

## IZ POGOVORA Z NEGOVALCEM

G. Schneider, Wenn er zum Sterben zu uns kommt, das halt ich nicht aus. Interview. *Sozialmagazin*, 12, 3, 1987, 18-21

W-A. je negovalec v eni od bolnic za bolnike z aidsom. Po službi ostane še dve do tri ure dalj in kot prostovoljni delavec, član berlinske organizacije za pomoč žrtvam aidsa, pomaga obolelim. Navajamo izvlečke iz pogovora z njim.

- Koliko bolnikov imate pri vas?
- Imamo skupaj 33 postelj. Povprečno 12 jih zasedajo bolniki z aidsom. Pred tremi meseci so bili dva ali trije. Vsak dan jih je več.
- Kako se počutiš pri tem delu?
- Nenavadno težko je, ne le telesno. Ti bolniki potrebujejo veliko nege. Poleg tega pa je to velika duševna obremenitev, ker vnaprej vemo, tako kot bolnik sam, da ni upanja na ozdravitev. Pogosto si žalosten, predvsem, kadar se kakemu bolniku stanje vse bolj slabša. Zelo se trudimo, ne le po zdravstveni plati, ampak po človeški. Potem pa doživimo, da človek vedno bolj propada. To človeka zelo, zelo frustrira.
- Od kot jemlješ moč za tako delo? Osem ur v negovalski službi, potem pa še dve do tri ure varstva, pogovorov, čustvenega podpiranja bolnikov?
- To me kar naprej sprašujejo. Tu imam prijatelja in to me v veliki meri drži pokonci. Poleg tega sem veren. Sem kar precej veren. Zame je vse to smiselno, celota, vse kar je. In tega se držim, ker mi to daje moč. Če bi popustil, bi se vse zamajalo. Poleg tega imam redne supervizijske sestanke pri službi pomoči za žrtve aidsa. To imajo vsi skrbniki. Brez supervizije takega dela ne bi zdržal.
- Lahko sežem malo nazaj? Kakšen smisel ima to?
- Sam sem pol leta živel v prepričanju, da sem "pozitiven". Potem se je pokazalo, da so zamenjali moj krvni serum in da je vse v redu. Takrat sem se ozrl na svoje življenje in sklenil, da ne bom več živel tako površno. Spoznal sem, da sem končen in ne večer. To je bilo zame pomembno doživetje, ki ga ne bi rad zamudil. Tega ne bi bilo, če ne bi pol leta živel iz oči v oči z boleznijo in smrtjo.
- Kaj meniš o testiranju?
- Sem odločen nasprotnik testiranja, ker se s tem nič ne doseže. Če si pozitiven, lahko le čakaš. Pod Damoklejevim mečem. Za mnoge je to prehuda obremenitev. Ko bolezen v resnici izbruhne, so tako uničeni, da nimajo sploh nič več od življenja. Dve leti se je pri meni v stanovanju sestajala skupina pozitivnih in takrat sem pogosto doživel, da so bili ljudje čisto na koncu. Od testa nimajo ljudje nobene koristi.
- Zakaj pa si pustil, da so te testirali?
- Saj nisem, takrat še niso imeli teh testov. Maja 1984 me je moj domači zdravnik napotil na laboratorijske preiskave. Takrat so mi vzeli kri. Ko imajo kri, jo zamrznejo. Naknadno so jo testirali. Septembra 1984 so me obvestili s pis-mom na dom, da sem pozitiven. Takrat smo ustanovili prvo skupino pozitivnih za samopomoč.
- Je bila ta skupina edina vaša opora?
- Ne. Moj prijatelj je bil moja opora. Najprej sem mislil, da se bo najin odnos

razdri. On pa se je odločno postavil na mojo stran. To so stvari, ki jih ne pozabiš. Po dveh mesecih sem razkril zadevo skupini mojih homoseksualnih prijateljev. Niso me zavrgli, ampak so bili taki kot prej. To mi je zelo pomagalo, da sem nato zadevo obravnaval popolnoma odkrito. Takrat sem bil zelo aktiven pri delu z javnostjo. Veliko sem imel od tega. Bistvena izkušnja pa je povezana s tem, da sem že takoj v začetku odkril, kako je z mano. Čeprav živim v majhnem mestu, sem že zelo zgodaj začel živeti odkrito homoseksualno. Ljudi, ki so živeli prikrito, je aids bolj prizadel. Nikoli se niso naučili pravega odnosa do svoje lastne homoseksualnosti, še manj se morejo naučiti odnosa do te bolezni. To je popolna katastrofa. Pomisli na biseksualne moške, ki imajo ženo doma in ki se ji ne sanja, da mož poleg tega počne še druge reči. Prav za biseksualne vem, da mnogi o tem sploh ne govorijo. Pa tudi heteroseksualni so nenadoma soočeni z boleznijo, ki se prenaša seksualno.

- Opraviti imaš z umirajočimi ljudmi. Kakšne občutke imaš?
- Žalost, tudi strah. Ne strah pred tem, da bi tudi tebe doletelo, ampak strah, da bodo okoli mene izumrli vsi prijatelji in znanci, počasi a gotovo. Da bom nekega dne ostal sam. Tega se vedno znova zbojim, kadar umre kak bolnik. Kadar kdo umre, jokam. Notranjo napetost lahko sprostim le z jokom. Prejšnji teden se mi je to zgodilo, ko je umrl nekdo, trideset let star.
- Si lahko privoščiš, da jokaš, ko so zraven kolegi, kolegice?
- Ne oziram se več nanje. S tem morajo živeti. Pri svojih se zberem, čeprav je zelo težko, včasih neverjetno težko.
- kako ravname z umirajočimi, v medicinskem smislu?
- Skušamo jim olajšati umiranje. Konkretno: damo jim opiate. Bolniki to vedo in so veseli tega. Pri tem tudi soodločajo. Če kdo noče, da bi ga še naprej zdravili, odstranimo vsa zdravila.
- Kako preneseš slovo od ljudi?
- Najslabše je, če se je razvilo prijateljstvo. Tolaži me, da se vsem dogaja tako. Večina ima na oddelku kakega bolnika, ki jim je posebno pri srcu. Pred kratkim mi je rekel eden od zdravnikov: Ko bo X. prišel k nam umret, tega ne bom zdržal.
- Praviš: ko bo prišel k nam umret?
- Ja. Prišel bo k nam umret. Mislim, da je za vse to nekaj novega, za zdravniške, sestre in negovalce. Večina tega še ni bilo treba doživeti.
- Poleg službe si bil v zadnjem tednu 40 ur na oddelku? Tudi prenočiš tu?
- Ja. Pogosto me vprašajo, če bi hotel biti zraven, ko kdo umira. Tudi spal sem že pri bolniku. Sedel sem pri njem tja do polnoči, potem sem primaknil posteljo in legel poleg, ter ga držal za roko. To omili bojazen.
- Čudí me, da v bolnici to dovolijo.
- Tudi sam sem v zadnjih dveh letih spoznal, kaj vse je mogoče. Pri nas - in mislim, da velja to za vse berlinske klinike - dovoljujejo tudi, da lahko prijatelj vedno ostane. V sobo dajo še eno posteljo. Tako pomembno se mi zdi, da je bolniku omogočen telesni stik. Vidim, kako hvaležni so bolniki, če jih primem za roko. Samo malo ga pobožam. Eden mi je rekel - sedel sem ob postelji in ga vprašal, kaj lahko storim zanj: Kako uro ostani tu in me božaj. To je zame boljše, kot če požrem deset pilul.
- Je bolnica pravi kraj za bolnike z izraženim aidsom v zadnjem stadiju? Si lahko predstavljaš boljše možnosti?
- Ja. V stanovanjski skupnosti, kjer bi bilo ves čas poskrbljeno za varstvo. Vsekakor ne, dokler bolnik še potrebuje zdravniško pomoč. Ko pa reče: nočem več, pustite me pri miru, rad bi umrl, tedaj bi bil lahko v taki skupnosti. Prišoten bi moral biti negovalec ali negovalka in psiholog. Tudi socialni delavec, ta bi imel veliko dela z urejanjem denarnih pomoči in podobnega.
- Če se bo število obolelih tako povečevalo kot doslej, boste imeli čez nekaj ča-

sa vse postelje zasedene z obolelimi od aidsa. To pomeni samo napor.  
- Ne, čeprav veš, da bodo vsi umrli. Od njih tudi zelo veliko dobim. Še nikdar  
v svojem življenju mi ni bilo toliko povrnjenega kot zdaj. Drugače ne bi mo-  
gel delati, če ne bi bilo tako.