

Милен Чавров, Ивана Мурджева

НАРЪЧНИК ЗА ОЦЕЛЯВАНЕ (или не)за позитивни

Издание на



БЪЛГАРСКА
АСОЦИАЦИЯ
ПО СЕМЕЙНО
ПЛАНИРАНЕ И
СЕКСУАЛНО
ЗДРАВЕ

София, 2016

С памет за:

Д-р Тодорка Духовникова, завеждащ през 90-те години на ХХ век отделение „Интензивно лечение“ в Инфекционна болница „Проф. Иван Киров“, София. Активно работи в годините преди наличието на ефективна терапия срещу ХИВ и помага на мнозина да останат сред нас и днес.

Д-р Тонка Ганчева, завеждащ до 2001 г. отделение „Общи инфекции“ в Инфекционна клиника към Университетска болница „Св. Марина“, Варна. Много години преди дори да се заговори за откриване на специализиран център за лечение на ХИВ-позитивни пациенти във Варна, всички те разчитат на безрезервната ѝ помощ. Д-р Тонка Ганчева винаги прави много повече от формалните си правомощия за физическото и духовно оцеляване на всеки свой пациент.

Д-р Станислава Попова-Дойчева, епидемиолог, дългогодишен експерт и ръководител на програми за имунизация в България и към СЗО, координатор на Националната програма по ХИВ/СПИН от 1990 до 1995 г., член на УС на фондация „Надежда срещу СПИН“ до кончината си през 2015 г.

В изданието са използвани графיקатури на проф. Иван Газдов

Редактор: Ралица Згалеvsка

СЪДЪРЖАНИЕ

Пред бариерата	7
Местата са заети	10
Плаща се след края на престоя	14
1. Иванчо и проф. Ц от „Царичка болница“	14
2. Марийка е герой.....	22
3. Кратка лоша приказка за Иванчо	28
4. Най-хубавият дар за Марийка.....	32
5. Щъркелът на позитивните.....	36
6. Екшън Иванчо	41
7. Спешно нежеланата Марийка.....	44
8. Така съм се родил.....	48
9. Различност	55
10. Колко типично	58
11. За един красив, интелигентен, чувствителен и доста неразумен?	61
12. Пътуване към забравата.....	65
13. VIP Иванчо.....	70
14. Несправедливо	74
15. Финалът на VIP+	76
Е п и л о г.....	80

ХИВ, СЕРОПОЗИТИВЕН, СПИН!

Думи страшни, думи съдбоносни, но и зов за подкрепа, разбиране, приятелство, човешко отношение! Още повече – от „белите престилки“, при които хуманността се счита за традиционна и професионално задължителна!

С тъга, мъка и възмущение чета неразвлекателните, болезнено-мъчителни истински разкази за отношението на „професионалната медицина“ у нас към хората, живеещи с ХИВ и/или СПИН. От личен опит знам, че споделеното в книгата е истинско, дори на места звучи слабо, за да се почувства болката, унижението, нежеланието на лекарската общност да приеме, да съчувства...

СКЪПИ КОЛЕГИ,

Кога ще се замислим върху това, че нашите знания не струват нищо без хуманност, съпричастност и себеотдаване? Помним ли елементарната истина, че пациентът си отива от нас, запазвайки дълбоко в себе си нашето отношение към неговия проблем? И докога „няма да имаме време“ да разговаряме с нашите болни? А ако използвахме времето си да научим нещо повече, та да съобщаваме на нашите болни и новостите, защото... май често се случва да ги научаваме от тях. В болшинството случаи живеещите с ХИВ идват при нас с малка надежда, но често си отиват напълно отчаяни... И за това не са виновни вируси или администрации, виновни сме самите ние!

Призовавам ви да прочетете тази изстрадана книга-изповед, идваща направо от душата на хора, пренебрегнали собствената си болка, страх и неизвестност (особено в първите години на епидемията) от ужасната диагноза и т.нар. „Здравеопазване“, често (както виждаме) разболяващо и съвсем здрави

хора. Авторите ни показват страните на тежка битка, в която са участници години наред. Тази битка не е с вируса, а със здравните институции, за съжаление често по-лоши от всякакви вируси. Добрата Фея на правото иска да покаже правилния път, но тръгваме ли ние по него, въпреки че той е законен и задължителен за нашата професия? Или разрешаваме поведението и отношението ни да се подчиняват на невежество и предразсъдъци? Да се поставим на мястото на нашите „живеещи с ХИВ“ и тогава да ги съдим! Защото всеки от нас може да е на това място. Тези хора носят огромен, непосилен товар, те не могат да се отърват от него, не могат и да се оплачат...

За щастие, познаваме много хора – съпрузи, приятели, родители, лекари, които съвсем естествено общуват със своите „болни“ и ги обграждат с обич, разбиране и търпение, защото знаят, че диагнозата „ХИВ-инфекция“ може да се надвие, с ХИВ може да се живее, работи и обича!

Проф. Радка Аргирова, д.м.н. – вирусолог.

Основател и ръководител на първата лаборатория по ХИВ/СПИН в България. Председател на Българското дружество по медицинска вирусология (от 2001 г.). Член на Международното дружество за СПИН и на Европейската клинична асоциация по СПИН.

ПРЕД БАРИЕРАТА

Това не са разкази за оцелелите, защото тук не всички оцеляват. Тези, които съхраняват физическото си здраве в добро и даже много добро състояние, не са същите от преди позитивната новина. С ирония се наричат „Позитивни пациенти“. Статистиката уклончиво ги назовава „Хора, живеещи с ХИВ“. Не е ясно дали това ги прави повече или по-малко хора или повече или по-малко живеещи. Ясно е, че има такива, които живеят без ХИВ и са по-малко хора. За истински живеещите с ХИВ е доказано, че ако имат сили да превъзмогнат живота като пациенти, включително и цинизма на болестта, стават повече хора, отколкото биха били, ако бяха останали здрави.

От началото на епидемията в света са регистрирани 78 милиона човека, живеещи с ХИВ. 35 милиона са починали от СПИН или свързани с него инфекции, а неясно колко са загубили човешката си резистентност към злото и са превърнали живота си в съществуване, победени от непоносимостта на общественото мнение. „Болните от ХИВ/СПИН“ са невидими в пълния смисъл на думата. Изглежда, че съществуват само в медицинските картони и в статистката, нямат разпознаваем образ, нито симптоматика, по която да бъдат различени от останалите пациенти. Информационните кампании, разработени все по най-добрите стандарти, не работят в тяхна полза, защото без съпротивление засядат в плитчините на Невидимото. 19 милиона в света нямат информация за своя ХИВ-статус,

не се изследват и не ползват лечение. Прибавени към онези 37 милиона, които преживяват болестта като ежедневие, те съставят тъканта на една Невидима маса, изпитваща остра нужда от съпричастност и приемане. ХИВ-инфекцията, освен световен медицински проблем, е може би най-голямото предизвикателство към човечността, което XX век успя да измисли, надничайки от високата кула на философия, култура и изкуство. Ако беше литературен герой, Пациентът с ХИВ щеше да бъде описан като съвкупност от усложнения, които го правят неподатлив на формално отношение. Всъщност неподатлив на каквото и да било отношение. Катастрофата на отношенията му с околните и обществото щеше да бъде романизирана през най-добрите примери на екзистенциалната драма и разказите за вечното разминаване и очакване. Отвъд литературата, коректността в поведението и езика, наложени като мярка за обществен баланс и успешно прилагани към всяка друга малка или изолирана група, нямат качество на общ знаменател, щом достигнат до общността с ХИВ. Така безнадежден ли е този невидим човек или собствените ни рецептори са поразени от невъзможност за състрадание?

Живеещият с ХИВ може да бъде всякакъв, висок и рус, красив и тъмноок, нисък, дебел, отвратителен, симпатичен, жена, дете, мъж, старец, може да е образован и богат, може да е прекарал живота си в гето и да не умее да пише, може да е невинен или виновен, грубиян или деликатен, учен, преподавател, артист, домакиня или момиче за „деликатни“ услуги. ХИВ-позитивният по правило принадлежи повече на някаква друга общност и не се идентифицира групово с болестта си. Тя присъства в живота му неизбежно, както ще научим по-късно, категорично – променя го, но не го изолира в някаква група. ХИВ-позитивният живее в същата нормалност, в съща-

та реалност, с тази разлика, че има повече за какво да мисли и е длъжен повече да се грижи за околните. Съвременната медицина позволява на ХИВ-позитивните да живеят пълноценно и дълго. С литературна ирония бихме добавили – вероятно, за да даде възможност на общество да изкупи своя дълг към човечността. Животът на позитивния човек действително е низ от усложнения, но не по-различен от това, което може да се случи на всеки.

Ако се върнем отново на статистиката можем да кажем, че тук са включени разкази в мащаб 1:1 000 000 000, което означава, че разказаното вероятно се е случило и на още 1 000 000 000 човека някъде в безкрайния свят.

Разказите тук са съвременни, образователни, неразвлекателни. За някого биха прозвучали неприятно. Най-важното е, че не са измислени. Това са истински случки, събирани в продължение на двадесет години от хора, чийто живот преминава в работа за хора, живеещи с ХИВ. Разказани са смело и деликатно, с ирония и чувство за дълг, но най-вече с разбирането, че обществото трябва да знае нещо повече от популярните митове, свързвани с ХИВ-позитивните и да научи причините те да остават невидими. Необходимо е, защото 35 години след началото на епидемията, във време, когато медицината дава възможност хората, живеещи с ХИВ, да имат нормален и пълноценен живот – те продължават да бъдат игнорирани и превръщани в социални инвалиди и жертви, а политически коректният език да прикрива проблемите и жестокостта в живота им.

Имената и на пострадали, и на виновни са без значение, защото реалността е такава, назоваването им би създадо допълнителни усложнения, а както вече стана ясно – и сега те не са малко. Живеещите с ХИВ предпочитат да останат не-

познати, но не и да продължат да бъдат неназовани жертвите на обществената стигма и на тези, които престъпват съвсем безнаказано писани и неписани норми на „бялата престилка“.

В тези разкази няма нито въпроси, нито отговори. На дъното им плува едната надежда, че бъдещето е възможно за всички.

Трябва да бъде категорично ясно, че приемането на терапия не е самоцелно усложнение на живота на ХИВ-позитивния пациент. Когато казваме тук, че приемането на терапия и спазването на режим е повече от важно и препоръчително, имаме предвид следното: Съвременни проучвания показват, че изчиствайки вируса от кръвта, терапията ефективно предпазва от предаването на инфекцията, особено по сексуален път. Учените дори обсъждат дали при тези случаи не става дума за чисто теоретична възможност за инфектиране. Установяването на този факт е и в основата на стратегията на световната общност за прекратяване на епидемията от СПИН до 2030 г. чрез осигуряване на лечение за всеки позитивен.

МЕСТАТА СА ЗАЕТИ

Иванчо и Марийка не са онези народни герои – позитивно настроени и с отговори на всеки въпрос. Позитивни са, да, но в смисъла на безспорно установена инфекция. Живеят с ХИВ, както се живее с натрапен роднина. Непрекъснато им се случват неочаквани неща. Все се заричат никога повече, но... дочакват мъдрото утро и животът пак си потича както преди. Повече от всичко имат нужда да срещнат някой, с когото да споделят без да се налага да измислят нови думи или да премълчават цели абзаци от историята. В повечето случаи

Иванчо и Марийка не са сторили нищо лошо в този живот. Е, не винаги са били достатъчно разумни, но то кой ли винаги е такъв?! Иванчо все обича да казва „имала глава да пати“, а Марийка е чела повече философия и поезия и знае, че „каквото е писано – ще се случи“. С позитивно чувство те се раждат и умират, влюбват се и биват изоставяни, но най-вече оцеляват сред хаоса на една абсурдна Система. За късмет, в който, трябва да уточним, те не вярват, Иванчо и Марийка имат двамина помагачи. Никой от тях не помни как са се срещнали и защо именно на тях са се доверили, но сега Събирача на паднали души и Феята на правото трупат историите им като доказателство, че и това е възможно. Че този живот може да се живее и така и да се живее достойно.

...Събирача на паднали души толкова дълго време работеше за хората, живеещи с ХИВ, че от глава до пети се беше превърнал в Активист. В началото все още между него и съдбите на душите имаше дистанция и той можеше да се взира отдалеч в хаоса от усложнения. Постепенно разстоянието се стопи, затрупано от истории и случки, и Събирача се превърна в постоянен рупор, един оголен нерв или както обичаше да казва – започна да живее, за да дразни. Дразнеше Системата, дразнеше обществото на „белите престилки“, дразнеше другите активисти, понякога и себе си дразнеше. И всичко можеше да си продължи така, докато Събирача съвсем не се стопи от яд и грижи, ако историите не бяха започнали да викат една през друга. Викаха те в различни гами, ту тихо, ту истерично, и искаха да кажат, че няма полза от трупане на истории и случки ако те не променят нещо. Историите на душите искаха своя шанс да изпълнят задачата си, да променят света с нещо, малко или голямо – без значение. И Събирача на паднали души ги

разбра, сви платната на голямото си недоволство и се зае да ги изпише и разкаже.

Някъде в началото на своята битка с абсурдната Система Събирача на паднали души срещна Феята на правото. По това време тя все още ефирно се рееше в безбрежността от възможности и мислеше за предстоящата си юридическа практика като за звездно небе, лазурно море, седефен бряг и въобще за прекрасно място, бродирано с красиви пейзажи и два по-красиви преживявания. Събирача на паднали души не притежаваше забележителна убедителност, но затова пък убедително настояваше за своята правда. Феята с прилив на ентусиазъм реши да му повярва и да опита вкуса на тази битка. Заредиха се години, украсени с успехи и неуспехи, с покруса и окриление. Феята на правото завиждаше тайно на Събирача за натрупаните истории и все го побутваше да им даде живот, да ги разкаже, да ги сбъдне. Наред с тайната си завист, Феята без да иска промени и представите си за безбрежния ефир от правни възможности. Видя се, че там не всичко е небесносино, че често зад добрите намерения стои планирано бездействие, че думите могат да се изричат и без съдържание, и прочие други неочаквани неща. Феята не се обезкуражи, не залиня, както се очаква от една истинска фея в една истинска вълшебна приказка. Прие, че нейният път ще бъде такъв, повстрани от лъскавото и с не толкова безспорни успехи. На свой ред Събирача на паднали души се погрижи Феята никога да не остава без тема за размисъл и така се завъртяха и търкулнаха десет и после още десет години. Няма да бъде пресилено да кажем, че Феята на правото „възмъжа“ в темата за правата на хората, живеещи с ХИВ, стана по-търпелива, но така и не намери начин да победи абсурдната система. Когато най-накрая Събирача на паднали души се реши да разкаже събра-

ните истории, Феята не посмя да се зарадва. Вече знаеше, че това ще е един труден път с много „за“ и „против“, с много премисляне и колебание. Всички стотици разкази трябваше да се разкажат в няколко конкретни живота. И към животите да се направи коментар, в който да личи познаване и съпричастност към проблемите и който да дава надежда, че не всичко е загубено, дори и когато изглежда обречено. Феята се вдъхнови и втори път след почти двадесет години от първата им среща, повярва в новия план на Събирача на паднали души. Защо ли, запита се тя? Защото това беше вторият голям план на Надеждата. Разбира се, Феята прекрасно знае, че „надеждата“ не е юридически термин, в законите никъде не се споменава, и в съда позоваването на надежда не носи полза. Но въпреки това си струва да се работи за нея, дори само за да има за какво да си поговорим след края на още една неуспешна битка.



ПЛАЩА СЕ СЛЕД КРАЯ НА ПРЕСТОЯ

1

Иванчо и проф. Ц от „Царичка болница“

Имало едно време един Иванчо. Той тъкмо бил прехвърлил 20-те години на своя живот и се предполагало, че е в разцвета на силите си.

Но на този Иванчо не му било никак лесно. Повече от година го мъчела една болка, въртяло го нещо в гърлото и стомаха и не можел да се храни. Ама толкова го боляло, че едва можел да преглътне лъжица бульон. От 90-те килограма били му останали само 60 и често се налагало да го подкрепят като ходи. Не криел той от хората в бели престилки, че е много и от много години позитивен и искрено вярвал, че така е правилно и добро за всички. А бил много позитивен и защото както не можел да се храни, така и не можел да си пие хапчетата срещу позитивността.

Живее в град далече от столицата и там имало приказно добри люде, които му помагали, но от болест, младост или глупост, той вярвал, че най-знаещите, умни и добри са тези от най-най-големия град – дет „столица“ му викат. За негов късмет такъв виден човек бил проф. Ц, който посещавал всеки месец Иванчовия град и местните добри хора били помолили да помогне. Съгласил се професорът, но минавали месец след месец, а за Иванчо все време не оставало. А той си чакал всеки път чинно в коридора – час, два, три... приседнал на табуретката, която

приятел му носел, защото там друго за сядане нямало. При последното си посещение в града, професорът изпитал бъдещото поколение от добри хора и пак не намерил време за тихо стърчилия се от болка Иванчо, защото било належащо да се почерпи след добре свършената работа. И тъй като повече нямало да идва в града, благородно казал на местните добри хора, че кани Иванчо да го посети, в най-най-големия град, където щял да му даде аудиенция в своята „Царичка болница“.

Та реченото-сторено, даже и точно уговорено. Вдигнал се – ще не ще – от леглото Иванчо и, подкрепян от добър приятел, хайде на трена! Така изкарал една трудна нощ, стенойки от болка при всяко подрусване, докато стигнали по първи петли чак до най-най-големия град и „Царичка болница“, където видният проф. Ц го бил го поканил на аудиенция.



Изкачили двамата върха на планина, както се сторило на Иванчо, защото на етаж последен бил кабинетът на професора. Но него, разбира се, вътре пак го нямало. Имал си друга работа той, а те пак зачакали, дори без да има къде да поседнат, та чак докато слънцето се вдигнало най-нависокото и всички огладнели от етажа били нахранени. Иванчо, както знаете, не бил ял от много време и веднага му прилошало от миризмата на храна, но пък имал цяло богатство – един радиатор и приятеля си, които го подкрепяли да не падне на пода.

И дочакал Иванчо, проф. Ц и се зарадвал много на вниманието му, когато той го поканил да седне в една голяма стая, с няколко стола и силни лампи над тях.

Без много приказки той строго казал на Иванчо да си вдигне главата и да отвори уста срещу светещата по-силно от слънцето лампа и... излязъл от стаята. Зачакал Иванчо така зяпнал и се зачудил дали професорът не му е назначил някакво специално лечение за нагряване на сливиците от силна лампа, но истината била друга, както се разбрало след пет минути „зяпане“. Завърнал се професорът и след него в редичка го следвали дузина бъдещи добри хора в бели престилки, на които той рекъл: „Колеги, елате и вижте един много лошо позитивен, със СК“. Иванчо се бил оказал важен експонат. Възторгнал се Иванчо от интереса към него и едва удържал да не изкаже благодарността си, като целуне някой от привеждащите се въз него. Но не свършила с това всичката добрина на видния професор. Без повече да погледне Иванчо, той написал една бележка и го изпратил по-ниско от върха, при нея – доц. Х, която правила добрините си с химикали и лъчи.

Доц. Х много приличала на добрите хора с бели престилки от града на Иванчо, които от дълги години искрено му помагали, което изпълнило душата му с надежда. И желала тя да

помогне и изслушала гостите си с интерес, но като прочела написаното на бележката, лицето и помръкнало, а това било лоша поличба за Иванчо. Той си помислил, че с нещо се е провинил пред видния професор, защото любезната домакиня на свой ред написала нещо на същата бележка и казала на Иванчо да се върне пак на върха. Какво си били писали двамата ли? „По всяка вероятност се касае за диагноза СК. Насочва се за“, бил написал професорът, а колежката му върнала: „Проф. Ц, ние с диагноза „по всяка вероятност“ не работим“.

И така приключението на Иванчо и приятеля му в най-най-големия град и „Царичка болница“ приключило. Проф. Ц бил неоткриваем и те се завърнали в града си, натрупали още мъдрост за света на белите престилки.

След завръщането местните добри хора в бели престилки се погрижили както трябва за Иванчо. Те направили много повече за него от професора и също не били съгласни с написаното в бележката му. И се оказали прави! Направили допълнителни изследвания и Иванчо им погостувал две седмици, след което си тръгнал без лошите болки и започнал бавно да връща живота си.

Тази приказка е стара – от времената, когато съществуването на Иванчо се струвало безсмислено и за него самия. Днес Иванчо си е жив и здрав, пак си тежи към 90 килограма, което все още изненадва много от добрите хора в бели престилки. А той от своя страна, вече не се изненадва от тях и тази история е само една от многото, свързани с възход и падение на „бялата престилка“ за над четвърт век позитивен живот.

Събирача на паднали души

Иванчо попада в тази трудна ситуация след друга една „помощ“ на хора с бели престилки, сама по себе си достойна за поредица от истории.

Проф. Ц е вече на преклонна възраст, но все още е действащ и както е редно – с почтен бизнес на уважаван човек с бяла престилка. Не е известно да е проявил интерес към съдбата на Иванчо, но е публично известно, че наследниците му от „върха на планината“ продължават да имат особено отношение към хора като Иванчо и нееднократно през годините, стават повод за нелепи медийни сензации с недостойното си професионално поведение. Дали това е случайно след такова наследство...

Следите на доц. Х са загубени за историята, жалко!

Много са останалите анонимни в приказката – местни почетени хора в бели престилки, на които Иванчо дължи живота си, но той ги помни и споменава.

Приятелят на Иванчо продължи да помага на хора като него и впоследствие направи това своя професия, учи в един от най-престижните университети в Кралство Великобритания и работи по проекти и изследвания в областта на ХИВ.

„СК“ е Сарком на Капоши – злокачествено заболяване, проявяващо се при позитивни с увреден имунитет. Погрешна диагноза СК е поставяна с лека ръка многократно на хора, живеещи с ХИВ. Сигурно, защото за да лекуваш позитивни, не е достатъчно да си видял филмовия герой на Том Ханкс във „Филаделфия“!

„Много позитивен“ и „лошо позитивен“ са използвани като евфемизми на популярното „болен от СПИН“. „Хора с бели престилки“ е нарицателно за лекари и други медицински специалисти.

Показването на „такъв интересен експонат“ и разкриването на диагнозата му на лица, неангажирани с лечението е съвсем обичайна практика, при която не се отчита неговото право да запази в тайна заболяването си. Не се отчитат също негативните последици от разкриването на тази тайна, свързани със стигматизирането на пациента.

Често организацията и условията на работа в лечебните заведения поначало изключват спазване на тези права и това дори не се осъзнава като проблем от ръководителите им.

Феята на правото

От началото на епидемията до днес няколко основни проблема съпътстват лечението на живеещите с ХИВ у нас. Като след въвеждането на общодостъпна терапия в повечето случаи те не са свързани с безпомощността на административната система, а най-вече с мерилото за почтеност, професионална етика и човечност. ХИВ-позитивният пациент е изпитание за системата, защото поставя на тест правила и норми, разсъждавани по-скоро като абстрактни величини, а не като ежедневни проблеми. В практиката отношенията между лекар и пациент не се поставят на анализ, възприемат се като необходимо взаимодействие между лице, поставено в ситуация на нужда, и друго, което благодарение на лични знания, умения и опит – може да му окаже търсената помощ. Правната наука, базирана на опита, посочва три основни модела на правоотношенията лекар-пациент.

Патерналистичен модел – основава се на пълното подчинение на пациента спрямо лекуващия лекар. Характерно за него е

авторитарното отношение, като лекаря определя еднолично начина на лечение, без да търси за това съгласие или информираност на пациента. Пациентът е лишен от възможност за участие в процеса на вземане на решение с предположението, че знанията които има за своето състояние не му дават възможност правилно да прецени ситуацията и да вземе отговарящо на нуждите му решение. В този модел веднъж потърсил помощ, пациентът се съгласява да делегира другиму правото да взема решения. Тук определението за пациент се ограничава единствено до „лице, което страда от заболяване“. Патерналистичният модел предполага приемането на политика на покровителстване, на създаване на йерархична структура и неравнопоставено отношение между субектите. Често пациентите с ХИВ са третирани в рамките на този модел, чрез недобросъвестно използване на състоянието им и желанието им за конфиденциалност. Както ще стане видно тук затрудненият достъп до лечение, отказът на лечение и неспазването на конфиденциалността правят хората, живеещи с ХИВ, уязвима група, често намираща се в ситуация на крайна нужда без реална възможност за участие при вземане на решения за лечение или терапия.

Инженерингов модел – за разлика от патерналистичния модел, тук лекарят е длъжен да информира пациента за всички детайли, свързани със заболяването му, както и с формите и начина на лечението. Решението се взема от пациента и той решава как и какви манипулации ще му бъдат приложени, като трябва да му бъде дадена възможност да избира между няколко варианта. Тук пациентът вече е лице, което се нуждае, потърсило е и му се оказва медицинска помощ. Лечението се възприема като осъзнато решение, а взаимоотношенията са като между възложител и изпълнител на услуга. В рамките на този модел стои и обсъждането за вида на договора между пациента и ле-

каря. Дали той е доближен до договора за услуга или до договора за изработка. Разликата се съдържа в търсения краен резултат: при договора за услуга се дължат съвестно положените усилия, в случая от лекуващия лекар, а не резултатът, докато изработката следи за крайния резултат, в случая – успешния финал на избраното лечение. Прилагането на инженеринговия модел изисква определено ниво на обществено отношение, в което пациентът не е поставен в ситуация на лице в крайна нужда, а напротив – запазил е качеството си на възложител на услуга или изработка. Малцина са ХИВ-позитивните, които могат да се похвалят с подобно отношение. Поради специфичните обществени отношения, свързани със вида и нагласата към заболяването, повече пациенти с ХИВ предварително са се отказали да търсят равнопоставеност в отношенията си с лекуващата ги Система.

Договорен модел – въведен е като опит за баланс между патерналистичния и инженеринговия модел. Очаква се пациент и лекар да обсъждат лечението и заедно да вземат решения. Тук пациентът отново избира, но вече не сам, а с активното участие на лекуващия лекар. Формално се счита, че към днешна дата този модел преобладава в отношенията пациент – лекар. Обсъждането на заболяването и предоставянето на информация са в основата и на друго важно правило, породено от този модел – изискването за информирано съгласие. Често при общуване с ХИВ-позитивни лица лекарите считат, че поради сложността на заболяването няма как да предоставят информация на пациента във вид, в който той може да възприеме и обмисли. Пациентите биват информирани за вида и периодичността на задължителните изследвания, като рядко им се предоставя информация защо е необходимо това, както и дешифровка на резултатите, а също и как те пряко се отнасят до здравословното им състояние.

2

Марийка е герой



На тази Марийка още от невръстна възраст страданията ѝ били в повече. Болни били и двете ѝ „неща“, които пречистват течността от тялото. Тя дълги години била лекувана и няколко пъти оперирана, за да не ги загуби, но пълно излекуване нямало и постепенно нещата се усложнявали. Разчитала тя на хората с бели престилки, които ѝ били станали добри приятели през тези дълги години, а те се грижели за нея колкото могат, но всеотдайно. А пък на Марийка ѝ се живеело, била тя енергична личност, с поглед към бъдещето – не се била затворила

вкъщи и правела всичко, което и връстниците ѝ, че и повече, а и не по-зле от тях. Минало време, намерила си половинка, сдобили се с рожба свидна и тя почти била отраснала вече да полети сама, когато....

Не щеш ли Марийка се влюбила в „грешен човек“ и след няколко години щастие станало нещо лошо, ама много лошо. „Човекът“ ѝ изведнъж се разболял много, не могли да му помогнат и набързо я оставил сама. Оказал се той, от най-лошо позитивните, за което не знаел и затова хората с бели престилки не могли да му помогнат. Така набързо си отпътувал от този свят и се получило, че бил дарил от тази своя позитивност на Марийка, докато изкарвали щастливите си години заедно.

И нищо вече не било същото за Марийка... „Човекът“ ѝ го нямало, а същите хора с бели престилки вече не ѝ били приятели, а... такива дете не искали да я виждат. Минавали годините... послушала била едни добри хора с бели престилки и пиела хапчета за своята позитивност и нямала проблеми с това. Но все по-трудно ѝ било да намира, къде да се погрижат за старата ѝ болестка. Дошъл момент, когато хора с бели престилки ѝ казали, че едното ѝ „нещо“ съвсем не върши работа и трябва да го изхвърлят. Ноо, трябвало то първо да се извади от Марийка. Тъжна била Марийка от това, че ще остане без нещо толкова важно, но и изплашена, че никой не се съгласявал да го извади и все я отпращали, щото била позитивна и всички се оказвали много, ама много Боязливи, но не от Господ, Закон и Клетва. Какво излизало – хем трябва нещото да се махне (защото, ако остане може да умре), хем не искат да го махат, си мислила тя и не знаела що да стори.

Марийка обаче си имала ангели-хранители – не от ония неземните, дете ги споменават в молитвите, а здраво стъпили на земята люде без бели престилки, които обаче бдели кат

същи херувими над позитивните. Та те щели да сторят всичко на света и да внесат малко доброта в лошото, което ѝ се е случило. Заели се тез херувими с нелеката си задача и започнали да търсят истински добри хора с бели престилки, на които Марийкината позитивност не причинявала тази специална „нашенска“ амнезия относно в какво са се клели и защо са там. Не било лесно, разбира се. Страшната амнезия била поразила като Черна чума всеки, до когото се допитали – и обикновен и много важен човек с бяла престилка, който можел да извади разваленото нещо. Обиколили вече почти всички бели къщи в най-най големия град, къщи с много история и претенции да са коя от коя по-добри и най-най-добри, но за Марийка те съвсем не били такива. Останала им още само една, съвсем не толкова именита къща, със стопани от далечна и екзотична страна, където възпитавали хората, че дългът и клетвата били свещени.

Обитателите на тази къща не били дошли от далечната страна, а били нашенци, но били събрани от стопаните, да са такива – имунизирани срещу специалната „нашенска“ амнезия. Затова там, херувимите на Марийка намерили най-сетне спасителите ѝ. Всъщност намерили истински чудотворци, които решили, че вместо да извадят повреденото „нещо“, ще се опитат да го поправят и то да ѝ служи още дълго. И сторили чудото си. Не било им лесно, часове наред упорито работили, но не извадили „нещото“ и то останало да ѝ служи. А после продължили да се грижат за Марийка още много години, та досега.

Събирача на паднали души

В процеса на търсене на „доброволец“ за извършване на операцията, са проведени срещи с редица специалисти от основните лечебни заведения на територията на София. Мотивите, с които масово е получаван отказ да се извърши операцията, са колкото обидно нелепи, толкова и противозаконни: „Нямаме необходимите условия“, което всъщност би трябвало да значи, че това лечебно заведение, не отговаря на базисни изисквания и не трябва да извършва никакви оперативни интервенции; „Трябва да питаме ръководството и другите от оперативния екип“, което пък означава, че всички споменати са свободни да не изпълняват служебните си и професионални задължения и това е прието безусловно за тяхно изконно право. Среща е проведена и с национален консултант по съответната специалност.

Чудим се как и къде в тази държава ще намери Марийка помощ, ако състоянието ѝ в бъдеще наложи трансплантиране на бъбрек. Може би е крайно време България да създаде фонд за лечение в чужбина за хора, живеещи с ХИВ, отхвърлени от „нашенците“ в бели престилки...

Феята на правото

Опазването на чуждата тайна или информация за състоянието на пациента, която съдържа опасност за доброто му име и положение в обществото, е въпрос особено болезнен, отнесен към лицата, живеещи с ХИВ. Опазването на тайната тук има значение за запазване на възможността за социализация, но от друга страна се възприема и като създаване на пречка пред безопасността при медицински манипулации и застрашаване на живота и здравето на останалите лица, включени в ле-

чебния процес. Често пациентите възприемат споделянето на тайната на заболяването като мотив за отказ на лечение.

Понятието за професионална тайна в медицинската професия е тълкувано от закона императивно, поставено под забраната за споделяне на факти и обстоятелства, свързани със заболяването на пациента, които биха дали отражение и накърнили доброто му име. Нарушаването на тази забрана е допустимо само в определени от закона случаи, когато става дума за запазване живота и здравето на трети лица, за идентифициране при смърт, за нуждите на контролните органи в системата на здравеопазването, за експертиза, за медицинска статистика и научни цели. Във всички останали случаи информацията за заболяването е тайна между пациента и лекуващия лекар, намираща се под особена защита на закона. За нарушаване на тази забрана длъжностните лица носят административна, гражданска и наказателна отговорност. Разгласяването на тайната може да бъде извършено при различна форма на вината – умишлено, при съзнаване на вредните последици или по непредпазливост, когато длъжностното лице не е търсило негативния резултат не е предполагало за неговото настъпване или се е надявало, че може да предотврати вредните последици.

Опазването на тайната е от изключителна важност за пациентите с ХИВ, поради спецификата на заболяването и поради спецификата на обществените нагласи, свързани с него. Пак поради тези специфики е важен и въпросът кога е допустимо и кому се пада задължението да сподели информация за заболяването на трети лица. Допустимо е пациентът да упълномощи трето лице, което да получава информация за неговото здравословно състояние, при условие, че пълномощното е направено при спазване на изискванията на закона – от дееспособно лице, при съзнание за последствията от упълномощаването, без

упълномощителят да е принуден за това, т.е. да е поставен в състояние на крайна нужда или заплаха за живота и здравето му. В тези случаи се счита, че пълномощникът няма да използва станалата му известна информация за цели, противоречащи на интереса на пациента или в ущърб на доброто му име и обществено положение.

Деликатен е въпросът дали пациентите са длъжни да информират изчерпателно лекаря за своето здравословно състояние още повече, когато намират в това заплаха за качеството на услугата и дори отказ от извършване на услуга. В споделените истории на лица, живеещи с ХИВ, често става дума за това, че добросъвестността им е била причина да бъдат отпратени без да им бъде оказана специализирана помощ. Споделянето на специализирана информация от пациент към лекар не може да бъде вменено като задължение на пациента. Счита се, че медицинските лица притежават достатъчно знания и информация, за да вземат мерки за своята и на пациента безопасност, без да изискват информация, която е трудна за споделяне. Безспорно е предположението, че споделяне на информация в процеса на лечение е свързано с изградените отношения на доверие между страните. Не може една от страните да бъде поставяна в положение на изпреварващо споделяне без да има достатъчно гаранции, че това няма да навреди на нейния интерес. Не може да се подмине без коментар и ситуацията, в която ХИВ-позитивният пациент не знае за своя статус. Още в началото на нашия разказ посочихме, че процентът лица, които не са си правили тест за ХИВ не е малък. В тези случаи пациентът трябва да бъде насърчен да провери наличието на инфекция, без да бъде поставян в ситуация на безизходност. Тестът за ХИВ е доброволен и може да бъде направен само със съгласието на лицето. А съгласие се постига с доверие и обмен на информация.

3

Кратка лоша приказка за Иванчо

Бил много учен този наш Иванчо, с добър занаят и обещаващ живот. Но тези, дет умни са за много, нерядко глупци са, сберат ли се с други. Работил бил той в богата страна и бъдеще светло вещаели всички. Но видиш ли, сбъркал Иванчо една нощ в тъма и съвсем позитивен побързал обратно, къде – към дома. Тук вкратце поука се вижда, че този, който жив е на тази земя, желания тленни си има и неизвестна съдба.

Късмет имал тук наш Иванчо, бил в болница точна и само една в таз страна. Спасили Иванчо там точните люде, лечение почнал, съвзел се почти. И работа почнал. Животът потекъл почти кат преди. Намерил си сродна душица, заживели щастливо и тъй в дружба минавали дни. И тук разказът наш спира кат в рими и веч проза ще бъде една. Иванчо би искал така, когато лошото идва.

Спазвал Иванчо всичко, което точните люде думали и така продължил до ден летен един, когато му станало зле, много зле. Болетка си имал той друга една, с важната помпа в гърдите му и тя го предала тогаз. Едва дишал Иванчо и ще – не ще, потърсил спешно помощ от хора в бели престилки, които го взели в бялата си кола и запътували нанякъде. Не скрил от тях Иванчо, че не само с помпата в гърдите си е имал лоши дни, но и на позитивността му се дължат те. Занесли го в най-близкото голямо място, близо до „Царското“ шосе и там Иванчо пак не скрил, че е позитивен, защото бил много учен той и знаел, че без знание и точна информация не се случват правилно неща-

та. Но грешка било това и много учената му наивност била наказана, защото хората били различни от нему познатите и май не много или поне не съвсем знаещи. Правили тези хора в бели престилки, каквото правили и нищо не направили. На Иванчо му ставало все по-зле и накрая се оказал пак в бяла кола, но пред портите на едно друго познато място – „в болницата точна“, специално за позитивни, като него.

Не го чакали там и не трябвало да е там, но бялата кола, която го докарала, страшно бързала да тръгне и не го искали в нея.

Щат не щат, настанили спешно Иванчо в легло, включили му една тръбичка в ръката и не минал и час... той отпътувал към оня другия, твърдят по-добър свят, за печал на сродната му душа, която била с него през цялото това време.

Събирача на паднали души

По случая е извършена проверка от Изпълнителна агенция „Медицински одит“ (ИАМО) и е изяснен механизмът, по-който болницата, една от основните в София, с подходяща погрешна диагноза и елементарно нарушение, се е отървала от нежелания позитивен пациент. Но в рамките на правомощията си ИАМО може да наложи само символична административна санкция и то за елементарното нарушение, а не за неадекватното професионално поведение.

Фактите от медицинската документация по случая водят до обосновано предположение, изказано от пожелали да останат анонимни специалисти, че причина за смъртта е усложнение на сърдечно заболяване, което е можело да бъде овладяно в подходящо лечебно заведение, каквото е било първото, приело по спешност пациента. Но нищо от това не е доказано с изслед-

вания. Утвърдена практика е на починали позитивни да не се правят патоанатомични изследвания и причините за смъртта да остават неуточнени. Близките обичайно биват склонявани да се откажат от извършване на аутопсия и бързат да „загробят“ тежката тайна на позитивността. Затова и истината е някъде там – заровена или изгорена, оставаща по-редната анонимна жертва на стигмата и дискриминацията.

Не е известно да има промяна в политиката на тази, както и на която и да е друга болница, спрямо позитивни пациенти. Още от появата на ХИВ в България, те масово продължават да се изпращат и транспортират без значение от диагнозата в центровете за лечение на ХИВ, където често не могат да им помогнат с нищо.

Феята на правото

За небрежно изпълнение на медицински действия и за допускане на лекарска грешка медицинските лица носят отговорност – гражданскоправна и наказателна.

Гражданскоправна отговорност. Свързва се с нарушаване на договорни задължения (договорна отговорност) и с причиняване на непозволено увреждане (деликтна отговорност). За да бъде реализирана договорната отговорност трябва да има нарушение на договорни задължения, т.е. лекарят да е нарушил сключения между него и пациента договор. За основните характеристики на този вид договор вече споменахме тук. По правило пациентите нямат писмени договори с лекуващите ги лекари, допустимо е тези договори да са неформални. При тази хипотеза основните договорни задължения на страните трябва да се търсят в Националния рамков договор за медицинските

дейности (НРД). Реализирането на договорната отговорност трябва да се основава на възможността да бъдат ефективно доказани нарушения на текстовете в НРД. Настъпилният негативен резултат от неизпълнение на договореното може да се дължи както на действие така и на бездействие на задълженото лице. Обезщетението, което може да се търси при договорната отговорност е за претърпени загуби, пропуснати ползи и вреди, като загубите трябва да са пряк резултат от неизпълнение на договора, а вредите трябва да имат такъв характер, който предполага, че медицинският специалист е можел да допусне тяхното настъпване.

Рядко ХИВ-позитивни пациенти заявяват своите претенции пред съда. Причините за това са свързани с категоричното им нежелание за публично разкриване на здравния им статус и възможността за събиране на данни, които лесно могат да станат достояние на неограничен кръг лица. Публичността на съдебните заседания предполага споделяне на детайли от лечението в публична среда, нещо очевидно неприемливо за лицата, живеещи с ХИВ. Трудност представлява и снабдяването с доказателства и покриването на т.н. доказателствена тежест по време на процеса. Макар и справедливостта да е на страната на засегнатото лице, по-често окончателният съдебен акт не е в полза на ищеца. Счита се, че по-големи възможности за засегнатите лица дава реализирането на деликтната отговорност. В този случай трябва да е настъпило непозволено увреждане, за което медицинският специалист носи отговорност, т.е. то е резултат от негово действие или бездействие. Разбира се, ако увреждането е настъпило в резултат на действие или бездействие на пациента, възможността за търсене на обезщетение не може да се реализира.

Освен гражданскоправна, лекарите носят и наказателна отговорност за причинени от тях нежелани последици. Умишлените лекарски деликти са присъединени към състава на престъпленията по чл. 115, 116 и 123 от Наказателния кодекс, определящи умишленото убийство и неговите квалифицирани състави, в т.ч. и убийство поради професионална непредпазливост. Медицинските специалисти попадат и в определението на лицата, спрямо които могат да бъдат приложени и текстовете за причиняване на тежка телесна повреда поради професионална непредпазливост, документни престъпления и издаване на чужда тайна, опасна за доброто име на някого.

Съдебната практика по такива дела (наказателни и гражданскоправни), без да бъде изобилна, е достатъчна и би могла да бъде използвана за анализ на активността на засегнатите лица в случай на умишлен медицински деликт или медицинска грешка. Не може да се твърди, че има активност от лица, живеещи с ХИВ. Както става видно от разказите тук, често опазването на тайната има основен приоритет, много по-силен от постигането на справедливо възмездие за претърпени вреди и пропуснати ползи.

4

Най-хубавият дар за Марийка

Марийка била позитивна личност, заредена с енергия и надежди за бъдещето. Била млада, начетена и се подготвяла за бъдещето в най-доброто място в тази страна. Там била намерила и своят спътник в живота и двамата с вълнение очаквали най-хубавия дар – първата си рожба да се появи на бял свят

до дни. Имала Марийка само още малко приготовления, преди да отиде при добрите хора с бели престилки, които били обещали да ѝ помогнат, това да се случи. Сега единият от тях, който вече почти 9 месеца наблюдавал как расте в утробата ѝ очаквания дар, я проводил да направи нещо, което било задължително. Трябвало да се разбере дали Марийка е позитивна за „нещо“ си: „За да са спокойни колегите“, както казал той. И нали Марийка по принцип си била позитивна личност, нямала изобщо никакви притеснения да отиде.



Не щеш ли Марийка, се оказала позитивна за „нещото“ и тази позитивност била някаква по-различна и много страшна, не само за нея, но и за хората с бели престилки. Те изведнъж

преставали да бъдат добри, когато разберели за тази позитивност и не искали вече да ѝ помогнат за очакваното малко съществуване.

Много уплашена била Марийка, не очаквала новината, че е такава страшна позитивна. Казвали ѝ, че ще умре, и Марийка си мислила какво ще стане с нея, с рожбата, с всичките ѝ близки на света, като ги остави сами. Ходила тук, ходила там из най-най-големия град, чакала за помощ и от мястото, където ходят всичките като нея позитивни, но нищо се не случвало. А рожбата в нея ритала, ли ритала да излезе най-сетне на този иначе тъй прекрасен свят.

Накрая на силите си, Марийка успяла да намери едно малко местенце, където скришом, срещу мнооого парици-царици, едни добри хора с бели престилки, щели да забравят, колко тя е страшна. Добре, че сродната ѝ душа бил същи принц – висок, красив и най-важното: приказно богат (е поне достатъчно), та парица-царица чудотворно заместила Хипократовата клетва.

Марийка и сродната ѝ душа преминали през още много препятствия, но важното е, че имат най-добрият дар, който са желали, а той сега расте и ги радва.

Събирача на паднали души

В мястото, където бе извършено раждането, отказаха да помогнат на следващата бременна позитивна, обвърнала се към тях. Не е известно дали и други са опитвали.

Тестът за ХИВ е безплатен за здравноосигурените бъдещи родилки и е препоръчително да се направи два пъти, на третия и на шестия месец от бременността. Целта е, ако се установи позитивен резултат, да се започне терапия и детето да се роди

без риск от заразяване, както и да се постигне възстановяване на имунната система на бременната. Ако това не се направи, съществува риск детето да се роди позитивно. А рискът е в пряка зависимост от количеството вирус в кръвта на майката, което терапията обичайно свежда до нулеви нива за 2-3 месеца след започването ѝ. Но все още има български хора в бели престилки, които не мислят за това и се сеят за тест едва в дните преди раждането „за да са спокойни колегите“! Това е не просто незнание, а сериозен непрофесионализъм и безотговорност към съдбата на новия живот и родилката.

Феята на правото

Основен въпрос при лечението на ХИВ-позитивни пациенти е достъпът до здравни грижи. Съгласно действащите разпоредби всяко установено и регистрирано ХИВ-позитивно лице получава безплатно терапия по реда на Наредба 34 за реда за заплащане от републиканския бюджет на лечението на българските граждани за заболявания, извън обхвата на задължителното здравно осигуряване. На пръв поглед изглежда с това е решен въпросът за достъпа по медицински грижи по един общовалиден и незастрашен от дискриминационен подход начин. В действителност достъпът до медицински грижи има доста по-широк обхват и не може да бъде решен по силата на един подзаконов акт. Достъпът до медицински грижи, освен свързан с правата на пациентите и преодоляването на всяка форма на дискриминация, се отнася и до икономическия достъп, достъпа до медицинска информация и достъпа до качествена медицинска услуга. При предоставяне на медицински услуги на ХИВ-позитивни лица, освен посочените елементи, от съществено значение е и

преодоляване на дискриминационните фактори, породени от специфичното обществено отношение към инфекцията. Често позитивните пациенти се оказват в ситуация да им бъде отказана помощ само поради узнаване на здравния им статус. В тези случаи налице са всички елементи на достъпната помощ – пациентът има лесен достъп до медицинско заведение, няма икономическа пречка, предлаганата услуга е достатъчно качествена, налице е желание на пациента да получи предлаганата услуга и лицата са здравно осигурени за всички рискове от основния пакет. Въпреки това лицата биват отклонявани без съществени за това причини и без да получават директен отказ реално те се намират в ситуация на липсващ достъп до медицинска услуга. В тези ситуации често стигаме до прикриване на здравния статус и необявяване на заболяването, тема която вече обсъдихме тук.

5

Щъркелът на позитивните

И този Иванчо бил усмихнат и позитивен човек и подходяща половинка си бил намерил, излъчваща блага позитивност. Работили здраво и били спретнали вече своя дом, та затова дошло време и искали между им да се пръкне живо същество, създадено с любов, което напълно да осмисли живота им. Но можело ли това да се случи, било трудно да се отговори. Били те различни, в една своя друга позитивност, той бил и серопозитивен за нещо, за което имало лечение, но не се лекувало

окончателно, а правело болестта хронична и можел да живее до дълбоки старини. Макар да знаели те, че, ако заминат в чужда страна нещата ще се наредят, те не можели да го сторят и затова затърсили помощ в родината си. Знаели, че по другите земи поръчвали на щъркела да донесе пакета с малкото съкровище, като някак си, „изпирали“ миниатюрните попови лъжички на мъжа и след това ги събирали с яйцата на жената. Питали тук, питали там, и навсякъде се учудвали на желанието им, та те изобщо не трябвало да са заедно според всеобщото мнение, прозиращо през благите фасади на толкова много малки и големи хора с бели престилки. Имало от тях единици, мислещи обратното, но и те не можели да помогнат, защото зависели от писаните правила, дело на големите хора с бели престилки.

Посърнал бил Иванчо, защото пиел хапчетата си за позитивността съвестно и си представял как ще живее дълго, но без наследник и как с половинката му щели да бъдат нещастни, ако си нямат едно малко тяхно същество, което да обгрижват с любов. И тъй като нямало какво да губи, се доверил на едни добри хора, но без бели престилки, които помагали на позитивните като него. Съвсем неофициално, шшшт... те му споделили, важна информация, че има един „специален“ Човек с бяла престилка, който от години искал да помага на хората с позитивност като него да се сдобиват с рожби, но не бил успял, защото нямало къде да се прави най-важното необходимо изследване. То всъщност имало къде, ама не било за ползване от случайни люде и за недържавни цели. Там си имало строг ред и процедури, които простите хора, като Иванчо не разбирали, а пък едни много големи хора с души на калкулатори, само обещавали, обещавали... правилата да се променят. Иванчо също така научил, че „специалният“ Човек е вече

правил опит с изпиране на мъжки попови лъжички и затова направо решил да го потърси. То не било нужно да го търси, а да намери подходящ начин да се срещне с него, защото този „специален Човек“ не бил монах отшелник, а напротив. Много, много от „нормалните“ хора, искащи да се сдобият с рожба, чакали при него, та затова той бил невъзможно зает. Опитал Иванчо да си уговори среща, но му казали, че може да стане след много месеци и го попитали за причините, а той не можел току тъй да споделя деликатни неща. И грабнал дасагите, без да чака потеглил към най-най-големия град, право в къщата, където помагал „специалният“ Човек. А там, хора, хора, на опашка, не можел да се размине, пък всичките вече имали уговорени срещи... била невъзможна неговата задача. Оклюмал се пак нашият позитивен Иванчо и излязъл на чист въздух да свие един папирос и да помисли пред къщата. И докато мислел какво ще казва на милата си половинка, някакси късметът му се усмихнал. „Специалният“ Човек също излязъл пред къщата за „по един папирос“ и Иванчо сграбчил шанса и си излял душата, ей така пред портата. Вече бил успял, стигнал бил до най-важния човек на света в момента и наистина било така. „Специалният“ Човек наистина бил такъв, за разлика от другите срещнати преди него – излъчвал човечност и думите му вдъхнали надежда в Иванчовата душа.

И те заедно успели да създадат един нов, толкова желан живот.

Неочаквано щастлив край има приказната приказка за търсенето на „Щъркела на позитивните“.

Събирача на паднали души

Историята се развива преди години, когато според медицинската наука, безопасен начин един позитивен мъж да има дете от ХИВ негативна партньорка е да се използва технологията наречена „Промиване на спермата“, а при позитивна жена и негативен мъж се ползва инсеминация или някой от другите методи за постигане на оплождане на яйцеклетката. „Промиване на спермата“ е разширение на технологията на центрофугиране на семенната течност за отделяне на жизнените сперматозоиди (нещо несложно и правено във всеки център за асистирана репродукция), завършващо с тестване за наличие на ХИВ в получения материал. Точно това тестване по метода PCR, се оказва пречката въпреки наличието на специализираната държавна лаборатория, правеща изследванията на всички пациенти с ХИВ в България. През годините ХИВ-позитивни българи, които могат да си го позволят, успешно са ползвали услугите на чужди центрове за асистирана репродукция, след като у нас не са получавали помощ.

Асистираната репродукция за хора, живеещи с ХИВ, и до днес е тема табу в България. Официалните власти у нас, както и официозните организации, работещи по проблемите на репродукцията, през годините упорито не проявиха интерес към съдбата на двойките с различен или общ позитивен ХИВ статус, желаещи да имат потомство. Вероятно робуващи на разбирането, че хората, живеещи с ХИВ не си заслужават усилието и по правило трудно защитават основните си човешки права, сред които е и правото на репродукция. Да сме благодарни, че в България все пак се намери специалист, който рискува да помогне на тези двойки да имат поколение. Първото родено

с негова помощ бебе вече е ученик и неговата поява, окуражи десетки двойки да потърсят помощ и да успеят.

Няколко години след раждането му хора без бели престилки, организираха специално събитие за двойки, включващи ХИВ-позитивен партньор, на което присъстваха първото и последното дете, родени с асистенцията на „специалния“ Човек, като последното беше само на няколко месеца.

Към настоящия момент, при определени условия, свързани с успешността на провежданата терапия срещу ХИВ, медицината препоръчва естественото зачеване, но асистирана репродукция не е загубила значението си, когато терапията не е постигнала изчистване на вируса от кръвта и при репродуктивни проблеми.

Феята на правото

Няма правно основание, според което на ХИВ-позитивни двойки или на двойки, в които единият партньор е ХИВ-позитивен, да бъде отказана процедура по асистирана репродукция. Медицинските условия и действия за това са известни и вече прилагани успешно. Отказът в повечето случаи се дължи на недостатъчна заинтересованост от страна на медицинските специалисти и действителната трудност да бъдат принудени по административен ред (при обжалване на отказ) да извършват отказаната медицинска услуга. Както вече посочихме тук, много често проблемите на позитивните лица не са свързани с административна безпомощност на системата (макар в този случай и това да е валидно), а най-вече с професионалната етика, човешко отношение и съпричастност.

Екшън Иванчо



Такъв си бил този пък Иванчо – обичал силните усещания и да бъде „на ръба“. Та затова в първите години след изгряване на новото, появяващо се вече от Запад, слънце над родината ни, решил да се включи, както той си може, в Новото време на възможности и очаквания. Записал се той и отишъл в една далечна много страдала страна да пази мира в нея. Обаче не бил подготвен за една друга битка, с невидим враг, поразяващ извътре хората. И докато пазел Иванчо себе си и другите от външни врагове, сам не се опазил от неговите си в една дру-

га битка водена там, с невидимото. Отишъл натам силен като скала, а се върнал с нещо разяждащо извътре таз твърд. Но не се притеснил особено Иванчо и продължил да живее както си знае, в своя свят на екшън герой и в бурно променящата се наша страна.

Изминало немного време и невидимият враг извътре му отмъстил, че не се съобразява с него. Помогнал врагът на „жълтата гостенка“ да посети нашият екшън герой и да се настави в мяховете, с които диша, след което той трудно си поемал дъх. Наложило се нещо небивало за Иванчо, да погостува на добри хора с бели престилки седмици наред, докато започне да диша пак свободно. Помогнали му те и го изпроводици със заръка, да продължи още 6 месеца с това, което му казали, че трябва да прави и после да се върне при тях, та да видят дали е изгонена „жълтата гостенка“. Ама той какъв екшън герой ще е тоз Иванчо, ако не забравя опасности и поражения и не се втурва в нови приключения?! Така и направил, втурнал се в бурния живот на ония времена на промени и загърбил заръките на добрите хора в бели престилки. То и лято било, та имало къде-къде по-важни дела... на морето. Не отишъл да го видят и след шест месеца добрите хора с бели престилки, но накрая го занесли на носилка при тях и вече бил много по-зле от предния път. Отпътувал малко след това от този свят, но не и без следа – оставяйки спомен за своя героизъм... у поне една млада жена, сдобила се от тоз героичен Иванчо с невидим вътрешен враг за цял живот.

Събирача на паднали души

Историята завършва в годината преди официалното въвеждане в България на първата комбинирана терапия срещу ХИВ, правеща възможно много по-сигурно поддържане на имунитета в нормални граници. Но и тогава съществуват част от медикаментите, използвани в тази терапия, благодарение на които много от хората, живеещи с ХИВ, включително такива от най-първите открити в България, оцеляват и продължават да са сред нас.

Туберкулозата при пациенти с ХИВ, често се лекува трудно и курсът на лечение при такива с увреден имунитет достига до 1 година. Туберкулозата е често срещана при хора с увреден имунитет и всяко съмнение за наличието ѝ е повод да се мисли, че причина може да е ХИВ-инфекция.

Феята на правото

Всяка правна система от права и задължения изисква постигането на определен баланс, свързващ реализирането на правата с изпълнението на задълженията. Правата на пациентите пряко зависят от задълженията им. Често огорчени и обезсърчени, позитивните пациенти са склонни да загърбят задълженията си, без да преценят, че това е съществена и непреодолима пречка за реализиране правата им.

Спешно нежеланата Марийка

Тук за познат герой ще пишем и за познато място. За познатата Марийка от онази приказка втора, и за познатата ни „Царичка болница“ от приказката първа. И за спешността става дума, и за „нашенската амнезия“, поразила много хора в бели престилки и една цяла система, тази на здравеопазването.

Та вечер една и в час, когато децата ги слагат да спят, нещо внезапно почнало да реже като с нож стомаха на Марийка. Навикнала била тя на силна болка и болест, но на това не издържала и потърсила помощ от мястото, дето туй точно прави и спешно дори.

Набрала трите цифри и отговорила чинно на гласа отсреща: какви болезки има, и какво сега я боли, и зачакала идването на бялата кола и добрия човек в бяла престилка в нея. Не скрила „разбира се“ (това да не се счита за добър съвет) за своята позитивност, макар да не знаела, с кого говори и кой ще дойде и дали добри хора са те. Чакала, чакала и като свършил един футболен мач, бялата кола все пак пристигнала, а добрият човек в бяла престилка като видял Марийка – бързо решил, че трябва спешно да я занесат в голяма бяла къща. И я занесли къде – в „Царичка болница“, защото била близо и нямало време за губене. Прегледал там Марийка един човек с бяла престилка и разбрал, че болката идва от място зад стомаха. Наистина трябвало Марийка на погостува в бяла къща, казал той, но в тяхната не можело, защото нямало нещо си за другите ѝ болезки. И речено-сторено – отново пътувала бяла

кола с мигаща светлина и Марийка в нея, този път към най-най-спешната болница в най-най-големия град и даже в страната. Там имат всичко със сигурност, не като в предната къща, си мислела Марийка, защото им била гостувала и преди и се надявала вече „пътешествието“ из нощния град да свърши, а болката да поотмине.

Обаче нищо в живота на Марийка не било минавало леко, та сега ли точно да бъде така?! Съвсем не били доволни от нейното идване, местните хора в бели престилки, обърнали ѝ някакво внимание и накрая решили, че не може да остане при тях, а трябва да си се върне обратно в „Царичка болница“.

И пак речено-сторено – отново пътувала бяла кола с мигаща светлина и Марийка в нея, обратно към първата бяла къща, която посетила тази нощ. Марийка пътешествала вече 5 часа, когато стигнали там в 2:30 ч. и срещнала пак познатия първи човек с бяла престилка. Сещате ли се! Кой ли четящ тази история още се изненадва, че Марийка отново не била желана. Но последвало нещо невиждано досега! Дошла изненадата от човека с бяла престилка в тази бяла кола, който още докато пътували, давал кураж на Марийка и тя за първи път през нощта се почувствала в сигурни ръце. Та този съвсем случаен за Марийка човек не извършил нищо ненормално, а напротив. Той просто не си тръгнал и не оставил Марийка пред затворената врата на „Царичка болница“, а останал с нея до развиделяване почти цели 3 часа. Стоял там „хванал за ръка“ Марийка, докато не накара „местните“ от „Царичка болница“ да я приемат при тях, защото наистина била в опасност. Тръгнал си едва призори, когато вратата се отворила и приели Марийка вътре. Щастлив край има тази история дотук, но както винаги се случва при нашата Марийка – това изобщо не било всичко.

Но уморени да описваме действителността, ще спестим останалите нелицеприятни подробности за гостуването на Марийка в таз толкова известна „Царичка болница“.

Събирача на паднали души

При острия панкреатит, каквато била диагнозата на героинята, са налице непоносими болки, дехидратация и други усложнения, които са потенциално опасни за живота и пациентът се нуждае по спешност от медицинска помощ. Но час и половина чакане, докато пристигане линейката и осем часа нощни разходки между болници – колко „спешна медицинска помощ“ са?! Навсякъде пациентката е уведомявала още в началото персонала за своята позитивност.

Чест и слава на онзи просто нормален човек в бяла престилка, който в своята „нормалност“ изглеждал като безумец, оставайки до спешната си пациентка колкото трябва. Чул тежки приказки, упреци и закани, докато водел преговори с „триадата“ от двете бели къщи и трите цифри, които уж помагали спешно на хора в нужда. Едните отказвали за вземат Марийка при тях, а „спешните“ три цифри искали просто да бъде оставена, там „пред вратата“, защото имало още толкова „много адреси“. От центъра за спешна медицинска помощ в София не получихме съдействие „нормалният“ човек, да бъде открит и лично да получи заслужената благодарност от пациентката и от наша страна. Използваме това издание да го поздравим с надеждата, че може да стигне до него лично или чрез друг разпознал този преди всичко добър човек. „Трябва да бъдем преди всичко добри, да бъдем човещи, а след това...“ е написал един почитан като икона българин.

„Царичка болница“ попада вече два пъти в тези ни приказки изцяло по собствени заслуги и могат да бъдат написани още подобни истории за случило се в нея.

Тя е изцяло държавна. Тя е директно подчинена на министъра на здравеопазването. Тя е и „Университетска“, т.е. елитна и в нея обучават бъдещите лекари. Защо уточняваме това ли... Между първата и последната истории, случили се в тази болница, са изминали повече от 25 години. И миналото и настоящето, та и бъдещето са там – без маски и преструвки. И на пациентите и на лекарите и на здравеопазването. Харесват ли ви? Харесват ли ни?

Феята на правото

Понякога в тези истории няма правен казус, който заслужава да измести изцяло вниманието към себе си. Има факти и обстоятелства, свързани единствено със съхраняването на човечността и професионалната етика и те са най-важни. Юридически, „спешно нежеланата Марийка“ регистрира системно нарушаване на правата ѝ, но това дори не е толкова важно в нейния случай, сравнено с проявата или липсата на проява на Човечност.

Така съм се родил

„Родил съм се с това, но не знаех какво е, докато не станях голям. Пиех някакви хапчета, бях много време при едни добри хора с бели престилки, но баща ми не ми казваше какво ми е. Научих от други хора какво е нещото, което имам. А мама не помня почти, бил съм на 3 години, когато тя е отишла в един друг свят, заради същото нещо“.

Така би казал този Иванчо – едно слънчево момче, с дяволита усмивка и любопитен поглед, ако го попитаме какво знаеше доскоро за нещото, което го прави по-различен от другите му връстници. А той би разказал и още много, ако разбираше нещата, които са му се случвали през годините. Би описал и хората, които са били около него в по-друга светлина, защото немалко от тях са спомогнали той да остане на този свят, въпреки държавата и времето, в които премина живота му. През всичките години, те са били не просто познатите на татко, а ангели-хранители, които го пазеха, търсеха и осигуряваха лекарствата за лечението му, защото така беше у нас тогава.

Такъв е този Иванчо, малкият герой от тази приказка. А тя започва, когато майка му внезапно се разболяла тежко и добрите хора с бели престилки не успели да ѝ помогнат. Тогава те разбрали, че причината е същата – тази много лоша позитивност, за която разказвахме и в други приказки, и от която хората, които не знаят, че я имат, често се пренасят в един друг свят. Разбрали също и че Иванчо носи от тази позитивност, която го прави крехък и трябва много да се пази. И докато

баща му още не осъзнавал какво се случва, на Иванчо се наложило вече да погостува при хората с бели престилки, за немалко време и за щастие излязъл оттам много по-добре.

Започнал Иванчо редовно да пие хапчетата, които не били точно хапчета, а прахчета и сиропчета, за които не знаел какви са и вече имал сили да си играе нормално, както другите му връстници и приятелите от махалата. Но не можел да ходи на детска градина и баща му трябвало да си го гледа вкъщи. А защо не можел да ходи ли, може да попита някой, ама ние ще му кажем, че е много наивен. Иванчо бил вече страшилище за всички в детската градина, те се страхували от този реален злодей, копнеещ да им навреди. Възпитателките не искали да бъде в тяхната група, директорката не искала да бъде в нейната детска градина, а само можем да предположим какво са щели да сторят родителите на останалите деца, ако са знаели, че Иванчо е толкова „страшен“.

Та затова... продължавал животът на малкия Иванчо някак. Седял си вкъщи, пиел си хапчетата и ходел всеки месец до най-най-големия град при добрите хора с бели престилки, защото в родния му град още нямало такива, при които да ходи и да му дават от специалните хапчета, с които растял здрав. Било трудно за Иванчо и баща му да го правят редовно, но иначе нямало да има от хапчетата, давали ги само там. За късмет или пък не, когато Иванчо поотраснал, едни важни хора от най-най-големия град взели, че решили и в града му да има такова място, където дават от специалните хапчета. Зарадвал се бащата, че вече няма да пътуват толкова много, а ще ходят в мястото в техния си град и веднага записал Иванчо там. Но кратка била радостта му. Скоро едни важни цифрички, показващи дали Иванчо е добре и дали хапчетата му помагат, вече не били същите както преди, а по-лоши. Но добрите хора с

бели престилки от техния си град, изобщо не се притеснили от това и не направили нищо, даже казвали, че всичко е наред на разтревожения баща. Но това изобщо не било така. Бащата бил чел и знаел от други добри хора с и без бели престилки, че щом има такива цифрички, значи хапчетата вече не помагат и животът на малкия Иванчо е застрашен. Не можел да се разбере бащата с добрите люде с бели престилки от техния си град и нямало какво друго да направи, освен да върне Иванчо в най-най-големия град и да се надява там да помогнат. Така и направи.

Грабнал малкия, отишъл право в къщата, където познавали Иванчо от години и сигурно могли да поправят важните цифрички. А там... не искали обратно „счупената стомна“. Преборил се бащата, ходил до най-големия човек в тази къща, обаждал се и на най-важните човеци в държавата, дето отговаряли за позитивните хора и Иванчо бил записан отново, но... всичко едва започвало. Не бил приет радушно той от обитателите, и кой да каже на бащата, че държавата му няма да се погрижи за малкия Иванчо. Въпреки, че всичко изглеждало наред „за пред хората“, нищо не било така. Нямало подходящите хапчета, които Иванчо трябвало да пие. Опитали да му дадат някои направени за големи хора, но той не можел да ги преглъща, а тези хапчета не могли да се разделят на по-малки части. Така пиел много повече от необходимото лекарство, което пък било много вредно за подрастващото му тяло.

И пак да кажем, че формалната ни държава не се трогнала много за него. Но пък имало една друга – неформална държава от едни други хора, без бели престилки, които взели нещата в свои ръце. Без купищата правила, процедури и оправдания, с каквито била засипана формалната държава, те започнали да търсят решение. Упорито търсили онези добри хора, които

правят подходящите хапчета. Успели да накарат едни от тях да даряват своето хапче-сиропче, което формалната държава не купувала. Така се оказало, че същото хапче-сиропче трябвало не само на Иванчо, а и на други деца като него, та онези добри хора продължили да даряват, за да помогнат на всички тях. Но и това не било всичко. Не можело само с едно или две хапчета, трябвали цели три различни, а всичките усилия постепенно стигнали до намирането на само две от тях. Третото се оказало не само трудно за намиране, ами и не било направено още.

Неформалната наша държава трябвало отново да стори невъзможното и затова издирила добри хора от други неформални държави, които знаели повече и могли повече, защото били от едни по-нормални формални страни. Добре че имало добри люде, вече напуснали родината си, но не забравили, че в нея хората имат нужда от помощ. Добре, че имало и още един добър човек от отвъдокеанска страна, който заобичал Иванчо като свой син. Добре, че имало добър професор от богата островна държава отвъд Канала, който всъщност изобщо не бил длъжен с нищо на Иванчо и държавата му. Та се получило... Професорът дал много важни съвети, защото Иванчо се бил сдобил с нещо, наречено „резистентност“, което пречело на много от хапчетата да си вършат работата. Оказало се, че вече били опитвали успешно да дават на деца от някакво ново синьо хапче, което било направено засега само за големи хора. Разбира се, още го нямало в родината на Иванчо, но то можело да бъде третото липсващо хапче, подходящо за него. Само трябвало добрите хора да намерят отнякъде хапчето и начин да го разделят на по-малки парчета, подходящи за израстващия Иванчо. О да... имало и още нещо! Да убедят българските хора с бели престилки да се съгласят Иванчо да го пие. Ама не, не било лесно нищо, а времето на Иванчо течало и трябвало да побързат. Не било лес-

но дори да занесат информация за Иванчо на добрия професор, който дал съветите. И не защото пощальоните не работели, или пък липсвал интернет! Просто, защото хората с бели престилки от родината, били решили, че няма да я дадат. Това било у нас правилото – да не дават и това е. А то правилото не било точно правилно, ама кой от тях бил чел нещо започващо със Закон... и не Законът им плащал заплатите – там си имали свои си разбирания. Наложило се пак добрите хора без бели престилки да бъдат много, ама много настоятелни и здраво да ядосат най-важния човек в къщата, но накрая се сдобили със заветната хартия, макар недобре написана.

Ценните хапчета те намерили от хора от отвъд океана и от отвъд Канала. И добра жена се намерила, която знаела как да раздели правилно хапчето на малки части. И накрая нямало как да не се съгласят българските хора с бели престилки Иванчо да започне да пие това хапче. Всъщност те изобщо не мислели, че ще се стигне до тяхното съгласие, защото не очаквали хапчето да се намери.

А след като малкият Иванчо започнал да пие новите хапчета, постепенно били поправени лошите цифрички. Добрите хора продължили да осигуряват онова синьо хапче още години наред преди държавата, в която се бил родил, най-сетне да започне да му го дава. Други добри хора пък през това време давали и другото необходимо. Така бил спасен Иванчо с участието на много добри хора, за които неговият млад живот бил ценен.

* * *

Междувременно било дошло време Иванчо да бъде първолак. И пак се случило същото както в детската градина – нежелан бил. И чудо станало, че едни важни хора от едно важно

министерство най-после решили, че им е работа да помогнат: убедили директорката и класната ръководителка, че Иванчо всъщност не е такова страшилище, пък и няма как да не започне училище, защото в тази държава имало било закони. Започнал първи клас Иванчо, но условието било, само те двете да знаят голямата тайна, защото иначе и на тях лошо им се пишело, ако разберат и други за страшния първолак.

Иванчо вече завърши основното си образование и все още има нужда, неговата тайна да се пази, въпреки, че битовите контакти не носят никакъв риск. А науката безспорно е доказала, че терапията срещу ХИВ, практически изчиства вируса от кръвта и затова дори директни контакти с кръв стават безопасни.

Събирача на паднали души

Тази история се развива няколко години след въвеждане в България на ефективната комбинирана терапия срещу ХИВ, все още е наличен само един вариант за лечение на деца, а при развиване на резистентност, никой на държавно ниво не се ангажира да помогне. Лечението на деца изисква наличието на медикаменти, които да могат да се дозират постепенно с израстването (обикновено се ползва теглото за критерий) и да са под формата на разтворими прахчета или сиропи с приятен вкус. Стандартните форми на медикаменти за възрастни са неприложими, размерите на таблетките или капсулите са прекалено големи, за да може дете да ги преглътне, а дозите прекалено високи, за да са безопасни. Предполага се, след справка в предписанията за употреба на производителите, че проблемът при Иванчо се е получил поради недостатъчната дозировка на медикаментите спрямо постепенното увеличаващото

се тегло на детето. Факт е, че дозировката не е била променяна дълго време, преди да се констатира проблемът.

Бе направен опит да се търси по частен път отговорност за проявените непрофесионализъм и безразличие, но – логично за България – не се намери експерт, който да каже истината. В съда бе тъжно и срамно, написалият Експертизата се отклони от явяване на делото, а явилият се да я защити отговаряше на всеки въпрос, че не е компетентен. Председателят на съдебния състав, прие за нормално, че „експертът“ не може нищо да каже и просто го изпрати да си оформи документите за хонорара. Пито платено, а съвременната поговорка за белите престилки стана: Гарван, гарвану сиренцето краде, но око не вади.

Разказаният случай е показателен, какво са преодолели няколко активисти, работещи за хората, живеещи с ХИВ, за да помогнат на едно от малкото български деца, родени с ХИВ, които трябваше да оцелеят за да ни напомнят, че всеки живот, колкото и да изглежда обречен, е безценен. Тази история показва и житейската стойност на „формалните норми“, създадени от „компетентните органи“ в тази държава. Защото поне за нормалните хора, няма „формална“ и „неформална“ норма, която може да се уважава, ако застрашава нечий живот.

Феята на правото

По този случай има събрана и съхранена доста документация, по която може да бъде проследен ходът на един процес, както и възможностите и невъзможностите за един позитивен да защити правата си. Понякога резултатите от съдебното изследване на казуси, свързани с ХИВ-статус на лицата и нарушаване на правата им във връзка с тях, не са насърчител-

ни. Доказателствената тежест, неравномерно разпределена в хода на процеса, затруднява лицата, а липсата на адекватна експертна помощ за изготвяне на експертизи, се оказва решаваща за изхода на делото.

9

Различност

Той бил от онези, които повечето други не разбират и не обичат. Наглед симпатичен, спокоен, дори незабележим и говорел тихо, но всъщност бил от сочените с пръст и навиквани с лоши думи, затова и свикнали да бъдат потайни. Преди много години мислел той, че това е най-лошото нещо, което съдбата му е избрала за изпитание, но не можел да знае, какво още го очаква. Чакала го лошата позитивност и то във времена, когато се знаело съвсем малко и такива като него хора с униформи ги издирвали и прибирали от къщите им като престъпници, а съседите искали да ги заточват на самотен остров. Не ги искали и на работа и изобщо, ако можело да изчезнат било най-добре според всички, посветени в „тайната“. Само майка и татко си имал, които не се отказали от него. А той съвсем не бил лош човек. Добър и кротък, съвестен, чувствителен и обичлив бил. Също бил и работлив, но различността му докарала лоша слава, а сетне и лошата позитивност, която дошла като заслужено наказание свише, както мислели много хора.

В тези тъмни времена, позитивността се смятала за бърза смъртна присъда, защото почти нищо не се знаело и разбира се нямало лечение. Но наш Иванчо се оказал късметлия и

напук на очакванията, продължил да живее година след година и така до днес. Изкарал така без да се разболе 15 години преди да започне специалното лечение срещу позитивността. Тогава вече много от отписалите го в началото, ги нямало за да видят, че не са били прави. Но всъщност те си били прави за времето, в което не се знаело, че хората могат да живеят доста дълго, макар и позитивни. Просто науката била променила времената със знанието, което дала на хората. А как бил живял Иванчо през всичките тези години, достатъчни един съвсем нов живот да израсте в отстояваща собствено си мнение и живот личност? Недобре живял, никак не му било лесно, със здраво тяло и болна от терзания душа, че е виновен за това, което е. Търсил утешение в тайни вярвания и екзотично звучащи рецепти за окончателни лекове, но накрая открил забравата в „огнената вода“. Попивал упорито от тази забравата и си мислел на моменти, че е намерил трайно решение, но сутрин се събуждал и още помнел всичко, което го терзало. И по някое време към десетата година от този му живот, му се явили ангели-хранители, от тези съвсем земните, без бели престилки, орисани да помагат на позитивните. Те го запознали и с други като него. Имал си вече Иванчо близки изповедници, с които да споделя терзанията си и постепенно с тяхна помощ забравил за измамната забравата, даваща му „огнената вода“. Станали му вече утешение работа, книги, музика, филми и приятелите, които намерил. След още няколко години Иванчо започнал и лечение за позитивността си и така си живее оттогава.

Събирача на паднали души

Историята започва още преди „демократичните промени“, във времена, когато всичко около ХИВ е пълна мистерия за българина, ако изобщо знае за съществуването му. А героят е един от регистрираните като позитивни още в първите години от навлизане на ХИВ в България.

Известен на науката факт е, че съществуват хора, организъмът на които успява да контролира инфекцията с ХИВ и тя не прогресира дълго време. Предполага се, че нашият герой е един от тях. И далече не е единственият оцелял от най-първите регистрирани до наши дни.

Феята на правото

Съществен проблем за хората, живеещи с ХИВ, е т.н. скрита дискриминация. Наглед всичко изглежда в реда на нещата, формално няма основания за протест и недоволство, но в дъното на това привидно спокойствие необезпокоявано живеят дискриминационни нагласи и явно стигматизиращи поведения. За различните законът не е различен. Той не предвижда специална закрила за тях, нито пък предвижда някаква специална санкция, отвъд общите за всички правни субекти. Въпреки това, прилагането на законите често се сблъсква с нетолерантността, и различните права на различно поставените хора не могат да бъдат адекватно упражнени. Истина е, че законът няма потенциал да разреши чрез своите норми всички възможни казуси и да регулира детайлно взаимоотношенията между субектите. Прилагането на нормите с общ и специален характер пряко е свързано със степента на зрялост на обществото и възмож-

ността за приемане на многообразието. Скрытата дискриминация може да „провали“ и най-добрата идея на законодателя, поставяйки под съмнение същността на намеренията му.

10

Колко типично

Марийка живеела в малък град близо до южния край на родината и не се отличавала с нищо наглед от другите си съграждани. Никой не можел да разбере, че има нещо различно в нея, защото причината била толкова малка и можела да се види само със силни електронни очи. Това било нещото, наречено ХИВ, което наскоро ѝ открили и я правело невидимо, но ужасно много различна. И като всички имащи „нещото“, тя била най-нежеланият пациент от много от хората с бели престилки. А да не ходи при тях било невъзможно. Защото имала също и бучица скрита в гърдите, която трябвало да се извади, преди да е пораснала лошо. Та затуй, тази ни Марийка се надигнала и ей през планината, къде най-близкия голям град, където ходила заради „нещото“ си и знаела също, че махат такива бучици. А градът не бил случаен, горд и величествен бил, имало го от древни времена, с много история и култура пропити в каменни зидове и 7-те тепета. Имало и добра къща, където учили новите „хора с бели престилки“. Та имало, имало, ама... ама всичкото това имане, не трябвало на Марийка. Трябвало ѝ само да стигне на онова място – голямата къща, дето вадели бучици. И когато пристигнала, си разказала съвсем честно и без преструвки мъката на един честен човек с бяла престилка,

като не пропуснала да спомене и за онази си „различност“. А човекът с бяла престилка се оказал толкова честен, че веднага ѝ казал какво мисли за нея – лично и откровено, с не дотам литературни слова. И освен много честен, се оказало още, че обича чистотата и да си цапа ръцете с такива като Марийка, било напълно изключено. Та казал и честно всичко това, за да не си помисли тя, че няма сериозни причини, да не иска да ѝ извади бучицата. Нищо не можело да го накара да премисли. Дори последвалия разговор с най-големия в тази къща и също много честен човек в бяла престилка, който простичко повдигнал рамене и изпроводил Марийка да си търси късмета, но извън този толкова важен и исторически, но в крайна сметка – просто каменен град. С вкаменена душа си тръгнала Марийка от този град, а тя иначе мека и нежна била, но сега вече наранена и с вярата в доброто изличена. Добре, че не била сама на този свят и подкрепяна от половинката си. Посъвзела се и потърсила помощ, вече при други хора, не с бели престилки, за които била чувала. Обаждала се и през сълзи обяснявала какво ѝ се е случило и така стигнала до точните, които „да правят счупеното“. Плахо поела Марийка подадената ръка и се претрашила да отиде отново в голяма къща, но вече в най-най-големия град, където наистина я посрещнали и започнали да правят каквото трябва.

Но както често става, след лъч светлина, следва тъма. Пак се появил проблем и то голям. Били направили едни специални изследвания, и едното тях било толкова лошо, че добрите хора с бели престилки, отново били честни с Марийка, че не желаят да рискуват. Но по-друга била тяхната честност и за разлика от предишните честни хора с бели престилки, те я изпроводили със заръката, да се върне пак. А сега тя трябвало да се върне в мястото за лечение на позитивни и да започне

да пие от специалните хапчета, поне 3 месеца, за да се оправи лошото изследване.

След отпътуването ѝ от най-най-големия град, Марийка започнала да пие от специалните хапчета и по нататък следите ѝ се губят за нас. Искрено се надяваме, че съдбата на тази Марийка е била благосклонна.

Събирача на паднали души

Героинята на приказката и съпругът ѝ за времето на разказаната история получиха съдействие от 3 неправителствени организации (едната от града, където тя се лекува за ХИВ, а другите от София), които допринесоха за преодоляването на шока от преживяното ѝ да попадне в лечебно заведение, където трябваше да бъде извършена операцията. С благодарности за телевизионната водеща и нейната организация, работеща за каузата на жените с бучки.

Остана неясно, защо героинята не е получила терапия от мястото за лечение на позитивни, въпреки, че е имала нужда и въпреки, че там са знаели за необходимостта от оперативна намеса. Терапията би премахнала вируса от кръвта, с което операцията би била безопасна за оперативния екип при инцидент, а също би укрепила имунната система, което би помогнало за по-бързо възстановяване. За нас случилото се е необяснимо и непростимо.

За един красив, интелигентен, чувствителен и доста неразумен?

Това е една история за страха и предразсъдъците, завладяващи предимно определена част от ХИВ-позитивните, след научаване на диагнозата. Това е една история за лош край на иначе доста успешен човек, който обаче имаше какво да губи в живота и точно поради това загуби живота си. И това е само една от историите на иначе доста успешните хора, които сме срещали.

Не знаем много за миналото на този Иванчо, но той бил видимо успешен за себе си човек и външността му подсказвала това. Бил с добра работа, талантлив и харесван от приятелите си, живеел здравословно и се хранел с подобрени храни, спортувал. Иванчо бил от онези „различни“, които харесват други от своя пол. Но и нещо друго се срещало нерядко при тях, което не подминало и нашия Иванчо – позитивността. И страхът.

Иванчо имал вече един позитивен резултат от тест и затова потърсил среща с добър човек, за когото бил чел някъде, че е от онези – помагащите на позитивните без бяла престилка. И добрият човек се отзовал. Седнали на самотна пейка в малка градинка, защото Иванчо не искал да го виждат други и говорили дълго за страховете от липсващото бъдеще, за невъзможните планове и мечти, които Иванчо вече бил задраскал, а добрият човек го убеждавал, че бъдеще има, дори наистина

да е позитивен. Защото Иванчо всъщност не бил позитивен – поне официално. Бил си направил само един анонимен тест. Наложило се добрият човек да му обясни, че това не е достатъчно, за да го приемат за истински позитивен и не може да се направи много, ако Иванчо не отиде на специално място, където да направи друг, окончателен тест. Казал му също, че ако не отиде там, няма да знае дали наистина е позитивен, а всяко забавяне било опасно. Но питал и питал отново и отново Иванчо, какво следва след теста, и добрият човек му обяснявал всичко по много пъти. Обяснявал му, че позитивността дълго остава скрита и не може да се разбере по нищо друго освен с изследвания, дали има нужда от лечение. Обяснявал му, че ако чака в неизвестност, лошото рано или късно ще се случи и Иванчо няма да разбере по нищо, че то е дошло. И няма да помогнат никакви диети, специални храни, билки, физически и духовни упражнения, за да не стане така. Предложил му да го запознае и с човек, който лекувал душите на позитивните от много години. А слънцето вече се скрило, седнали били, когато то било в зенита си и трябвало вече да се разотиват, оставяйки със своите мисли.

Не знаем какво си е мислил Иванчо, но добрият човек, без бяла престилка имал лошо предчувствие и то не точно предчувствие, а дългият му опит, го водел до такива мисли. Виждал бил вече такива човеци, които искат да излъжат съдбата, като залъгват себе си и близките около тях. Така и станало, Иванчо се обаждал още няколко пъти и след това престанал. Докато след 4 години в разгара на лятото добрият човек без бяла престилка вдигнал телефона на поредния непознат номер, който предполагал, че търси помощ и чул следната история. Обаждала му се разтревожена много добра приятелка на един човек, който ѝ казал, че бил идвал преди години да си говори с него. На човека

му било много лошо, освободили го от работа, а живеел сам и приятелите му не знаели какво да правят. Но им признал, че е позитивен и познавал добрият човек без бяла престилка, който можел да му помогне. Онзи Иванчо от пейката в градинката, пак се бил появил и от обясненията на приятелката ставало ясно, че нещата никак не са добре. Трябвало веднага да бъде приет в едно от специалните места за лечение, макар и без да е позитивен официално. И добрият човек направил каквото трябва, обадил се да чакат Иванчо в специалното място и го посрещнал лично, като обяснил на приелия го човек с бяла престилка каквото знаел, защото това щяло да спести време за започване на лечението. А Иванчо наистина бил зле – съвсем отслабнал, трудно ходел и губел на моменти спомените си. Бил виждал и преди това добрия човек без бяла престилка много пъти и затова не дал много надежди на приятелката, придружила Иванчо, а тя обещала да бъде до последно до болния и да направи какво може. И настина удържала думата си, посещавала го ежедневно и му носила храна, защото в моментите на проясняване, той си спомнял какво обича и му липсва сега. Макар да имала собствено семейство, от което отнемала време и средства за грижите покрай Иванчо, тя била добра приятелка и го правела всеотдайно. И добрият човек без бяла престилка посещавал Иванчо всеки ден и след няколко дена се запалило пламъчето на надеждата, че нещата се пооправят и най-лошото може да попремине. Казал това той на добрата приятелка, макар да не искал да дава излишни надежди, и обещал да поддържат връзка, защото било лято и следващите дни щял да бъде покрай едно южно море, не много далече от родината. А Иванчо в този момент наистина бил по-добре, дори можел да говори по телефона и се обаждал на добрия човек, докато той бил на морето. Но кратките дни за почивка изминали и когато се върнал добрият човек в най-го-

лемия град, научил, че Иванчо изведнъж пак станал много зле и вече го няма. После се видял с всеотдайната му приятелка за последно и изтрил телефонните им номера. Всичко приключило с малко надежда и... логичен край.

„Какво да се прави, още един заблуден и неразумен, заличил се сам от списъка ми“, си помислил той и продължил да помага на другите в нужда.

Събирача на паднали души

Положителен резултат от първият тест за ХИВ, който се прави в кабинети за безплатно тестване или други лаборатории, все още не е основание да се счита потвърдено, че някой човек е ХИВ-позитивен. Едва след положителен резултат и от специален тест, наричан „потвърдителен“, който се прави в една единствена лаборатория в страната, човекът се вписва в държавен регистър като ХИВ-серопозитивен и има право на лечение в съществуващите специализирани центрове. Погрешно е тестът да се нарича „тест за СПИН“, както за съжаление първоначално е официално въведеното от Министерство на здравеопазването и става публично прието. Също погрешно е ХИВ-позитивните да се наричат „болни от СПИН“, което пък е резултат от първата грешка. Въпреки позитивността си, започналите навреме лечение вече не са застрашени от развитие на СПИН. СПИН е крайна фаза на инфектираните с ХИВ и нейното достигане се определя само от лекуващите лекари по ясни медицински критерии. На практика в съвременното съвсем малко пациенти с ХИВ стигат до фазата СПИН, но дори и тогава лечението им помага да се възстановят и да продължат да живеят. Но за сметка на постиженията на медицината, част от

позитивните, нерядко от т.н. група на МСМ, съзнателно търсят „решението“ извън нейните компетентности. За непознатите какво означава МСМ – това са мъжете, правещи секс с мъже, но не само от гей общността, а всички (включително и семейни), които по една или друга причина са имали през последната една година сексуален контакт с човек или хора от същия пол. Много често се случва, подведени от прочетена в интернет или разпространявана от уху на уху съмнителна информация, те да се отдават на практикуване на всевъзможни „по-здравословни и невреждащи“ от лечението с медикаменти терапии, които в крайна сметка със сигурност довеждат до влошаване на състоянието им.

12

Пътуване към забравата

Не много отдавна живял един млад Иванчо и си имал всичко, за което самотните, бедните и гладните само мечтаели. И красавец бил и нежният пол не го лишавал от вниманието си. Но както често животът повелява, което имаме не стига, а търсим още до забрава. И нашият герой взимал от живота, каквото може и търсил постоянно липсващото му „още“, докато изморен един ден не намерил интересно „нещо“, в малка пластмасова тръбичка. Там живеел духът на блаженството и забравата, както я описвали онези, които го въвели в този свят. Но те не му казали и за бесните духове и кошмарите, които също били вътре и излизали неизбежно след време. Иванчо щял да разбере сам за тях, но сега всичко било хубаво, бил

„cool“, модерен и търсен. И започнал да привлича други последователи на „вярата“ в пластмасовата тръбичка, защото нищо не било даром, а ползването ѝ съвсем не било евтино. Бил взел каквото можел от дома си и то свършило. Бил изцяло под робството на бялата тръбичка и се наложило да работи за „вярата“ в нея. Сега, колкото повече „вярващи“ намерел, толкова повече от блаженството щяло да има за него, а той се нуждаел от все повече и повече. И така се източили доста лета, докато дошла зимата, в която блаженството вече било съвсем nepo-стижимо, а тръбичката била пълна само с кошмари. Пълни с кошмари били и всичките тези години за близките на Иванчо, но те останали до него, копнеейки да си го върнат, същия, както преди. Но ето, дошъл бил моментът за всички, да бъдат по-силни и с възвърнатата вяра в бъдещето, защото вече били заедно с Иванчо в желанието си да се отърват от кошмарите на тръбичката.



Знаели, че сами няма да могат да го направят и едва ли ще намерят помощ в тяхната си страна, затова я потърсили в една чужда. Тази страна наричали „иберийска“ и там щели да пазят Иванчо далеч от бялата тръбичка и ще можел постепенно да си върне свободата. Така и станало. Заминал той за специално място, където събирали поробени от бялата тръбичка и там тези, които истински желаели това си възвръщали свободата. А желаел ли Иванчо истински и бил ли достатъчно силен да приеме обратно свободата си, щяло да стане ясно едва след ежедневни усилия, докато се превърти един календар.

Зачакали близките и минавали дните без той да е близо до тях. Получавали новини рядко, бил в далечна страна и такъв бил реда в специалното място, но те се утешавали, че поне са далече и кошмарите от последните години. Докато един ден разбрали, че Иванчо сам е напуснал това специално място и никой не знаел накъде е заминал.

Това било много лошо разбира се, и отново за близките настъпили времена на големи тревоги. Защото било ясно, че макар да не знаели какво прави и къде е, той не се бил отървал от бялата тръбичка и далече от близките си, някъде в чужда страна вероятно сторвал лоши неща. Минавали дълги дни в неизвестност и се източили много сезони, докато накрая новините дошли. Иванчо бил на място, където се грижели за него и го пазели много добре и сигурно – зад високи зидове и решетки. Бил свършил доста лоши неща и го чакали години зад зидовете, но поне бил жив и след изминаване на половината от определеното време, можело да го преместят за другата половина в страната му. Това била и новата надежда на близките, поне да си го върнат близо до тях и да могат да се грижат за него. Имали и скрит коз, с който можели дори да си го вземат по-рано в къщи, но който не бил повод за радост, а за нови трево-

ги от неизвестното. Иванчо някъде, някога във времето след отиването си в специалното място в Иберийската страна, се бил сдобил и с лошата позитивност, до която винаги стигаме в нашите приказки.

Дошло времето Иванчо да бъде преместен в неговата си страна и след като това било сторено, близките веднага използвали специалния си коз с позитивността да поискат той да не остане още години зад стени. Било в реда на нещата и било съвсем законно, затова доста бързо се случило, а Иванчо бил свободен да си върне поне тази част от живота, която зависела от него. Бил той вече свободен гражданин, получавал лечение и нямал здравословни проблеми, бил под грижите на близките си, започнал работа и светът изглеждал вече друг за всички. Иванчо имал и половинка до себе си, която дори не била позитивна и правили планове за бъдеще на истинско семейство. Забравени били онези старите кошмари, докарани от бялата тръбичка. Но те пък не били забравили Иванчо и след време отново го потърсили с връщането в живота му на стари познайници от онези времена. И с връщане на бялата тръбичка в ръцете му, което вече било много по-лошо от преди. Защото Иванчо бил вече и позитивен и заради това трябвало да пие редовно лекарствата си. Но тръбичката отново командвала, а нея не я интересували лекарствата на Иванчо, а дали тя е пълна редовно и грижата за това отново изместила всичко друго. Спрял да пие лекарствата си Иванчо и това скоро му създало проблеми, но командвала тръбичката и той ги пренебрегвал. А на близките на Иванчо се налагало отново и отново да правят и невъзможното, той да оцелее на всяка цена. Попадал Иванчо много пъти под грижите на добри хора с бели престилки и те също правили, всичко по силите си да му помогнат. Затова сигурно той още е жив, но не и здрав,

както можеше да бъде, въпреки позитивността си. В последно време Иванчо е по-добре и отново има надежда за бъдещето му, но нека не бързае. Нашата приказка набързо мина през една декада години и докато не изминат поне още толкова, не смеем на нищо да се надяваме.

Събирача на паднали души

Дълги години ХИВ-позитивни, осъдени на малки срокове, ползваха статута си, за да искат и получават намаляване на срока на присъдата или прекъсване на изпълнението ѝ с цел лечение. Това винаги е устройвало всички заинтересовани страни, като от страна на държавата „проблемът“ се е извеждал от местата за изтърпяване на наказанията, където условията не са никак добри и се е намалявал риска от мултиплицирането му в тази „строго контролирана“ среда. Към настоящия момент, в местата за изтърпяване на наказанията вече имат натрупан опит за работа с позитивни, които провеждат и полагащото им се специфично лечение, докато тече срокът на присъдата.

От момента на връщане в България, близките на героя от приказката и самият той са получавали подкрепа от екипа на организация, работеща за хора, живеещи с ХИВ, което продължава и към момента.

Спазването на режима на прием на медикаментите срещу ХИВ се превръща в много сериозен проблем, когато се касае за хора, употребяващи психоактивни вещества, които често не съумяват да изпълняват изискванията и това довежда до лоши резултати, вкл. развитие на резистентност, което пък допълнително намалява възможностите да им се помогне.

Феята на правото

Противно на очакванията, законодателят е създал максимално улеснени условия за достъп до лечение на лицата, изтърпяващи наказания, в местата за лишаване от свобода. По отношение на ХИВ-инфекцията са създадени нормативни предпоставки инфектирането да бъде установено още при постъпване на лицето, както и лицата лишени от свобода да бъдат изследвани периодично. Законодателят е отчел обществената значимост на заболяването, както и рисковата среда в затворите. Лишените от свобода ползват същите права, както всяко друго установено с ХИВ-инфекция лице, лечението им се осигурява чрез затворната администрация, а в случай на доказана необходимост те биват привеждани за лечение в специализирана клиника. Разбира се, отговорността на лицата да пазят своето и на околните здраве в затворената среда на местата за лишаване от свобода е двойно по-голяма. Често се установяват опити за злоупотреба с права, както и демонстриране на ниска здравна култура и непознаване на основни правила за лична и обща безопасност. В затворите съотношението права–задължения е видимо още по-болезнена тема и рядко е обект на спекулация.

13

VIP Иванчо

Кой ли не знае ВиАйПи-тата, онез съвсем важните персони, кой ли не е чувал за тях, гледал по телевизия, чел във вестници, списания, в интернет?! Може и да е мечтал да е един от тях...

Та нашият ВИП Иванчо си бил съвсем заслужил да бъде популярен: бил умен, красив, талантлив и богат – не приказно, то и не това била целта му в живота. Бил си заслужил сам този статут с много работа, не го наследил. Изобщо не бил аскет и съчетавал постигането на полезни за обществото цели с удоволствията на живота. Знаел много и за позитивността, за която все пишем в нашите приказки, и имал много позитивни приятели от цял свят, защото и той като тях бил, от „различните“. Познавал и такива, които вече били отпътували скоротечно към един друг „по-добър“ свят, заради своята позитивност, с една дума нямало причина да се смята, че не знае, колко тя е коварна. И да се пази. Но не съумял. Съдба или човешки слабости били намесени, за да стане това – при всеки е различно. Но било вече факт, а той не можел публично да признае своята позитивност, защото имал толкова много за губене. Пострадал и партньорът му, който също се оказал позитивен, но и след това останал с Иванчо. Но той тръгнал по „простосмъртния“ ред и получил своето лечение както всички други, докато Иванчо упорито мислел как да започне лечение инкогнито и тъй като познавал всякакви хора, му хрумнала идея. И като всички гениални идеи тя била проста и за осъществяването ѝ не били необходими повече от двама души и малко информация от доверен източник. Трябвал само един ХИВ-позитивен пациент, който вече провежда лечение и наскоро е заминал за оная държава зад Канала, където отишлите лесно си осигурявали лечението „на място“ и преставали да получават медикаментите от страната си. И той да е съгласен да продължи да си взема медикаментите както преди и за целта трябвало и да се явява за съответните контролни прегледи. Последното малко затруднило осъществяване на замисъла, но Иванчо бил човек с възможности и комбинативен ум, та веднага се сетил как да

купи верността на пациента така, че да не се чувства ошетен и да не му тежи този ангажимент. Какво предложил ли? Предложил удобство, което пациентът не можел да си позволи – самолетни билети, за да се прибира за датите на контролите и да може да вижда семейството си редовно.



Пациентът в онзи момент бил вече намерен, а предложението било толкова неустойимо, че не можел да се нарадва на късметата си и веднага се съгласил. Така схемата заработила. Но имало и нерешен проблем и то сериозен – как Иванчо ще си прави важните специфични изследвания, от които се виждало, дали има ефект от лекарствата. Нямало как в държавата му, защото имало само една добра лаборатория, в която правили изследванията само на регистрираните позитивни, та се наложило да ползва връзките си в други страни и така решил и този проблем.

Схемата работила успешно няколко години, след което Иванчо си уредил да се лекува в друга държава и продължил да си е неопетнен от „позитивност“ ВИП.

Събирача на паднали души

Разказаната история е вероятно единствена.

Българските граждани с ХИВ, попадащи в категорията VIP крият ревностно позитивността си, което е съвсем разбираемо и тяхно право. Поради това им се налага да търсят и нерегламентирани „начини“ да си осигуряват лечението, без да се „смесват“ с „обикновените“ хора, живеещи с ХИВ в специализираните центрове за лечение. Следва да се отчете, че в основните три специализирани центъра за лечение, няма подходящи материални условия и поради това дори при наличие на добра воля, е невъзможно създаване на организация на работа, гарантираща опазване на тайната на заболяването. Не се и очаква условията да се подобрят, а на обсъждането на проблема се гледа като на ненужно губене на време. Вероятно поради описаните причини, набират популярност и частните практики на някои от работещите в специализирани места лекари. В тези кабинети разбира се лечение не може да се провежда, но това поддържа условия за неравносечно третиране на „обикновените“ позитивни пациенти, засягащи най-важните за оцеляването им условия – достъп до качествено лечение и опазване тайната на заболяването.

Въпреки наличието на тези не съвсем регламентирани „начини“ за достъп до безплатното лечение, осигурявано от държавата, някои български VIP търсят възможности и успяват

да си го осигурят от друга държава. За съжаление има и такива, които в търсене на своя „начин“ закъсняват фатално.

Достъпът до медикаментите и специфичните изследвания, ползвани при лечение на ХИВ, не е свободен и дори наличието на необходимите финансови ресурси не дава възможност лечение да се провежда по частен път.

Всяка прилика с реално съществуващи лица и събития е толкова случайна, колкото приликата на държавата, в която живеем с европейска такава.

14

Несправедливо

Това е лоша приказка – да си кажем в началото. Най-лошата от всички други и затова само най-упоритите ни читатели ще я прочетат почти в края на нашата книжка... Тя е за позитивността в не единствено число – и на Иванчо, и на Марийка, та и на малкото същество, от което започнала историята.

Иванчо и Марийка били нормални хора с нормални професии и желания и, както е нормално, – търсещи в съвместния си път щастие за семейството си. Едва ли някой можел да предположи, че животът ще ги направи герои на тази лоша приказка. А тя формално започва с раждането – акт на надежда и радост, на планове за бъдещето в семейството на Иванчо и Марийка. Макар, че е почнала години преди това, без никой от двамата да разбере откъде, и от кого е поставено началото.

И после се случили бременността и раждането. Но нещо не било наред. Малкото същество скоро след поемането на

първата глътка въздух, не можело да диша и попаднало под грижите на добри хора с бели престилки. Правили те каквото трябва, но не им се получавало и се зачудили дали няма нещо, което пречи да му помогнат и не знаят за малкото същество. И понеже все пак живеели в 21 век, те се досетили за едно „екзотично нещо“, една лоша позитивност, за която били само чели. Проверили малкото същество за лошата позитивност и за голямо съжаление се оказали прави. Вече знаели каква е причината, но нямали време да помогнат с нищо и животът в него изгаснал малко след това. И продължили тежките дни за неговите родители, които били съкрушени допълнително от резултатите от своите изследвания. И двамата били позитивни, което налагало да започнат лечение, но те изобщо не били готови за това и бавили този момент. Първи се „предал“ Иванчо и започнал да пие хапчетата си, но Марийка дълго време отказвала и продължавала да работи и да се грижи за семейството, защото се чувствала добре. Това обаче, както знаем е съвсем измамно чувство и неведнъж позитивни набързо са си заминавали от този свят, докато са чакали „да усетят“ нещо.

Та почакала Марийка, докато вече било минало доста време от загубата на рожбата и накрая се съгласила да почне. В началото не ѝ било лесно, но постепенно започнала да спазва режима и вече очаквала да дойдат добрите резултати. За съжаление обаче, тогава дочакала едни други недобри резултати. Различни от тези за лекарствата, които започнала да пие за позитивността и в резултат на нещо по-лошо. Марийка имала бучки – от онези страшните, които се увеличавали постоянно и трудно се премахвали. Било късно за нея.

Иванчо останал сам да се грижи за останките от семейството си.

Събирача на паднали души

В описаната история се виждат последиците от непрофесионалното поведение на наблюдаващия бременността специалист, който не е насочил за извършване на тест за ХИВ, както се препоръчва – на третия и на шестия месец. Следва да се има предвид, че дори насочване за тест в последния момент, преди раждането на принципа „да са спокойни колегите“ би намалил значително риска новороденото да се окаже позитивно. В този момент също има възможности за намаляване на риска като извършване на цезарово сечение, профилактика с медикамента „Ретровир“ и накрая забрана за кърмене, тъй като това също може да доведе до предаване на ХИВ от майката на детето, дори когато то е родено неинфектирано.

При някои пациенти с ХИВ, особено такива с влошен имунитет, които в повечето случаи са точно неприемащи или късно започнали терапия, се развиват злокачествени заболявания. Дали злополучният край на героинята от приказката, е причинен от някое от тях – не е известно, но е напълно възможно.

15

Финалът на *vir+*

А за какво е самата приказка – ами просто за края, нелепия, но доста логичен край на един много искрен и смел, човек, живял с ХИВ. За поредния Иванчо, който бе убит от ширещата се безотговорност и толерантност към злото в една парадиреща за хуманност професия. И поредното доказателство, че

често изборът на позитивния пациент е между честността и живота. Или между затвора или моргата, ако зависеше от вишши ръководители на БЛС, лансирали публично предложение за т.н. криминализиране на несподеляне на диагнозата през октомври 2015 г.

А какъв бил Иванчо ли? Бил далече не идеален и скроен по строгите норми на пуританите, бил свободен и отворен към света, обичал да се забавлява и да забавлява, свикнал да казва открито когато има какво. Затова и единствен бил излязъл открито с лицето си и смутил добре отработения модел за безскрупулна експлоатация на „позитивността“ от една „лечителка“. Бил и единственият, който смутил и добре отработения модел на експлоатация на „сензацийта СПИН“ от едно неугледно човече с очила и нечиста душа, решило, че е последна инстанция за всичко, до което се докопа. И бил позитивен разбира се, но не само това била болестката му. Имал и друга, заради която от години си бил редовно инжекции. Но и тя не била такава, че да си замине скоротечно от този свят и сигурно можел да поживее с нея до старини. Иванчо бил свикнал да се грижи за себе си и се справял с тези си болестки успешно. Но една съвсем друга и почти тривиална, която имали много хора на неговите години, го приближила до финала. Иванчо години наред имал болки в стомаха заради нея, но знаел, че това не е най-страшното на тази болестка. Най-страшното било, че ако там, където е болката се пукне, трябва бързо да се зашие, защото иначе може кръвта му да изтече и да умре. И защото знаел това Иванчо – когато усетил, че този момент приближава започнал да търси помощ, при хора с бели престилки, които дотогава му помагали и познавали тази му болестка. Те всъщност знаели и за другите болестки и за позитивността му. Затова и първо на тях се обадил Иванчо с надежда за помощ.

Но тя се оказала напразна, те пак били любезни и казвали, че ще му помогнат, но трябва да изчака още и още. А Иванчо не можел повече да чака, съвсем ясно било, че „там“ се пропуква с всеки ден повече и трябва да се зашие. Не му останал друг избор, освен да помоли за помощ хората с бели престилки от специалното място, където лекували позитивността му. Там понякога помагали като приемали при тях позитивния и търсили да дойде от подходящо друго място помощта. Защото едно било позитивния сам да си търси помощ, а друго, когато хора с бели престилки търсят други хора с бели престилки. Но и това не винаги важало и не се случвало лесно. Взели Иванчо в това специално място и зачакал той да дойде помощта. Чакал ден след ден и все по-тежки ставали дните му в безплодно очакване и защото усещал, че „там“ вече е пукнато и всеки ден с просто око виждал как губи кръвта си. Така и след седмица тихо стигнал до финала си, в очакване, помощта да се появи.

Можело ли да не стане така?! Да, разбира се. Само да не бил позитивен...

Събирача на паднали души

А защо vir+ ли, се питате на финала на нашата тежка приказка? Защото това е един герой, един от малкото или по-скоро единственият, показал публично лицето си и същевременно успял да се държи достойно, дори когато разказаното от него за живота му изглежда спорно. Изглеждало е достойно, дори когато неугледното човече, автор на предаванията, изричаше добавените зад гърба на участниците характерни безогледни коментари. В този смисъл човекът, за когото пишем е наисти-

на много важна персона, но с малките букви го разграничаваме от обичайните такива, а плуса не е поради неговата позитивност, а защото надгражда над обичайното значение на тези три букви, обозначаващо някаква публичност.

Всички герои от въпросните предавания на неугледното човече, вече не са сред нас. Но единствено за героя от нашата приказка, такъв край не можеше да се прогнозира, защото той беше с добре контролирани хронични заболявания и вероятно щеше да доживее до старини, ако не се беше случило описаното в историята. Другите герои бяха съвсем характерни типажки за тези предавания, все хора, упорито водили живота си към безизходица, а позитивността им, изобищо не е била основна причина за това.

ЕПИЛОГ

Често специфичните медицински състояния, към които можем да причислим и ХИВ-инфекцията, изискват специален подход. Специален не толкова като професионална или научна практика, нито като специални разпоредби и привилегии за група лица, а като индивидуален поглед към пациента. По правило, поставени в позиция на крайна нужда, пациентите търсят сигурността на „проверения специалист“, на „доказвания професионализъм“, на авторитетните титли в съсловието на лекуващите. В личните истории на пациентите с ХИВ подозрително се повтаря една и съща тема. Към някой от разказите тук няма коментар на Фейта на правото, защото темите за размисъл биха били еднакви. В неравнопоставеността на взаимоотношението лекар – пациент рано или късно лекуваният знае за своето здравно състояние толкова малко, че не е в състояние да направи никаква лична прогноза. Надява се лекуващият лекар да има повече информация и с тази надежда, трансформирана до съня вяра, се опитва с объркани, плахи, дискретни и едва произнесени въпроси да измъкне нещо от непроницаемото мълчание на специалиста. Резултатите от това объркано общуване обикновено са два:

1. Пациентът не получава нищо и започва да гледа на своето състояние като на предрешено, изпълнява автоматично предписанията или не ги изпълнява без да има мотив за това, вече не пита, желанието му да подобри или промени начина си на живот, за да намери място в него хроничният статус на страданието му, вече е убито.

2. Пациентът е особено настоятелен и упорит, в резултат на което стената на мълчанието е започнала да изтънява. Лекуващият е започнал да споделя с лекувания. Но вместо това да окуражи страните, в този нелек процес, ги отчуждава още повече. Обикновено пациентът разбира, че лекуващият лекар не се е задълбочил и не желае да се задълбочи върху специфичното медицинско съдържание, изглежда като че ли знае по-малко, отколкото трябва. Пациентът търси сам допълнителна информация, образова се, променя начина си на живот сам и започва да гледа на своя лекар като на административна условност, неизбежно свързана със здравния му статус, но без ресурс да повлияе положително върху него.



Позитивният пациент, със своето присъствие и често без сам да иска това, атакува системата в най-уязвимото ѝ – доверието между страните в лечението. За тях хората с белите

престилки живеят в друг свят и не могат да им бъдат полезни. Делят ги разстояния, които изчислени в желание за съпричастност, стремеж за повишаване на професионалното знание и актуално проследяване на новостите в науката, ги правят светлинни. Разбира се на бойното поле има и специалисти – без съмнение всеотдайни, задълбочени в професията си и човечни в човешката си природа. Но и те в опита си да помогнат се оказват в епицентъра на същата битка, но вече в системата.

Позитивният пациент, ако иска да запази контрола върху собствения си живот, трябва да се превърне в Четящ пациент. И ако четенето за здравия човек е задължително занимание, то при страдащия човек четенето е като лечението – всичко зависи от източника и дозата. Противно на първоначалното очакване, информация има много и навсякъде. Мрежата предлага безплатни съвети, достъпни приятелства, съпричастност, онлайн лечение и какви ли не обещания за бърз успех. Четенето на медицинска информация предполага възможност за интерпретация и минимална, но задължителна база специални познания. Четящият пациент може да бъде полезен за себе си единствено под ограничението на специалното внимание и редовната консултация с професионално грамотен събеседник. Самолечението може да бъде самоубийствено, самоувереността също. Четящият пациент често е в ситуацията на въжеиграч, който прави труден баланс. Публиката го аплодира, следи го с внимание, вживява се в номера му. Въжеиграчът е осветен от прожекторите, украсен от стотици погледи на възхита и абсолютно сам, когато трябва да вземе важното решение да направи или не следваща стъпка. Ако за него този номер е нов и непознат той греши, публиката напуска залата.

Тя не е отговорна за провала на актьора, тя е анонимна и не-състрадателна. По същия начин и Мрежата насърчава Четящия пациент, аплодира го, отваря пред него нови прозорци. Но в провала на грешното решение Четящият пациент е сам и няма към кого да насочи отговорността за грешната диагноза, неправилното лечение, задълбочаването на незначителния проблем.

Освен Системата, която преборва всяка надежда, Позитивният пациент има и свой невидим враг. Нарича се *вяра в чудото*, проявява се независимо от образованието, социалното положение и материалните възможности на лекувания. В личните истории на пациентите с ХИВ често има разкази за чудодейно изцеление с билки и натурални субстанции, намеса на гадатели и лечители, дори световната конспирация не е оставена встрани. Няма причина – нито медицинска, нито магическа, по силата на която пациентите с ХИВ да вярват в бързото и окончателно изцеление. И колко е по-очевидно, че такава причина няма, толкова по-силна става Вярата в чудото. Прекалено би било да се твърди, че позитивните пациенти, за да оцелеят, трябва да се лишат от всякаква вяра в необяснимото проявление на надчовешката милост и състрадание. Не. Повече от всеки друг, живеещият с ХИВ има нужда от вяра, но и повече от всеки друг той би пострадал, ако обърка вярата с наивност.

Позитивният пациент е поразен в своето най-интимно преживяване на света. Ако не се пребори едновременно с ежедневното усещане за обреченост и с наивната вяра, че всичко ще се оправи и горчивата чаша ще го отмине, позитивният пациент рискува да загуби способността за пълноценно човешко преживяване. Приема да се превърне или в неудачник

по личен избор или в наивник с влошаващо се здравословно състояние.

В полето на невидимите врагове позитивният пациент трябва да се срещне и с още един противник – Страхът. От момента на първото съмнение, че нещо не е наред, страхът е неизменен спътник на живеещия с ХИВ. Страхът, в коалиция с наивната Вяра, го съветва да отложи окончателното изследване, да отложи приемането на терапия, да не сподели проблемите си, да се опита да забрави и да продължи живота си все едно, че нищо не се е случило, да се държи по-самоуверено, отколкото се полага, да се държи безотговорно към себе си и околните. Страхът услужливо му затваря очите пред истината, залъгва го, утешава го и не го изоставя никога. Страхът е силен, защото е съвсем обоснован. Няма нормален човек, който да не изпитва страх от провал, от немощ, от самота, от отхвърляне. А ХИВ е всичко това на езика на обществената стигма. Кой би признал, че живее с ХИВ? Дори съвременните герои, красивите и богатите, правят това в краен случай когато вече и Страхът не може да ги утеши...

За позитивните пациенти няма създадени специални правила. Те се подчиняват на общите норми като пациенти и като граждани. Единственото, което искат хората, живеещи с ХИВ, е към тях да има нормално, разумно, не по-различно от обичайното отношение към пациенти с хронично заболяване.

За тази книга Събирача на паднали души и Феята на правото дължат благодарност на много Човеци за всичко, сторено през годините в полза на хората, живеещи с ХИВ.