek meg, és 1981 óta tudjuk, hogy egy új betegséggel állunk szemben, amelynek az AIDS nevet adták. Magát a vírust 1983-ban a párizsi Pasteur Intézetben Montagnien és munkatársai (LAV), 1984-ben az amerikai Nemzeti Rákkutató Intézetben Gallo és munkatársai (HTLV-III.) fedezték fel. 1986-tól a LAV, a HTLV-III. és az ARV elnevezések helyett egységesen a HIV* jelölést alkalmazzák. 1984 óta van lehetőség a HIV vírus szervezetben való felismerésére. Magyarországon 1984-től kezdődtek meg kísérleti jelleggel a szűrővizsgálatok, elsősorban a nyilvántartott homoszexuálisok körében. 1985-ben általánossá válik a szűrés a bőr- és nemibeteg gondozó intézetekben. Ebben az évben a László Kórház keretein belül létrehozták azt az osztályt, ahol az AIDS-ben megbetegedetteket gondozzák és ellátják. 1986 óta vannak rendszeres adatok a HIV-pozitív és az AIDS betegek számáról.

Szervezetek, alapítványok

1987-ben alakult meg a Magyar AIDS Alapítvány. Fő célja, hogy századunk egyik legveszélyesebb betegségére felhívja az emberek figyelmét. Az alapítványt újságírók, orvosok, pszichológusok, művészek hozták létre.

1989. augusztus 18-án alakult meg a PLUSS Magyarországi HIV-pozitívokat Segélyező Egyesület. Céljaik közé tartozik a betegek és fertőzöttek segítése és a prevenció feladatainak ellátása. Az Egyesületet HIV-pozitív és AIDS betegek, valamint a László Kórház orvosai és ápolói hozták létre.

1991. augusztus 15-én jött létre a PLUSS HIV-pozitívokat és az AIDS

* LAV: „Lymphadenopathy Associated Virus”
HTLV-III.: „Human R-Lymphotrop Virus-III.”
ARV: „AIDS Related Virus”
HIV: „Human Immunodeficiency Virus”

betegeket segélyező Alapítvány. Tevékenységük közé tartozik a rászoruló fertőzöttek és betegek anyagi és egzisztenciális segítése. Az Alapítványt három AIDS-ben megbetegedett férfi hozta létre.

A fentiekén kívül a Magyar Vöröskereszt, a Nemzeti Egészségvédelmi Intézet, a Homérosz Egyesület, valamint a Lambda Budapest BT is részt vesz az AIDS elleni küzdelemben.

Egy intézmény: a László Kórház

A kórház félreeső részén, egy önálló épületben található az az osztály, ahol az AIDS betegeket ápolják. Ebéd után érkezem, a folyosón egy-két beteg beszélget, sétál. A pszichológusnőre várom kell, így alkalmam nyílik arra, hogy körülnézzek az osztályon. Figyelmem egy nagyalakú, színes fotóra terelődik. A fotót írás egészíti ki, mely tudatja, hogy a kép egy ritka daganatot ábrázol, és gyógyíthatatlan betegséggel állunk szemben. Arrább, a hűtőszekrény felett, plakát virít, amely kilenc vicsorító fogsort ábrázol. Azt tudatja az érdeklődőkkel, hogy miként kell megfelelően ápolni a fogainkat. A képek jóvoltából nyugtalanság és félelem lesz rajtam úrrá, szorongva megyek tovább. A kórtermekről a folyosóra nagyalakú üvegablakok nyílnak (ez nyilván a régmúltat idézi, hiszen az épület valamikor a 40-es évek elején, fertőző betegek ellátására épült). Az ablakokon lévő függöny a folyosó felőli oldalon lóg, így bárki bármikor benézhet a kórterembe, és ellenőrizheti a bentlétüket. Tudván, hogy speciális kezelést igénylő betegségről van szó, amely a kórházhoz köti a betegeket (esetenként akár több hónapra is), nehezen fogadható el ez a megoldás. A kórházhoz kötött betegek számára lehetetlenné teszi a privát szféra határainak megtartását. Az osztályon található még egy konyha, amelyet a betegek használhatnak saját céljaikra. Van egy ambuláns rendelő is, ahol a kórházi ápolásra nem szoruló betegeket látják el. 1991-ben a Magyar Vöröskereszt segítségével létrehoztak egy fogorvosi rendelőt, amely lehetőséget nyújt az orvosi ellátásból betegségük miatt kiszoruló emberek kezelésére. A fogorvosi rendelőt nemcsak a betegek, hanem a fertőzöttek is igénybe vehetik.

Közben beszélgetőpartnerem is megérkezik, és elindulunk a szobája felé. A szoba előtt egy fiatal lány ül, szemlátomást igen rossz idegállapotban, így tovább kellett várom. Lassan megindul az élet, látogatók jönnek, betegek beszélgetnek. Egy csoportban ápolónők és betegek, tegeződve, vidáman társalognak, és fényképeket nézegetnek.

Beszélgetés a pszichológussal

Megtudom, hogy az osztály – létrejötte óta – egyedül látja el a betegek pszichés kezelését. Csak önkéntes jelentkezés nyomán nyújtanak pszichés segítséget, vagy olyan esetben, amikor a beteg pszichés állapota hátráltatja a gyógyító munkát. A pszichológus elmondja, hogy kevés páciense van, mivel az emberek körében az az általánosan elterjedt nézet, hogy csak az ideg-

betegeknek kell pszichológushoz fordulniuk. Reményt csak az önszorgító csoportok jelenthetnek, amelyek fenntartását a PLUSS Egyesület vállalja magára. Lelki támaszt nyújtanak egymásnak, és a munkát egy megbetegedett lelkipásztor (pszichológusi végzettséggel) segíti.

Az osztály teljesen nyitott, ami azt jelenti, hogy a betegeket korlátozás nélkül lehet látogatni, és ők is szabadon mozoghatnak. Van rá lehetőség, hogy a súlyos betegekhez a hozzátartozók és a barátok beköltözhesse a kórházba. A haldokló és hozzátartozói együtt lehetnek az utolsó percig. Ez sokat segít a betegeknek.

Mivel ez a betegség gyógyíthatatlan, ezért különösen nagy jelentősége van annak, hogyan dolgozzák fel a betegek társuk elvesztését, és hogyan tudnak felkészülni saját halálukra. Egy-egy haláleset kapcsán az orvosok és az ápolók úgy tesznek, mintha nem történt volna semmi. A halottat az ablakon keresztül adják ki az udvarra, ahonnan egy autó szállítja el. Így a többi beteg nem látja a halott elszállítását. Ennek ellenére mindenki tudomást szerez a halálesetről, mivel az emberek szoros kapcsolatot tartanak fenn egymással. Nem történik meg az események feldolgozása, mindenki hallgat, és úgy tesz, mintha nem történt volna semmi. Félelem és hallgatás veszi körül a halált, amelyre pedig fel kellene készíteni a betegeket.

A halottak hozzátartozói és a kórház között megmarad a kapcsolat, lehetőség nyílik arra, hogy igénybe vehessék az osztály pszichológusának segítségét. Ugyanakkor szoros a kapcsolat az osztályon lévő betegekkel is, rendszeresen látogatják őket.

Létezik ezzel kapcsolatban egy teljesen megoldatlan probléma, mégpedig a házi gondozásé. Ha ez megoldható lenne, a betegeknek csak a kezelés idején kellene a kórházban tartózkodniuk, a többi időt az otthonukban tölthetnék. Nehezíti a betegek helyzetét a család és a közvetlen környezet reagálása is. Súlyos helyzetbe kerülnek azok, akiket a család a betegség kitűdése után kiközösít, vagy akik betegségük miatt kényszerülnek elhagyni munkahelyüket. Ezen próbál segíteni az Egyesület, amely 1982-ben vett egy kétszobás lakást, ahol helyet biztosítanak a perifériára szorult társaiknak, valamint itt tartják az összejövetelek többségét is. Az egyesületi tagokat két jogász is segíti tanácsadással. Rendszeresen szerveznek kulturális és szórakoztató programokat. Saját maguk szerelték fel a kórtermeket színes televízióval, amelyen 16 műholdas csatorna is nézhető. Ez azért fontos, mert a betegség miatt a fertőzöttek és a külvilág között szakadék tátong, és ezek a programok jelentik esetenként az egyetlen összekötő hidat.

Szükség lenne egy kórházi szociális munkásra, aki segítséget nyújtana a betegek számára a hivatalokkal kapcsolatos problémáik megoldásában, s abban, hogy a kórházban töltött idő alatt ne kerüljenek kiszolgáltatottabb helyzetbe.

Egy „utolsó üzenet”

„Mindenki azt hiszi, hogy vele nem történhet meg. Én is azt hittem. Szomorú és elkeseredett ember vagyok. 1992-t írunk, már hat éve küzdök a fertőzéssel, és most csalódottan érzem magam... Az AIDS-szel való küzdelemben nem

a betegséggel való szembesülés a legnehezebb, sokkal fájóbb elszenvedni mindazt az előítéletekből és tudatlanságból táplálkozó megaláztatást, amely az AIDS-t övezi.

22 éves voltam, amikor kézhez kaptam a HIV-pozitív leletemet. Friss érettségivel, szakmával a kezemben, másfél éves katonai szolgálat után előttem állt az ÉLET. Nem szégyeltem, az én utam más lett volna, mint az átlagé. Társat a saját nememből választottam.

Egy célt tűztem ki magam elé: el kell kerülni az AIDS-t. Késő volt. Választott partnerem hamarosan meghalt. Nem vádolom őt. A betegségét még akkor szerezte, amikor itthon még hallani sem lehetett a víusról.

Ma, hat évi harc után a csalódás és az elkeseredés vesz erőt rajtam. A pozitív lelettel számomra egy új, egy teljesen más élet kezdődött. Első perctől kezdve egy fájdalmas kiáltás szorult a torkomba. Nem igaz, hogy az AIDS-nek kell győznie. Úgy érzem, magánemberként mindent elkövettem, hogy az én példából sokan tanulhassanak. Hat év eltelt, és lehet, hogy nem történt semmi?... Ma már Magyarországon háromszázan tudjuk. Ma már háromszázan kiáltunk. Ma már sokan elhunytak közülünk. De nem hall meg senki minket?... Azt hiszik, velük nem történhet meg. Én is azt hittem.

1992. Ma könnyebb lehetne. Ma több esély van a védekezésre. Ma mindenki maga tehet legtöbbet önmagáért. Ma meg kellene hallani a kiáltást. Ma figyelni kellene az AIDS-fertőzöttekre. Ma talán segíthetnénk is őket, hiszen nem bűnözők, csak betegek...

1989-ben még lelkesek voltunk. Néhány sorstársammal együtt kezdeményeztük a PLUSS, a Magyarországi HIV-pozitívokat Segélyező Egyesület létrehozását. Azt hittük, közösen eredményesen képviselhetjük a fertőzöttek érdekeit, és felhívhatjuk a figyelmet a megelőzés gyengeségeire, hibáira.

Sok sikerben volt részünk, de néhány nagyon fontos kérdésben a sötét gondolkodásmód miatt szinte a középkorban éreztük magunkat.

Személyes véleményem

Ha az AIDS Magyarországon tovább terjed, azért csak az illetékes egészségügyi és az oktatásért felelős szervek, intézmények okolhatók. Az ő hibájuk, hogy a mai napig nincs átfogó, jól megszervezett, folyamatos megelőző munka. Semmilyen stratégiájuk nincs a tényleges prevencióra. Ma Magyarországon az AIDS-szel kapcsolatos problémák tüneti kezelése folyik.

Ez egy kapkodó, átgondolatlan és hisztérikus politika. Nem veszi komolyan a külföldről jövő figyelmeztető jeleket, és csodálkozik azok hazai megjelenésén. Ilyen magatartás mellett hogyan várható el az átlagembertől a megfontolt védekezés, a nyugodt reagálás az AIDS-szel kapcsolatos kérdésekre?

Én már nem akarok hallgatni. Magánvéleményemet hat éves tapasztalataim alapján mertem megfogalmazni.

Kik azok a HIV-fertőzöttek?

Két jellemző példát szeretnék megemlíteni. A márciusban megtartott emberi és kisebbségjogi konferencián történt, hogy az AIDS-t három szekcióban is vitatták egyidőben. Beszéltek homoszexuális AIDS-esekről, kábítószeres AIDS-esekről, vérkészítménnyel fertőzött AIDS-esekről. A fertőzés módja szerint egyfajta rangsort is felállítottak. A vértlen és az áldozat a vérkészítménnyel fertőzött vírushordozó. Ő az, aki együttérzést is megérdemel, bár a közvélemény a gyakorlatban nem érezteti az érintettekkel, sőt, velük szemben is diszkriminál. A mesterségesen felállított piramis legalján a prostituált fertőzöttek vannak. Megjegyzem: az AIDS vírusa számára teljesen közömbös az áldozat neme, kora, a társadalomban betöltött pozíciója, vallása, szexuális magatartása. A megkülönböztetést csak egyes neves professzorok engedhetik meg maguknak, így tett „X” úr is, aki kijelentette, hogy megveti a homoszexuális pácienseket, akik többsége unintelligens, kulturálatlan, alacsony értelmi képességű. Lehet-e jó kapcsolatot kialakítani egy olyan emberrel, aki előítéletektől duzzadva kezeli betegeit?

Ki terjeszti a vírust?

A betegségtől való félelem és tudatlanság ösztönös reflexeket működtet az emberek többségében. A hivatalos intézkedések is gyakran nem a betegség, hanem az áldozatok ellen születnek. A legdrasztikusabb állásfoglalások a már ismert háromszáz fertőzött megsegítésére irányulnak. Tényleg azt hiszik, hogy ezek az emberek jelentik a legfőbb veszélyt az AIDS terjedésében? Én biztos vagyok abban, hogy a nagy többség igyekszik elkerülni a fertőzés továbbadását. Az illetékeseknek nem a szankcionálásokon kellene törni a fejüket, hanem a kiszűrtek megsegítésén, a helyes életforma kialakításához nyújtott segítségen. A tényleges veszélyt az az ismeretlen számú, akár több ezer AIDS-fertőzött jelenti, aki mit sem tudva saját állapotáról, nap mint nap áldozatul ejti azokat, akiket a legjobban szeret. Aljas önámítás, gyilkos struccpolitika.

Nem megy el az AIDS-szűrésre, mondván: nem akarok szembenézni esetleges pozitívítással. Az évek során felelőtlenül létesített szexuális kapcsolatairól nem tud számot adni az illető. Vagy megnyugtatja önmagát: nem tudtam róla? Mit tett, hogy tudjon róla?

Vita az AIDS-szűrés körül

Meggyőződéssel vallom, eredményes szűrés csak úgy lehetséges, ha az emberek felismerik önmaguk érdekeit, és önszántukból vesznek részt a teszteléseken. Számtalan fórumon, magánbeszélgetésen vettem részt, úgy tűnik, a jelenleg uralkodó elv a fertőzöttek és azok ismeretségi körének hatósági eszközökkel történő megfigyelése. Kétségtelen, ez a könnyebb út.

Az elmúlt negyvenhét év gyakorlata, amely nem tekinti felnőttnek és önálló gondolkodásra érettnek a lakosságot.

Sokkal nehezebb szólni az emberekhez. Nehezebb az információkat széles körben eljuttatni, a részletekre is kiterjedő propagandát folytatni. Mindehhez egy jól szervezett marketing munka kellene, amelyet egy hozzáértő menedzser irányít.

De kit akar itt dolgozni?

A kirakat fényesre csiszolt érvekkel van díszítve. Még a külföldi is ámulatba eshet előtte. Különböző is, hamarosan magánvállalkozó lesz a ma AIDS témában felelősök egyike-másika.

Az alternatív lehetőségről, a név nélküli AIDS-szűrésről hallani sem akarnak. Nem veszik észre, hogy a lehetséges érintettek többsége félelmekkel küzd. Sokan tudják: vírushordozónak lenni ma, Magyarországon, felér egy száműzetéssel. Kell egy jel, egy gesztus, ami bizalmat szül. A hivatalok félnek attól, hogy a nyilvántartásuk számára elvész valaki. Bizalom bennük sincs a szűrésre jelentkezők iránt. A tét a hatékonyság. Ideje lenne új kapukat nyitni. Választási lehetőséget kell teremteni.

Az egyik budapesti kerületi nemibeteg-gondozóban a név nélküli szűrés lehetőségét (egy van az országban) ismertető szórólap elhelyezését megtagadta a főorvosnő. – Nem akarunk konkurenciát – mondta.

Megáll az ész! Az ötvenedik halottnál tartunk. A tisztelt doktornő, az egészség őre, konkurenciáról beszél.

Lehetséges-e személyes ambíció, presztízs-okok miatt lehetetlenné tenni olyan törekvéseket, amelyek minden önös érdek nélkül a jobbért, mindannyiunkért fogalmazódtak meg?

Halott csend a magyar AIDS-felvilágosítás!

Alig két hete levél érkezett az USA-ból. A magyar AIDS-fertőzöttek kaptak ajándékot. Amerikai óvodások küldték el rajzaikat. A gyermekkezek nagy igyekezettel írták rá minden alkotásra: „A László Kórház AIDS embereknek.” Mosolyogva, jó érzéssel lapoztuk a vidám műveket.

Magyarországon azon gondolkodunk, merjünk-e beszélni a 13–14 éves fiatalokkal az AIDS-ről. Az USA-ban már az óvodások is találkoznak ezzel a szóval, bár nem tudni, értenek-e valamit a tartalmából.

Szemérmesek és prúdek vagyunk. Még az egyetemi előadáson is kuncogás hallatszik, ha szexuális kérdésekről ejtünk szót. Amerikai egyetemi hallgató barátnőm mesélte, milyen érthetetlen számára a mi viselkedésünk. Az Egyesült Államokban a szexualitás és az AIDS mindennapi beszédtema. Természetes része a hétköznapi társalgásnak. A védekezésre hazánkban még az sem kap választ, aki keresi. Általánosságban fogalmazunk, pedig a kérdések konkrétak. Egy-egy szexuális aktus mennyire lehet veszélyes, mit kell tennem az adott érintkezésnél a fertőzés elkerülése érdekében?

A szakemberek, előadók által megfogalmazott válaszok vagy latinul szólnak, vagy elutasítóak. A kérdés túl intim, esetleg sérti a válaszoló szépérzékét, tehát felelet nélkül marad. Csak az a baj, hogy az élet túlságosan vad és nyers, nem tűri az álszemérmét. Az AIDS pedig szemérmetlen és kíméletlen.

Gyakran hitelt nem érdemlő személyek nyilatkoznak. Sommás ítéleteket fogalmaznak meg, és sületlen tanácsokkal látnak el mindannyiunkat. Furcsállom azt is, hogy vezető beosztású egészségügyi dolgozók a nyilvánosság előtt tesznek nevetséges kijelentéseket az AIDS terjedésével kapcsolatban, majd négyszemközt beszélgetéseken teljes egyetértésükről biztosítanak, s visszavonják állításait.

Érthetetlen az a hisztéria, amely az egészségügyi ellátásban tapasztalható, amikor egy HIV fertőzöttet kell fogadni. Nem ellátni, csak fogadni.

Ha minden alkalommal betartanak a minimális higiéniai előírásokat, akkor nem történhet meg az infekció. Soha nem lehet tudni, melyik beteg hordozza a vírust. Lehet, hogy a páciens maga sem tudja. Következésképpen a kezelő személyzetnek minden vérzéssel járó kezelésnél, saját érdekében is körültekintőbben kellene eljárnia. Ennek ellenére sietek hangsúlyozni: minden vírushordozó köteles közölni pozitivitását a kezelőorvosával.

A védekezésben a legcélravezetőbb megközelítés az lenne, ha mindenki abból indulna ki, hogy a másik vírushordozó. Ezáltal a veszélyeztetés mértéke jelentősen csökkenne. Új módszerekre, új tartalomra, új hangra van szükség a sikeres megelőzés érdekében. Nem lehet egyedüli eszköz az elrettentés, a halállal való fenyegetőzés. Fel kell hívni az emberek figyelmét a tényleges veszélyre és a tévhitekre. Segíteni kell egy félelemmentes, tabuk nélküli szexuális kultúra kialakítását. Természetessé kell tenni az óvszer használatát, megismertetni a biztonságos szex fogalmát. Ma kell felhasználni mindazt az eszközt, amely a rendelkezésünkre áll. Mozgósítani kell a médiát, hirdetésményeket, oktatóanyagokat szükséges elhelyezni, ahova csak lehet, demonstrációkat kell szervezni.

A sajtót csak a szenzáció érdekli, a társadalmi szervezetek egy része pénztelenséggel küzd. Az egészségügy kapkod, az oktatási intézmények elutasítanak...

A mai Magyarországon csak egy valami éber és van talpon: az AIDS-vírus. Nem szeretni kell az óvszert, használni kell!

Hatéves küzdelmem végére értem. Többet nem írok, nem szólok, nem ostromozom elégedetlenségemmel a hivatalokat. Az idő kettőnk közül valakit igazolni fog. En már fizikailag is lelkileg is meggyengültem. Az AIDS számomra egy baleset. Nem szolgáltam rá. A balesetekre nem szokás rászolgálni. Mindenki megteheti. Ugye, Önök is így gondolják...”

Gyurit 1992 márciusában a kisebbségi és emberjogi konferencián ismertem meg. Mint a PLUSS egyesület elnöke, évek óta harcolt a széleskörű felvilágosítás érdekében és a fertőzöttek alapvető jogainak tiszteletben tartásáért. Nyári utazásom előtt, utolsó beszélgetésünkön rossz lelkiállapotban volt, hiszen akkor veszítette el harmadik barátját, és az AIDS-szel kapcsolatos küzdelme is szélmalomharcnak tűnt. Mindezek ellenére nem gondoltam, hogy ez lesz az utolsó beszélgetésünk. Ő már a kórházban töltötte a napjait, és nem volt senki, aki segített volna rajta, felfigyelt volna lelki szenvedésére. Amikor hazajöttem, akkor kaptam meg az üzenetet, hogy öngyilkosságot követett el, és meghalt. A fenti levél mindennél jobban tükrözi az AIDS-betegek kiszolgáltatottságát és az egészségügy AIDS-szel kapcsolatos hiányosságait.

Felhasznált irodalom

- Gervai Gábor: *Interjú Szabó Zsuzsa pszichológussal* (László Kórház 1993.)
Horváth Attila: *AIDS szerzett immunhiány szindróma* (Medicina, 1987.)
„Mások” — *homoszexuális havilap* (1992-es évfolyam)
A Nemzeti Egészségvédelmi Intézet 1993. januári adatközlése a nemzetközi és a magyarországi AIDS-helyzetről.

Függelék

Magyarországi AIDS-helyzet az 1993. január végi adatok tükrében:

HIV-fertőzöttek száma: 330 fő, ebből gyermek 5 fő.

AIDS-beteg: 122 fő, ebből gyermek 6 fő.

Halottak száma: 63 fő.

HIV-fertőzöttek becsült száma: 4–5000 fő.

1992-ben 550 000 tesztet végeztek el, ebből 400 000 a levett vér vizsgálata, 150 000 szűrővizsgálat, de ebben a számban benne van a műtétek előtti szűrés is. Egy HIV-pozitivitást kimutató teszt ára 150 Ft. Ha az első vizsgálat pozitív eredménnyel zárul, akkor egy igazoló vizsgálatra van szükség, amely 250 Ft-ba kerül. Az AIDS-betegeknél eddig használt AZT gyógyszer évi költsége egy betegre számítva 4–5000 USD között van.

Nemzetközi AIDS-helyzet az 1993. január végi adatok tükrében

HIV-fertőzöttek száma: 13–15 millió.

AIDS-beteg: 2 millió (ebből Európában 70 000 fő).

Halottak száma: 1 millió.

Európában, Amerikában: 8–12 fertőzött férfire 1 fertőzött nő jut.

Afrikában: 1 fertőzött férfire 1 fertőzött nő jut.

Új tendencia, hogy nagymértékben növekszik a heteroszexuális esetek száma Európában és az USA-ban. Jelenleg a fertőzöttek többsége (Afrikát kivéve) homoszexuális és kábítószeres.

Spanyolországban és Olaszországban a HIV-pozitívok 60%-a, Lengyelországban 70%-a kábítószerfogyasztó.