

Hiesarekin bizitzea

Eramangarri... ezkutuan

Jipoi ekonomikoa eman berri diote Hiesaren Plan Nazionalari Espainiako Estatuan, eta Osasunbideak GIB birusa atzemateko proba anonimoak kendu ditu Nafarroan, baina gaitza dutenen kopuruak gora egin du azken urteotan. Jada ez da garai bateko gaixotasun beldurgarri eta hilgarria, baina gauza batzuk ez dira aldatu: testigantza eman diguten guztiek aurpegia eta izena ezkutatu dituzte erreportajerako.

Testua eta argazkiak:

MIKEL GARCIA IDIAKEZ



“2001A ZEN eta ospitalean ingresatu ninduten, ikusmena galtzen hasi nintzelako, eta oreka, zentzumenak... Buruan tumorea nuela uste zuten medikuek. Halako batean, GIBaren proba egitea otu eta jakin zuten hiesa nuela, defentsak oso baxu nituela eta horregatik eraso zidala hain bortizki berez arriskutsua ez den toksoplasmosi gaitzak. Behin hori jakinda, erraza izan zen toksoplas-

Peter, Iruñeko Sare elkartearen egoitzan. 33 urte ditu, 2005etik da GIBduna eta 15 hilabeteko seme osasuntsua dauka.

mosiari aurre egitea. Hamar bat urte lehenago-edo, kondoirik gabeko sexu harreman bat izan nuen, eta orduan kutsatuko nintzela pentsatzen dut, baina hamar urtean ez nuen ezertxo ere sumatu, nahiz eta ospitaleratu nindutenerako karga birikoa oso altu eta defentsak oso baxu nituen. Shocka izan zen, baina aldi berean lasaitua hartu nuen, tumorerik ez nuela jakinda. Nirekin batera, familiak eta

ingurukoek ere, bikotekideak barne, jakin zuten, han zeudelako denak, egoera berezia izan zen”. Gorkak horrela izan zuen barruan zeraman birusaren berri. Loteria hutsa, 44 urteko donostiarraren kasuan. Bakarne, Peter eta Katamotzek bikotekide ohiengandik jaso zuten gaitza, harreman egonkorretan; Xabier berriz, putetxean infektatu zen, babes neurririk gabe aritzeagatik.

Hain zuzen, gaur egun gaitxotasuna sexu bidez transmititzen da ia erabat, apenas infektatzen den norbait drogetarako xiringa partekatzeagatik, garai batean bezala. Transmittitu diogu, Giza Immunoeskasiaren Birusa ez delako kutsatzen; kutsatu gripea kutsa dezakezu, aire bidez, doministiku eginda... baina hiesa transmititu egiten da, ondorengo hiru subtantziekin kontaktua izanez gero: odola, esperma edota bagina-fluxua (azken hau kutsakortasun maila oso baxukoa). Hirugarren Munduan transmisio bertikala ere ematen da (gurasoengandik seme-alabenganakoa), baina Lehenengo Munduan neurriak hartzen dira haur seropositiborik jaió ez dadin, gurasoek birusa izan arren.

2010ean, 34 milioi infektatu zeuden munduan, eta horietatik 215 kasu berri diagnostikatu ziren Hego Euskal Herrian. GIBdun berriaren profila, 30 urtera iristen ez den gizona. “Nahi gabeko haurdunaldiek ere gora egiten dute urtero. Arduragabekeria? Nahikoa ardurarik ez behintzat. Gazteek badute gaitzaren berri, baina hainbeste mezu helarazten zaizkigu egungo gizartean... Heziketa eta lehentasun falta handia daukagu. Ikastetxeek diote gurasoek jorratu beharreko gaiak direla eta gurasoek, ikastetxean eman beharrekoak”, dio Oiartzungo Harri Beltza Elkarteko lehendakari Joseba Errekaldek. “Gazteek ez dituzte bizi izan hiesaren urte gogor eta heriogarriak, jendeak entzuten du gaixotasun kronikoa dela, pastilla batzuk hartuta konpondua dagoela... baina horrez gain, urteekin konturatu naiz beti egongo dela preserbatiboa erabiliko ez duen jendea, uneko plazera kontrolatzea oso zaila delako. Horregatik da hain garrantzitsua prebentzio kanpaina on bat, herritarrei adierazteko zein inportantea den une horretan preserbatiboa janztea”, uste du Bilboko Itxarobide Elkarteko kide eta CESIDA Espainiako Estatuko Hiesaren Koordinakundeko presidente Udia-

“Sarri egokitu zait kondoa jartzeko asmorik ez duen jendea. Zer pentsatua ematen du, jende informatua delako, zer egiten ari den eta zer gerta dakioken badakiena”

“Minbizia duzu eta jendeak dio 'gaixoa, minbizia egokitu zaió', aldiz hiesa duzu eta diote 'bere ekintzen ordaina da', baina hori ez da egia”

rraga Garciak. Gaineratu du urte batzuetatik hona GIB proba anonimoak eskaintzen has-teak ere eragin duela zenbakietan, azaleratu egin dituelako lehendik ere birusa izan arren, ez zekitenen kasuak. Batzuek beldurragatik ez dute proba egiten, baina ezinbestekoa da gaitza garaiz harrapatzea, defentsak ahuldu eta ospitalean bukatu baino lehen. “Ezuste-ko handiena eramaten duen taldea ziurrenik

izango da haien etxe eta ohean, haien senarrek infektaturiko emakumeena. Nagusiak izaten dira maiz, 60 urtetik gorakoak, baina putetxeetan edo dena delakoetan ezkontza kanpoko harremanak izan dituzte senarrek, eta ondoren emazteei igorri diete birusa”.

GORKA Murrizketen ondorioak

Ekonomikoki hutsaren pareko utzi du Espainiako Gobernuak Estatuko Hiesaren Plan Nazionala, baina gutxienez Plana mantentzea sinbolikoki garrantzitsua dela iritzi dio Garciak, hiesaren berezitasuna onartzea delako nolabait, “gaixotasun kronikoa baina ezberdina baita, dituen ezaugarri sozio-sanitarioengatik, atzean duen estigmagatik”. Hori bai, diru murrizketek prebentzioan hamar urte atzera egitea eragin dutela gehitu du, “jendeak infektatzen jarraitzen duelako eta prebentzio mailako estrategiak urtero errepikatu behar direlako, bestela isilpean geratzen da gaia, ez da kalera ateratzen”.

Osasun arloan ezarritako kopago neurriek dagokienez, ez dirudi gaixoek hartzen dituzten anti-erretrobiralei eragingo dienik, ez bai-

tituzte farmazietan jasotzen, ospitalean baizik. Dena den, Joseba Errekalde gehiago kezkatzen du erregularizatuta ez dauden etorkinen egoerak: “Espainiako Estatuan bizi diren eta Osasun Txartela izango ez duten pertsona horiei, sistematik kanpo geratuko diren pertsona horiei, iritsiaraziko al zaizkie anti-erretrobiralak? Medikatzeari uzten badiote,

birus karga altua izango dute odolean eta transmititzeko arrisku handiagoa legoke, zabaltzeko arriskua”.

Tratamendu erretrobiralak sistema immunitarioa kontrolatzen du, defentsak egonkor mantendu daitezen eta birusak odolean duen presentzia zero izan dadin. Birusa odolean ez antzemateak esan nahi du lo dagoela, baina infektatzeko arriskua egongo litzateke oraindik, nahiz eta oso maila baxuan. Tratamen-



Xabierrek (ezkerrean) susmoa du bere gaitzaren berri izan eta horregatik lan bat galdu zuela, kontratua bertan behera utzi zutelako bat-batean. Gorka (goian) zentzumenak galtzen ari zelako ospitaleratu zuten 2001ean. Buruan tumorea zuela uste zuten, baina orduantxe jakin zuen hiesa zuela.

duak asko hobetu dira, albo-ondorioetan batez ere, eta lipodistrofia kasuak asko gutxitu dira –koipearen banaketa anomaloa eragiten du lipodistrofiak eta aurpegian adibidez, koipe asko galtzen da—. Gaixoek hileroko jasotzen dituzte botikak eta sei hilean behin egiten dizkiete analisiak. Peterrek hiru pastilla hartzen ditu goizero eta beste bi gauetan, eta “mareo pixka bat agian, diarrea oso noizean behin” baino ez du jasan behar izaten. Gorkak ere ondo darama: “Lehen pastilla ugari hartzen nituen, gainera frigorifikoan egon behar zuten eta kanpora irtenez gero hozkailuren bat behar nuen beti gertu, baina dosia txikitu eta orain bi baino ez ditut hartzen, gosaldutan ostein, mekanikoki. Amesgaiztoak, logura... eragiten zidaten lehengo pastillek, ez ordea tratamendua aldatuz geroztik”. Katamotzen gorputzari aldiz, kosta egiten zaio botikak onartzea, hainbat tratamendu probatu dituen arren. Senar ohiagandik jaso zuen birusa Irunen bizi den emakumeak, 1998 inguruan, eta 12 pastilla hartu behar izaten ditu oraindik ere, egunero, defentsak baxu dituelako. Bakarne ere senar ohiak infektatu zuen, 26 urte zituela. Egun 45 urte ditu eta tratamenduen bilakaera ezagutu du bilbotarrak: “Kimioterapiaren mailakoa da tratamendua eta albo-ondorio gogorak ditu. Diarrea han-

diak, tripako minak, goitikakoak, nekea... izan ditut nik. Botika berrien akuri aritu naiz gainera; 1996an hartu nuen medikamentuarekin ispilura begiratu eta ez nuen nire burua ezagutzen: bular eta sabel handiak eta Afrikako umeen pareko beso eta hankak nituen. Tratamendua aldatu eta pixkanaka nire itxura berreskuratu dut. Orain 6 pastilla hartzen ditut egunero, eta gaueko pastilletan pentsatzeak ezinegon sortzen dit egunean zehar, goserik izan ez arren gogotik afaldu beharra dagoelako ondoren botikak ahoratzeko. Deserosoa da gainera, etxetik kanpo baldin bazaude ezkutu aritu behar duzulako botikak hartzen”.

Ezkituan. Hala bizi dute hiesa elkarrizketatuek. Batek baino gehiagok aitzakia ugari asmatu behar izan ditu lanean, medikutara joateko. Xabier iaz infektatu zen eta susmoa du lan bat horregatik galdu duela, bere gaitzaren berri izan zutela, kontratua egin ostean eta dena martxan zenean bat-batean bertan behera utzi zutelako. 32 urteko iruindarrak Sare elkartearen aurkitu du babesa. Elkarte berera hurbildu zen duela zazpi urte Peter, Iruñean bizi den 33 urteko ekuadortarra, birusa zuela jakin zuenean. Neska-lagun ohiak esan zion proba egiteko, baina ordurako beste emakume batekin ezkondua zegoen, eta beldur zen hura ez ote zuen infektatu;

Sendatzeko bidean?

Teoria sinesgarrienaren arabera, 1950eko hamarkadan tximinotik gizakira egin zuen salto GIB birusak Afrikan eta transmisio kateak hedatu du ordutik. Oraindik birusa akabatzea lortu ez den arren, horretan dihardute hainbat frontetik. Esaterako, GIBa gorputz osora hedatzen duen molekula identifikatu zuten joan den apirillean. Harrigarriagoa da Timothy Brownen kasua: 1995etik infektatua zegoen estatubatuar hau da birusa ezabatzea lortu duen pertsona bakarra. 2006an, leuzemia zuela-eta, hezur-muineko transplantea egin zioten eta horrek sendatu du, GIBarekiko immunea baitzen emalea. Dena den, biztanleriaren %0,3a baino ez da immunea eta beraz irtenbide zaila da. Ikerketa gehiago ere badituzte eskuartean. Adibidez, hiesarekiko erresistente diren globulu zurien erreserbak osatzea, terapia genetikoa erabiliz. Edota molekula-koktel baten bidez, lo dauden birusak aktibatu eta erretrobiralei horiek suntsitzen laguntzea. Bitartean, gaixo kronikoen botiketara bideratzen den dirutzarekin farmazeutikek negozio itzela egiten jarraituko dutela azpimarratu du Bakarnek.

zorionez, ez zen hala izan. “Emazteak eta biok gordetzen dugun sekretua da. Ez naiz ausartzen inori esaten, ez gurasoei, ez lagunei. Gurasoei kontatu nahiko nieke, baina jada ezin dut atzera egin, oso-oso txarto hartuko lukete, triste jarriko lirakeke, Ekuadorren gainera oso informazio gutxi dagoelako. Batzuetan gaiaz hitz egiteko beharra sentitzen dut, birusa duen beste jende batekin ez naizelako elkartzeko, eta pixka bat bakarrik senti naiteke, baina tira”.

Gorkak ere gertukoei baino ez die kontatu, horrek kontraesana sortzen dion arren: “Sarri pentsatu izan dut ni naizela gaitzaren normalizazioari hesia jartzen dion lehenengoa, ez dudalako publiko egin nahi, jakitun naiz, baina jendeak seropositiboez duen irudia ez da nik dudana, noizbait kontatu dudanean esan izan didate, ‘hara, ba ez daukazu itxurarik’. Ezjakintasun handia dago oraindik, GIBdunen beldur da jendea”. Horren adibide, 38 urteko emakume batek duela gutxi Udiarraga Garciari azaldutakoa: birusa duela adierazi zien ibiltzera joateko geratu ohi diren lagunei. Zera erantzun zioten bik: “Naiara, axola ez bazaizu, ilobarekin ateratzen garenetan ez zaitetz paseatzera etorri gurekin”, “baina zergatik?”, “badaezpada, heltzen duzunean-edo...”. Hotz geratu zen Naiara.

Datutan

1981ean eman zen hiesaren lehenengo kasuaren berri munduan eta 1984an Euskal Herrian. Azken hamarkadan %17 egin dute gora transmisioek eta lautik batek ez daki birusa duenik. 2010eko datuen arabera, 34 milioi infektatu daude munduan, urte horretan 2,7 milioi infekzio berri izan ziren eta hiesak hildako 1,8 milioi lagun –nahiz eta elkarteek dioten datuetan ez direla aintzat hartzen hiesak ahul utzita beste gaixotasunez hiltzen diren asko—. Hego Euskal Herrian, 215 kasu berri zenbatu ziren 2010ean, gizonetakoak batik bat, eta 52 pertsona hil ziren gaitzaren erruz. EAEn, diagnostikoen %43,7a berandu egin zen eta 38 milioi euro gastatu zituzten tratamendu anti-erretrobiraletan.

Gizartearen mespretxua

Egunerokoan, ezberdin daramate hiesaren zama; elkarrizketatuetako batzuek esan digute bizimodu normala egiten dutela guztiz, beste batzuei kostatzen zaie onartzea eta gaitza normaltasunez bizitzea. Baina denak dira jendartearen erreakzioaren beldur. “Gizarteak oraindik ez du onartua, hasieratik talde jakinetara mugatu zelako gaixotasuna: edo ‘drogadiktoa’ edo ‘puta’ edo ‘marikoia’ zinen, eta ni ez naiz hiruetako ezer, baina diskriminazioak iraun egiten du. Gainera, informazioak ez duen jendeak oraindik ere, zoritxarrez, uste du muxu bidez, negar malkoekin... kutsatu daitekeela. Minbizia duzu eta jendeak esaten du ‘gaixoa, minbizia egokitu zaio’, aldiz hiesa duzu eta esaten dute ‘bere ekintzen ordaina da’, baina hori ez da egia”, dio Bakarnek. Mespretxua barruan sumatzen duela aitortu du Katamotzek: “Egungo gizarteak ez du onartzen pertsona bat gaixo egotea, super-pertsonak baino ez ditu nahi, kexatuko ez direnak. Gure gaixotasuna nahiko kontrolatua dago egun, medikazioari esker, eta jendeak benda bat jartzen du begietan, estalita mantentzen du, baina inor txo ere ez dago kutsatzeko arriskutik salbu. Gizakiak gara eta edozein gaixotasun har dezakegu, horregatik garrantzitsua da jendea hiesaz informatzea”. Desinformazioa baita, oraindik ere, hutsune handienetakoa, Gorkaren ustez.

Homosexuala da Gorka. Datuek diote gayen artean infekzio kasu gehiago ematen dela, nahiz eta gora egin duen heterosexualen arteko harremanetatik gaitza jaso dutenen kopuruak. Homosexuala izendutako kampaia gehiago dagoela eta beraz informazio gehiago dutela diosku Gorkak, “baina ez nuke esango heterosexualen artean baino kezka handiagoa dagoenik. Sarri egokitu zait kondoa jartzeko asmorik ez duen jendea, eta nik jarri behar izan ditut neurriak. *Pasotismoa* ikusten da inguruan, eta zer pentsatua ematen du, informatuta dagoen jendea delako, badakiena zer egiten ari den eta zer gertatu dakiokeen”.

Harreman berrieekin nola jokatu?

Noski, denek ere neurriak hartzen dituzte sexu-praktiketan, baina hasieran ohikoa da beldurra. Xabierrek denbora gutxi darama GIBarekin eta aitortu digu ez dela lehen bezala aritzen, “kontu handiagorekin ibiltzen zara, zenbait gauza egiteak beldurra ematen dizu, baina tira, pixkanaka ohitzea da eta beste era batera egitea”. Gehienek, harreman esporadikoetan ez dute birusaren berri eman, arduratsu jokatuz gero ez zabaltzeko eskubidea dutela argudiatuz; harremana



“Gizarteak oraindik ez du onartua, hasieratik talde jakinetara mugatu zelako hiesa: edo ‘drogadiktoa’ edo ‘puta’ edo ‘marikoia’”, dio Bakarnek (eskuinean). Katamotzek ere (goian, Bakarneri eskua emanez) uste du gizarteak ez duela ametitzen “pertsonek bat gaixo egotea, super-pertsonek baino ez ditu nahi, kexatuko ez direnak”.

egonkortu denetan, orduan bai, azaldu diote bikotekideari, eta Xabierrek eta Gorkak erantzun ulerkorra jaso izan dute, emakumeek ez ordea: “Bikotekide batzuek, kontatu didanean, dudak gaixotasunagatik errudun sentiarazi naute, zikina, baina nik beti hartu ditut neurriak, eta inoiz ez dut arriskuan inor jarri”, dio Bakarnek. Katamotzek ere, erdeinua jasan du maiz: “Moztu egiten dute zuzenean, bizitza konplikatzea da askorentzat, hobe urruntzea, eta horrek ere min ematen dizu. Gaur egun dudak bikotea bigarren bikote egonkorra da, baina ez dut onarpen erabatekoa bere aldetik eta horrek presionatu egiten nau pixka bat, onartu egin du, baina baldintzekin. Ulertzen dut, baina gogorra da...”.

Seme-alabak

Balizko arriskuengatik, bikotekide ohiak eta berak umerik ez izatea erabaki zutela azaldu du Katamotzek, etsipenez. Bakarnek dio zuzenean “emakume gisa auto-mutilatu” zela, haurdun geratzeko aukera burutik aldentuz. Baina gaur egun seme-alabak arazorik gabe izan ditzaketela frogatu du Peterrek. Emazteak eta berak haurra izan nahi zutela erabaki zuten, nahiz eta hiesa transmititzearen izu izan. Bi aukera zituzten: modu naturala eta intseminazio artifiziala, baina tratamendua ordaintzeko ez zuten baliabiderik eta sexu-harreman bidez, birus-karga negatiboa izanda, emazteari edo seme-alabari birusa transmititzeko arriskua oso txikia zela adierazi zieten. Aurrera egin zuten beraz.



Egun, 15 hilabeteko seme osasuntsua dute, eta ez ama ez semea ez dira infektatu. Dena den, ama seropositibo balitz ere, erditu baino 72 ordu lehenago pastilla-koktel gogorra emango liokete umeak antigorputzak sor ditzan eta berdin haurrari jaio ostean, birusa guztiz ezabatzeko.

Xabierrek 8 urteko semea dauka. GIBA duela kontatu nahi dio, baina oraindik ez, hemendik pare bat urtera-edo, eta ez daki oso ondo nola azalduko dion, eskutitza idaztea ere pentsatu du. Urtebete baino ez da birusa duela, eta bizimodu berrira moldatzen ari da, gainerakoen gisan hasierako kezak gainditzen. “Janaria prestatzen ari nintzela ebakia egin nuen lehenengo aldian beldurtu egin nintzen, umearekin jolasean ere pentsatzen nuen ez ote zidan hozka egingo edo auskalo... baina gero ikusi dut arduraz jokatu eta dagoela arriskurik eta berarekin normal jolastu dezakedala. Muxu bat eman diezaiokedala, eta ez dela ezertxo ere gertatzen”. ■

