ALTERNATOR
Misliti znanost.

Zgodba o uspehu? Začetni odziv na HIV/aids v Sloveniji

24. 11. 2022

Number: 35/2022

Author:

- Maja Lukanc

Na seznamih najhujših epidemij v zgodovini človeštva imajo posamezne epidemije navadno začeten in končen datum. Izjemi sta pandemija covida-19 in epidemija aidsa. Prva v valovih razsaja po svetu od decembra 2019, medtem ko se druga med človeštvom epidemično širi že štiri desetletja. Aids, sprva smrtonosna bolezen, ki jo povzroča virus HIV, danes velja za spolno prenosljivo okužbo, ki jo je mogoče s preventivnim ravnanjem preprečiti ali z zdravili učinkovito omejiti. Možnost uspešnega zdravljenja in štiridesetletna časovna distanca sta potisnili HIV/aids na rob družbenega zavedanja in povprečen posameznik se njegove navzočnosti navadno zave zgolj 1. decembra, ko rdeče pentlje na medijskih naslovnicah opominjajo na svetovni dan boja proti aidsu.

Prvi primeri obolelih z aidsom so bili diagnosticirani spomladi 1981 v Združenih državah Amerike. Leto in pol kasneje je nova bolezen dobila svojo definicijo in ime, njenega virusnega povzročitelja so francoski znanstveniki odkrili spomladi 1983 (https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/history/hiv-and-aids-timeline) , še nadaljnja tri leta pa je trajalo, da se je zanj uveljavila kratica HIV. V štirih desetletjih od začetka epidemije do konca leta 2021 se je z virusom HIV po svetu okužilo okoli 84,2 milijona ljudi, od tega jih je okoli 40,1 milijona (https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet%20) umrlo zaradi bolezni, povezanih z aidsom. Smrtnost obolelih je ob odsotnosti zdravljenja 95-odstotna. Učinkovita kombinacija zdravil je okuženim, zlasti v zahodnem svetu, na voljo od leta 1996, medtem ko se odkritje cepiva še vedno izmika znanosti.

V jugoslovanskem prostoru so bili prvi primeri okuženih z virusom HIV prepoznani spomladi 1985, prvemu slovenskemu bolniku z aidsom pa je bila diagnoza postavljena poleti 1986. Od tedaj pa do konca leta 2021 (https://www.nijz.si/sl/epidemiolosko-spremljanje-nalezljivih-bolezni-letna-in-cetrtletna-porocila) je bilo v Sloveniji prepoznanih 994 okužb z virusom HIV, za aidsom je zbolelo 291 ljudi, od tega je 60 oseb bolezni podleglo. Navedene številke so v evropskem oziroma svetovnem merilu majhne in zaradi ugodnih statistik in časovne distance je slovenski odziv na HIV/aids obveljal za neprekinjeno zgodbo o uspehu. Vendar pogled v arhivsko gradivo in medijske zapise s sredine osemdesetih let pokaže, da je bilo začetno soočenje slovenskih in jugoslovanskih oblasti z novo boleznijo

omahljivo, zbegano in neusklajeno. Negotov odziv politike in družbe na neznano in težavno situacijo ni nič nenavadnega, je prej pravilo kot izjema, in podobno omahljivo kot Jugoslavija so se na prihod virusa HIV/aidsa odzvale številne zahodne države (https://doi.org/10.1093/shm/hky108) . Vpogled v pretekle krizne situacije pomaga razkriti določene mehanizme družbeno-političnega odzivanja, ki kljub spremenjenim okoliščinam skozi čas ostajajo enaki, in izpostaviti pogoje, ki prispevajo k učinkovitosti kriznega odziva. V nadaljevanju se bomo seznanili s kompleksnostjo dejavnikov, ki so vplivali na soočenje z virusom HIV/aidsom v prvih letih njegove prisotnosti v slovenski družbi, ter osvetlili razloge, zakaj se je sprva negotov odziv razvil v zgodbo o uspehu.

Slovenske in jugoslovanske oblasti so se na pojav HIV-a/aidsa odzvale obenem hitro in počasi (https://ojs.inz.si/pnz/article/view/3912/4317) . Prvi jugoslovanski organ za soočenje z novo boleznijo – zvezna komisija za aids – je bil ustanovljen že konec leta 1983, leto in pol pred odkritjem prvih okužb z virusom HIV v Jugoslaviji, medtem ko je zakonodajna podlaga za soočenje z novo boleznijo stopila v veljavo poleti 1986, ko je število obolelih z aidsom v državi že raslo. Na sprejem Jugoslovanskega programa za zaščito prebivalstva pred aidsom je bilo treba počakati še dodatno leto. Učinkovito delovanje zdravstvenih oblasti je omejevala neusklajenost med zvezno in republiško stroko na eni strani ter številne nejasnosti o naravi HIV-a/aidsa na drugi, saj je bilo znanstveno védenje o novi bolezni sredi osemdesetih kljub porastu raziskav polno neznank. Do najodmevnejšega strokovnega zapleta je prišlo konec poletja 1985 zaradi razhajanj jugoslovanske stroke pri diagnostičnih kriterijih. Prvi primeri oseb s prisotnimi protitelesi na virus HIV so bili odkriti spomladi 1985 med ključnimi skupinami v Beogradu in Zagrebu. Čeprav je jugoslovanska stroka javno razpolagala s to informacijo, so mediji iz nje naredili novico šele konec avgusta in jo pospremili z naslovi *AIDS tudi že pri nas?*, *Kako si rešiti glavo?*, *Zakaj nas strašijo z AIDS-om?* A kot je cinično zapisala hrvaška novinarka in pisateljica Slavenka Drakulić v zagrebški reviji *Start* (https://plus.cobiss.net/cobiss/si/sl/bib/nuk/16263426) , se »komunistična država na Balkanu ni dala tako zlahka kolonizirati virusu zlobne bolezni«. Dan po objavi novice je zvezna komisija za aids zanikala prisotnost virusa v Jugoslaviji (http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-BAZ61F9F) in za nameček opozorila, da so za novo epidemijo »dovzetne« le tri skupine prebivalstva: homoseksualci, narkomani in hemofiliki. Predstavniki zvezne komisije so protitelesom v krvi zmotno pripisali zaščitno naravo in zavzeli stališče, da osebe s prisotnimi protitelesi niso okužene niti kužne za okolico. Posledično se jim ni zdelo potrebno, da bi jih seznanili z njihovim stanjem. Slovenski strokovnjaki, med njimi medijsko najbolj izpostavljena Miha Likar in Borut Drinovec, ter nekateri njuni hrvaški kolegi, so tej interpretaciji ostro nasprotovali. Ob upoštevanju dognanj iz tujine so opozarjali, da protitelesa v krvi dokazujejo prisotnost virusa v telesu, ki ga lahko okužene osebe z rizičnih obnašanjem prenesejo na kogarkoli – ne zgolj homoseksualce, narkomane in hemofilike.

Zaradi pomanjkanja arhivskih virov je nemogoče ugotoviti, ali je bilo začetno zanikanje vodilnih zveznih strokovnjakov o prisotnosti virusa v Jugoslaviji »zgolj« posledica nestrokovnosti, ali so bili posredi tudi določeni ideološki dejavniki. Države nekdanjega sovjetskega bloka so namreč HIV/aids povezovale z moralnim razkrojem kapitalizma, medtem ko naj bi bil socializem na takšne pojave imun, zato so prisotnost nove bolezni v družbi zanikale (https://doi.org/10.1056/NEJMp048066) . Morda so določeni zvezni strokovnjaki – ali politični akterji v ozadju – sprva poskušali prihod virusa HIV/aidsa v Jugoslavijo po sovjetskem vzoru nekoliko »zadržati«, a dejstvo je, da so nesoglasja glede diagnostičnih kriterijev med jugoslovanskimi stroko trajala le nekaj mesecev, nakar je prevladalo stališče slovensko-hrvaške linije. Učinkovitost začetnega odziva na HIV/aids je oteževal tudi finančni primanjkljaj v jugoslovanski zdravstveni blagajni. Težave so se sporadično pojavljale pri financiranju referenčnega laboratorija v Ljubljani, kjer so potrjevali primere suma na HIV/aids iz celotne Jugoslavije, občutno pa so zaznamovale tudi področje krvodajalstva in transfuziologije. Večji del jugoslovanske stroke je menil, da bi testiranje vsake enote krvi predstavljalo prevelik strošek, a med slovenskimi strokovnjaki se je hitro uveljavilo načelo, da je dražje imeti pol promila obolelih z aidsom kot zagotoviti varno kri. Slovenija je tako januarja 1986 kot prva v Jugoslaviji uvedla testiranje vsake doze odvzete krvi. Kmalu so ji sledila večja jugoslovanska medicinska središča, kot so Zagreb, Beograd in Zemun, medtem ko je bilo obvezno testiranje krvi na nivoju federacije uvedeno šele poleti 1987.

Občasno je učinkovitost slovenskega in jugoslovanskega boja proti virusu HIV/aidsu oslabilo politično vmešavanje. Nesoglasja med zveznimi in republiškimi oblastmi so se pojavljala zlasti na področju obveščanja javnosti o HIV-u/aidsu, kar se je najbolj izrazilo julija 1986, ko je umrl prvi slovenski bolnik z aidsom. Beograd je objavo novice prepovedal. Razlogi so bili verjetno bolj ekonomske kot ideološke narave, saj se je bližal vrhunec turistične sezone in med zveznimi odločevalci je prevladal strah, da bi novica o širjenju aidsa po Jugoslaviji vplivala na upad dohodkov od turizma (https://odzivnahiv.legebitra.si/wp-content/uploads/2016/11/68.811-ZBORNIK-web.pdf) . Oblast je torej v času rastoče gospodarske krize dala prednost ekonomskim dejavnikom pred transparentnim obveščanjem javnosti. Podobna logika je prevladala leto dni kasneje, ko so zvezne oblasti prepovedale natis letakov v štirih tujih jezikih, ki bi turistom ponudili osnovne informacije o virusu HIV/aidsu. Slovenske zdravstvene oblasti takšnega ravnanja niso odobravale, nasprotno, zavzemale so se za kar se da odprto informiranje javnosti.

Netransparentno obveščanje in neenotnost jugoslovanskih strokovnjakov glede tako pomembnih vprašanj, kot so diagnostični kriteriji ter varna kri, sta negativno vplivala na zaupanje slovenske javnosti v sposobnost odločevalcev za soočenje z novo boleznijo. Negotovost v družbi je bila toliko večja, ker je epidemija virusa HIV/aidsa človeštvo presenetila, ko se je že zdelo, da je znanost ukrotila nalezljive bolezni. Raziskave, povezane z novim virusom so zato vseskozi potekale pod budnim očesom javnosti, ki je pogosto zahtevala hitre in dokončne odgovore, katerih znanost v danem trenutku ni mogla ponuditi. Na to so opozarjali tudi slovenski strokovnjaki, ki v zgodnjih fazah epidemije ljudem niso znali nedvoumno odgovoriti na vprašanja kot ali se HIV/aids prenaša s pikom komarja in ali se je mogoče okužiti s strastnim poljubom. Družbeno nelagodje je krepilo tudi dejstvo, da je bila nova bolezen povezana s številnimi zakoreninjenimi tabuji – homoseksualnostjo, drogami, prostitucijo, spolnostjo in nenazadnje smrtjo. Strokovnjaki so javnost mirili s poudarjanjem,

da nova bolezen v slovenskem prostoru zaradi specifičnega načina širjenja ne bo dosegla množičnih razsežnosti, a hkrati trezno opozarjali, da je okužbi ob rizičnem obnašanju potencialno izpostavljen vsak.

Pomembno vlogo pri uravnavanju kompleksnega razmerja med stroko, oblastjo in javnostjo so imeli mediji. Ti so pri odzivu na HIV/aids igrali dvojno vlogo. Pred pojavom prvih primerov v Sloveniji in Jugoslaviji so o novi bolezni večkrat poročali senzacionalistično in z diskurzom o »topli kugi« širili strah in družbeno stigmo. A obenem so mediji za večino ljudi dolgo časa predstavljali edini vir informacij o HIV-u/aidsu, zato so že zgodaj zavzeli tudi informativno in izobraževalno držo. Poročali so o dognanjih iz tujine, dajali glas slovenskim in tujim strokovnjakom ter obveščali o možnostih preventive. Pomembno vlogo sta odigrali zlasti reviji *Jana* (https://doi.org/10.51663/pnz.61.3.03) in *Teleks*, ki sta si, pogosteje kot osrednji slovenski časnik *Delo*, privoščili ostro kritiko oblasti pri odzivu na novo bolezen in s tem krepili pritisk na odločevalce. Slovenski novinarji so problematiko HIV-a/aidsa mestoma tudi načrtno izkoristili za obračun z zvezno politiko – sredi osemdesetih so namreč v Jugoslaviji že naraščala politična in mednacionalna nasprotja, ki jim je dajala zagon rastoča gospodarska kriza. A obenem je bil to čas pospešene liberalizacije in demokratizacije slovenske družbe, kar je omogočilo bolj odprto naslavljanje občutljivih tematik, kot je bil HIV/aids. Od konca leta 1985 so tako slovenski mediji aktivno rušili bolezensko stigmo, nudili glas tako filozofom, sociologom, psihologom in teologom kot tudi marginaliziranim skupinam – gejem, uživalcem drog in hemofilikom – ter tako uveljavljali pogled, da nova bolezen ni zgolj medicinski, ampak tudi družbeno-etični problem (http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-PU5VWWYZ) .

S širjenjem prostora javne razprave o HIV-u/aidsu se je krepila tudi preventiva. Do preboja na tem področju je prišlo sredi leta 1987, ko se je na zvezni ravni uveljavil konsenz, da je novo bolezen mogoče premagati le s transparentnim obveščanjem javnosti, informiranje pa je obveljalo za edino učinkovito preventivo pred širjenjem virusa. Po Sloveniji so tedaj zaokrožili prvi množični letaki in plakati z informacijami o virusu HIV/aidsu, problematiko so naslavljale radijske in televizijske oddaje, o možnostih zaščite so prirejali okrogle mize in predavanja, kondom se je začel odprto propagirati kot učinkovito zaščitno sredstvo in nekatere trgovine so škatlice premaknile k blagajnam, kar je povečalo njihovo prodajo. Leto 1987 je tako predstavljalo vrhunec zanimanja slovenske javnosti za problematiko HIV-a/aidsa, a hkrati z ozaveščenostjo je rasla tudi bojazen prebivalstva pred okužbo. Če je leta 1986 strah pred aidsom občutilo le 34,1 odstotkov vprašanih v Slovenskem javnem mnenju (https://www.cjm.si/wp-content/uploads/2021/10/VREDNOTE-1-WEB.pdf) , je leta 1987 bojazen, da bi zboleli tudi sami, izrazilo že 50,8 odstotka vprašanih. Okrepljena preventivna dejavnost je torej začela kazati prve učinke. Skupaj s strahom se je do določene mere krepilo tudi preventivno ravnanje prebivalstva in število okuženih ter obolelih je raslo počasneje od prvotnih pričakovanj – do leta 1990 je v Sloveniji za aidsom zbolelo le štirinajst ljudi, čeprav je prognoza iz sredine leta 1987 predvidevala okoli sto obolelih in petinšestdeset umrlih.

Začetni odziv na HIV/aids v Sloveniji je bil kompleksen in težaven. Zaznamovali so ga začetna negotovost o poteh prenosa, nesoglasja znotraj stroke in med stroko ter politiko, pomanjkanje dialoga med odločevalci in javnostjo, dolgotrajno urejanje zakonodajne podlage, čustva, kot so panika, strah, zanikanje in nemoč, vprašanje varstva človekovih pravic in poudarjanje pomena preventive. Naštetim težavam lahko najdemo številne vzporednice v nedavnem odzivu na covid-19. Dolgoročno se je slovenska družba uspešno soočila s HIV-om/aidsom zlasti zaradi demokratičnih in liberalnih vrednot, ki so sredi osemdesetih zajele del javnosti in politike. Transparentna komunikacija in odprt javni prostor sta olajšala soočanje s kompleksnimi temami, kar je v primeru HIV-a/aidsa – zaradi njegove povezanosti s spolnostjo, homoseksualnostjo, drogami in prostitucijo – omogočilo blažitev družbene stigme in krepitev učinkovite preventive.

Štiridesetletna epidemija HIV-a/aidsa je v svetu pustila globoke posledice. Sprožila je spremembe (http://cup.columbia.edu/book/aids-between-science-and-politics/9780231166263%20) v politikah javnega zdravja, spolnem vedenju in odnosu do spolnosti, pospešila sprejemanje določenih marginaliziranih skupin, vodila do premisleka o zasebnosti zdravstvenih podatkov, povečala vpliv civilne družbe na mednarodne odnose, okrepila solidarnost med globalnim severom in jugom ter povečala globalni dostop do novih tehnologij s področja biomedicine. Kako bo covid-19 spremenil svet, je odprto vprašanje, a vpogled v preteklost ponudi pomembno samorefleksijo in morda tudi kanček optimizma pri oblikovanju prihodnosti.