



ROMAN KUHAR

Zbogom, Mercury! Dobrodošli, Plushivisti!

Z Mihom in Lukom smo se dobili v majhnem stanovanju v Ljubljani. Pravzaprav v istem blokovskem naselju, kjer sem pred leti – od tega je že kakšnih dvajset let – spoznal prvo osebo, ki je bila razkrita kot HIV-pozitivna oseba. Seveda je bil tujec, prijatelj kolega. Spomnim se nelagodja, ko sem se pripravljaval na srečanje z njim: ves čas sem si dopovedoval, da moram delovati običajno, češ, nimam nobenih predsodkov, brez težav bom stisnil roko ... S tem sem se tako zelo ukvarjal, da sem potem bržkone res deloval čudno. Na vse to sem se spomnil potem, ko smo intervju z Mihom in Lukom že končali in sem se vračal k avtomobilu. Pomislil sem, kako tokrat niti za trenutek nisem razmišljal o vseh teh stvareh, s katerimi sem se tako zelo ukvarjal pred dvajsetimi leti. Morda pa se je kaj vendarle spremenilo na bolje? Ali pač ne ... Povsem jasno in razumljivo mi je namreč bilo, da se moja sogovornika ne

boste predstavila s svojima pravima imenoma. Stigma in s tem povezano tveganje je preprosto še vedno preveliko, skupina za samopomoč HIV-pozitivnim osebam, ki je bila izhodišče za naš pogovor, pa zato še kako potrebna.

Pred kratkim ste spremenili ime skupine. Zdaj se imenujete Plushivisti, prvotno pa se je skupina imenovala Mercury, kar je bila seveda referenca na Freddyja Mercurija. Pravite, da mladim to ime ne pomeni več kaj dosti.

Miha: Res je. A še bolj pomemben razlog za spremembo imena je dejstvo, da aids ne pomeni več smrti. Potrebno je bilo dati drugačno sporočilo. Namen skupine pa je ostal enak: samopomoč. Meni je skupina na začetku zelo pomagala. Pomembno je videti ljudi, ki so že več let HIV-pozitivni, pa živijo povsem običajna življenja. To ti pomaga na začetku, ko se soočaš s šokom zaradi hiva.

S kakšnimi vprašanji sta se ukvarjala takrat, ko sta dobila informacijo, da sta HIV-pozitivna?

Miha: Na začetku sem veliko razmišljal o smrti. Takrat sem bil čisto sam s seboj. Za svoj status sem izvedel okrog prvega decembra in nisem vedel, komu povedati in kako povedati. Težko se mi je bilo soočiti s tem. Stvari so bile lažje

potem, ko sem vstopil v skupino. Pomembno je, da se lahko pogovarjaš z nekom, ki ima isto izkušnjo kot ti. Saj je res, da je o vsem tem veliko napisanega, toda sam sem odraščal v generaciji, ki je aids povezovala s smrtjo in vse te podobe so se takrat vrtele po moji glavi. Saj veš, Filadelfija pa to. No, najbolj pa mi je vseeno pomagala moja osebna zdravnica.

Na kakšen način?

Miha: K njej sem prišel zelo depresiven. Nisem vedel, kaj bi s seboj. Rekla mi je: Glej, jaz imam pet pacientov, ki so HIV-pozitivni. Vsi so v redu. Ni Filadelfije. V bistvu mi je povedala stvari, ki sem jih vedel, a pomembno je, da ti to pove še nekdo drug. Težko greš sam čez vse to. Težko je biti sam doma. Težko je razmišljati o tem. Že po netu je težko brskati, ker naletiš na kup »dreka«, kup neumnosti. Pomembno mi je bilo, da je rekla: Glej, vse bo v redu.

Je bilo pri tebi, Luka, ker si mlajši, drugače, saj nisi odraščal s podobami, ki jih opisuje Miha?

Luka: Nekako sem pričakoval, da sem HIV-pozitiven, ker sem večnoma seksual brez kondoma. A vseeno je bil šok. No, šok je bil

bolj v smislu dilem, kot na primer, ali povedati staršem ali ne, pa kdaj povedati morebitnemu partnerju, kaj se bo zgodilo v službi ... skrbi jo te take povsem življenjske stvari. Še najmanj so me skrbela zdravila, ker sem o tem kar nekaj vedel. Je pa res tudi to, da te pozneje začnejo obremenjevati tudi stranski učinki zdravil. A na splošno bi rekel, da sem s tem imel manj problemov.

Vseeno pa si poiskal skupino ...

Luka: Da, vendar šele štiri leta pozneje. Ne vem, vseeno sem moral zbrati nekaj poguma, da sem šel v skupino, čeprav so tam tebi enaki ljudje. Zato razumem tiste, ki oklevajo s tem, da bi se pridružili skupini. Nekako moraš premagati sram.

Ameriška psihoanalitičarka Nancy Chodorow je dejala, da so v naši družbi najbolj sramotne prav tiste bolezni, ki so tako ali drugače povezane s seksualnostjo. Kakšne so vajine izkušnje s tem, z odzivom družbe na HIV-status?

Miha: Hiv-fobije je veliko. Če imaš raka, si skoraj junak, sploh če ga preživiš. Za to bolezen obstaja razumevanje. Za HIV pa takega razumevanja ni, niti med geji samimi. Ko se razkriješ, naletiš na ... ne vem, nekakšno nerazumevanje.



Ne gre za to, da bi se te ljudje izogibali, tega ni več, vseeno pa vidiš, da se odnos spremeni, da ni enak kot prej.

Je to zgolj začetna reakcija in se stvari pozneje postavijo na svoje stare mesto, ali pa razkritje na novo definira tvoj prijateljski ali kakšen drug odnos?

Miha: Moji prijatelji so dobro reagirali in ni bilo nekih velikih sprememb. A verjetno je res, da sem tudi zelo pametno izbral, komu povedati. V službi pa, na primer, ne želim govoriti o tem. Mislim, da ne bi imeli razumevanja za to.

Luka: Jaz pa mislim, da vse to izvira iz homofobije. HIV dobiš zato, ker si seksal, torej si sam kriv, zato te obsojamo. Nekako tako si strejt družba te stvari razlaga. Med geji, ki niso HIV-pozitivni, pa gre res za hiv-fobijo. Geji okrog mene so to precej negativno sprejeli: večinoma se pričakuje, da o tem ne govoriš. Ali pa imajo kakšne morda dobronamerne, a vendarle žaljive opazke, kot so: Joj, pazi, da ne boš koga okužil. Zdi se mi, da te bo kakšen strejt človek prej bolje sprejel, kot nekdo, ki je isto spolno usmerjen. Ta strah je prisoten tudi drugod. V zdravstvu vidim, kako so sestre in zdravniki včasih čisto panični, če morajo delati s HIV-pozitivno osebo.

Če prav razumem, je v ozadju tega interpretacija, da gre za »zasluženo kazen«: počel si traparije, zdaj pa nosi posledice tega.

Miha: Da, točno tako. Tisto, kar je najbolj sprevrženo, je dejstvo, da raziskave baje kažejo, da okrog 70 % gejev uporablja kondom pri analnem spolnem odnosu, v resnici pa je ta odstotek bistveno nižji, morda 30 %. To so ti isti ljudje, ki

te potem šele po seksu vprašajo: Aja, mimogrede, a si zdrav?

Hm, malo prepozno ...

Miha: Da. Ampak ... saj v osnovi sem zdrav. Morda celo bolj kot on. Premalo se zavedamo, da so HIV-pozitivne osebe, ki vedo za svoj status in so na terapiji, še najbolj varne, kar se tiče seksa brez kondoma, saj praviloma nimaš virusnega bremena.

Luka: V teku je raziskava med gejevskimi pari (Partner study), kjer je en partner HIV-pozitiven in na terapiji, drugi pa je HIV-negativen. Med seboj seksata brez kondoma, redno hodita na kontrole in do sedaj se še nihče ni okužil. Če je prišlo do okužbe, pa je bila to okužba od tretje osebe, od nekoga, ki ni na terapiji.

Se vama zgodi, da vaju ljudje zavrnejo, če jim povesta za svoj status?

Miha: Da, meni se je to že zgodilo.

Luka: Jaz svojega statusa ne razkrivam. Rečem samo, da želim seksati brez kondoma ... ampak to šele zdaj, ko sem na terapiji. Prej pa ... eh, prej pa dolgo časa sploh nisem seksal.

Glede na to, da – po vajinih izkušnjah – večina želi seksati brez kondoma, se zdi, da osveščevalne akcije o varni spolnosti sploh nimajo učinka. Je mogoče, da samo poglobljajo stigmatizacijo v zvezi s HIV?

Miha: Verjetno je nekaj resnice v tem. Ampak ta sporočila se ljudi preprosto ne dotaknejo več. Seveda si ne želijo, da bi bili HIV-pozitivni, ampak predvsem mladi seksa brez kondoma ne razumejo več kot nevarnega.

Luka: Preventiva se spreminja. Že res, da je kondom še vedno nekaj, kar naj bi zagotavljalo varno spolnost, a fokus je zdaj na testiranju. Pomembno je, da se redno testiraš, da poznaš svoj status in da se lahko pravočasno zdraviš, če si HIV-pozitiven. Ampak jaz seksa brez kondoma vseeno nisem razumel kot varen seks.

Kako pa si potem zracionaliziral odločitev, da seksaš brez kondoma, čeprav je to nevaren seks. Ali pa je bila draž ravno v tem?

Luka: Ne vem ... meni je pravzaprav na nek način odleglo, ko sem zvedel, da sem HIV-pozitiven. Vem, sliši se smešno, toda tista testiranja in čakanja na rezultat so bila ubijajoča. Ko sem zvedel, da sem negativen, mi je sicer odleglo in sem si obljubil, da bom zdaj uporabljal kondom. In sem tudi ga nekaj časa. Potem pa sem vedno vse za nazaj nadoknadil tudi brez kondoma. (Smeh.) Preprosto nisem mogel iz tega kroga. Vedel sem, da bo enkrat prišlo do okužbe.

Odkar so poročali o prvi HIV-pozitivni osebi leta 1981, so se stvari na področju zdravljenja bistveno spremenile: HIV je postal kronična bolezen. Nič kaj zelo bistvenega pa se ni spremenilo na ravni stigme in odnosa družbe do HIV-pozitivnih, vsaj pri nas. Je moje ocena preveč pesimistična?

Miha: No, čisto ista stigma zagotovo ni, do velikih sprememb pa tudi res ni prišlo.

Luka: Če bi ljudje v tem bloku vedeli, da je njihov sosed HIV-pozitiven, ga verjetno ne bi hoteli kar na silo izseliti, kar se je pred leti pri nas zgodilo, je pa res, da obstaja nekakšna prikrita hiv-fobija, ki pa ima podobne učinke. V bistvu se počutiš enako: ali ti nekdo neposredno reče, da noče biti s teboj prijatelj, ali pa ti to pove z mimiko, s tistim, kar se mu izpiše na obrazu. Ni bistvene razlike.

Koliko anonimnosti pa si v družbi, kot je naša, kjer vsak pozna vsakogar, sploh lahko zagotoviš?

Miha: Veš, kaj se mi je zgodilo zadnjič? Nekdo – imel je anonimni profil – mi je na Grinderju napisal, da bi lahko v svoj profil napisal, da sem HIV-pozitiven. Mislim, kar nekaj ... Pojma nimam, kdo je bil to in kako ve. Morda me je videl na kliniki. Ker ... saj veš, kako je to: če na infekcijski kliniki vidiš nekega geja, ki ga poznaš na videz, potem lahko predvidevaš, da tam verjetno ni zaradi klopa. (Smeh.) No, lahko bi bil zaradi hepatitisa, toda že samo tako srečanje je dovolj, da se začnejo govorice in reproducirajo stigmatizacijo.

Bi pomagalo, če bi se več ljudi razkrilo? Pri spolni usmerjenosti je to zagotovo imelo vpliv: povedati, da si gej pred tridesetimi leti, je bilo povsem nekaj drugega, kot danes, ko to ni več velika stvar.

Miha: Na dolgi rok verjetno, a stvari, ki jih s tem tvegaš, so tu večje. Morda je še vedno možno, da zaradi tega izgubiš službo. No, saj zunaj to ni več taka stigma, čeprav ne morem reči, da ljudje v – recimo Berlinu – s tem nimajo težav. Zagotovo pa ni isto, če rečeš, da si gej ali da si HIV-pozitiven.

Kakšne so podobnosti ali razlike, če primerjaš svoje razkritje kot gej in razkritje kot HIV-pozitivna oseba?

Luka: Pri meni so starši težje sprejeli, da sem gej, kot to, da sem HIV-pozitiven. Ko sem jih povedal, da sem gej – takrat sem bil star petnajst – so bile strašljive reakcije. Očeta se tri leta nisem smel dotakniti, niti za rojstni dan mu nisem smel čestitati. Ko pa sem povedal, da sem HIV-pozitiven, so bile reakcije manj burne. Oče je sicer rekel, da sem idiot, češ da bi moral vedeti, kako se zaščititi, mama pa je vprašala, če bom umrl. Potem se je pomirila in mi rekla, da bom pač sam moral s tem živeti, da pa mi bo pri tem seveda v oporo. Za nekaj prijateljev in kolegic, ki vedo, da sem gej, pa nisem prepričan, če bi se še hoteli družiti z mano, če bi jim povedal, da sem HIV-pozitiven. Ker vidim, kako obsojajo ljudi, ki so HIV-pozitivni. Preprosto menijo, da so si sami krivi in jih zaradi tega strogo obsojajo.

Kako potem odgovarjata tistim, ki vaju očitajoče sprašujejo, zakaj nista uporabila kondoma? Mimogrede, to ves čas sprašujejo tudi nekateri naši strokovnjaki, ki se s tem področjem ukvarjajo ...

Miha: Hm, ne vem. Ker je bilo preprosto boljše brez kondoma. Tu ni racionalne razlage.

Luka: Ampak to vprašanje je smešno. V bistvu ti želijo samo še enkrat povedati, da si sam kriv. Je pa zagotovo res tudi to, da se danes redkeje uporablja kondom tudi zato, ker okužba s HIV ni več smrtonosna bolezen, temveč je obvladljiva kronična bolezen.

Miha: Mislim, da je ključni problem v tem, da ljudje mislijo, da se ne morejo okužiti s hivom, ko seksajo brez kondoma. Češ, meni se pa to res ne more zgoditi, jaz pa že ne ...

Luka: Pa tudi ta, s katerim se dajem dol, je čisto normalno videti ... (Smeh.)

Miha: Ja, tako, ja. (Smeh.)

Luka: Ali pa tista: če si aktiven, potem se ne moreš okužiti. Ker ti si mačo in ti lahko brez kondoma ... (Smeh.)

Kako ocenjujeta delo našega zdravstva na področju odkrivanja okužb z virusom HIV? Sta bila deležna kakšne podpore takrat, ko so vama povedali, da sta HIV-pozitivna?

Miha: Ne, ta podpora je bila absolutno nezadostna. Testiral sem se z napotnico in zdravnik mi je rekel, da bom za rezultat zvedel čez dva dni, lahko pa me pokliče tudi po telefonu isti dan popoldne. Ko je zazvonil telefon, mi je bilo jasno. Rekel je samo: »Ni dobro.« (Smeh.) Potem je dodal: »Rezultat je pozitiven.« Vprašal me je, če sem v redu, v smislu, če si bom kaj naredil, ne vem, samomor ali kaj takega ... in to je bilo to. Potem me je naročil za čez tri dni. In ta del je bil zelo profesionalen, tudi zdravnik, ki so mi ga dodelili, je bil zelo v redu, zelo me je pomiril ... Problem je bil tisti čas vmes. Zvedel sem v torek, naročen sem bil v petek. V tem času si sam in takrat bi potreboval največ podpore. To so bili grozljivi trije dnevi. Verjetno ta čas ni dobro preživeti sam, če si bolj labilna oseba. Meni so šle skozi glavo različne stvari: od tega, da nikoli več ne bom imel partnerja, da ne bom nikoli več seksual in tako. Čisto iskreno: malo sem se zagнул sam sebi. Saj ne za dolgo, ampak ... ni bilo lahko. No, v petek so me potem vprašali, če potrebujem psihiatra in tako naprej – vse to je bilo dobro organizirano, le to čakanje na začetek postopka je bilo naporno. Legebitra takrat še ni imela teh testiranj, ampak verjetno bi potreboval prav nekoga iz take organizacije. Ker ... kaj pa bo psihiater naredil? Kako bi ti lahko

pomagal? Dobro, lahko ti da pomirjevala, to pa je bolj ali manj to. No, o svojem zdravniku pa sicer ne morem reči nič slabega.

Ga lahko pokličeš po telefonu, če potrebuješ njegovo pomoč?

Miha: Ne, mojega ne, nimam njegovega telefona. Nekateri pa imajo telefon svojega zdravnika.

Kakšna pa je bila tvoja izkušnja, Luka?

Luka: Podobno. Ko ti povejo, vse skupaj traja deset minut in to je to. Že na njihovem obrazu, ko te pokličejo, vidiš, da nekaj ni v redu. Potem ti povedo in dajo datum. Mene so naročili čez en teden. V desetih minutah zveš, da imaš HIV, potem pa si sedem dni sam doma s polno glavo vprašan ... Ko dobiš svojega zdravnika, se stvari povsem spremenijo. Jaz sem se z njim prvič pogovarjal dve uri. To je bilo v redu.

Miha: Res je, da imajo nekateri marsikaj za povedati čez infektologe, toda moja izkušnja je zelo pozitivna. Ne morem jim očitati, da se mi niso posvetili. Ne morem reči, da sem jim predstavljal samo številko.

Kaj pa so spremenila testiranja, ki jih Legebitra dela na terenu?

Miha: Meni se zdi to super projekt. Jaz tja hodim, da se testiram za druge spolno prenosljive okužbe in zdravnica, ki je tam, je odlična. Zadnjič sva se dlje časa pogovarjala in sem ji kar povedal, da sem HIV pozitiven. Toliko, da ji ni bilo treba narediti še tega testa. (Smeh.)

Luka: Pri nas je problem še vedno v tem, da tudi če se testiraš na terenu, na koncu rabiš napotnico za infektologa, če si pozitiven. Vem, da na Danskem, pa tudi na Hrvaškem tega vmesnega koraka ni. Ni ti potrebno k osebnemu zdravniku po napotnico. Po odkritju okužbe greš neposredno k infektologu. Ko zveš za okužbo, o tem zagotovo nisi kar takoj pripravljen govoriti. Vse to povedati svojemu osebnemu zdravniku, da dobiš napotnico, tudi ni lahko.

Vaša skupina za samopomoč pa verjetno ne more zapolniti tega manjka, ko čakaš na prvi pregled pri zdravniku?

Miha: Ne, naša skupina je namenjena za poznejše faze in tudi ni zelo formalizirana. Mi se dobivamo enkrat na mesec ali dva, vse je na prostovoljni osnovi ... zagotovo nimamo kadra, ki bi bil lahko ves čas na voljo. V skupini nas je sedem, osem, ampak to se seveda spreminja.

Kako pa potekajo ta srečanja?

Miha: Vsak vstane in reče, da je alkoholik (Smeh.) Ne, ne, sam sem si predstavljal, da bo tako, pa seveda ni. Pogovarjamo se o različnih stvareh, o tem, ali ima kdo kakšne težave, kakšne so naše izkušnje z zdravniki, imeli pa smo tudi že skupinsko terapijo s psihoterapevtko, pa delavnice, predavanja in tako naprej.

Kako se lahko priključiš skupini?

Miha: Pokličeš na številko 040 144 394 in potem se nekdo iz skupine najprej osebno dobi s to osebo. Za vsakega preverimo, da gre res za HIV-pozitivno osebo in da v ozadju ni kaj drugega. Potem ga povabimo v skupino oziroma na naš naslednji sestanek, ki je ponavadi v prostorih skupine. Vse to piše tudi v naši zloženki in na naši novi spletni strani www.plushivisti.si.

Luka: Ja, samo problem je, da na Legebitri ti dajo to zloženko, če si

HIV-pozitiven, na Infekcijski kliniki pa ne. Je sicer zunaj razstavljena, a če je ne vidiš in ne vzameš, potem te informacije sploh nimaš. To je velik problem.

Miha: Imam občutek, da se njim to preprosto ne da.

Na koncu se seveda ne morem izogniti PrEPu, o katerem se v zadnjem času veliko govori. Vajino mnenje?

Luka: Jaz sem proti, ker ...

Miha: ... ker si jim fovš. (Smeh.)

Luka: Ne, no. (Smeh.) Prvič, truvado, ki je danes mišljena kot PrEP, moraš jemati vsak dan.

Saj morajo tudi ženske vsak dan jemati kontracepcijske tablete.

Luka: Že, že, ampak to ni neki bombonček. Truvada, čeprav zdaj delajo novo, ima lahko več stranskih učinkov na ledvice kot druga zdravila za HIV. Če večkrat pozabiš, je lahko konec: lahko pride do rezistence in nisi več zaščiten, pa tudi ta zaščita nikoli ni 100 %.

Nenazadnje bo še več drugih spolno prenosljivih bolezni, ki jih PrEP seveda ne preprečuje.

Miha: Jaz sicer nisem proti, a če želiš jemati PrEP, se moraš soočiti s HIV-om. Pri nas pa večina o tem noče nič slišati. Hočem reči: jemale ga bodo tisti, ki so že tako ali tako osveščeni in se redno testirajo. Tisti, ki niso, si niti ne bodo upali po PrEP. PrEP zagotovo ne bo rešil vseh stvari.

Zlovenija, Tibor Bolha

