

Gy. Dobos Mariann

A járványos gyermekbénulás problémájára adott társadalompolitikai válaszok Magyarországon 1948-tól



Budapest, 2014.

A járványos gyermekbénulás áldozatai helyzetének áttekintése számos társadalompolitikai vonatkozással bír. Olyan kérdéseket vet fel, mint:

- *Hogyan reagált a magyar állam a járványos gyermekbénulás áldozatainak hazai életproblémáira?*
- *Felülírhatta-e a politika a gyógyítást?*
- *Mit kezdett a társadalom az életben maradt, de meg nem gyógyult heine-medinesekkel?*
- *Hogyan érintette a szegénység e csoport tagjait?*
- *Hogyan alakult ezeknek a gyermekeknek, családoknak a mobilitása a gyermekparalízis betegség hatására?*
- *Megfelelően kezeli-e az állam ma a gyermekbénulás járvány kérdését?*

Másodsorban azért vizsgálom szívesen ezt a területet, mert több ismerősöm, barátom van e körből, és általuk évek óta folyamatosan információkhoz jutok e tárgyról. Ennek folytán értesültem arról is, hogy a poliovírust még ma sem sikerült eltüntetni a bolygónkról. Vagyis a téma sajnálatosan aktuális.

A járványokról

A járványok okozta nagy tömegű halálozások még a járvány megszűnése után is közegészségügyi problémát jelentettek. Az életben maradt, de egészségkárosodott emberekkel való teendők pedig újabb erőfeszítéseket követeltek a társadalomtól. Mit ír a járványok kialakulásáról a Belügyminisztérium Országos Katasztrófavédelmi Főigazgatóságának honlapja? „A járványok nagy elterjedésű, embernél vagy állatnál fellépő, bejelentésköteles fertőző betegségek. *Több áldozatot szedtek eddig, mint az összes háború együttvéve.*” Majd így folytatja. „Járványok általában nemcsak orvosi kérdéseket, hanem sokkal inkább szociális problémákat vetnek fel. A higiénia hiánya háborús- és békeidőkben egyaránt felel a járványok elterjedéséért, elsősorban természeti katasztrófák következtében vagy a szegénynegyedekben.”¹

Majd ezután jön a felsorolás a potenciális jelenkori járványokról. Innen pedig sajnálatos, sőt, veszélyes módon hiányzik a járványos gyermekbénulás, gyermekparalízis, poliomyelitis, vagy Heine-Medin-kór említése. Mindegyik megnevezés ugyanazt jelenti. Egy mozgásbénulással járó állapotot, amely sokaknál légzésbénulást is jelentett. Szakemberek becslése szerint a fertőzöttek nagyjából felénél marad majd vissza jelentősebb fokú rokkantság, de több halálos eset is előfordul. Ezt a járványt- a fekete himlővel ellentétben- a mai napig nem sikerült kiirtani a Földről. Legalább négy országban bukkantak fel az

¹ http://www.katasztrofavedelem.hu/index2.php?pageid=lakossag_kattipus_jarvany

utóbbi időben gyermekbénulásos esetek járványos méreteken: Nigériában, Pakisztánban, Afganisztánban és Tádzsikisztánban.²

Jó hír: 2002-ben deklarálták, hogy Európa– a folyamatos vakcinázások, védőoltások következtében- védve van a gyermekparalízistól. Ám bárhonnán behurcolhatják hozzánk a vírust, tekintve, hogy a mai technikai szinten elég egy fél nap a Föld túlsó végéről való ideutazáshoz. Tádzsikisztánból be is hozták a Heine-Medin-kórt 2010-ben. Érdekesség, hogy bár ez az ország Közép-Ázsiában fekszik, az Egészségügyi Világszervezet felosztása szerint annak Európai Régiója keleti részén található. Aki megkapta a védőoltásokat, az egyébként védett e vírussal szemben, de ez csak a lakosság védőoltással való ellátottságnak egy bizonyos százalékáig igaz. Az Európai Unióban az utolsó járvány Hollandiában fordult elő, ahol 71 gyermek betegedett meg a poliovírusnak köszönhetően, közülük ketten meg is haltak. Mindezt azért, mert egy olyan közösség tagjai voltak, amelyik elutasítja a védőoltásokat.³ Az efféle hozzáállás újabb problémaforrás lehet, amire figyelni kell.

A közegészségügyi készütség alakulása Magyarországon és nemzetközi szintén

Az első ide sorolható magyarországi intézkedés 1752-ből eredeztethető, amikor is dekrétumot adtak ki a magyar tisztiorvos szolgálatról. 1770-ben már lerakták Magyarország egészségügyi közigazgatásának alapjait. Ez fejlődés volt, ám itt még csak a beteg emberrel foglalkoztak. Mintegy száz év kellett ahhoz, hogy rendelet jelenjen meg az átfogó közegészségügy alapjairól (1876-ban). 1949 és 1957 között aztán 4 új országos intézetet is alapítottak, köztük az Országos Közegészségügyi Intézetet (1949-ben). Az ezt követő évek pedig elvezetnek a KÖJÁL 1954-es létrejöttéig. Ettől kezdve Közegészségügyi Járványügyi Állomások működtek az országban.⁴

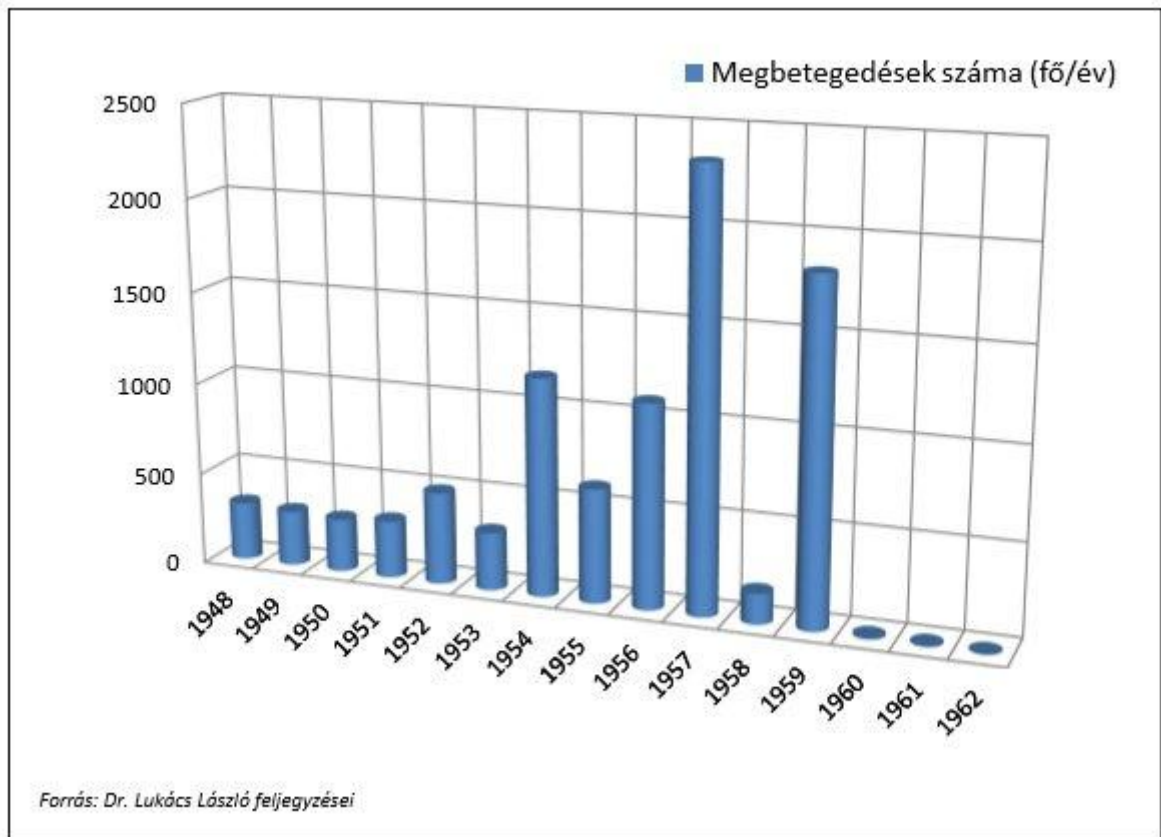
Bár a járványos és egyéb egészségügyi problémák megoldása régóta előhívta az egyes államok összefogását, a legnagyobb lépésnek az Egészségügyi Világszervezet (*World Health Organization, WHO*) létrehozását tekinthetjük genfi központtal. Az Egyesült Nemzetek Szervezete hozta létre 1949-ben, hogy koordinálja a nemzetközi közegészségügyet és annak a hatósága legyen. Külön európai központ 2005 májusában jött létre Stockholmban. Elnevezése Európai Betegségmegelőzési és Járványvédelmi Központ, nagyságát bizonyítja, hogy 2008-ig mintegy 48 milliárd euróból gazdálkodott.

Járványos gyermekbénulásos esetek és kezelésük Magyarországon az 50-es években

² http://www.gyermekevek.hu/cikk/jarvanyos_gyermekbenulas_tadzsikisztanban/index.php

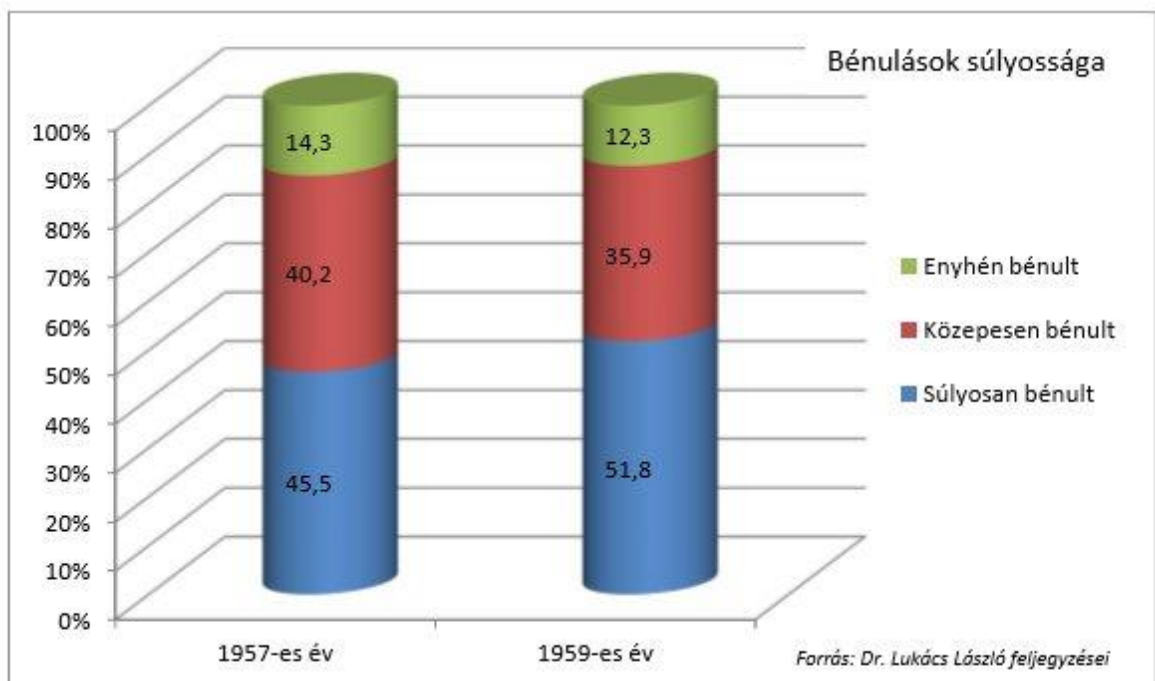
³ http://www.gyermekevek.hu/cikk/jarvanyos_gyermekbenulas_tadzsikisztanban/index.php

⁴ www.kmcongress.com/eloadasok/jaro2011/szabo_eniko.pdf



Magyarországon három nagy járványos gyermekbénulásos időszak volt. Már az is elég sokatmondó, hogy nincsenek abszolút pontos adatok- miközben például ugyanitt 1785-től feljegyzik az születések és halálozások számát. (Ezeket azért bizonyára ezzel kapcsolatban is feljegyezték.)

Egy elfogadott feljegyzés szerint az 1931 és 1976 között megbetegedettek száma 16 515, és ebből mintegy 5000 esett a 30-as évek elejére.





1. Molnár Béla Pácsó fotógyűjteményéből

Jelen dolgozat ezt az időszakot nem vizsgálja, csak 1948-tól tekinti át a megbetegedettekkel szembeni állami szerepvállalást. A védőoltások eljuttatásával, illetve a Sabin-cseppek beadatásával a veszélyeztetett korcsoportnak végül is megállította a magyar állam a járványos gyermekbénulást terjedését, és a primer gyógyítással - úgy vélte-, megtette kötelességét, és „lezárja az ügyet”.

A gyermekek, fiatalok sorsa elsősorban a családjuktól, illetve saját személyiségüktől, képességeiktől függött. Mellékletben olvasható egy heinés-túlélő, Urbán-Szabó Béla: Ön-rehabilitáció című írása erről a helyzetről. (*E visszaemlékezést a dolgozat írójának felkérésére írta.*)

Persze ne feledkezzünk meg a korról, ami jelentősen befolyásolta a szemléletet és az anyagi lehetőségeket is. Az orvosok folyamatosan küzdöttek a gyermekek megmentéséért, de például az, hogy a legsúlyosabb légzésbénultak ne haljanak fulladásos halát, csak 1948-tól volt lehetséges. Ez is úgy, hogy a Fővárosi Szent László Közkórház fertőző gyermekosztályának főorvosa, a 2. világháborúban is gyógyító, neves dr. Bossányi Andor be tudta hozatni Angliából az első lélegeztetést végző gépet, a „vastüdőt”. Angol orvos-barátai emellé különféle ajándékokat is küldtek. Ezt a hírt szenzációként jelentették be a filmhíradóban és a sajtóorgánumokban. Később még Svédországból kerültek hozzánk gépi lélegeztető berendezések. Ám az 50-as évek koncepciósi pererei Bossányit is elérték, és 10 év börtönre ítélték. Az első vádpont az volt, hogy összejátszott a nyugatiakkal, és ezért kapta a vastüdőt és egyéb egészségügyi ajándékokat

külföldről. A következő pedig az, hogy kiadta az ország tehetetlenségét, ellátatlanságát.⁵

A Budai Területi Gyerekkórház - még mint Heine-Medin Utókezelő Kórház - pedig politikusi parancsa jött létre egy elhagyott ÁVH-épületben, Nagy Imre parancsára. A rosszban és a jóban egyaránt tetten érhető volt tehát a korszellem (éppen úgy, ahogy ezt Illyés Gyula: Egy mondat a zsarnokságból c. versében megfogalmazta).

Először az orosz zsidó és ír zsidó gyökerekkel rendelkező, USA-beli Salk védőoltását alkalmazták a poliovírus megelőzésére, ám ez abban a koncentrációban nem nyújtott minden esetben védelmet. Ezután készült el Sabin, a lengyel és zsidó származású, ugyancsak az Amerikai Egyesült Államokban élő tudós a Sabin-cseppelel, ami már meghozta a várt eredményt. Kutatók állítása szerint Amerika legnagyobb félelme a hidegháború idején az atombomba mellett a járványos gyermekbénulás volt. De én azt vélelmezem, hogy ez más kontinensekre is érvényes lehetett.

Elismerésre méltó gyorsaságot és hozzáértést mutat, ahogy Magyarország, a világon harmadikként elkezdte alkalmazni a Sabin-cseppeket, köszönhetően többek közt az ifjú Koch Sándor virológusnak (akinek 2009-es haláláról megemlékezett a magyar sajtó.) 1963-tól lett kötelező a polio-vírus elleni vakcina, amivel elsők voltunk a világon.

A rokkantak nem fértek bele a szocializmus ideológiájába

Bizonyára összetett kérdés, hogy a pénztelenség miatt vagy a szocializmus „mindig-győztes ideológiája” miatt lehetett, de valószínűleg mindkét tényező közrejátszott abban, hogy jóformán sorsukra hagyták a gyermekparalízis járvány túlélőit. Egy kiadvány szerint bezárták a gyermekbénulás kezelő- és rehabilitációs helyeit, és a gyermekeket, fiatalokat is szélnek eresztették a 70-es években, egészségügyi irataikra, állapotukra pedig nem senki nem figyelt.⁶

Azt hiszem, könnyen belátható, hogyha az állam kellő odafigyeléssel lett volna az egészségkárosodott emberek e csoportjára, akkor ez nem történik meg. A mozgásszervi problémákkal küzdő, nemegyszer kisebb-nagyobb mértékben béna embereknek nyilvánvalóan szükségük lett volna folyamatosan rehabilitációra, szociális intézményhálózatra a tanulásukat, munkába állásukat

⁵ Lásd Csillag Ádám: Gyermekbénulás című filmjét <http://vimeo.com/16249772> és ezt az olvasói levelet http://mno.hu/migr_1834/professzor-ur-halasan-koszonom-622849

⁶ Még élünk.... Beszámoló a járványos gyermekbénulás átesett betegek helyzetéről –MEOSZ-összeállítás, Budapest, 2012), internetes változat szerint <http://www.fusz.hu/fuszdrupal/?q=content/m%C3%A9g-%C3%A9l%C3%BCnk%E2%80%A6>

elősegítendő. Szükségük lett volna természetesen akadálymentesítésre is, ám akkoriban még ez a fogalom sem volt közkeletű.

Ellátási zavarok

Mindez természetesen nem kevés pénzbe került volna, ám az ország alighogy kiheverte a háborús rombolásokat, 1951-53-ban már az élet szinte minden területén komoly ellátási problémák is keletkeztek. 1952-53 télen például szénhiány lépett fel, ami miatt nem fűtötték a hivatalok és lakások egy részét, az iskolákban pedig szünetet rendeltek el. Közben a lakosság reáljövedelme több mint 10 százalékkal csökkent három év alatt. Állami gondoskodásról a mai értelemben nyilvánvalóan nem beszélhetünk.

Ugyanakkor nagyobb hangsúly került az egészségpolitikára. Felvilágosítással, a higiénias feltételek javításával, új oltások bevezetésével (1948-ban vezették be az újszülöttek BCG-oltását, amivel visszaszorították a gyermekkori tubercózis megbetegedéseket), az anyák és a kisgyermekek egészségének a védelmével, a bölcsődék-óvodák számának növelésével mindenképpen fejlődés ment végbe. Ami természetesen nem mentesít a mai tennivalók szem előtt tartásától.

Elhanyagolás, ezzel újabb veszélyforrás teremtése

Úgy tűnik, ma sem vesz tudomást a magyar állam a túlélő gyermekparalízisek problémáiról. A ma körülbelül 55-60 éves heine-medines csoportnak speciális segítséget kellene kapnia az egészségügyben. Ehelyett a helyzet a következő: legtöbb helyen még ma sem számolnak velük a szűrővizsgálatoknál- nincsenek például súlyos mozgássérülteknek megfelelő, állítható, mozgatható nőgyógyászati vizsgálóágyak, tüdőrontgenhez alkalmas fekvő készülékek. Ami egyébként - ha a TBC-re gondolunk – akár újabb járvány kiindulópontja lehet. Az egyetlen helyen, a hévízi Magyar Honvédség Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézetében mindössze 12 ágy áll hozzáértő egészségügyi személyzettel a ma is több ezres létszámú, 55-64 éves Heine-Medinesek rendelkezésére. Szükséges lenne tehát az egészségügyi infrastruktúra fejlesztése. Különösen, ha tekintetbe vesszük, hogy az amúgy is „megroggyant” egészségi állapotban lévő, idősödő heine-medinesek speciális egészségi problémáik jelennek meg. A „Postpolio szindróma”-nak nevezett állapotról elfogadott orvosi jelentések számolnak be külföldön. Az alábbi egy nevezetes Post-polio levél fordításának részlete.

„Mi az a post-polio szindróma? A Poszt-Polio szindróma (PPSz, más néven a poliomyelitis avagy Heine-Medin-kór utóhatásai) váratlan, és sokszor bénító tünetek együttese – túlzott fáradékonyság, izomgyengeség, izom és ízületi fájdalom, alvászavar, érzéstelenítésre, hidegre és fájdalomra való fokozott érzékenység, nyelési és légzési nehézségek – melyek körülbelül 35 évvel a poliovírus támadása után alakulnak ki a bénult heine-medinesek 75%-ában és a

nem bénult esetek 40%-ában. Körülbelül 2 millió polio túlélő van ma Észak-Amerikában és 20 millió világszerte. A PPSz létét több orvosi folyóiratcikk is igazolja, többek között a Journal of the American Medical Association, a Journal of the American Medical Association, az American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation és a The New England Journal of Medicine.”⁷

Ehhez a speciálisan felszerelt kórházi ágyak mellett hozzáértő orvosokra is szükség lenne. Minderről a média nem tájékoztat, az egészségügy pedig úgy tűnik - nem vesz tudomást.

A fejlett országokban felismerték ennek a jelentőségét, és neves emberek álltak a postpolio kampány mellé - mint például Mia Farrow színésznő, heines túlélő.⁸



Magyarországon az egész Henei-Medin-kór ügyet a szőnyeg alá söpri. Ma már nem tanítják a leendő orvosoknak sem az egyetemeken a járványos gyermekbénulást, csak mint múltbeli történet– megoldottnak tekintve a problémát, számolt be erről több helyütt a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetségének (MEOSZ) az elnöke.

Hasonló okból nem szerepel a polio a jelenkori járványok között a Belügyminisztérium Országos Katasztrófavédelmi Főigazgatóságának honlapján sem.

Szerencsére a ma hatályos jogszabályok között legalább találni arra lehetőséget, hogy járványos helyzetben a biztosítási jogviszony igazolása nélkül is lehessen

7

<http://pipacs48.gportal.hu/gindex.php?pg=32735352&nid=5789500&cmd=inscomment>

⁸ <http://www.postpolioinfo.com/letter.php>

szűrővizsgálatot, járványos elkülönítést, illetve fertőző betegeknek szállítást végezni és védőoltást adni.

„Biztosítási jogviszony előzetes igazolása nélkül igénybe vehetőellátások (alapsomag)

A Magyarország területén tartózkodó személyeknek az igénybevétel alapjául szolgáló jogviszony (pl. biztosítás) előzetes igazolása nélkül, az egészségügyi ellátási alapsomag részeként a következő egészségügyi ellátások járnak:

- a járványügyi ellátások közül
- a kötelező védőoltás (kivéve a külföldre történő kiutazás miatt szükséges védőoltást),
- a járványügyi érdekből végzett szűrővizsgálat,
- a kötelező orvosi vizsgálat,
- a járványügyi elkülönítés,
- a fertőző betegek szállítása,
- azonnali ellátásra szoruló személy mentése,
- sürgős szükség esetén a jogszabályban meghatározott ellátások (lásd lent) ”⁹

Konklúzió

A járványos gyermekbénulás túlélői nagyobb odafigyelést igényelnek nehezebb anyagi helyzetük és romló „egészségük” miatt is. Mindezek híján a szerény anyagi háttérű családokból jövő, esetleg állami intézetben felnövő heine-medines fiatalok rossz kondíciókkal, szerény ellátásból vagy kevés munkában töltött idővel, szegényen érkeztek meg a XXI. századba. Az elégtelen rehabilitációs lehetőség és munkalehetőség együttesen azt eredményezték, hogy ennek a rétegnek alacsony volt a társadalmi mobilitása felfelé és magasabb lefelé. Pedig a kb. 1950-70-ig tartó időszak a munkás- és szegényparaszti rétegeknek élénk felfelé irányuló mozgást hozott a társadalmi mobilitás szempontjából. Ami pozitívként számolható el, még akkor is, ha tudjuk, hogy ez az elnyomó társadalom más rétegektől javakat vett el, illetve gátolta a társadalmi felemelkedésüket.

Azok, akik 2011. december 31-ig még nem érték el a nyugdíjkorhatárt, a nyugdíjukat is elvesztették- más fogyatékos emberekhez hasonlóan. Helyette alacsonyabb ellátási formákhoz (például rokkantsági járadék, rehabilitációs vagy rokkantsági ellátás) jutottak egy, a rokkantakat (megváltozott munkaképességű embereket) érintő törvény miatt.¹⁰

Ha már 2013-ban újra el is utasította a parlament egy képviselő azon indítványát, hogy kapjanak a heine-medinesek kárpótlást az államtól, meg

⁹

http://www.oep.hu/pls/portal/docs/PAGE/LAKOSSAG/OEPHULAK_EBEAT/AC_H%C3%8DVUM%202010/ORVOSI_ELLATAS.PDF 2. old.

¹⁰ 2011 évi cxci törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól

kellene keresni a segítségnyújtás más módzatait. Például akadálymentes szociális otthonok, nyugdíjasházak kialakítását és az oda bekerülés feltételeinek könnyítését a számukra.

Ami az egészségügyet, közegészségügyet illeti: a járványos germekbénulást mint létező betegséget kellene kezelni, és felkészülni egy egyetleges járvány kitörésére. Éppen úgy, mint az Egészségügyi Világszervezet.

MELLÉKLET

Ön-rehabilitáció

1958. szeptember 10-én születtem, kilenc hónapos voltam, amikor a Heine-Medin-kór – a gyermekparalízis – áldozata lettem. Közel húsz éves koromig életem jelentős részét kórházban töltöttem, a Budai Területi Gyermekkórházba jártam kezelésre. Az orvosi rehabilitáció eredményeként kerekesszékes lettem.

Az általános iskolát magánúton végeztem, a középiskolát nappali tagozaton. Az általános iskola háromszáz méterre volt martfői lakásunktól, a gimnázium Tiszaföldváron volt hét kilométerre tőlünk. Az általános iskola – akkori vezetése – nem vállalt föl. A gimnázium igazgatója azt mondta, ha a bejárásomat meg tudjuk oldani, az iskolában segítenek. A bejárást úgy oldottuk meg, hogy apám személygépkocsival vitt és hozott.

A hasonló korú Heine-Medinesek közül sokan Budapesten a Mexikói és a Május 1. úti bentlakásos intézményben tanultak, kevesebben a Marcibányi téren. Elsősorban szakmát nyújtó oktatás volt, cipésznek és órásnak tanultak.

Érettségi után az ELTE-n az Állam- és Jogtudományi Karon szereztem diplomát. Államvizsga után, néhány évvel később leszakvizsgáztam. Az egyetemem is apám közvetlen segítségével végeztem el.

Érdekességként megjegyzem, hogy a nyolcvanas években a benzinutalvány, mint kedvezmény, akkor került bevezetésre a mozgássérültek részére, amikor a tanulmányaimon – a jövőmenős korszakon – már túl voltunk. Vagyis a mindennapos utaztatásom nagy anyagi áldozatot követelt a családomtól. Hiszen pont akkor nem volt segítség, amikor kellett volna.

Az egyetem után a martfői Tisza Cipőgyárban helyezkedtem el jogi előadói munkakörben. A jogi szakvizsga után jogtanácsosi munkakörbe kerültem.

A munkába állásom elején még édesapám segített, aztán az ő szerepét átvették a kollégáim, barátaim. Hetente két-három napot jártam be a gyárba, egyébként otthon dolgozhattam.

1996-ban megnősültem, még ebben az évben született egy kislányom. Kaptunk egy egyszobás önkormányzati bérlakást, amit később megvásárolhattunk. A lakást mi alakítottuk át, tettük akadálymentessé.

A rendszerváltást követően a Tisza Cipőgyárat is privatizálták, így 1996-ban váltanom kellett. Ekkor lettem rokkantnyugdíjas - harmincnyolc évesen -, és kiegészítő tevékenységként ügyvédkedni kezdtem.

1994 óta önkormányzati képviselő vagyok Martfűn, 2007-2010 között alpolgármester is voltam.

2004-ben elváltam, azóta egyedül élek az ezt követően vásárolt és általam akadálymentesített lakásban.

Írással is foglalkozom, verseket, prózát, cikkeket írok, két önálló kötetem jelent már meg és számtalan antológiában szerepelek írásaimmal.

Egykori középiskolámban voltam óraadó tanár, oktattam különböző tanfolyamokon. Tíz éve elnöke vagyok a Mozgássérültek Jász-Nagykunszolnok Megyei Egyesületének.

Összefoglalóan a következőket mondhatom: Hogy az ötvenes években mi volt a probléma a védőoltás és a Szabin-csepp körül, nem tudom. Hallomás alapján megjegyzem, hogy nem lehetett minden rendben.

Az orvosi rehabilitációban az adott lehetőségek között, úgy érzem, megkaptam, amit lehetett. A további rehabilitációm a családomnak, a barátaimnak, a környezetemnek és önmagamnak köszönhetem. Ahhoz, hogy mi lett belőlem és hogyan, az államnak és az intézményes segítségnyújtásnak semmi köze nem volt.

Tapasztalatom szerint a Heine-Medineseknél sok hasonlóság van az egyéni életutakban. Az esetek túlnyomó többségében normál, de nem akadálymentes körülmények között tanultunk, dolgoztunk. Családot alapítottunk, gyerekeink születtek. De akik nem rendelkeztek olyan háttérrel, min amilyenem én – és ők leginkább a vidéki Heine-Medinesek voltak -, azok közül sok tehetséges ember, érték elveszett, illetőleg elveszhetett.

Dr. Urbán-Szabó Béla