

EINE STADT LEBT MIT AIDS

Hilfe und Selbsthilfe in San Francisco

Herausgegeben von der Deutschen AIDS-Hilfe

Zusammengestellt von Gerd Paul und Loretta Walz



NISHEN

Gerd Paul · Loretta Walz

EINE STADT LEBT MIT AIDS

EINE STADT LEBT MIT AIDS

Hilfe und Selbsthilfe in San Francisco

Herausgegeben von der Deutschen AIDS-Hilfe

Zusammengestellt von Gerd Paul und Loretta Walz

NISHEN

Editorische Notiz

Die Textpassagen, die dem Videofilm »Zum Beispiel San Francisco – eine Stadt lebt mit AIDS« entnommen wurden, sind mit seitlichen Linien gekennzeichnet. Einige der im Buch abgedruckten Fotografien entstammen diesem Videofilm. Peter Dohmen stellte uns die Fotos der Sandbauten von Pieter Wiersma zur Verfügung. Die Gruppen und Institutionen wurden in Kapitälchen gesetzt.

Gerne schickt Ihnen der Verlag nähere Informationen über die im Verlag erschienenen Titel; eine Auswahl aus dem Programm finden Sie auf den Seiten 143/144. Schreiben Sie an untenstehende Adresse:

© 1986 Dirk Nishen Verlag in Kreuzberg, Am Tempelhofer Berg 6, 1000 Berlin 61.

Alle Rechte vorbehalten. Printed in Germany.

© Fotografien der Sandburgen von Pieter Wiersma by Stichting Zandkastelen, Peter Dohmen, Düsseldorf.

© aller anderen Fotografien im Buch by Rolf Schnieders und Loretta Walz.

Gesetzt aus der Baskerville von ComPress, Berlin-Kreuzberg.

Die Lithos fertigte O.R.T. Kirchner + Graser GmbH, Berlin-Kreuzberg.

Gedruckt und gebunden von Kösel, Kempten/Allgäu.

Das Papier lieferte E.A. Geese, Hamburg.

Allen Beteiligten dankt der Verlag.

ISBN 3 88940 005 1

Inhalt

Danksagung	7
Vorbemerkung	8
Gerd Paul	
Mobilization against AIDS	
Beobachtungen von einer Reise im Herbst 1985	10
Loretta Walz	
Tagebuchnotizen	28
Interviews und Materialien:	
Donald Abrams (San Francisco General Hospital)	44
Cliff Morrison (San Francisco General Hospital)	49
Allison Moed (San Francisco General Hospital)	56
SHANTI PROJECT	62
Martha Ashley (SHANTI)	70
WE CARE	77
STOP AIDS PROJECT	78
AIDS FUND	80
SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION	81
FOOD BANK	82
HARRY BRITT	84
MOBILIZATION AGAINST AIDS	86

John Lorenzini und André Watson (PEOPLE WITH AIDS) 90

Richard Locke 108

Annemarie Madison
San Francisco – Ein Modell humanitärer Hilfe 115

Pieter Wiersma 124

Danksagung

Wir möchten all denen danken, die an der Entstehung des Videos und des Buches »Zum Beispiel San Francisco – eine Stadt lebt mit AIDS« beteiligt waren.

Unser Dank gilt ganz besonders Rolf Schnieders, ohne dessen Initiative die »Video-reise« nach San Francisco nicht stattgefunden hätte. Seine Bereitschaft, das finanzielle Risiko mitzutragen und seine Erfahrungen einzubringen, hat entscheidend dazu beigetragen, die vorliegende Materialsammlung zusammenzutragen.

Pim Richter hat geholfen, aus dieser Materialmenge die Essenz für den Film herauszufinden und zu gestalten. Miriam Walther hat die amerikanischen Texte mit sehr viel Engagement übersetzt.

Christa Brunswicker und Klaus-Dieter Beißwenger redigierten geduldig Texte und halfen mit vielen Ideen.

Annemarie Madison hat uns freundlicherweise ihren Text für das Buch zur Verfügung gestellt.

Scheinbar aus dem Rahmen fällt der Beitrag über Pieter Wiersma und seine Sandburgen – für uns sind sie ein Bild von Vergänglichkeit des Lebens und des Handelns und gleichzeitig Hoffnung und Vergangenheit, die weiterlebt in den Bildern und in den Äußerungen von Pieters Freunden Henk, Mieke und Peter, die uns Fotos und Texte zur Verfügung gestellt haben.

Nicht zuletzt danken wir all denen, die in oft mehrstündigen Interviews uns auf viele Fragen hilfsbereit und geduldig geantwortet haben, ebenso den Freunden in San Francisco und in Berlin, die unsere Gedanken und auch Tränen teilten und die oft verständnisvoll unsere Stimmungen mitdurchlebten.

Vorbemerkung

AIDS ist in diesen Tagen Thema zahlreicher Publikationen. Ist es also nötig, eine weitere hinzuzufügen?

Es gibt ausreichend medizinische Fachliteratur, und zunehmend befassen sich Sozialwissenschaftler mit der gesellschaftlichen Dimension der Krankheit.

Die Intention des vorliegenden Sammelbandes zielt nicht auf diese theoretischen Bezüge – ohne ihnen ihre Relevanz absprechen zu wollen. Hier steht der praktische Umgang mit der Krankheit, mit den von ihr Betroffenen im Mittelpunkt. Sich mit AIDS zu befassen, heißt immer auch, sich auf individuelle Einzelschicksale einzulassen, auf Sexualität und Tod – Kernpunkte menschlicher Existenz. In diesem Sinne wird jeder von der Krankheit »betroffen«.

Daß diese Betroffenheit mit weitgehend verdrängten Ängsten den einzelnen nicht wie gelähmt zurücklassen muß, sondern Energie für aktive Auseinandersetzung mit AIDS und den Folgen freisetzen kann, dafür haben die Autoren in San Francisco genügend Beispiele gefunden.

In dieser Stadt mit einer besonders hohen Zahl an AIDS Erkrankter hat sich ein engmaschiges Netz privater und städtischer Initiativen etabliert, um die vielfältigen medizinischen, pflegerischen, sozialen, psychischen und menschlichen Probleme, die die Krankheit hervorruft, auf humane Weise zu lösen. Eine breite Öffentlichkeit hat dort – unabhängig von sozialer Stellung, ethnischer Herkunft und sexueller Orientierung – begriffen, daß nicht nur der AIDS-Patient von der Krankheit bedroht ist, nicht nur der mit dem Virus HTLV-III Infizierte, sondern jeder als Teil des Gemeinwesens, sei es als Familienangehöriger oder Freund, als Nachbar oder Gemeindemitglied. Wie eine Gesellschaft mit der Krankheit und den von ihr Betroffenen umgeht, ist ein Prüfstein ihrer Menschlichkeit.

In diesem Band sind verschiedene Belege für humanitäres Engagement gesammelt. Das Buch versteht sich als erweiterter und kommentierender Materialienband zu einem Videofilm, der im Herbst 1985 in San Francisco zum selben Thema gedreht wurde.

Die beiden von uns verfaßten Beiträge zu Anfang des Buchs sind Einschätzungen der Situation in San Francisco und individuelle Erfahrungen bei der Beschäftigung mit dem so persönlichen Thema. Es folgen Interviews mit Mitarbeitern der AIDS-Station im San Francisco General Hospital, die diese modellhafte Einrichtung und ihre Arbeit dort vorstellen. Im folgenden Teil kommen Vertreter zahlreicher privat initiiertes AIDS-Hilfe-Organisationen zu Wort. So unterschiedlich ihr Betätigungsfeld ist, so unterschiedlich sollte dies im Buch auch seinen Niederschlag finden.

Es kam uns darauf an, Authentizität zu wahren und das Spektrum so abzudecken, wie es in San Francisco anzutreffen war. Daß das Buch dadurch uneinheitlich geworden ist, flache und tiefe Stellen aufweist, Redundanzen nicht zu vermeiden waren, nehmen wir dafür gern in Kauf.

Von San Francisco fort und zurück nach Europa führt uns Pieter Wiersma (†), dessen künstlerische Arbeiten mit dem Material Sand seine Auseinandersetzung mit der eigenen AIDS-Erkrankung versinnbildlichen.

Worauf es uns ankommt, ist zu zeigen, daß jeder einzelne gefordert ist und auch jeder etwas dazu beitragen kann, mit der Krankheit und ihren Folgen für die Menschen in humaner Weise umzugehen – jeder an seinem Platz und nach seinen Fähigkeiten und Mitteln. AIDS ist bei uns heute so verbreitet wie in den USA vor zwei bis drei Jahren. Unsere Chance besteht darin, aus den dortigen Erfahrungen lernen zu können. Wenn das Buch einen kleinen Beitrag zu leisten vermag, auch bei uns Menschen Mut zu machen, ihren Teil zur Unterstützung von Betroffenen einzubringen, dann war es der Mühe wert.

Berlin, im April 1986

Loretta Walz, Gerd Paul

Gerd Paul

Mobilization against AIDS:

Beobachtungen von einer Reise im Herbst 1985

Schon nach den ersten persönlichen Interviews und emotional so intensiven Erfahrungen mit unseren Gesprächspartnern in San Francisco verdichtete sich immer mehr der Wunsch, soviel wie möglich von der Betroffenheit und Bewegtheit hierher zu tragen und zu vermitteln, wenn auch vieles oftmals noch fern und übertrieben erscheint, AIDS vielfach nur als – häufig sehr abstoßendes – Medienereignis spürbar wird. Ich weiß, daß weder Betroffenheit noch Erfahrung im eigentlichen und unmittelbaren Sinne übertragbar sind. Dennoch hoffe ich, daß ein Teil der Schilderungen, Bilder und Situationen Nachdenklichkeit erzeugt und den Mut zu vorsichtigem Verhalten bestärkt.

Wir haben Interviews und Gespräche geführt mit Mitarbeitern und Aktiven von acht privat initiierten AIDS-Organisationen in San Francisco. Es heißt, daß es etwa 20 Gruppierungen gibt, die sich der AIDS-Hilfe oder der Arbeit im Kontext mit AIDS angenommen haben, wobei von verschiedener Seite bestätigt wurde, daß sie alle sehr eng miteinander kooperieren.

Einige Organisationen, unter ihnen die größten und bekanntesten, möchte ich näher vorstellen, ebenso wie einige Einzelpersonen, die ganz individuelle Initiativen ergriffen haben, um betroffenen Mitmenschen beizustehen und zu helfen. Außerdem will ich die AIDS-Station (WARD 5B) des San Francisco General Hospital kurz beschreiben, in der ein m.E. weltweit einmaliges Behandlungs-, Pflege- und Betreuungskonzept entwickelt wurde.

Ich hoffe, daß dieser Bericht, die Dokumentation der Materialien und der Film* dazu beitragen, uns einen Teil der Erfahrungen aus San Francisco näherzubringen und verfügbar zu machen.

Die Situation

Einige Zahlen, die mir vor der Reise teils zwar schon bekannt waren, deren Bedeutung ich aber nicht einschätzen konnte, mögen das Ausmaß der Betroffenheit verdeutlichen: San Francisco hat 700 000 Einwohner (vergleichbar mit Bremen), davon sind 70 000 schwul (lt. Market-Research Study by Research & Decisions Corp.).

Im letzten Jahrzehnt sind die Gays ein aktiver und auch machtpolitisch wichtiger Bestandteil der Kommune und der Kommunalpolitik in San Francisco geworden (z. B. Harvey

* Zum Beispiel San Francisco – Eine Stadt lebt mit AIDS.
Video von Loretta Walz, Rolf Schnieders, Gerd Paul, Pim Richter.

Milk). Es ist wichtig, dies vor Augen zu haben, wenn man angesichts der gegenwärtigen durch AIDS verursachten Schwäche- und Krisensituation innerhalb der »Gay Community« und auch innerhalb der Stadt die bisher entstandenen staatlichen und nichtstaatlichen Aktivitäten beurteilen will.

In der Stadt sind bisher 1 800 »full blown« AIDS-Erkrankungen bekannt geworden, das entspricht mehr als zwei Prozent der »Gay Community«. Dieselbe Relation für West-Berlin zugrundegelegt, hieße ebenfalls etwa 1 800 AIDS-Erkrankte, fünfmal soviel wie gegenwärtig in der gesamten Bundesrepublik statistisch verzeichnet sind. Wenn wir nur aus Gründen mathematischer Verdeutlichung die Einwohnerzahl West-Berlins zugrunde legen würden, wäre bei einer Fallzahl von 5 400 AIDS-Kranken hier ein Zustand erreicht, der das ausdrücken könnte, was die akute Situation in San Francisco kennzeichnet.

Monatlich wächst die Zahl der diagnostizierten AIDS-Fälle um etwa 70, soviel wie insgesamt in West-Berlin seit etwa zwei Jahren bekannt sind. Etwa ebensoviele sterben pro Monat an AIDS, viele Todesanzeigen und Nachrufe erscheinen wöchentlich mit Foto im Bay Area Reporter (s. folgende Seite).

Die Zahl derjenigen, die Symptome des sogenannten AIDS-Related Complex (ARC) zeigen, wird zehnmal so hoch wie die Zahl der AIDS-Fälle geschätzt; ob das für San Francisco ebenfalls zutrifft, war nicht verifizierbar. Es gibt Ärzte und Betreuer, die ARC im Einzelfall als noch belastender als AIDS schildern, da die Betroffenen in dem extremen Stress ständiger, täglicher Furcht leben, durch eine bestimmte Infektion in das definitive Stadium von AIDS (und damit der Todesgewißheit) hinüberzurutschen.

Abgesehen davon kann auch die reine ARC-Symptomatik tödlich enden, so daß von verschiedenen Seiten schon eine Redefinition der vom US-Center for Disease Control (CDC) festgelegten AIDS-Parameter angeregt wurde.

Die Dunkelziffer der Patienten hinzugerechnet – sie dürfte auch in San Francisco nicht unerheblich sein und wird in den übrigen USA mehrfach höher als die bekannten AIDS-Fälle geschätzt –, finden sich in San Francisco heute mindestens 2 000 tödlich und schwersterkrankte Menschen sowie einige Tausend weniger schwer Erkrankte, zu über 90 Prozent Schwule, deren Erkrankungsursache auf das Virus LAV/HTLV-III zurückzuführen ist.

In diesem Zusammenhang wird verständlich, in einem wie unmittelbaren Sinn von einzelnen schwulen Politikern der physische und damit politische Tod der »Gay Community« befürchtet wird. In einem Artikel beklagt die Zeitschrift »Sentinel USA« den AIDS-Tod so herausragender Gay-Politiker wie Mark Feldman, Frank Cortelli, Gary Walsh, Jon Sims, Bobbie Campbell, Bill Gassaway, Larry Long, Paul Castro und anderer mehr. Zugleich jedoch sind die Gays die ersten gewesen, die mit hohem persönlichen und politischen Einsatz auf die Krankheit reagiert haben. Sie haben sehr früh den Widerstand gegen die Krankheit organisiert, sei es durch Aufklärung und Information, sei es durch Betreuungsaktivitäten. Das war nur möglich und wird sichtbar in der engen Kooperation mit breiten Bevölkerungsgruppen über die »Gay Community« hinaus.

Das spiegelt sich auch im publizistischen Klima der Stadt: Mit Behutsamkeit und Besonnenheit gehen Öffentlichkeit, »Gay Community« und vor allem die verschiedenen AIDS-Organisationen mit dieser Situation um. Im Vergleich zu New York – oder angesichts eines Teils der Berichterstattung in der Bundesrepublik – ist das keine Selbstverständlichkeit. Das Klima ist derzeit nicht von Hysterie und Aggressivität gekennzeichnet. Es ist schon

DEATHS

Randy Lee Feldt

After a long illness with pneumocystis, Randy Feldt passed away on Sept. 12. His Christian beliefs comforted him during his struggle to the end.

Born in 1952 in Denver, Randy graduated from the University of New Orleans with a Bachelor of Arts in Music Theory and Composition. He graduated with honors from Touro Infirmary School of Nursing in New Orleans.

He was the founder and director of the Crescent City Chamber Choir of New Orleans, where he produced many critically acclaimed concerts for chamber choir and orchestra.

In 1983, he received a Bachelor of Music in Conducting from the San Francisco Conservatory of Music. For seven years he worked as staff nurse at Kaiser Hospital in San Francisco. He served as Director of Music for five years at Seventh Avenue Presbyterian Church, San Francisco. He became Music Director of the Point Richmond Madrigal Singers in the Bay Area in 1984.

Randy had a rich life, filled with classical music, much love and a great joy for life and love of beauty. His candor, charm, compassion and generosity will be deeply missed by the many lives he has enriched. He is survived by his life-partner of 12 years, Peter Niland, and his parents Ethel and Irving Feldt of Houston and their children Barry, Karen and Sherril.

Randy requested that remembrances be made to Shanti Project, Seventh Avenue Presbyterian Church, and San Francisco Network Ministries. Checks may be made payable to Seventh Avenue Presbyterian Church to be distributed to Shanti and S.F.N.M. For further information, contact the Telophase Society at 928-7526. ■

John Trussell

Our dear friend, John Edward Trussell, passed away due to AIDS on Sept. 5, at 5:35 p.m. at his home in San Francisco.



He was born in Adams, Wis., on April 16, 1947. His last few months were very hard for him and we all hope he has now found the peace he was seeking.

John was loved by many people and made many good friends the past 10 years he lived here. He is survived by his loving sister, Marie Vickers, of Wisconsin and his companion of many years, Kerry Spencer.

All of us will miss him immensely, but will keep his spirit alive and well within our hearts. Be at peace, John, and someday we will all be as one. ■

John Brannon

John D. Brannon passed away peacefully in his sleep on Friday, Sept. 13, from a heart attack.



John's favorite place in this world was the beach at San Gregorio. In accordance with his wishes, his ashes will be scattered there one bright, sunny day in the future. For information

please contact Keith Peter 563-0320. ■

Ronald (Marc) Marcus

A cloud does not know
Why it moves in just such a
Direction and at such
A speed,
It feels an impulsion . . .
This is the place to go now.
But the sky knows
The reasons and the patterns
Behind all clouds,
And you will know, too, when
You lift yourself high enough
To see beyond
Horizons.

—R. Bach

erstaunlich, daß die größte (und politisch sehr konservative) Tageszeitung San Franciscos, der »San Francisco Chronicle«, eine ständig sachlich gehaltene Berichterstattung zu AIDS zeigt und zudem im letzten Jahr erstmalig ein Sondermagazin herausgebracht hat, das in äußerst sensibler Weise die menschliche, individuelle und soziale Tragik dieser Krankheit thematisierte.

1984 THE YEAR OF THE PLAGUE

CONTENTS

AIDS: The Human Tragedy

- 1 *The Lives Touched by One Victim*
- 4 *The Gay Village Confronts Death*
- 8 *The Toll of the Plague*
- 10 *The Epidemic Breaks Social Barriers*
- 13 *The Search for a Cure*

The Story Unfolds

- 15 *Experts Predict "Nightmare"*
- 15 *Health Director Delays on Bathhouses*
- 17 *Big Money in Gay Bathhouses*
- 18 *Variant of Virus Suspected in AIDS*
- 19 *Promises, Promises*
- 20 *A Quiet Request for More AIDS Funds*
- 21 *Another AIDS Patient "Dumped"*
- 22 *Mother Dies of AIDS After Transfusion*
- 24 *Promising Advance in AIDS Research*
- 24 *Unused Hospital Sought for AIDS Care*
- 26 *Two Men Get AIDS from Women*
- 26 *AIDS Survey: 70,000 Gay Men in the city*
- 27 *A Warning of AIDS Among Heterosexuals*
- 28 *Disagreement Over Tracking the Epidemic*
- 29 *Health Director Quits*

The National Effort

- 30 *Dogged Pursuit of a Killer*
- 34 *The Medical Headquarters*
- 35 *The Intercontinental Lab War*

Editor: Keith Power Design: Dennis Gallagher
Copyright 1985 Chronicle Publishing Co.

The AIDS story began with the mysterious deaths of a few scattered and ostracized men in the gay community. But it's a big story now — and growing bigger each day.

As 1984 ended, acquired immune deficiency syndrome had struck 7699 people nationwide and killed 3685.

The problem was perceived, at first, as an affliction unique to homosexuals. By the end of 1984, the first cases of AIDS had been confirmed among heterosexuals.

Well before the full dimensions of the AIDS epidemic became clear, The San Francisco Chronicle recognized the unfolding tragedy as a matter of concern for all of our readers—not just the Bay Area's substantial gay population.

The AIDS crisis exploded on several fronts. It was a costly and nettlesome public-health problem. It was a haunting medical detective story. It stirred political passions in the gay community. And it landed like a hot potato in City Hall.

The Chronicle committed itself from the start to cover the story every step of the way, illuminating the issues at the same time we battled the panic and prejudice threatening to isolate AIDS victims.

Though it is a small consolation, we take comfort in the knowledge that we may have played a role in helping San Francisco to develop the best system in the country for caring for AIDS victims.

Still, the tragedy continues. No cure has been found, and medical researchers say six cases are incubating for every person who already has been stricken. Barring the miracle cure everyone hopes will be found, the prospect is that the AIDS epidemic will continue to rage in 1985 and beyond.

This is a problem that won't go away, and we are dedicated to staying with it as long as it takes. We offer this sampling of our coverage as a challenge to scientists, public officials and journalists to join in that commitment.

ALAN D. MUTTER
City Editor
San Francisco Chronicle



The Chronicle's coverage of the AIDS epidemic through the year was a staff effort by a number of reporters and photographers. The series published in December to describe the human tragedy of the medical crisis and report on the latest research was the team effort of writers (clockwise from left) L. A. Chung, Katy Butler, David Perlman and Randy Shultz, and assistant city editor Keith Power.

Die Aktivitäten

Die soziale und emotionale Bewältigung der großen Zahl an Erkrankungen steht im Vordergrund aller Aktivitäten.

Ich hatte streckenweise den Eindruck, daß alle psychischen und menschlichen Ressourcen in der Stadt gebündelt worden sind, vereint in dem Bemühen, die tragischen Folgen dieser Krankheit, den immensen menschlichen Schmerz und die Verzweiflung aufzufangen.

Ich hatte zugleich den Eindruck, daß gerade aus dieser gemeinsamen Anstrengung heraus Stärke entstand und daraus wiederum Mut und Hoffnung, das zu überstehen, was noch kommen wird und unvermeidbar ist.

Auffallend sind dabei die präzise Arbeitsteilung und gleichzeitig die Vernetzung der Gruppen und der einzelnen Aktivitäten. Die AIDS-Station des San Francisco General Hospital arbeitet eng mit dem SHANTI PROJECT, HOSPICE OF SAN FRANCISCO, der AIDS FOUNDATION und der Gruppe PEOPLE WITH AIDS zusammen, und die wiederum jeweils mit einem großen Kreis von Freiwilligen, die systematisch auf ihre Arbeit vorbereitet und gezielt eingesetzt werden.

Ein AIDS-kranker Patient beispielsweise, dessen Zustand einen Aufenthalt in seiner Privatwohnung oder außerhalb des Krankenhauses gestattet, bleibt in Kontakt mit der Station und wird medizinisch und pflegerisch zu Hause betreut (HOSPICE).

Über SHANTI ist in der Klinik (oder schon vorher) die Verbindung zu einem Buddy (Betreuer) hergestellt worden, über den oder die eine als »emotional support« bezeichnete Beziehung aufgebaut wird. Gleichzeitig übernimmt ein weiterer Mitarbeiter von SHANTI so etwas wie praktische Unterstützung im Haushalt des Erkrankten (Kochen, Putzen, Einkaufen).

Je nach sozialer Situation gibt es materielle Unterstützung über die Lebensmittelausgabe der AIDS FOUNDATION oder über den AIDS FUND, der über private Spenden gesammelte Gelder im Einzelfall an Betroffene weiterleitet. Die Organisation PEOPLE WITH AIDS wiederum darf im eigentlichen Sinne als Selbsthilfegruppe von Menschen gelten, die an einer sehr schweren Krankheit leiden. Gemeinsam versuchen sie, Ähnlichkeiten der Erfahrungen, Gefühle und Probleme auszutauschen und sich gegenseitig Stärke zu vermitteln bei dem Versuch, mit dieser Krankheit fertig zu werden.

Nach meinen Schätzungen sind mindestens 1 000 bis 2 000 Freiwillige in diesen und anderen hier nicht genannten Organisationen und Gruppen engagiert.

SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION

Die SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION dürfte von ihrer Struktur und Aufgabenstellung am ehesten vergleichbar sein mit der DEUTSCHEN AIDS-HILFE.

Ausgehend von der grundlegenden Erkenntnis, daß AIDS-Aufklärung (gerade, was sexuelle Verhaltensweisen betrifft) selbstverständlich *nicht* eine Sache der Politiker sein kann, haben im April 1982 eine Gruppe engagierter Schwuler und Ärzte die AIDS FOUNDATION gegründet.

Ähnlich wie bei uns konnte die Arbeit zunächst nur unter Beschwerden, mit unzureichenden Mitteln und mangelhafter technischer und personeller Ausstattung aufgenommen werden.

Anfang 1983 gab es vier feste Mitarbeiter für Telefon- und Informationsdienste und die sogenannten »Social Services«, die Zahl stieg auf elf Anfang 1984, 22 im Februar 1985 und hatte zum Zeitpunkt meines Besuches 37 professionelle Mitarbeiter erreicht. Die Organisation wird unterstützt von einem Kreis von etwa 100 ständig und rund 400 gelegentlich tätigen Freiwilligen.

Das Gesamtbudget der AIDS FOUNDATION beträgt derzeit 2 Millionen Dollar pro Jahr, von denen 1,5 Millionen von der Stadt zur Verfügung gestellt und etwa eine halbe Million über Spenden und Benefizveranstaltungen aufgebracht werden.

Die Organisation hat sich in den letzten drei Jahren zu einer hochprofessionellen Einrichtung entwickelt; sie strukturiert das Netz der Aktivitäten in der Stadt, ist das Zentrum der »Safer Sex«-Aufklärung und hat vor dem Hintergrund ihrer langjährigen und erfolgreichen Arbeit einen sehr guten Ruf, nicht nur in der »Gay Community«, sondern auch in der breiten Öffentlichkeit der Stadt und über San Francisco hinaus.

Die AIDS FOUNDATION – ein privater Verein – ist als der politische Beginn und als Manifestation der Entschlossenheit, AIDS zu überstehen, zu begreifen.

Die Arbeit gliedert sich in

- EDUCATIONAL SERVICES. Das umfaßt Telefonberatung, Medienarbeit, Werbung, Aufklärungsarbeit, Weiterbildung.
- DIRECT SERVICES wie eine FOOD BANK oder ein EMERGENCY HOUSING PROGRAM für Menschen, denen aufgrund ihrer Erkrankung kurzfristig die Wohnung gekündigt wird, sowie eine Reihe weiterer unterstützender sozialer Dienstleistungen.
- NORTHERN CALIFORNIA EDUCATIONAL SERVICES. Inhaltlich vergleichbar dem ersten Punkt: Information, Aufklärung, Weiterbildung vor allem in den Verwaltungsbezirken nördlich San Franciscos.

Die folgenden Materialien mögen die aufgeführten Informationen zur Struktur der AIDS FOUNDATION vertiefen; sie geben insbesondere auch einen Eindruck vom gegenwärtigen Charakter der Safer Sex-Informationen.

SHOULD NEGATIVES PAIR UP WITH NEGATIVES?

Some people think that it is safe for men who are "antibody negative" to engage in Unsafe Sex with other "antibody negatives."

It isn't that simple. For nearly all of us, *there is no safe way to have Unsafe Sex* for the duration of this epidemic.

What the antibody test result means.

A negative result from the HTLV-3 Antibody Test means that no antibodies to the virus were found in the person's blood at the time the blood was tested. This could mean, and usually does mean, that the person tested had not been infected with the AIDS virus up to that time. However, it could also mean that the person *was infected*, but had not yet produced enough antibodies for the test to detect.

Some gay men who get negative antibody test results are nevertheless carrying the active virus in their system, according to recent studies. A negative test result is a strong indicator that the person tested does not carry the virus, but it is no guarantee.

UNSAFE SEX PRACTICES

Anal Intercourse
Without Condom

Rimming

Fisting

Blood Contact

Sharing Sex Toys or Needles

Semen or Urine in Mouth

Vaginal Intercourse
Without Condom

Fig. 1992 Copyright © 1986, Rights

Unsafe Sex for negatives isn't realistic.

Look at the practical side of the issue. Suppose you take the antibody test and get a negative result. Let's suppose that the negative test result was accurate—you didn't have the virus. Later, you have Unsafe Sex with someone who honestly thinks he's negative but really isn't—or with someone who lied about being negative. You then become infected, and innocently pass the virus on to *other* negatives, who then also pass on the virus to *other* negatives, and on and on.

Even if you and your partner once received a negative antibody test result, does

that guarantee that both of you are still virus-free?

If *either* of you has had Unsafe Sex with *anyone* else, can you be certain that neither of you has been infected? Is it really worth the risk?

We're all in this together.

If we as a community are to survive this epidemic, Unsafe Sex has to cease to be a part of our gay male lifestyles until a medical solution for AIDS is available.

We know we can survive the loss of a few Unsafe Sex practices. Can we survive AIDS? It's up to us, each of us, all of us.

Let's end Unsafe Sex in San Francisco until this epidemic is over.



THE SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION

333 Valencia St. 4th Floor
San Francisco, CA 94103

415-863-AIDS

Toll free in

Northern California:
800-FOR-AIDS

TDD: 415-864-6606

Material appearing in the educational programs of the San Francisco AIDS Foundation is provided by the San Francisco Department of Public Health.

WHAT ABOUT RE-EXPOSURE TO THE AIDS VIRUS?

Some men have the mistaken belief that since they have probably already been exposed to the AIDS virus, it doesn't matter anymore whether they practice Unsafe Sex or not.

Repeated exposure to the virus may make the difference between staying healthy, and getting a diagnosis of AIDS.

Re-exposure may well be an important co-factor for AIDS. Although we don't have final proof yet, it is the belief of many AIDS doctors that one of the important differences between those who get infected without getting sick, and those who actually come down with AIDS, is the extent to which they are re-exposed to the virus.

Those who are already infected are probably also contagious.

To have Unsafe Sex with someone is to risk that person's life. You could be passing on the virus to someone who has not yet been infected at all. Or you could be re-infecting someone who has already been exposed, thereby increasing their chances of actually coming down with a diagnosis of AIDS. You could also be continuing the spread of this disease in our community, thereby harming all of us.

UNSAFE SEX PRACTICES

Anal Intercourse
Without Condom
Rimming
Fisting
Blood Contact
Sharing Sex Toys or Needles
Semen or Urine in Mouth
Vaginal Intercourse
Without Condom

Maybe your body will successfully deal with your past exposure.

After all, it seems that only 10 to 20 percent of those infected actually get AIDS. Do you want to be a part of the 10 to 20 percent who come down with AIDS, or part of the 80 to 90 percent who don't? Besides, what about your partner's health? And our community's health?

There may be nothing you can do about your past. But there is a great deal you can do about your future!

As a community, we're all in this together.

Each of us is affected by the loss of any one of us. Each of us has the opportunity, and the responsibility, to do what we can so that this epidemic

does not get any worse in our community. In the absence of a medical solution for AIDS, it's all up to us, each of us, all of us. An overwhelming majority of gay and bisexual men have already given up Unsafe Sex. We now have the chance to stop the spread of this virus in our community.

Let's end Unsafe Sex in San Francisco until this epidemic is over.

No one has ever died from the frustration of giving up a few Unsafe Sex practices. Far too many have died of AIDS. If we as a community are to survive this epidemic, Unsafe Sex must cease to be a part of our gay male lifestyles until a medical solution for AIDS is available. Together, we can do it.



THE SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION

333 Valencia St. 4th Floor
San Francisco, CA 94103

415-863-AIDS

Toll free in

Northern California:

800-FOR-AIDS

TDD: 415-864-6606

CONDOMS FOR ORAL SEX?

Why not?

Condoms are an effective barrier.

Researchers at UCSF recently proved in laboratory tests that commercially available condoms can stop the AIDS virus. The virus cannot penetrate the condom material of either latex or natural skin condoms.

Condoms are absolutely essential for anal sex.

Anal sex without a condom is, of course, incredibly foolish at this point in the AIDS epidemic. Statistical analysis of those who have become infected with the AIDS virus shows that unprotected anal sex is the chief cause of AIDS transmission among gay and bisexual men in America.

Condoms are also effective for oral sex.

Thanks to modern technology, condoms are now extremely thin (a fraction of the thickness of a human foreskin!) and can be very sensuous. With oral sex, condom breakage is extremely rare. Some brands of condoms have a neutral or pleasant taste. (Some are awful, however, so try different brands!)

Semen can carry large quantities of the virus.

Semen is a body fluid that

UNSAFE SEX PRACTICES

Anal Intercourse
Without Condom
Rimming
Fisting
Blood Contact
Sharing Sex Toys or Needles
Semen or Urine in Mouth
Vaginal Intercourse
Without Condom

is known to be capable of transmitting large quantities of the AIDS virus. Oral sex to climax—getting semen in your mouth or in the mouth of your partner—is obviously Unsafe.

Preseminal fluid ("pre-cum") may also carry the virus. With preseminal fluid, safety could also depend on the quantity of fluid you are exposed to. Some men produce a lot of preseminal fluid, some don't. Why take a chance? Unprotected oral sex—stopping before climax—is only "possibly safe." By adding a condom, you are adding significant protection.

Condoms eliminate the worry.

For oral sex, a condom reduces both the risk and the worry. Condoms allow you to experiment, have sex longer, and safely enjoy the encounter with your partner. Sex without worry is obviously far more enjoyable for both partners.

You can easily learn to use condoms for oral sex.

Be creative; try different brands. Lubricated condoms are best for anal intercourse, but many people prefer unlubricated condoms for oral sex. If you add a lubricant, make sure it's water-based. Condoms are inexpensive and readily available. Experiment!

Unsafe Sex is now definitely obsolete.

Male-to-male sexual survival in the '80s calls for adaptability and creativity. Gay and bisexual men are certainly capable of both. *Let's completely end Unsafe Sex until this epidemic is over. Most of us already have—let's make it unanimous in '86.*



THE SAN FRANCISCO
AIDS FOUNDATION
333 Valencia St., 4th Floor
San Francisco, CA 94103

415-863-AIDS

Toll free in

Northern California:

800-FOR-AIDS

TDD: 415-864-6606

Main funding for the educational programs of the San Francisco AIDS Foundation is provided by the San Francisco Department of Public Health.



YOU CAN HAVE FUN

(and be safe, too)

- **Be creative.** Mutual masturbation and erotic massage are pleasurable and safe.
- **Use your imagination.** Fantasies can be fun and no risk, as long as they're by mutual consent and don't involve exchanging semen or blood-contaminated secretions. Indulge yourself!
- **Avoid** sexual acts which involve the exchange of semen or blood. Use condoms when you play.
- **Limit** your use of recreational drugs and **DON'T** share needles.

For more information, call the
San Francisco AIDS Foundation:

In SF **863-AIDS**

In Northern Calif, Toll Free

800-FOR-AIDS

PRODUCED AND DISTRIBUTED BY THE
SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION

PHOTO BY MICK HICKS

SHANTI PROJECT

SHANTI, ein Begriff aus dem Sanskrit, heißt zu Deutsch »Innerer Frieden« und ist als Namensbezeichnung eines Projektes gewählt worden, das seit zehn Jahren als private Initiative in San Francisco existiert mit der Zielsetzung, sich mit Menschen zu befassen, die lebensgefährlich erkrankt sind. Mit dem Auftreten und der Ausbreitung von AIDS rückte zwangsläufig diese Problematik immer stärker in das Zentrum der Aktivitäten der Mitarbeiter des SHANTI Projektes. Die menschliche und psychische Unterstützung von Menschen mit AIDS und deren Freunden und Angehörigen ist daher heute *die* Aufgabe, welcher sich SHANTI angenommen hat.

Die jahrelange Erfahrung der Mitarbeiter, eine im Kern funktionierende Organisation und die hohe Anerkennung, die SHANTI seit langem genoß, prädestinierten diese Organisation hierfür und machten es möglich, sehr schnell zu reagieren.

Die übergroße Mehrheit aller AIDS-Patienten in San Francisco (Durchschnittsalter 32 Jahre) war oder ist mit SHANTI in Kontakt. Die Organisation verfügt heute über 42 feste Mitarbeiter und einen Freiwilligenstab von etwa 350 Personen.

Die Finanzierung läuft ebenfalls über die Stadt San Francisco. Alle Betreuer (Buddies) nehmen an intensiven Ausbildungs- und Trainingsprogrammen teil, in denen sie sich mit den Problemen und Konflikten im Zusammenhang von Krankheit und Tod, Abschied und Trauer befassen. Die Mitarbeiter betreuen nicht nur Patienten, sondern auch deren Angehörige oder auch – wie im San Francisco General Hospital – das Klinikpersonal.

SHANTI ist mit acht Personen (eine Vollzeitstelle, sieben Halbtagsstellen) im General Hospital auf der AIDS-Station vertreten, eine ungewöhnliche und bisher einzigartige Regelung, die als Ausdruck des Vertrauens und der Wertschätzung der Kliniker, der Mitarbeiter der Station und der Patienten zu werten ist.

Das weitreichende Programm der SHANTI-Aktivitäten umfaßt z. B. Freizeitveranstaltungen, sportliche Unternehmungen und gemeinsame Urlaubsreisen mit AIDS-Kranken, ebenso das Anmieten von Wohnungen für die Unterbringung von Patienten und natürlich die eigentliche Betreuungsarbeit.

Bei SHANTI fiel mir der hohe Anteil an Frauen auf, die dort mitarbeiten; außerdem wurde bei der Besetzung der hauptamtlichen Stellen sehr genau darauf geachtet, daß das ethnische Spektrum San Franciscos repräsentiert ist.

Einer der bekanntesten AIDS-Patienten San Franciscos, Bobby Reynolds, gehört zum Direktorenstab von SHANTI. Er ist einer der am längsten mit AIDS diagnostizierten (seit Juni 1982) und noch lebenden Menschen in der Stadt und den USA und gehört zu den vielen (und ständig mehr werdenden) Akteuren, die mit unglaublicher Energie und Entschlossenheit zum Aufbau der AIDS-Organisationen und ihrer Arbeitsfähigkeit beitragen. Bobby Reynolds wird vorgestellt in einem offenen Brief von Jim Geary im Shanti Newsletter (siehe S. 64/65).

Wir wollten ihn Ende September besuchen und mit ihm sprechen. Als wir erfuhren, daß sein Freund Mark nach der zweiten Infektion mit *Pneumocystis Carinii* am 22. September gestorben war, haben wir davon Abstand genommen.

PEOPLE WITH AIDS

Als John Lorenzini sich im Juni dieses Jahres an das Gebäude des US Department of Health and Human Services kettete, hatte der sogenannte Rock-Hudson-Effekt die US-Öffentlichkeit noch nicht aufgeschreckt, und die Bereitschaft der Regierung in Washington, Forschung und Aufklärung für AIDS in hohem Maße zu finanzieren, war noch gering. John hat AIDS seit zwei Jahren und ist einer der Initiatoren der Gruppe PEOPLE WITH AIDS in San Francisco, zu deren Aufbau auch Bobby Reynolds sehr viel beigetragen hat. Die Gruppe ist organisatorisch bei der AIDS FOUNDATION angesiedelt und arbeitet eng mit dem General Hospital in San Francisco und anderen Krankenhäusern sowie – natürlich – dem SHANTI PROJECT zusammen.

Die Gruppe PEOPLE WITH AIDS hatte zum Zeitpunkt unserer Begegnung mit John etwa 350 Mitglieder und gehört damit zu den großen AIDS-Hilfe-Organisationen in San Francisco.

Die Gruppe ist selbstbewußt und offensiv, und Johns Aktion sollte Selbstbewußtsein und Selbstbehauptungswillen demonstrieren: zum einen in Richtung Washington und der Reagan-Administration, der er Untätigkeit angesichts dieses Problems vorwarf, zum anderen an die allgemeine Öffentlichkeit gewandt, um Bewußtsein dafür zu wecken, »... that an AIDS diagnosis is not synonymous with complete helplessness«.

PEOPLE WITH AIDS haben sich zusammengeschlossen als Selbsthilfe- und als Interessengruppe, betreiben AIDS-Aufklärung, tauschen ihre Erfahrungen aus und betreiben eine eigene Telefon-Hotline bei der SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION. Sie arbeiten mit bei der Betreuung schwer erkrankter Freunde, bei der Organisierung von Benefiz-Veranstaltungen oder bei der schon erwähnten FOOD BANK.

Im Gespräch mit John und seinem Partner André wurde mir erneut deutlich, wie sehr die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und Sterben Gewinn an Stärke bedeuten kann, ohne daß ich es für meinen Teil bisher wirklich habe umsetzen können.

Keiner der beiden verschloß die Augen vor dem absehbaren Schicksal; sie waren gelöst, nicht frei von Angst, aber frei von Panik. Die Vorstellungen, die sie für die Gestaltung ihres weiteren Lebens entwickelten, wirkten auf mich sehr zielbewußt und entschlossen.

Sie waren nicht resigniert oder melancholisch. Ihre Aktivitäten und ihr Engagement wirkten nicht überzogen oder hektisch, aber offensiv.

Mit dem Sterben leben zu lernen und anderen in diesem Prozeß zu helfen, ist eines der Ziele der PEOPLE WITH AIDS.

Die Lebenserwartung von John und André beträgt – statistisch betrachtet – nicht mehr als vielleicht ein weiteres Jahr.

In letzter Zeit jedoch werden zunehmend mehr Fälle einzelner AIDS-Kranker bekannt, die eine medizinisch oft nicht erklärbare physische Stabilität entwickeln und relativ beschwerdefrei leben. Vielleicht ist der Weg der direkten Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit eine Chance, Zeit zum Leben zu haben oder auch Lebenszeit dazuzugewinnen.

HOSPICE of *San Francisco*

Die tägliche medizinisch-pflegerische Betreuung von AIDS-Patienten, die eines Krankenhausaufenthalts nicht (mehr) bedürfen, übernimmt HOSPICE. Dies ist möglich durch die enge Zusammenarbeit von festangestelltem Fachpersonal wie Ärzten und Krankenschwestern, freiwilligen Helfern aus dem Gesundheitsbereich wie Masseuren und Pflegehelfern, die stundenweise bezahlt werden, und freiwilligen Helfern, die für ihre Aufgabe speziell geschult werden, vom Fachpersonal oder vom betreuenden Arzt. Viele Patienten werden von HOSPICE bis zu ihrem Tod betreut. Die durchschnittliche Betreuungsdauer beträgt sechs Wochen pro Patient. Zur Zeit werden 55 Kranke versorgt, weitere 60 stehen auf der Warteliste.

HOSPICE verfügt über ein Budget von zwei Millionen Dollar jährlich, das zu 60 Prozent von der Stadt San Francisco finanziert wird; 30 Prozent trägt die private Krankenversicherung der Patienten, und zehn Prozent werden durch private Spenden aufgebracht. Zur Zeit gehören etwa 350 freiwillige und festangestellte Mitarbeiter zu HOSPICE. Diese hohe Zahl von Aktiven ist erforderlich, da HOSPICE einen 24-Stunden-Pflegedienst anbietet.

San Francisco General Hospital/WARD 5B

Der Begriff WARD 5B (STATION 5B) ist in San Francisco nicht erläuterungsbedürftig. WARD 5B ist die AIDS-Station am General Hospital.

Für die Behandlung auf dieser Station waren zur Zeit unseres Besuches zwölf Betten vorgesehen, mittlerweile ist die Kapazität auf 20 Betten ausgeweitet worden. Auf der Station arbeiten 40 Mitarbeiter und acht Personen aus dem SHANTI PROJECT. Medizinischer Leiter ist Dr. Volberding, der Pflegedienst wird von Cliff Morrison geleitet, Stationschwester ist Allison Moed. Die Namen zu erwähnen ist deshalb nicht ungewöhnlich, weil alle Mitarbeiter stadtbekannt sind und in ständigem Kontakt mit der »Gay Community« stehen.

Für die ambulante Behandlung ist die Abteilung WARD 86 unter Leitung von Don Abrams zuständig.

Das pflegerische Konzept von WARD 5B geht von drei Grundüberlegungen aus:

1. Der Krankenhausaufenthalt soll so kurz wie nur möglich gestaltet werden. Kein Patient befindet sich freiwillig und gern in einer Krankenhausatmosphäre. In der Tat beträgt die durchschnittliche Verweildauer einzelner Patienten mit 24 Tagen auf WARD 5B nur ein Drittel der Verweildauer etwa in New Yorker Kliniken. Realisiert werden kann das unter anderem durch die Gewährleistung medizinischer und pflegerischer Versorgung der Patienten durch das Krankenhauspersonal zu Hause sowie durch das gesamte von SHANTI, HOSPICE und anderen AIDS-Organisationen aufgebaute umfassende Hilfs-Angebot.
2. Dem Patienten wird die freie Entscheidungsmöglichkeit nicht genommen. Er hat die Möglichkeit, in Fragen seiner sozialen Kontakte, aber auch in gewisser Weise in medizinischen Fragen (z. B. der Frage, ob Betäubungsmittel angewendet werden sollen) frei zu entscheiden. In diesem Zusammenhang wird der Begriff der Würde des Patienten von allen Mitarbeitern immer wieder betont.

3. WARD 5B ist keine Isolierstation: Besondere Maßregeln werden nicht ergriffen, aber alle Mitarbeiter haben sich freiwillig zur Arbeit auf der Station gemeldet. Die Einstellung der Mitarbeiter zu ihrer Arbeit mag folgender Satz von Allison Moed verdeutlichen: »The virus is something to be afraid of; the AIDS-patient is not.«

AIDS FUND und Einzelinitiativen

Die Vielzahl der Gruppen und Projekte habe ich erwähnt. Die beigelegten Auszüge aus Broschüren gewähren einen ersten Einblick in das Spektrum der Aktivitäten. Besonders hervorheben möchte ich den AIDS FUND, eine Organisation, die nur von Freiwilligen getragen wird, als Geldsammelverein fungiert und die akkumulierten Mittel gezielt an AIDS-Kranke vergibt, die durch ihre Erkrankung in soziale Not geraten sind.

Der AIDS FUND hat im ersten Halbjahr 1985 über 70 000 Dollar mit kleinen Spendenbeträgen gesammelt (10-, 25-, 50- und 100-Dollar-Spenden).

Die Mittel werden in 500-Dollar-Beträgen einmal pro Jahr an unterstützungsbedürftige AIDS-Patienten weitergeleitet.

Zu den beeindruckenden und ermutigenden Erfahrungen der Reise zählt weiterhin das große Engagement, das inner- und außerhalb der »Gay Community« von vielen einzelnen freiwillig entwickelt wird.

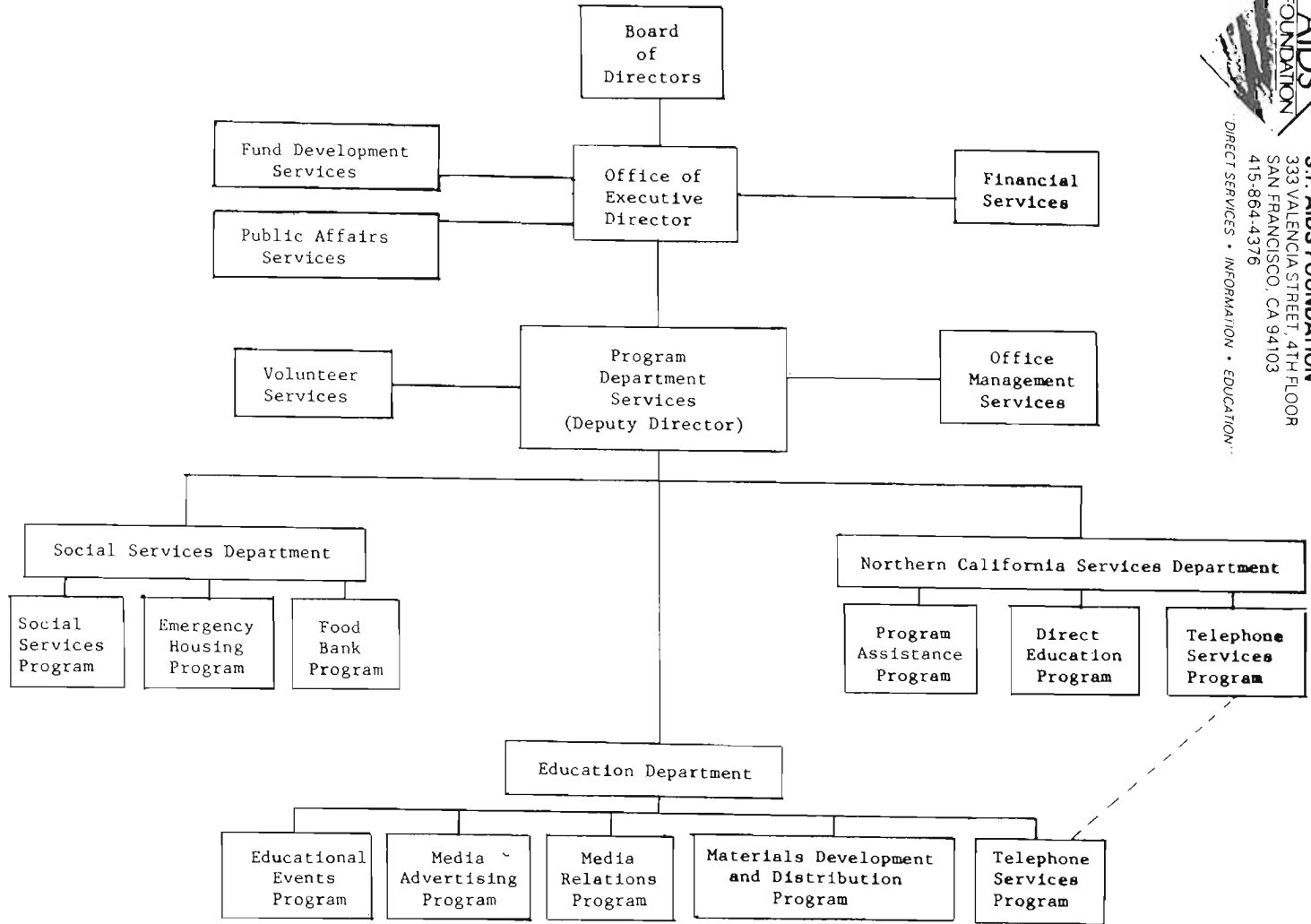
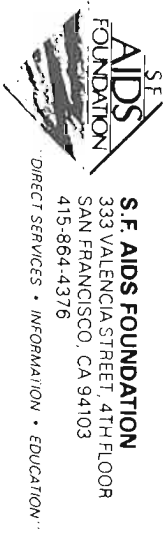
- Da ist z.B. *Richard Locke*, ein ehemaliger Porno-Star, der heute auf der AIDS-Station WARD 5B Patienten betreut. Er, der beinahe 100 Freunde und Bekannte durch AIDS verloren hat, gehört zu den aktivsten und bekanntesten Befürwortern von Safer Sex; eindringlich war sein Appell an uns in dem Interview, das wir mit ihm geführt haben, die Chance, die sie selber nicht hatten, zu nutzen und aus den Erfahrungen in San Francisco zu lernen.
- Da ist *Rita Rocket*, die bei sich zu Hause mit Freunden besondere Menüs zubereitet und sie den Patienten der Station WARD 5B bringt.
- Da ist *Cheryl Rosenthal* von der Gay Softball League, die in einer Benefizveranstaltung zugunsten der Station WARD 5B 5 000 Dollar zusammenbringt. Dafür konnten Übernachtungsmöglichkeiten (sleeping chairs) für Freunde und Angehörige von Patienten in der Klinik geschaffen werden.
- Da ist die Initiative von Frauen, die vermehrt Blut spenden, um die Ausfälle in der Blutversorgung zu kompensieren, die durch AIDS entstanden sind, und so weiter, und so weiter ...

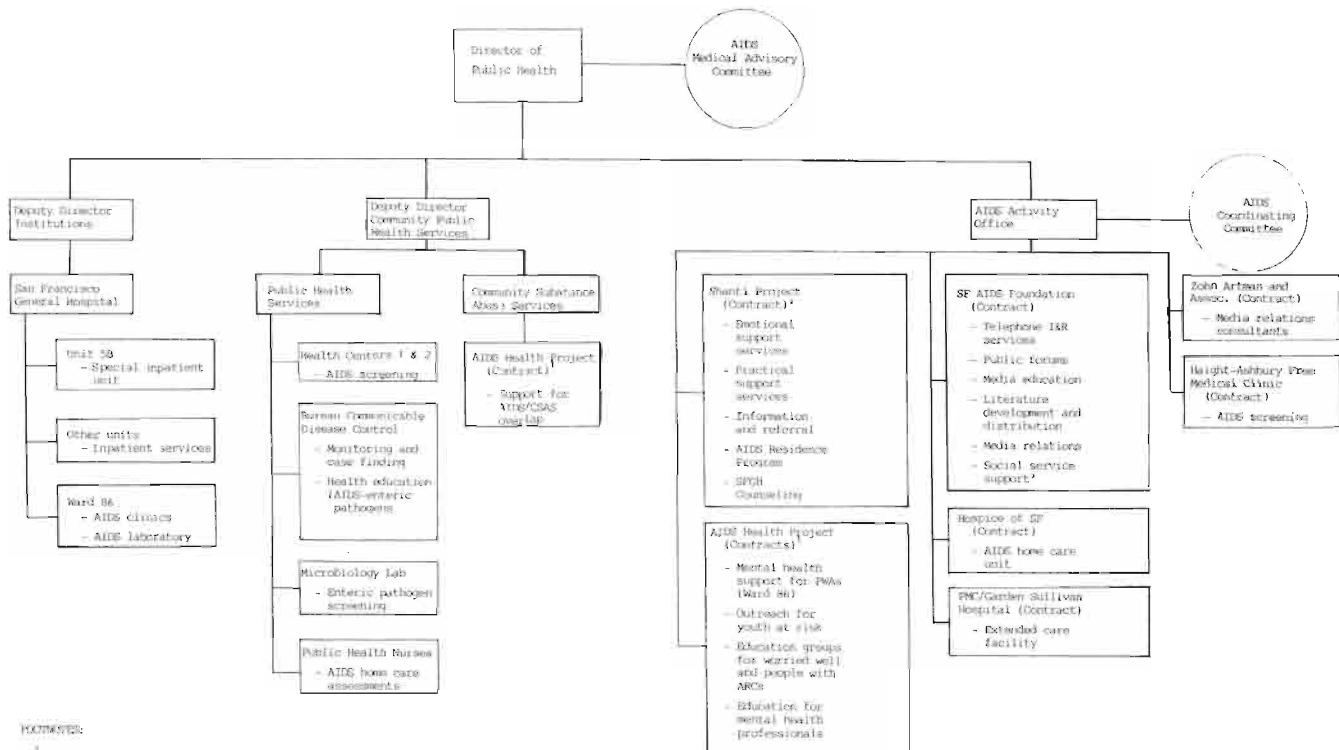
Gesamteindruck

Das Stadtgebiet von San Francisco füllt die Spitze einer Landzunge, die westlich vom Pazifik und östlich von der San Francisco Bay umfaßt wird.

Diese halbinselartige geographische Lage könnte gleichsam auch ein Bild der sozialen und demographischen Struktur der Stadt sein:

ORGANIZATIONAL CHART OF THE SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION





FOOTNOTES:

*The AIDS Health Project is supported by three contracts: one AHO-OCSE/Psychiatry, one AHO-PMC/Operation Outreach, and one CSAS-OCSE/Psychiatry; all are closely coordinated.

*Shanti is also serving as the fiscal agent for a six-month pilot program of peer support for AIDS prevention.

*beginning 10/16/84, funding for social services has been workordered from DH through TSS to SFAP; from 7/85, DSU will be responsible for budgeting and contracting.

JULY 1984 - JUNE 1985

JSA (7/85)

Der hohe Anteil von ca. zehn Prozent schwuler Einwohner ist daher zu erklären, daß sie dort, am westlichen Ende des Landes (lands end) und am Ende des geographischen Weges auf der Suche nach erträglichen Lebensbedingungen, eine ihren grundsätzlichen Forderungen ansatzweise entsprechende soziale und politische Situation zu schaffen vermocht haben.

- Der Westen der USA, Kalifornien im besonderen, gilt traditionell als »Land der Hoffnung«, in dem der amerikanische Traum vom Streben nach Glück Wirklichkeit zu werden scheint. Das Land ist »von Natur aus« und wirtschaftlich gesehen reich, als Schmelztiegel für Einwanderer jedweder Herkunft bietet es die Chance, ohne alte, verkrustete Strukturen, denen man sich zwangsweise anpassen müßte, ein liberales Experimentierfeld der Gesellschaft zu sein.
- Gerade weil keine alten festen Strukturen vorgegeben sind, ist das Bedürfnis der Menschen, irgendwo dazuzugehören, um so größer, daher das enge Zusammengehörigkeitsgefühl der ethnischen Gruppen (Chicanos etc.), aber auch der »Gay Community«.
- Allein schon aus der schiereren Quantität der Gays im Vergleich zu anderen Gruppen und zur Gesamtbevölkerung, aber auch durch ihre ökonomische und kulturelle Potenz wächst ihnen eine exponierte politische Stellung zu, die in einer auf der Legitimation durch Wahlen basierenden demokratischen Gesellschaft niemand ignorieren kann.

Von daher sind die Bedingungen, unter denen die Krise die »Gay Community« und einzelne aus ihr trifft, günstiger als in anderen US-Städten. Die Aktivitäten in San Francisco zur Bewältigung der mit AIDS verbundenen Probleme sind also nicht einfach übertragbar auf beliebige andere Orte in den USA oder Europa.

Trotz aller Unterschiede halte ich die Chance, von den Erfahrungen in San Francisco zu lernen, dennoch für nahezu unbegrenzt. Wir müssen uns hier konkret die Frage stellen: Wie kann soziales Geschehen von uns so gestaltet werden, daß die Krise auf humane Weise bewältigt werden kann?

Bei jedem meiner bisherigen Besuche in San Francisco stellte ich Vergleiche an und immer wieder dieselbe Frage: Was hat sich verändert seit dem letzten Mal?

Für dieses Mal war ich mir sicher, die Frage schon vorher beantworten zu können: Ich erwartete einerseits im Erscheinungsbild gigantische Safer Sex-Kampagnen, gerichtet an alle und jeden, alle Werbeträger im Stadtbild und in den Medien nutzend. Andererseits dachte ich, auf der psycho-sozialen Seite auf Verzweiflung und Depression, vielleicht gar Panik derjenigen zu stoßen, die von der Krankheit unmittelbar und mittelbar getroffen wurden.

Was mir auffiel, war die Unaufdringlichkeit, fast Abwesenheit der Safer Sex-Informationen und -Empfehlungen, ganz offensichtlich, weil Safer Sex-Praktiken selbstverständliche Realität im Umgang der meisten Schwulen miteinander geworden sind. Diese bisher einzige Schutzmöglichkeit vor AIDS ist – jedenfalls für mich nicht feststellbar – kein Thema aufgeregter Ablehnung, genausowenig wie einer euphorischen Verklärung. Die Gründe dieser Verhaltensänderung, die ich als unbekannter Tourist in San Francisco mehrfach bestätigt finden konnte, liegen sicher in dem *breiten Ausmaß an Betroffenheit*, das die Vielzahl der an AIDS Erkrankten und Gestorbenen in dieser Stadt und in der »Gay Community« im besonderen ausgelöst hat. Manchmal konnte man den Eindruck gewinnen, als habe diese Betroffenheit bei vielen ein neues Verständnis von Leben, Tod und Krankheit befördert, ein

»ganzheitlicheres« Bild vom Leben und auch vom eigenen Selbst, das nicht Unangenehmes separiert und wegschiebt, sondern das auch Nachdenken und Verhaltensänderung zuläßt. Der Umgang mit der Krankheit und mit Erkrankten scheint eher selbstverständlich zu sein, bei den Schwulen und auch sonst.

Und es tat gut, die Lebensfreude mitzerleben, wie sie sich auf zwei Straßenfesten zeigte, der Castro Street Fair und der Folsom Street Fair. Dort waren fast alle AIDS-Organisationen vertreten, und vielerlei Aktivitäten befaßten sich mit AIDS.

Das war wichtig: Öffentlichkeit zu schaffen, sich darzustellen, zu zeigen, daß man noch da ist. Daß man noch feiern kann, teilweise bunt und schrill, sich die Lebensfreude nicht nehmen lassen will. 70 000 Besucher wurden auf der Castro Street Fair gezählt.

Den Lebensraum, den man sich als Schwule geschaffen hat, zu erhalten, das ist die *soziale und politische Herausforderung*. Das Überleben des einzelnen und der »Community« angesichts der Bedrohung durch AIDS sicherzustellen, das ist die *physische Herausforderung*. Beide Herausforderungen sind so miteinander verflochten, daß man keine von beiden vernachlässigen kann. Alle Aktivitäten von Einzelpersonen und Gruppen sind daher geprägt durch ein hohes Maß an *Solidarität*.

AIDS wird als Herausforderung angesehen, die alle menschlichen und sozialen Beziehungen bedroht. Daraus hat sich für viele die *Verpflichtung* ergeben, den Kampf gegen diese Bedrohung aufzunehmen, individuell verschieden, in vielfältigen Formen, jeder an seinem Platz und nach seinen Möglichkeiten: Das kann heißen, das eigene Verhalten zu ändern (z. B. Safer Sex), Aufklärungsarbeit zu leisten, Patienten zu betreuen oder auch »nur« materielle Hilfe anzubieten.

Wir in der Bundesrepublik haben eine weitere Chance, und die besteht im Zeitvorsprung vor der amerikanischen Entwicklung. Safer Sex ist eine Chance, unsere Sexualität zu bewahren und uns gleichzeitig zu schützen.

Richard Locke formulierte das auffordernd und eindringlich an unsere Adresse:

»My message is, do it now! Talk to your people today, educate your people today. If you wait till tomorrow, you are in the same quackmire than we are in today. We have so many people dying just because we didn't start early enough. We could have, but we didn't. You have the opportunity to start now. Now, today, and not tomorrow!«



Loretta Walz

Tagebuchnotizen

14. Januar 1985

Warum hab ich überhaupt angefangen, an diesem Thema zu arbeiten?

Im Herbst 1984 kam ein Freund nach Berlin und brachte an einem Sonntag seinen Vater mit hierher, der als Virologe mit der AIDS-Forschung befaßt ist. Da hörte ich dann nicht zum ersten Mal von den immensen statistischen Kurven, mit denen sich diese Krankheit – hauptsächlich unter den Schwulen – ausbreitet. Da hörte ich, daß diese Krankheit in Amerika Ausmaße erreicht hat, die bei uns in drei Jahren zu erwarten sind. Da hörte ich auch, daß es keine Krankheit der Schwulen ist, daß es jedoch diese Gruppe, aus welchen Gründen auch immer, am meisten betrifft. Es besteht der Verdacht, daß *eine* Ursache die hohe Promiskuität ist: Sex – schnell – mit vielen – oft anonym, aber innerhalb einer bestimmten Szene. Analverkehr – dabei können kleine Wunden auftreten – also die Sex-Praktiken.

Es müßte etwas getan werden, zum Beispiel müßten aufklärende Videofilme hergestellt werden.

Um zu vermeiden, daß AIDS als eine Schwulenkrankheit angesehen wird, sollte eine Frau an dem Thema arbeiten, weil ein Mann, der nicht schwul ist, befangen sein könnte, mit Schwulen zu arbeiten. Wenn ein Schwuler ein Video macht, könnte zu leicht der Eindruck entstehen, es wäre ein Schwulenproblem.

Es folgt die Entscheidung, mich hineinzudenken, mich zu informieren, mich mit dem Thema zu befassen – und gleichzeitig die Suche nach einem Auftraggeber, der den Film finanziert. Ermutigung hole ich mir in Kleinigkeiten: schwule Freunde, die es gut finden, wenn Rolf und ich an dem Thema arbeiten, Gespräche, in denen ich feststelle, daß ich etwas zum Thema zu sagen habe. Alleine fühle ich mich trotzdem mit dem Thema.

5. Februar 1985

Lange Gespräche mit Freunden über AIDS.

Ein guter Freund sagte heute abend zu mir, daß er ja eigentlich nie mehr mit mir schlafen könne, weil ich AIDS haben könnte. Ich erinnere mich an mein Verhältnis mit Martin, der gleichzeitig mit einem Mann zusammen war ...

Ich erinnere mich an Begegnungen – schöne Tage, und ein Schatten legt sich über alles. Ich erinnere mich peinlich genau an Schilderungen von Martins Freund über einen Besuch in Sri Lanka, wo er einen sehr zärtlichen Mann kennengelernt hatte.

Meine Freunde – haben die jetzt alle AIDS?
Und ich vielleicht auch?
Mit wem hab ich wann geschlafen – und der, mit wem hat der noch geschlafen – und mit wem hat der oder die? ...
Mir wird ein Ausmaß klar. Mißtrauen, Zweifel.
Wen müßte ich verständigen, wenn ich AIDS hätte?
Freunde sagten mir auch vor längerer Zeit, man müßte sich darum nicht kümmern, weil AIDS ja von der CIA unter die Schwulen gestreut wurde.
Mir wird zwar nicht klar, was die CIA damit bezwecken sollte, aber irgendein Interesse gibt es ja für alles ... ich will hier gar nicht weiterdenken.
Ich beschließe, nach München zu fahren, um Martin und seinen Freund zu treffen, mit ihnen über AIDS zu sprechen; vielleicht haben die beiden auch Ideen für das Video.

München, 10. Februar 1985

Ich habe es nicht geschafft, meine Fragen zu stellen. Wißt ihr genau, ob ihr AIDS habt? Habt ihr einen Test gemacht? Wir haben über AIDS geredet, Ideen gehabt – über uns reden wir nicht. Ich hab es nicht geschafft.

Mir wird gleichzeitig klar, wie schwer es ist, mit dieser Unsicherheit zu leben, denke, die finden mich doof, wenn ich jetzt frage – mich als Angsthase präsentiere –; viel lieber bin ich doch diejenige, die souverän über ein Thema recherchiert.

Ich schau mir »Taxi zum Klo« an, lese James Baldwin, wage mich in etwas, was ich auch gerne möchte: offen über Sexualität reden können.

21. März 1985

In einem Gespräch mit einem Arzt, der mit AIDS-Forschung befaßt ist, erzählt er, daß er mit Kollegen ausgezogen ist in die Schwulenszene – in Bars und Kneipen, und daß er jetzt endlich verstehen könnte, wie es einer Frau zumute ist, die ständig angemacht wird.

Es ist ein sehr persönliches Thema.

25. März 1985

Zwei Dinge berührt dieses Thema: Sexualität und Tod. Zwei Themen, die wir in unserem Alltag möglichst weit wegschieben wollen. Über beide muß man offen reden, wenn man über AIDS reden will.

In meiner Verunsicherung angesichts der Konfrontation mit diversen Sexpraktiken stelle ich fest, daß ich vieles nicht kenne. Hab ich was verpaßt? Hab ich was ganz Tolles noch

nicht erlebt? Bin dann aber doch erleichtert, von anderen zu hören, daß sie es auch nicht kennen: anonymen Sex, Analverkehr, mechanischen Sex. Praktiken, die ich nicht erregend finde. Es geht aber gar nicht darum, was ich erregend finde und was nicht. Es geht darum, daß es Menschen gibt, die das erregend finden und denen man jetzt sagen muß, daß sie sich dabei den Tod holen können. Dabei kann man sich doch schützen!

8. Juni 1985

Ein Thema, das nur ohne jede Moral behandelt werden kann. Und das ist schwer.

Gespräch mit einer Freundin: Tochter fixt, hat kein Geld. Wie einer Mutter sagen, daß sie jetzt mal alles vergessen und dafür sorgen soll, daß die Tochter eigene Spritzen bekommt, weil sie sich über den gemeinsamen Gebrauch von Nadeln anstecken kann? Kann das soweit gehen, daß die Mutter Nadeln für die Tochter besorgt, oder ihr Adressen gibt, wo sie Nadeln kaufen kann, ohne gefragt zu werden wofür?

Wie kann man alles vergessen, was einen als Mutter berührt, wenn die Tochter fixt? Die Freundin kapiert, will aber doch lieber, daß ich mit ihrer Tochter rede.

Ich stecke inmitten der nächsten Herausforderung.

An einem Thema wie diesem zu arbeiten, vielleicht zu den wenigen Informierten zu gehören – was für eine Verantwortung!

20. Juni 1985

Wie schaut man dem Tod ins Auge, wenn er doch so weit weg ist? Ich erinnere mich an Gespräche über die Bombe – Angst – Stationierung der Pershings – Punkt Null in Hattenbach – Angst – Angst vor dem Tod von außen.

AIDS ist der Tod von innen.

An welchem Punkt entscheidet es sich, ob ich vorsichtig bin oder nicht – ob ich Gefahr laufe, infiziert zu werden?

Die peinlichen fünf Minuten.

Ist es so wie bei der Schwangerschaftsverhütung? Wenn man an einem bestimmten Punkt nicht darüber gesprochen hat, nichts dafür getan hat, ist es gelaufen. Ich nenne diesen Punkt »die peinlichen fünf Minuten«.

1. Juli 1985

Wie sag ich's meinem Freund?

Ich denke, die Schwulen haben es einfacher – ich beneide sie fast.

Da fast 90 Prozent der AIDS-Kranken homosexuell sind, stelle ich mir vor, daß es für

einen Schwulen einfacher ist, im Bett über AIDS zu reden – oder über den Schutz vor AIDS.

Aber ich – mit Männern –, halten die mich für hysterisch, wenn ich davon anfrage? Wie sag ich's meinem Freund, den ich seit drei Monaten nicht gesehen habe? Wie sag ich ihm, daß ich jetzt Angst habe? Ich weiß ja nicht, ob und mit wem er geschlafen hat. Wir hatten nie ausgemacht, daß wir es uns sagen müssen. Ich hab mit niemandem geschlafen, hab viel zu viel Angst vor neuen Begegnungen.

Das Thema hat mich schon tief innen gepackt.

Wir verbringen die Nacht in einem Bett – ich kann nicht mal sagen, warum ich keine Lust habe, mit ihm zu schlafen – darüber reden kann ich auch nicht.

Ich muß etwas ganz neu lernen, mich neu daran gewöhnen.

Ich merke, wie viel Vertrauen dazu gehört.

San Francisco, 16. September 1985

Erste Videoaufnahmen.

Die Leute sind aufgeschlossen gegenüber der Kamera – fast alle gehen darauf ein, lachen, winken, schauen in die Kamera, gehen in Pose. Sie scheinen es gewohnt zu sein.

Die Leute von den AIDS-Hilfe-Gruppen, die wir interviewen, reden sicher in die Kamera.

Auf der Street Fair spricht es sich rum – ach, ihr seid die Leute aus Germany – auch San Francisco ist ein Dorf.

18. September 1985

Besuch bei der SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION.

Verwunderung und Staunen über die Größe und Professionalität der Organisation. Wir wurden empfangen von einem Mann, der allein dafür zuständig zu sein scheint, den Besuchern eine Erläuterung und Einführung in ihre Arbeit zu geben. Zusammen mit zwei Frauen aus Indiana hören wir einen Vortrag über Aufbau, Struktur und Arbeit der SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION. Ich hatte sowas nicht erwartet. Es bleibt Zeit für Fragen und zum Anschauen eines Fernsehfilmes vom Vortrag.

Ich bin mir noch nicht im klaren, wie weit das, was wir hier zu sehen bekommen, nur für meine Augen ungewöhnlich ist, ob und wie weit es auch für amerikanische Verhältnisse ungewöhnlich ist. Die »Gay Community«, einflußreich, Männer zwischen zwanzig und vierzig, mitten im Beruf, ohne Familie und Kinder größtenteils – wenn sich eine solche Gruppe formt, dann muß sie Einfluß haben. Als »Hauptbetroffene« der Krankheit scheinen mir die Angelegenheiten dieser Gruppe sehr gut organisiert.

Dennoch lese ich gleichzeitig, daß in 23 Staaten der USA Homosexualität zwischen Männern unter Strafe verboten ist. Kalifornien, Westküste – eine Ausnahme also auch für dieses Land.



21. September 1985

»Wir werden stärker daraus hervorgehen« – das ist die Hoffnung, die Haltung vieler Menschen hier. Eindrucksvoll ist für mich die Tafel mit der Rückgangskurve der Gonorrhoe, dem einzigen Erfolgsmaß für die Arbeit der Gruppen und der Safer Sex-Kampagne. Weniger Geschlechtskrankheiten bedeutet gleichzeitig ein Zeichen für Verhaltensänderung.

27. September 1985

STOP AIDS PROJECT

Bei unserem ersten Besuch beim STOP AIDS PROJECT erzählte Bert von der Arbeit von STOP AIDS: Ein Programm, in dem an sechs Abenden in der Woche Gruppensitzungen stattfinden – jeweils einmalige Treffen, in denen über AIDS, Auswirkungen der Krankheit, Schwierigkeiten und Erfahrungen im Umgang damit geredet wird. Die Gruppentreffen finden in privaten Räumen statt, bei Leuten, die auf diese Weise (durch zur Verfügungstellen eines Raumes) die Arbeit des Projekts unterstützen. Ich hatte Lust, eine solche Gruppe mitzumachen und erfuhr, daß Ende September die erste Gruppe für Frauen stattfindet. Alle bisherigen Gruppen waren nur für Männer.

Bei der Anmeldung füllte Bert einen vorliegenden Fragebogen aus, wobei ich auf folgende Fragen antworten sollte:

- Kennst du jemanden, der AIDS hat?
- Arbeitest du in einer Organisation mit?
- Wenn die Zahl »eins« völlig unsicheren Sex bedeutet und »zehn« total sicheren Sex – wo würdest du dich einordnen?
- Alter, Beruf und Namen, wenn man will.

Bert war sichtlich verunsichert und sagte dann auch, daß dies sein erstes »Interview« mit einer Frau war. Da wir vorher mehr wie Kollegen geredet hatten, war es für ihn dann doch ein interessantes Experiment.

Ich bin gespannt, hab auch immer ein wenig Angst vor solchen Gruppen – will es aber erfahren.

Zwei Wochen später ist der Termin in der Wohnung einer Frau, die mir erzählte, daß sie Freunde hat, die an AIDS gestorben sind, und daß sie hier eine Möglichkeit sieht, sich zu betätigen. Sie ist eine etwa 45jährige attraktive Lesbierin, die, wie sie selbst sagt, nicht viel über AIDS weiß, für den Abend mit der Gruppe Plätzchen und Pizza gebacken hat und laut Verabredung keinen Alkohol, sondern Kaffee und Tee anbietet. Obwohl noch nicht alle angemeldeten Frauen gekommen sind, fangen wir fast pünktlich an.

Rita, die Mitarbeiterin von STOP AIDS PROJECT, stellt das Programm vor:

- Vorstellung der Arbeit von STOP AIDS PROJECT
- Gegenseitiges Bekanntmachen der Teilnehmerinnen
- Gruppenprogramm nach vorliegendem Papier.

Zuallererst aber muß – sollte – jede Frau ein Papier unterschreiben, mit der Versicherung, daß alles, was in der Gruppe besprochen wird, unter uns bleibt. Ich versichere mich noch einmal genau, denn ich bin ja gekommen, um zu Hause von meinen Erfahrungen in der Gruppe zu erzählen – Abmachung also: die Namen zu ändern und so zu berichten, daß die Anonymität der Frauen gewahrt bleibt.

Hier also mein Versuch, diese Abmachung nicht zu brechen.

Jenny, die Frau, in deren Wohnung wir tagen, hat Freunde, die an AIDS gestorben sind. Als Lesbierin versteht sie sich als Teil der »Gay – Lesbian and Bisexual Liberation« und will etwas tun, weiß aber zu wenig über AIDS, um zu wissen, womit sie beginnen kann. Sie hat auch Angst vor der Krankheit und sagt, sie könne bestimmt nicht mit Kranken umgehen und mit Menschen, die sterben, schon gar nicht. Also will sie versuchen, auf andere Weise einen Beitrag zu leisten. Auch wegen AIDS und ihrer Angst davor ist sie seit zweieinhalb Jahren mit ihrer Freundin, die in einer anderen Stadt lebt, monogam und hofft, daß es die Freundin auch ist.

Sunny, eine etwa 38jährige Frau, ehemalige Fixerin, arbeitet in einem Zentrum mit drogenabhängigen Frauen und will sich selbst nicht anstecken und deshalb genaueres wissen – deshalb ist sie hier in der Gruppe.

Brigitte, eine Krankenschwester, heterosexuell, hat mit AIDS-Kranken nichts zu tun; will sich hier informieren, weil in dem Krankenhaus, in dem sie arbeitet, keine derartigen Fortbildungen angeboten werden, und weil sie meint, daß es mit ihrem Beruf viel zu tun hat.

Melitta, eine Mexikanerin, eine ruhige Frau, die sich in dunklem Kleid und Kopftuch fast verkriecht, ist hier, weil sie Angst hat, selbst AIDS zu haben. Sie hat mit einem Mann geschlafen – beziehungsweise er mit ihr –, von dem sie hinterher erfahren hat, daß er bisexuell ist. Jetzt weiß sie nicht, wie sie sich verhalten soll, ob sie einen Test machen soll oder nicht – sie kommt von außerhalb und hat dort niemanden, mit dem sie darüber reden kann.

Molly, Krankenschwester, lesbisch, Hobby-Videofilmerin, die sich darauf spezialisiert hat, Safer Sex-Praktiken für Frauen auf Video lustvoll umzusetzen, und die eine Reihe von Dokumentationen zum Thema AIDS produziert hat, steht mitten in der aktiven Arbeit und ist hier, weil sie selbst Lust hat, solche Gruppen für Frauen zu veranstalten. Sie weiß viel über AIDS und wendet Safer Sex-Praktiken selbst an, seit sie von AIDS weiß.

Margret, eine ehemalige Fixerin, mitten in der Therapie, die sie direkt nach dem Entzug begonnen hat, ist sehr verwirrt; sie gehört zur Risikogruppe und ist jetzt mit ihrem neuen Selbstbewußtsein durcheinandergekommen, weil andere Leute gesagt haben, AIDS wäre eine notwendige Konsequenz für die Menschen, die sich selbst im Geiste allzulange vernachlässigt haben – sozusagen eine Warnung des Körpers, »Gottes Hand« über den verantwortungslos handelnden Menschen. Sie selbst ist lesbisch und in keiner festen Beziehung. Sie will in der Gruppe erfahren, wie sie sich schützen kann, oder wie sie herausfinden kann, ob sie bereits infiziert ist.

Greta, eine 40jährige Krankenschwester, deren Bruder an AIDS gestorben ist, hat ihn bis zuletzt gepflegt. In den letzten eineinhalb Jahren seiner Krankheit hat sie nicht mehr gearbeitet, um ständig bei ihm sein zu können. Diese Erfahrung war für sie das Schlimmste, was sie je erfahren hat. Obwohl der Tod des Bruders ein Jahr zurückliegt, hat sie es noch immer nicht verarbeitet. Wut, Trauer und Unverständnis treiben sie in eine Verzweiflung, in

der sie dick geworden ist. Sie sagt, das wäre der Preis, den sie jetzt bezahlen muß. Es geht für sie jetzt nicht in erster Linie darum, die Probleme mit ihrem Gewicht zu klären, sondern darum zu handeln, um zu vermeiden, daß noch mehr ihrer Freunde oder Brüder so grauenvoll sterben, wie sie es mit einem Bruder erlebt hat. Greta arbeitet in der AIDS-Hilfe mit politischem Schwerpunkt, weil sie will, daß Reagan und seine Regierung sofort etwas tun. Sie meint, bei einer solchen Gruppe dürfe sie nicht fehlen – deshalb ist sie hier.

Rita, die Leiterin der Gruppe, die bei STOP AIDS fest angestellt ist, sagt, es wäre dies ihre erste Frauengruppe, und sie sei auch unsicher. Sie selbst lebt in einer festen Beziehung, auch weil sie Angst vor AIDS hat; seit Jahren aktiv in der Gay – Lesbian – Liberation und in der Frauenbewegung, hat sie sich an einem bestimmten Punkt ihres Lebens entschieden, gegen diese Krankheit aktiv zu werden, hat dann glücklicherweise auch die Stelle bei STOP AIDS bekommen und ist froh, dort wirken zu können.

Schließlich ich, Loretta, aus Deutschland nach San Francisco gekommen, um so viel wie möglich über die Arbeit der AIDS-Hilfe-Gruppen zu erfahren, freue mich, an dieser Gruppe teilnehmen zu können; möchte so viel wie möglich mit nach Hause nehmen, um nicht ganz von vorne anfangen zu müssen und um aus den Erfahrungen, die in San Francisco gemacht wurden, lernen zu können.

Rita schlägt vor, daß wir uns nicht selbst vorstellen, sondern jede ihre Nachbarin vorstellt, nachdem wir versuchen, in einer begrenzten Zeit so viel wie möglich über sie zu erfahren, um sie dann mit eigenen Worten den anderen vorstellen zu können.

Nach der Vorstellungsrunde erzählt Molly von einer Organisation von Frauen, die eine Studie »Frauen und AIDS« ausgeschrieben haben, die auf der Grundlage arbeitet, daß Frauen dort kostenlos den HTLV III-Antikörpertest machen können. Der Test ist verbunden mit einem Fragebogen, auf dem eine Reihe sehr persönlicher Fragen gestellt werden, z. B. wird nach dem Geburtsnamen der Mutter gefragt und nach vielem Persönlichen mehr. Niemand wüßte genau, was sich dahinter verbirgt, und Molly warnt davor, dorthin zu gehen. Vielmehr sollten – wenn schon Test – die von der SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION herausgegebenen Adressen der Test-Stellen aufgesucht werden.

Aus diesem Einwand entwickelt sich ein Gespräch darüber, ob nicht Frauen aus der Gruppe zusammen dorthin gehen sollten, um sich das Ganze einmal genau anzusehen. Das wird dann von Molly und Greta auch organisiert... Vielleicht, meint Greta, müßten diese Frauen mal genau informiert werden.

Nach dem Austausch über den Informationsstand – AIDS-Übertragbarkeit, Zahl der Kranken in San Francisco, die Arbeit vom STOP AIDS PROJECT – und der Feststellung, daß jede anwesende Frau, bis auf eine einzige, jemanden kennt, der an AIDS erkrankt oder bereits gestorben ist, nehmen wir uns den Katalog der Safer Sex-»guidelines« vor. Wir versuchen herauszufinden, was speziell schwule Praktiken sind, und ob man die Praktiken bei lesbischem Sex oder Sex zwischen Mann und Frau anwenden bzw. übertragen kann.

Festgestellt wird, daß die Praktiken zum größten Teil übertragen werden können; bei der lesbischen Liebe fällt die Anwendung des Kondoms weg. Eine Frau meint, daß auch für Sex zwischen Frauen Formen gefunden werden müßten, die vor AIDS-Übertragung schützen und dennoch lustvoll sind. Sie hätte schöne Erfahrungen gemacht mit solchen Experimenten. Da der Verdacht besteht, daß AIDS-Viren auch in der Vaginalflüssigkeit vorhan-

den sein können, darf diese Flüssigkeit nicht in den Körper des Partners oder der Partnerin gelangen.

Nach der Beschreibung der einzelnen gefährlichen Praktiken bricht dann Wut und Verzweiflung in uns allen aus. Wir können uns nicht vorstellen, mit Gummischutz und ohne intensive Küsse noch lustvollen Sex zu haben. Margret fängt an zu heulen und sagt: Ich weiß gar nicht, was ich noch lassen muß in meinem Leben, zuerst habe ich schmerzvoll aufgehört zu fixen, und jetzt soll ich auch noch meinen Sex einschränken. Was bleibt dann noch übrig?

Die Erklärung wird schwer: daß wir uns in einem Ausnahmezustand befinden, weil die Medizin und die Forschung uns nichts anderes anzubieten haben. Da bleibt nur noch, es selbst in die Hand zu nehmen.

Die Herausforderung ist, daß wir uns den Partner/die Partnerin genau anschauen, uns im klaren sein müssen – jederzeit –, welches Risiko wir eingehen, wenn wir nicht Safer Sex machen. Es gilt all das zu vermeiden, was uns alle guten Vorsätze im entscheidenden Moment vergessen läßt, z. B. Alkohol und Drogen. Es ist eine Frage von Leben und Tod – Safer Sex oder nicht. »The one wrong fuck.« – Das Leben ist kein Lotteriespiel. Die einzige Möglichkeit, die uns bleibt, angstfrei Sex zu haben, ist es, uns und unseren jeweiligen Partner zu schützen.

Wir reden darüber, daß unsere Sexualität schon immer mehr mit Angst belegt war als die der schwulen Männer, weil wir als Frauen mit der Schwangerschaftsverhütung konfrontiert sind. In diesem Sinne wäre es doch gelacht, wenn wir das nicht schaffen würden.

Nach dieser Diskussion um Safer Sex sagen wir reihum, was dieses Gespräch mit uns gemacht hat. Jede Frau versucht, auf folgende Fragen zu antworten:

Kannst du dir vorstellen, Safer Sex zu praktizieren?

Welche Schwierigkeiten hast du noch?

Kannst du einem Partner/einer Partnerin jetzt vermitteln, was Safer Sex ist?

Glaubst du, du tust es jetzt?

Alle bestätigen, daß sie jetzt wüßten, was Safer Sex ist. Ein paar Frauen praktizieren Safer Sex mit ihren Partnern. Glaubhaft ist die Einschätzung der Frauen, die es noch nicht getan haben, wenn sie sagen, sie könnten sich das vornehmen, aber vielleicht bräuchten sie nach ersten Versuchen noch einmal eine solche Gruppe, weil es nicht einfach ist.

Safer Sex ist eine Veränderung der Sexualität, weil wir genau das, was wir so gerne haben, plötzlich nicht mehr tun dürfen. Nicht, weil jemand es uns nehmen will, sondern zum Schutz von uns selbst und unseren Partnern. Wir müssen bei jedem Schritt darauf achten, daß wir uns nicht aus der Hand verlieren – Offenheit ist Voraussetzung. Und vielleicht braucht es genau wie bei allem, was wir in unserem Leben aus irgendeinem Grund verändern wollen oder müssen, eine gewisse Zeit, bis wir die Technik so anwenden, daß es gedankenlos geht – practice makes perfect. Die Entscheidung ist ... damit anzufangen.

Bei aller Angst und Unsicherheit, bei allen Tränen und der Unvorstellbarkeit kommt dann doch eine sehr intensive Stimmung des Zusammenhaltens auf – Rita spricht es einmal aus: »I'm so happy to be back in this community ...« Frauen haben Kraft, Frauen sind stark, so oft habe ich das gespürt – heute wieder.

Nach langen Gesprächen bei Kaffee und Plätzchen löst sich die Gruppe nach vier Stunden auf. Adressen werden ausgetauscht. Mittlerweile hat mir eine der Frauen einen

Brief geschrieben, in dem sie mich über neue Aktivitäten um ein AIDS-Theaterstück informiert – back in this community!

Die Gruppe entwickelt eine Kraft, jede geht mit guten Gefühlen weg – es ist kein Trugschluß: es hilft, darüber zu reden.

»Community feeling« – ich hab gespürt, was das ist.

Auf dem Heimweg bringe ich Melitta zum Busbahnhof, sie ist sehr froh, gekommen zu sein, weil sie noch nie mit anderen so offen über Sexualität gesprochen hat.

Ich denke, das ist das Wertvollste an diesen Gruppen: Es ist eher möglich, mit fremden Menschen über Sexualität zu reden. Ich glaube, keine hat die Illusion, daß von diesem Abend an jede nur noch Safer Sex macht. Aber es ist ein Anfang, vielleicht mehr; jedenfalls besser, als es gelassen zu haben.

Ich bin nachdenklich geworden; ich fühle mich in dieser Gemeinschaft zu Hause, und in vielen weiteren Gesprächen über den Abend bin ich noch oft über meinen eigenen »unsicheren« Sex gestolpert ...

COMMUNITY EXPERIMENT IN COMMUNICATION

Sinn und Zweck der STOP AIDS-Treffen

Die Treffen von STOP AIDS PROJECT schaffen Gelegenheit zur Kommunikation über AIDS-Prävention und Fragen der Gesundheit und des Wohlfühlens.

Im speziellen bieten die Treffen folgende Möglichkeiten:

1. Klären der Gedanken und Gefühle über AIDS und über die Auswirkung der Krankheit auf das eigene Leben.
2. Lernen, wie andere sich auf die Krankheit eingestellt haben, und Erfahrungsaustausch.
3. Verstehen, wie sich AIDS verbreitet.
4. Erfahren, wie Änderungen des Lebensstils geschehen: in Sex-Praktiken, im Konsum von Alkohol und Drogen, in Beziehungen und anderen Lebensbereichen.
5. Mitteilen der eigenen Gefühle und Gedanken zu Safer Sex und »unsafe« Sex.
6. Sich informieren über Aktivitäten und Möglichkeiten zur AIDS-Prävention und wie man an ihnen teilnehmen kann.
7. Herausfinden, welche öffentlichen Maßnahmen notwendig sind.
8. Einbringen von Vorschlägen, die die SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION und andere Organisationen in ihrer Arbeit gegen die Krankheit berücksichtigen sollten.

STOP AIDS PROJECT

28. September 1985

Als wir nach San Francisco losgefahren sind, war ich entschlossen, eine Dokumentation über AIDS zu machen. Einen definitiven Auftrag hatten wir nicht, und warten, bis jemand uns einen solchen gibt, wollten wir auch nicht, dazu war uns das Thema zu wichtig.

Ich wollte in San Francisco zwei Dinge für mich klären:

1. Mit eigenen Augen sehen, wie die Menschen in San Francisco arbeiten; ich wollte sie befragen zu ihrer Arbeit mit dieser Krankheit. Ich wollte mich informieren, was dort getan wird, und was hier noch getan werden muß. In San Francisco deshalb, weil dort die meisten Kranken, das Zentrum der »Gay Community«, das Zentrum der Aktivitäten ist.
2. Schon eine ganze Weile fühle ich mich ziellos – politisch ziellos. Viele Infragestellungen, was man heute überhaupt noch machen kann, wenn die Menschen sowieso nicht veränderbar sind, wenn man sich sowieso nur aufreibt in Auseinandersetzungen und am Ende gar nichts bewirkt.

Politische Einsamkeit, Verlassenheit; ich will mich mit dem beschäftigen, was ich will, was wir wollen und nicht mehr mit dem, was ich nicht will.

Ich mache einen Film über AIDS – über die Atombombe habe ich keinen gemacht. Die bedroht mich aber viel mehr.

5. Oktober 1985

Die für mich eindrucksvollste und wichtigste Erfahrung in San Francisco war die an den praktischen Gegebenheiten orientierte Arbeit der Gruppen.

Während bei uns oft die Podien der notwendigen Diskussionsforen voller Exoten sind, während man fast zwanghaft versucht, kontrovers zu diskutieren, habe ich in San Francisco erlebt, daß durch die Organisation der AIDS-Hilfe-Arbeit die Exoten einen Platz fin-

den, der ihnen auch gebührt, nämlich nicht im Vordergrund, sondern als selbstverständlich dabei, das bunte Bild rundend und ihren Teil beitragend. Lassen und gelassen werden.

Auch der Einstieg in eine Gruppe läuft über den praktischen Weg, nicht über die Unterschrift oder verbale Bestätigung des Grundsatzprogrammes nach langen ermüdenden Diskussionen, in denen die wenige Zeit, die jeder zur Verfügung hat, dann schon vorbei ist.

Je nachdem wieviel Zeit man aufbringen kann, sieht die Arbeit aus, die man macht. Sind es zwei Stunden pro Woche, reicht diese Zeit aus, um für einen Kranken die Wohnung zu putzen oder einzukaufen, ihn zum Arzt zu bringen usw. Hat man mehr Zeit, bekommt man andere Aufgaben.

Die Unermüdlichkeit der vielen unpraktischen Diskussionen hier in Deutschland ist erschreckend.

8. Oktober 1985

Was ich in San Francisco gesehen habe, ist nicht die eitle Selbstschau einer Gruppe, die sich in ihrer eigenen Angst Feinde schafft, wo keine mehr sind, sondern der praktische Umgang mit einer todbringenden Krankheit.

Der Tod erwischt sie in der Liebe oder in dem, was sie dafür halten – ein Urteil steht niemandem zu.

Ich frage mich selbst, was ich schon alles für Liebe gehalten habe, auf meiner Suche nach dem, was es ist.

10. Oktober 1985

Die Gedanken gehen tief.

Ich wollte das, was ich in San Francisco gesehen habe, hier präsentieren, in eine Diskussion stellen, die weitergeht als AIDS. AIDS kann mit dem Tod enden. Was ich lernen kann über den Umgang mit dem Tod – am Ende immer mein eigener –, nutzt mir für das Leben.

AIDS hat in San Francisco dazu geführt, Strukturen und Lebensformen zu ändern, Bewußtseinsprozesse in Gang zu bringen.

»Communication is the key« – sagt ein Mitarbeiter von STOP AIDS PROJECT.

Aber in San Francisco gibt es viele Tote und viele Kranke – ich wünschte, wir könnten aus diesen Erfahrungen lernen.

12. Februar 1986

Der Video-Film »Zum Beispiel San Francisco – eine Stadt lebt mit AIDS« ist fertig.

Bei den Diskussionen nach den Vorführungen tauchen viele Gedanken wieder auf, die mich im letzten Jahr manchmal nicht losgelassen haben.

15. Februar 1986

Warum nicht die Bombe, sondern AIDS?

Die Bombe trifft alle – AIDS einen Teil der Menschen, die ich liebe. Hoffnung deshalb?

Die Bombe ist vorher weder zu spüren noch zu fühlen.

Sie fällt auf eine Entscheidung der Mächtigen hin.

AIDS trifft uns bei der Liebe.

Richard sagte: Du kriegst Krebs nicht durch die Liebe, du kriegst andere Krankheiten nicht bei der Liebe.

AIDS kriegst du bei der Liebe – es trifft Menschen, die sich lieben.

Bei den Vorführungen des Filmes kommt oft zur Sprache, warum Menschen sich für AIDS oder AIDS-Kranke engagieren.

Es ist eine persönliche Frage – AIDS ist ein sehr persönliches Thema – für mich.

Ich habe ein wenig Scheu davor, es so persönlich anzugehen, wie ich meine, daß es sein muß.

Das bedeutet nämlich, etwas von mir zu zeigen, was mit meiner Arbeit zwar immer zu tun hat, normalerweise aber nur als Essenz im Produkt – in einer Haltung zum Thema – herauskommt. Hier, bei diesem Thema, denke ich, muß ich selbst weiter ausholen, mehr von mir herausstülpen. Warum?

Weil die Auseinandersetzung mit AIDS nicht allein im Kopf stattfinden kann – weil die Auseinandersetzung mit AIDS im privatesten Part unseres Lebens Einfluß gewinnen muß – weil wir sonst nicht überleben.



*Erweiterte Interviews aus dem Videofilm
»Zum Beispiel San Francisco –
Eine Stadt lebt mit AIDS«*

*San Francisco General Hospital
AIDS-Hilfe-Gruppen in San Francisco*

Dr. Donald Abrams

Dr. Abrams, Sie arbeiten am San Francisco General Hospital und behandeln vor allem AIDS-Patienten. Können Sie uns sagen, worin Ihre Arbeit besteht?

Ich bin Onkologe bzw. Krebspezialist. AIDS-Patienten behandle ich seit 1981, als die Epidemie in den USA erstmals erkannt wurde. Seit zwei Jahren bin ich stellvertretender Leiter der AIDS-bezogenen Aktivitäten am San Francisco General Hospital.

Man hört so viel von STATION 5B – das scheint etwas ganz Besonderes zu sein. Könnten Sie uns den Unterschied zwischen STATION 5B und der normalen Krankenhauspflege erklären?

STATION 5B wurde speziell für die Pflege und Behandlung von Menschen mit AIDS eingerichtet, die Krankenhauspflege brauchen. Wir haben hier im San Francisco General Hospital zwei Besonderheiten, das ist zum einen die Poliklinik, STATION 86 genannt, zum anderen die Krankenhausstation 5B zur stationären Versorgung der Patienten. Beide Einrichtungen sind einzigartig, und beide bieten AIDS-Kranken, wie ich meine, eine ausgezeichnete Pflege und einfühlsame Betreuung. STATION 5B verfügt über zwölf Betten; hier werden ausschließlich Patienten mit AIDS aufgenommen.

In diesem Kreiskrankenhaus wird das Personal im allgemeinen dem Dienstalalter entsprechend eingesetzt. Beim Personal auf STATION 5B ist das anders. Diese Leute arbeiten dort, weil sie es selber so wollen. Sie melden sich freiwillig für die Arbeit mit den AIDS-Kranken auf 5B. Freiwillig heißt nun nicht, daß sie nicht bezahlt würden; natürlich werden sie bezahlt. Aber sie arbeiten dort, weil sie sich dafür entschieden haben, weil sie sich der Lösung dieses Problems und der Pflege dieser Patienten verschrieben haben, die ja oft nicht mehr lange zu leben haben. Anfangs befürchteten wir, daß eine solche Station, in der nur AIDS-Kranke liegen, leicht zu einer Art Lepra- oder Seuchenkolonie werden könnte. Tatsächlich aber hat die Unterbringung der Patienten in einer Station dazu geführt, daß wir den Kranken eine qualitätsmäßig wesentlich bessere Versorgung bieten können. Die Krankenschwestern und Pfleger auf STATION 5B haben keine Angst davor, mit AIDS-Kranken umzugehen. Häufig leiten sie das Pflegepersonal der anderen Krankenhausabteilungen an, wie man AIDS-Patienten versorgt. Die Krankenschwestern und Pfleger unterweisen oft auch junge Ärzte, die nicht so viel Erfahrung haben im Umgang mit AIDS-Kranken. Die Schwestern und Pfleger sind zu Experten für AIDS geworden. Und weil sie mit den Problemen vertraut sind, wissen sie, wie man damit umgeht. Es ist sicher sehr schwer, sich an das Sterben zu gewöhnen – dennoch gewinnen sie auch etwas aus alledem.

Neben STATION 5B haben wir in San Francisco auch eine sehr aktive Hauskrankenpflege, d. h. viele Patienten sterben nicht auf 5B. Sie kommen auf 5B nur zur Behandlung ihrer Infektionen. Wenn ihre Zeit zu sterben kommt, können viele Patienten zu Hause sein, weil es ein ausgezeichnetes Versorgungsangebot gibt seitens des Verbandes der Hauskrankenpfleger/innen (Visiting Nurse Association) und des Pflegedienstes für unheilbar Kran-



ke (HOSPICE) in San Francisco, der eine spezielle AIDS-Abteilung unterhält. In San Francisco hat HOSPICE kein Gebäude, das als Pflegestation dient, sondern einen Pflegedienst, d. h. die Schwestern kommen zu den Leuten nach Hause, kümmern sich um sie und, wenn sie sterben, auch um ihre Angehörigen.

Ich meine also, STATION 5B konzentriert sich auf die stationäre Behandlung, während STATION 86, unsere Poliklinik, uns die Möglichkeit gibt, die Kranken medizinisch zu versorgen und sie ansonsten in ihrer gewohnten Umgebung zu belassen.

Wie schätzen Sie die Entwicklung in den nächsten zwei oder drei Jahren ein? Reichen die Kapazitäten aus, um mehr Patienten im Krankenhaus aufzunehmen? Wie sieht es mit der medizinischen Behandlung aus?

Einer der Schwerpunkte unserer Arbeit ist die Anleitung des Personals in anderen hiesigen Krankenhäusern in der Versorgung von AIDS-Kranken. Wir sehen keinen Grund, warum

alle AIDS-Kranken im San Francisco General Hospital behandelt werden müßten. Das ist übrigens auch bisher nicht der Fall. Einige andere Krankenhäuser hier in San Francisco haben fast so viele Patienten wie wir. Man kann meiner Ansicht nach nicht erwarten, daß ein Krankenhaus ganz allein die Versorgung aller AIDS-Kranken in San Francisco, die Krankenpflege brauchen, übernimmt.

Was die zahlenmäßige Entwicklung der AIDS-Erkrankungen angeht – in San Francisco werden derzeit täglich mehr als zwei neue AIDS-Fälle festgestellt. Seit dem 1. Januar 1985 stirbt, statistisch gesehen, täglich mehr als ein Mensch an AIDS – es ist also ein sehr großes Problem hier. Was uns etwas Hoffnung macht, ist die Nachricht, daß sich in den letzten vier oder fünf Monaten die Zahl der neu diagnostizierten AIDS-Erkrankungen bei etwa 60 bis 70 monatlich eingependelt hat. Ich weiß nicht, ob diese Entwicklung anhalten wird oder ob die Zahl in den nächsten Monaten nicht wieder auf 80 oder 90 hochschnellt. Ich bin kein Hellseher mit Kristallkugel, ich bin auch kein Epidemiologe – ich kümmere mich um die Patienten, wie sie kommen, und es ist mir nicht gegeben, in die Zukunft zu sehen.

Was nun die therapeutischen Ansätze angeht – alles, was wir derzeit bei AIDS tun, ist ein Versuch. Wir können nicht einfach ein Buch aus dem Regal holen, es aufschlagen und nachlesen, wie man AIDS behandelt. Wir wissen es nicht. Wir wissen es immer noch nicht; daher bleibt alles, was wir machen, ein Versuch, ein Ansatz. Zur Zeit sind die meisten medikamentösen Behandlungsversuche gegen das Virus gerichtet. Da wir jetzt wissen, daß es sich bei AIDS um eine Viruserkrankung handelt, konzentrieren wir uns auf die Bekämpfung dieser Virusinfektion. Ob das für Menschen, die bereits AIDS haben und bei denen wir wahrscheinlich das Endstadium der Virusinfektion sehen, wirklich das Richtige ist, bleibt vorerst ungewiß; aber zur Zeit konzentrieren wir uns auf die antiviralen Medikamente.

Ich meine allerdings, und die Stadtverwaltung scheint diese Meinung zu teilen, daß es nicht die Aufgabe der Kommune sein kann, die Forschung zu finanzieren. Die Stadt ist an der Finanzierung von Krankenpflege, Hilfsdiensten und Einrichtungen wie STATION 5B und STATION 86 für AIDS-Kranke beteiligt; die Stadt hat also nicht direkt mit der Finanzierung von Forschungsprogrammen zu tun. Das von den Franzosen entwickelte Medikament HPA-23 wird in naher Zukunft hier am San Francisco General Hospital erprobt. Diese Erprobung wird von dem pharmazeutischen Unternehmen finanziert, das den Vertrieb des Medikaments in den USA besorgt. Was die Erprobung von Medikamenten betrifft, so glaube ich nicht, daß wir hier jedes Medikament erproben müssen, das gegen diesen Virus wirken soll. Ich bin der Meinung, daß wir ein weltweites Kooperationsprogramm benötigen. Wenn ein Medikament in Paris, Stockholm, Bulgarien oder anderswo nicht wirkt, dann brauchen wir es nicht auch noch hier zu erproben; das kostet nur Zeit und Geld.

Was halten Sie vom HTLV-III-Test und seiner Anwendung?

Nun, meine Einstellung dazu, welchen Nutzen eine breite Anwendung des HTLV-III-Tests erbringt, ist nicht gerade typisch. Der HTLV-III-Test sollte ursprünglich dazu dienen, das für die Blutbank bestimmte Blut zu untersuchen, und ich glaube, daß er sich dafür sehr gut eignet. Ferner sollten wir seine Bedeutung für unsere prospektiven epidemiologischen Studien untersuchen. Ich bin allerdings dagegen, allen Leuten innerhalb oder außerhalb der Risikogruppen zu empfehlen, sich auf Antikörper dieses Virus testen zu lassen. Ich glaube nicht,

daß so etwas in San Francisco nötig ist. Nun trat vor ein paar Monaten Dr. Julian Gold aus Sydney, Australien, an die Öffentlichkeit und überzeugte viele Menschen, daß der HTLV-III-Test notwendig ist, um die Risikogruppen – besonders die Schwulen – zu einer Änderung ihres Lebensstils zu veranlassen. Er kommt aus Sydney in Australien; dort haben sie im ganzen Land 60 AIDS-Kranke. Hier in San Francisco sind es jetzt 1 400. Er behauptet, Schwule in Sydney nähmen die Krankheit nicht ernst. Würden aber Blutuntersuchungen durchgeführt und diese Männer könnten sehen, ob sie Antikörper des Virus haben, dann würden sie auch begreifen, daß sie die Epidemie ernst nehmen müssen.

Wir haben diese Frage in San Francisco untersucht und herausgefunden, daß der einzige, der allerwichtigste Faktor dabei, ob ein Mensch seinen Lebensstil ändert, davon abhängt, ob dieser Mensch eine bildliche Vorstellung von einem Menschen mit AIDS hat. Mit derzeit 1 400 Fällen in San Francisco, denke ich, haben die meisten Schwulen mindestens einen Freund, der an AIDS erkrankt, wenn nicht gar einen Freund, der an AIDS gestorben ist. Das sollte doch deutlich genug zeigen, daß diese schreckliche Epidemie eine Realität ist. Und ich glaube nicht, daß mit einer Blutuntersuchung mehr zu erreichen wäre. Wenn einer immer noch keine Safer-Sex-Methoden anwendet, dann wird ein positiver oder negativer Antikörpertest seine Einstellung wahrscheinlich auch nicht ändern.

Ich mache mir auch Sorgen um die Frage des Datenschutzes, obwohl wir ja im Staate Kalifornien ein Datenschutzgesetz haben. Erst kürzlich war aber die Entwicklung in Colorado – nicht allzu weit von hier also – zu beobachten; da müssen alle Menschen mit positivem Antikörpertest den Behörden gemeldet werden. Und in Texas wurde letzten Monat das Sodomiegesetz wieder in Kraft gesetzt, nach dem homosexuelle Aktivitäten als kriminelle Handlungen gelten. Darum mache ich mir Sorgen; denn so wie unsere Gesellschaft heute ist, kann ich Leuten aus den Risikogruppen derzeit nicht empfehlen, hinzugehen und sich testen zu lassen.

Eine Frage zum Unterschied zwischen ARC (Aids Related Complex) und AIDS. Ich muß zugeben, manchmal kennen sogar wir, die wir stark in dieser Sache engagiert sind, die genaue Unterscheidung nicht. Vielleicht ist es ja auch eine Frage der Definition?

Nun, zu Beginn der Epidemie, als die Zentren für Seuchenbekämpfung zum erstenmal merkten, daß da etwas im Gange war, gab es gewisse Auffälligkeiten – Kaposi-Sarkom und opportunistische Infektionen waren wirklich sehr beunruhigende Zeichen; das war eindeutig. Was wohl nicht erkannt wurde, war die Tatsache, daß dies nur die Spitze des Eisberges darstellte, daß es eine große Anzahl von Infizierten gab – durch das AIDS-Virus, wie wir heute wissen –, doch zeigten sie keine solchen dramatischen Krankheitssymptome. Wir vergleichen AIDS zum Beispiel oft mit Hepatitis B. Die Krankheit tritt in den gleichen Gruppen auf, und sie wird auch auf die gleiche Weise übertragen – durch intimen sexuellen Kontakt und Kontamination durch Blut. Ähnlich ist auch der Verlauf: Manche sterben bei Hepatitis B sehr schnell an Leberversagen, andere erkranken und werden gelb, wieder andere werden zu chronischen Virusträgern, ohne selbst je an Hepatitis B zu erkranken, und einige produzieren Antikörper – sie sind immun.

Nicht anders bei AIDS: Nicht jeder, der sich mit dem Virus infiziert, bekommt die gleiche Erkrankung. AIDS steht bekanntlich für eine Liste, eine ganze Anzahl verschiedener Infektionen und bösartiger Tumore. Die Bezeichnung ARC wurde geprägt, um alle

übrigen zu definieren, die mit dem Virus infiziert und nicht völlig gesund sind, jedoch nicht AIDS haben – die große Grauzone sozusagen. Einige dieser Menschen werden noch an AIDS erkranken, andere werden mit ARC-Diagnose wahrscheinlich ein Leben lang stabil bleiben. Aber wir untersuchen dieses Problem erst seit vier Jahren, daher kann man schwerlich sagen: Ja, genau dies werden sie für den Rest ihres Lebens haben. Wenn wir jetzt das Jahr 1995 schrieben, könnte ich mit viel größerer Sicherheit sagen, daß manche mit ARC einfach nur geschwollene Lymphknoten oder Thrombozytopenie oder sonstwas haben und damit weiterleben werden. Aber wie AIDS als Begriff bzw. Definition sehr umfassend ist, gewissermaßen ein Rahmen, in den eine Anzahl unterschiedlicher Infektionen und bösartiger Tumore eingeordnet werden, so ist ARC ein ebensolcher Rahmen, der all jene umfaßt, die das Lymphknotensyndrom oder das echte AIDS-Prodrom haben. Bei letzteren handelt es sich um Patienten, die noch kein AIDS haben, nicht sichtbar jedenfalls, von denen wir aber wissen, daß sie AIDS bekommen werden, sowie um Patienten, die nie eine gesicherte AIDS-Diagnose bekommen, doch vielleicht infolge der Grundkrankheit (ARC) sterben werden. Wir haben etliche Patienten, besonders solche, die ungewöhnliche neurologische Komplikationen wie z. B. Dementia entwickeln, die nie eine der für AIDS symptomatischen Infektionen des zentralen Nervensystems – Cryptococcus, Toxoplasmose oder progressive multifokale Leukoencephalopathie – zeigen, aber trotzdem an ARC sterben. Daher kann ARC – ähnlich wie AIDS, allerdings in geringerem Ausmaß – ebenfalls eine tödliche Krankheit sein.

Glauben Sie, daß in den nächsten drei bis vier Jahren eine Behandlungsmöglichkeit oder ein Impfstoff gefunden wird?

Nun, ganz gewiß muß ich daran glauben, sonst könnte ich schwerlich hier arbeiten. Der Mensch ist zwar kaum je in der Lage gewesen, Viren zu bekämpfen – darum ist es sehr schlecht bestellt, und es gibt wirklich nicht sehr viele virale Infektionen, gegen die wir etwas unternehmen können. Doch ich hoffe, daß wir nun, da sich Wissenschaft und Technik auf die Bekämpfung dieses Virus konzentrieren, in den nächsten Jahren entscheidend vorankommen werden.

Cliff Morrison

Ich bin stellvertretender Leiter der Krankenpflege und außerdem der klinische Koordinator für AIDS hier am San Francisco General Hospital. Ich war verantwortlich für die Einrichtung von STATION 5B, der ersten und auf der ganzen Welt offenbar immer noch einzigen Krankenhausstation, in der ausschließlich – und mit großem Engagement – AIDS-Kranke behandelt werden.

Vor drei Jahren, als ich mich in Sachen AIDS engagierte, konnte ich als Krankenpfleger beobachten, daß man in der Gesundheitsfürsorge sehr selten auf AIDS-Kranke reagierte. Ich konnte das nicht verstehen. Wir sind alle vom Fach, und wir alle haben vor langer Zeit bewußte Entscheidungen getroffen, ob wir nun Ärzte, Krankenschwestern oder Pfleger sind. Als wir unseren Beruf wählten, da wußten wir, daß wir mit viel Unbekanntem zu tun haben würden. Warum also ziehen sich diese Leute, die doch ihr Leben dem Dienst am Mitmenschen verschrieben haben, auf einmal zurück und sagen: »Ich überlege, ob ich bestimmten Bevölkerungsgruppen nicht meine Fürsorge verweigern soll, weil mir ihr Lebensstil nicht gefällt, oder weil sie ihre Krankheit womöglich selbst verschuldet haben.« – Das ist für mich als Fachmann überhaupt nicht nachvollziehbar – noch weniger als Angehöriger des Gesundheitspersonals, und schon gar nicht als Krankenpfleger. Es ist völlig unannehmbar, weil wir in der Gesundheitsfürsorge nicht das Recht haben zu bestimmen, wem wir Hilfe und Pflege zukommen lassen. Wir haben als Fachpersonal die Verpflichtung, alle Patienten gut zu pflegen.

Vor drei Jahren sah ich in diesem und in anderen Krankenhäusern, daß AIDS-Kranke sehr schlecht behandelt wurden. Sie wurden abgeschoben und isoliert; sie fühlten sich ausgestoßen und schuldig. Die Pflege, die sie erhielten, war drittklassig. Das ist eine Ungeheuerlichkeit in der Gesundheitsfürsorge, für die wir uns, wenn wir in künftigen Jahren darauf zurückblicken, schämen werden. Und so, wie wir diese Patienten behandelt haben, werden wir uns zu Recht schämen.

Ich wollte hier etwas gegen diese Mißstände tun, und ich bin sehr froh, daß mir dies durch die Einrichtung einer Abteilung gelungen ist, die es als ihre Aufgabe ansieht, diesen Patienten eine erstklassige Pflege zu bieten. STATION 5B ist großartig, ein Modell; sie könnte für Krankenpflege überhaupt als Beispiel dienen, aber sie ist eben speziell für AIDS-Kranke da. Ich hatte gehofft, für eine kurze Zeitspanne eine Modellsituation herzustellen, anhand derer wir anderen hier am Krankenhaus und anderswo, im ganzen Land, zeigen könnten, daß wir alle diese Patienten erstklassig versorgen können, ohne dabei selbst gefährdet zu sein. Wir haben bewiesen, daß wir das können, doch mir wurde sehr bald klar, daß wir 5B noch lange brauchen werden.

Die Probleme um AIDS sind äußerst komplex, vor allem aufgrund der Homophobie (Feindseligkeit gegenüber Homosexuellen). In unserem Lande – und das ist in den meisten westlichen Ländern wahrscheinlich nicht viel anders – haben wir Schwierigkeiten im Um-



gang mit der Sexualität, und genauso wenig können wir mit dem Sterben, dem Tod umgehen. Eine Aufklärung nicht nur der Öffentlichkeit, sondern auch des Gesundheitspersonals ist sehr schwierig. Ich persönlich meine, daß das Gesundheitspersonal auch hier eine Verpflichtung hat, mit der Entwicklung Schritt zu halten. Uns allen in der Gesundheitsfürsorge steht eine Fülle von Informationen zur Verfügung, durch die wir wissen, daß wir uns bei der Pflege von AIDS-Kranken keiner Gefahr aussetzen. Und jeder Angehörige dieser Berufe, der in Hysterie verfällt, ob er nun Arzt, Krankenschwester oder Pfleger ist, sollte in sich gehen und über sein Verhalten nachdenken; denn ich meine – und viele meiner Kollegen sind wohl der gleichen Ansicht, daß Leute, die so empfinden, nicht in Berufen der Gesundheitsfürsorge arbeiten sollten.

Von welchen Personen, Gruppen, Politikern oder Ärzten wurden Sie bei der Einrichtung von STATION 5B, mit all ihren Besonderheiten, unterstützt?

Anfangs kam die Unterstützung bei der Einrichtung von 5B hauptsächlich von der Bevölkerung hier in San Francisco und von den Politikern. Zuerst verstanden nur sehr wenige Menschen, was ich meinte mit der Einrichtung einer Station, die keine Isolierstation sein sollte, wo Menschen würdig behandelt und die Patienten selbst und ihre Angehörigen in die Pfl-

ge einbezogen würden. Nur wenige verstanden es. Aber wir hatten es damals mit einer verzweifelten Situation zu tun; alle fühlten sich hilflos. Es mußte etwas geschehen, und da hatte eben ich eine Idee. Darum waren auch alle willens, mich das versuchen zu lassen. Selbst auf die Gefahr hin, daß es schiefginge – es würde zumindest etwas getan, und das war einen Versuch wert.

Aber STATION 5B ist das Erfolgreichste, was wir in diesem Krankenhaus je auf die Beine gestellt haben, und wir sind ungemein stolz darauf.

Wieviele Todesfälle haben Sie hier im Monat bzw. in der Woche?

Das ist ganz unterschiedlich. Tatsächlich sterben sehr wenige Patienten auf 5B. Was wir hier geschaffen haben, versetzt uns in die Lage, den Krankenhausaufenthalt zu verkürzen und die Patienten schon bald nach Hause zu entlassen, wo sie mit Hilfe der kommunalen Sozialdienste, des Pflegedienstes für unheilbar Kranke (HOSPICE), des Verbandes der Hauskrankenpfleger/innen und der öffentlichen Gesundheitsfürsorge betreut werden können. Wir bemühen uns, den Krankenhausaufenthalt der Patienten so kurz wie möglich zu halten. Wir sorgen dafür, daß sie im Krankenhaus sehr gut gepflegt werden, aber gleichzeitig befassen wir uns gründlich mit der Entlassungsplanung; d. h. von dem Augenblick an, in dem der Patient ins Krankenhaus kommt, beginnen wir uns um seine Entlassung zu kümmern. Die Patienten wollen ja nicht im Krankenhaus bleiben, sie wollen, wenn irgend möglich, zu Hause sein. Daher arbeiten wir mit ihnen darauf hin, daß sie so schnell wie möglich nach Hause können. Das erklärt, warum die Aufenthaltsdauer von AIDS-Kranken hier so kurz ist wie nirgends sonst.

Besteht für Freunde und Verwandte die Möglichkeit, die Kranken hier zu besuchen?

Ja. Wir ermutigen die Patienten, ihre eigene Pflege mitzubestimmen. Die Sache ist ja die, daß der Patient sich in einer lebensbedrohlichen Situation befindet, im Grunde mehr oder weniger kurz vor dem Sterben. So zwingt uns AIDS, uns endlich mit Problemen der Gesundheitsfürsorge in diesem Lande auseinanderzusetzen, welche wir seit 20, 30 Jahren nicht sehen wollten. Und eines der größten Probleme ist die Selbstbestimmung des Patienten. Für diese Patienten ist es das größte Problem überhaupt. Zum ersten Mal in der Geschichte der Gesundheitsfürsorge in diesem Lande haben wir es mit einer geschlossenen Gruppe von Patienten zu tun, die jung sind, gebildet, im allgemeinen Mittelklasse; sie sind selbstbewußt und unabhängig, und sie sind in der Lage, uns zu sagen: »Die autoritäre Art, mit Kranken umzugehen, kommt nicht mehr an. Ihr habt uns nichts anzubieten.« Die medizinische Wissenschaft hat in dieser Situation den Patienten sehr wenig zu bieten – fast gar nichts.

Wir wissen von den Patienten, daß wir ihnen am meisten durch die Pflege geben, weil sie menschlich ist, Lebensqualität bedeutet. Wir beziehen die Patienten ein, wir geben ihnen ein Stück Selbstbestimmung zurück. Wir bringen die Patienten auf einen Wissensstand, von dem aus sie die Krankheit akzeptieren können. Wir beteiligen sie an Entscheidungen; wir informieren sie über die Möglichkeiten, die sie im Rahmen der Gesundheitsfürsorge haben. Sie können selber bestimmen, wie weit die Behandlung gehen soll. In diesem Krankenhaus habe ich eine weitere Neuerung eingeführt: Der Patient bestimmt selbst, wer sein »Angehöriger« ist. Wir haben nicht das Recht, festzustellen, wer zur Familie

des Patienten gehört; die meisten Patienten haben hier in San Francisco keine Familie im landläufigen Sinn. In dieser Stadt schaffen sich die Menschen ihre Familie selbst. Wir können nicht hergehen und bestimmen, wer für wen zur Familie gehört. Der Patient bestimmt, wer für ihn Familie ist; das kann ein Familienangehöriger im herkömmlichen Sinne sein, aber auch ein Mitbewohner, ein Freund oder der Lover. Ganz gleich, wer es ist, wir dürfen diese Person nicht ausschließen. Daher können die Patienten selbst bestimmen, wer ihr nächster Angehöriger ist, und diese Person kann auch in den Lernprozeß einbezogen werden und mit dem Patienten zusammen Entscheidungen treffen. Wir ermutigen die Patienten, mit Rechtsmitteln durchzusetzen, daß ein Freund oder Lover oder sonst jemand, der nicht zur herkömmlichen Familie gehört, für sie verantwortlich ist, wenn sie an einen Punkt kommen, an dem sie medizinische Entscheidungen nicht mehr selbst treffen können. Wir ermutigen sie, das mit rechtlichen Mitteln klarzustellen, und das ist in dieser Gesellschaft auch möglich.

Das kann ich nur unterstreichen . . . und ich glaube, wir haben noch viel zu lernen, was dieses Problem betrifft, besonders unsere Krankenhäuser. Cliff, Sie sind persönlich in so viele Schicksale verwickelt, das ist doch sicher eine große emotionale Belastung. Wie werden Sie damit fertig?

Ich werde oft gefragt, wie ich damit fertig werde, und ob ich durch die Arbeit mit AIDS nicht ein Gefühl des Ausgebranntseins (»burn-out«) bekomme – ein sehr amerikanischer Ausdruck: Ausgebrannt. Ich fühle mich durch AIDS nicht ausgebrannt. Genaugenommen fühlen sich die meisten Leute, die mit AIDS-Kranken arbeiten, nicht ausgebrannt. Wenn es etwas gibt, was uns dieses Gefühl vermittelt, dann sind das Politik und Bürokratie; davon haben wir viel zuviel in unserer Gesellschaft. Vielleicht haben Sie in Westdeutschland dieses Problem nicht.

Diese Arbeit ist natürlich sehr belastend. Aber in der Gesundheitsfürsorge zu arbeiten ist schon immer belastend gewesen. Das ist ein wichtiger Punkt. Die Arbeit befriedigt mich, weil ich an einer Veränderung mitwirke. Das Personal auf 5B empfindet genauso. Wir können die Ergebnisse unserer Arbeit sehen; wir hören von den Patienten, wir hören von den Leuten draußen – sie sprechen uns an, wir bekommen unglaublich viel Feedback von ihnen. Wir können mit dem, was wir tun, zufrieden sein, wenn wir von ihnen hören: »Ihr habt uns etwas gegeben, was uns niemand sonst gegeben hat. Ihr habt uns Lebensqualität gegeben. Ihr habt uns nicht die Würde genommen. Ihr habt uns menschlich behandelt, als uns sonst keiner so behandelt hat.« Die Arbeit verlangt uns einiges ab, aber unsere Patienten geben uns andererseits ebensoviel zurück. Es ist wichtig, daß wir, als Helfer, es auch zulassen, selbst »aufgebaut« zu werden und auf diese Weise Hilfe zu erfahren. Und hier begreifen wir zum ersten Mal, wie wichtig es ist, mit den Patienten vertraut zu werden, daß es richtig ist, sie zu berühren, daß wir sie gernhaben dürfen, weil wir ihnen dadurch bei diesem letzten Übergang helfen können. Es gibt nichts Befriedigenderes für eine Krankenschwester oder einen Pfleger – im Grunde für jeden Angehörigen des Gesundheitspersonals –, als einem Patienten diesen Übergang zu erleichtern und diesen Menschen dann in Würde und Frieden sterben zu sehen, umgeben von den Menschen, die ihm nahestanden.

Einige Patienten haben gesagt, wir hätten ihnen alle Nebensächlichkeiten abgenommen, so daß sie sich auf das Wesentliche konzentrieren konnten – und das war für sie eine neue Lebensqualität. Schon ganz am Anfang hörte ich von den Patienten immer wieder:

»Wir haben keine Angst vor dem Tod, wir haben Angst vor dem Sterben – wegen all dem, was Ihr uns in diesem System, im Gesundheitssystem, angetan habt, und was Ihr allen Patienten vor uns angetan habt. Ihr schiebt uns ab; Ihr bringt es fertig, daß wir uns ausgestoßen und schuldig fühlen, weil wir sterben. Ihr laßt uns in Schmerzen sterben, und Ihr gebt uns das Gefühl, am Ende fast wie Tiere zu sein.«

Als ich mit Patienten zu arbeiten und darüber zu reden begann, wie wir das ändern könnten, da wurde klar: Ja, wir können das ändern; wir können dem Patienten diese Lebensqualität geben; wir können ihm die Selbstbestimmung zurückgeben. Er kann sterben mit einem Gefühl der Selbstbestimmung; er kann entscheiden, wen er um sich haben will; er kann bestimmen, wie er leben und wie er sterben will. Aus diesen Gründen können die Kranken hier in Würde und Frieden sterben. Und sie brauchen nicht qualvoll zu sterben, weil wir ungeheuer viel über Schmerzbehandlung gelernt haben, so daß sie bei klarem Bewußtsein sind, ohne gleichzeitig Schmerzen zu leiden oder um Atem zu ringen.

Mit wieviel Personal arbeiten Sie auf STATION 5B?

Insgesamt arbeiten wahrscheinlich so um die 40 Leute auf 5B. Wir haben etwa 18 Krankenschwestern und Pfleger – genau genommen sind es derzeit wohl 22, einige arbeiten halbtags. Augenblicklich sind wir dabei, weitere acht Schwestern und Pfleger einzuweisen, weil wir unser Personal laufend aufstocken. Wir haben fünf Berater/innen, eine/n Sozialarbeiter/in, eine Oberschwester, einen weiteren Krankenpflegespezialisten. Dazu kommt noch Personal in anderen Abteilungen, das bei Bedarf nach 5B kommt, beispielsweise aus der Diätabteilung, aber auch aus anderen Abteilungen. Insgesamt haben wir also etwa 40 Mitarbeiter; darüber hinaus arbeiten sehr viele freiwillige Helfer bei uns.

Wir haben gehört, daß die meisten Mitarbeiter freiwillig hier sind?

Die Leute, die auf 5B arbeiten, sind alle aus freiem Willen hier. Sie möchten aber nicht als »Freiwillige« bezeichnet werden, weil das so verstanden werden könnte, als täten sie es umsonst. Sie bekommen natürlich Gehalt. Allerdings haben sie diese Aufgabe selbst gewählt; sie bilden ein hochmotiviertes und qualifiziertes Team. Das ist auch einer der Gründe, warum 5B funktioniert. Motivation und Engagement sind auf STATION 5B sehr hoch. Gleichzeitig haben wir keine Personalabwanderung. Sämtliche Mitarbeiter, die vor zwei Jahren hier mit mir angefangen haben, sind noch da. Sie finden sehr viel Erfüllung in ihrer Arbeit. Wir bieten ihnen sehr viel Unterstützung an; wir ermutigen sie, ihre eigenen Unterstützungsgruppen zu bilden. Und dann treffe ich mich regelmäßig mit ihnen, um zu erfahren, ob sie mit ihrer Arbeit zufrieden sind; ich bekomme Feedback von ihnen. Da höre ich immer wieder, daß sie in der Gesundheitsfürsorge noch nie eine Aufgabe hatten, die sie mehr fordert, nie eine, die sie mehr befriedigt hätte. Die Krankenschwestern und Pfleger sagen, die Situation sei einfach ideal. Diese Arbeit ist sehr schwer, sie ist sehr belastend, aber zugleich ist sie eine Herausforderung. Wir bieten dem Pflegepersonal die Chance, sich im Beruf zu beweisen, unabhängig zu denken und mit anderen Disziplinen – einschließlich Ärzten und den übrigen Bereichen der Gesundheitsfürsorge – zusammenzuarbeiten. Darum arbeiten die Leute gerne auf 5B, und darum bleiben sie auch dort.

Ich arbeite gewöhnlich so zwischen 60 und 70 Stunden in der Woche und fast jedes Wochenende, nur um mit der Arbeit auf dem laufenden zu sein. Das liegt auch daran, daß

so viele Leute hierherkommen, aus der ganzen Welt, die sich für unsere Arbeit interessieren. Aber ich denke, es ist wichtig, unser Wissen mit anderen zu teilen, und ich möchte in dieser Hinsicht gerne noch mehr tun. Ich hoffe, daß ich in Zukunft mehr Zeit zum Schreiben finde – dadurch lassen sich mehr Menschen erreichen. Es ist sehr wichtig, daß bekannt wird, was wir hier tun, weil es einzigartig ist und doch nicht so außergewöhnlich, daß andere nicht ein Gleiches tun könnten. Meiner Ansicht nach kommen die Verantwortlichen in keinem Krankenhaus, in dem AIDS-Kranke versorgt werden, darum herum, sich ein Bild von den aktuellen Vorgängen zu machen. Dazu gehört eine Einschätzung der Patientengesamtzahl, der Patientenbedürfnisse, der Krankenhausressourcen und der gegebenen Versorgungsqualität. Wenn die Pflege hinter den Qualitätsanforderungen zurückbleibt, müssen entsprechende Veränderungen vorgenommen werden. Meiner Erfahrung nach erfüllen nur sehr wenige Krankenhäuser die Bedürfnisse ihrer Patienten, weil sie noch nicht einmal die Bedürfnisse ihres Personals erfüllen. Man muß die Leute aufklären, muß sie anleiten, und zwar fortlaufend.

Das gilt besonders für Probleme in bezug auf AIDS; denn hier haben wir es mit einer völlig neuen Situation zu tun. Homophobie ist eine Angst, eine Haltung, die einem Angst machen kann. Und wenn ich persönlich diesen Ausdruck auch nicht mag, so bezeichnet er doch genau das, womit wir uns im Zusammenhang mit AIDS auseinandersetzen müssen: einer verbreiteten Feindseligkeit gegenüber Homosexuellen. Man muß die Menschen aufklären und sie über ihre Ängste und Vorbehalte sprechen lassen, damit sie sehen können, was daran stimmt und was nicht. Das heißt, man muß es den Leuten wieder und immer wieder erklären. Jedes Krankenhaus, in dem AIDS-Kranke behandelt werden, muß unbedingt jemanden haben, der für die Koordinierung sämtlicher Aktivitäten zuständig ist. Wir haben ein sogenanntes »Beratungsteam« eingesetzt. Da nicht alle AIDS-Patienten in unserer Station untergebracht werden können, haben wir für diese Patienten eine Schwester oder einen Pfleger und eine Beraterin oder einen Berater, die sie in den verschiedenen Abteilungen täglich aufsuchen und ihre Versorgung mit Ärzten und Pflegepersonal koordinieren. Außerdem bereiten sie die Entlassung der Patienten vor, d. h. wir stellen die Hilfsdienste in der Kommune zusammen und stellen fest, was die Patienten brauchen. Ferner spricht das Beratungsteam Empfehlungen aus, wer vorrangig auf die AIDS-Station verlegt werden soll, da es ja immer auf dem laufenden ist. Wir führen auf 5B eine Liste aller AIDS-Patienten auf anderen Stationen, die wir täglich auf den neuesten Stand bringen in bezug auf die Dringlichkeit der Verlegung auf 5B. Ich denke, dieses Verfahren könnte für alle Krankenhäuser interessant sein.

Aber es muß jemand da sein, der die AIDS-bezogenen Aktivitäten koordiniert, und ich bin der Ansicht, daß das eine Krankenschwester oder ein Pfleger sein sollte, weil sie wissen, was Krankenpflege ist, und das ist ein großer Vorteil. Wenn man sehr viele Patienten behandelt, die auf verschiedenen Abteilungen liegen, dann scheint es mir günstig, ein Team von Schwestern, Pflegern, Beratern usw. zu haben, das mit Personal *und* Patienten arbeitet. Gleichzeitig sollten in einem Krankenhaus aber, selbst wenn keine eigene AIDS-Station vorhanden ist, eine oder zwei Stationen für die AIDS-Behandlung zuständig sein, so daß sich die Bemühungen auf die Heranbildung eines Kernpersonals konzentrieren können. STATION 5B erfüllt ihre Aufgabe gut, und ich wollte sie einrichten, weil ich nicht zusehen mochte, wie eine Art Leprakolonie oder Isolierstation entsteht. Ich fand, daß wir unsere

Ressourcen zusammenfassen und das nötige Fachwissen entwickeln müßten. Das hat bei uns sehr gut funktioniert, und es könnte auch anderswo funktionieren. Doch in jedem Falle müssen die Verantwortlichen in jedem Krankenhaus, jeder Einrichtung der Gesundheitsfürsorge prüfen, wie die jeweiligen Bedürfnisse aussehen, und diese Prüfung muß objektiv sein. Es wird höchste Zeit, daß Krankenhausverwalter, Leiter von Krankenpflegeabteilungen und Ärzte den Kopf aus dem Sand nehmen und beginnen, sich mit der Wirklichkeit auseinanderzusetzen. Vier Jahre lang haben sie alles Erdenkliche getan, um sich der Wirklichkeit von AIDS zu entziehen. AIDS wird nicht einfach verschwinden. Wir müssen der Krankheit entgegentreten, und je schneller wir das tun, je eher wir uns mit diesen Problemen befassen, um so besser werden wir alle dran sein. Wir werden alle überleben, und folglich kann auch die Gesundheitsfürsorge nur gewinnen. Wir lernen mehr denn je über die Versorgung von Kranken. Wie gesagt, AIDS treibt Kernfragen voran, die sich in der Gesundheitsfürsorge schon seit 20 oder 30 Jahren stellen, und zwingt uns, uns mit ihnen auseinanderzusetzen. Ich habe immer daran geglaubt, daß aus allem Schlimmem etwas Gutes kommt; und ich bin überzeugt, daß durch diese Situation am Ende uns allen geholfen ist. Die Gesundheitsfürsorge wird, wenn dies vorüber ist, wesentlich besser sein.

Allison Moed

Wann haben Sie hier angefangen zu arbeiten?

Ich habe auf 5B als Krankenschwester angefangen, als die Station – vor etwas mehr als zwei Jahren – gerade aufmachte; das war am 25. Juli 1983. Wir hatten damals keine Oberschwester. Wir dachten, wir könnten einfach als Gruppe zusammenarbeiten, mit Cliff Morrison als klinischem Koordinator. Etwas später kamen wir darauf, daß wir für die Stationsleitung doch eine Oberschwester brauchten, und ich wurde acht Monate nach Eröffnung der Station Oberschwester.

Und Sie wollten unbedingt mit AIDS-Kranken arbeiten?

Ja, gewiß. Ich hatte vorher eine andere Stelle. An dieses Krankenhaus kam ich mit dem Ziel, auf der AIDS-Station zu arbeiten, die, wie ich gehört hatte, eröffnet werden sollte. Dafür gab es mehrere Gründe. Zum einen fühlte ich mich von AIDS persönlich betroffen. Die ersten Bekannten, die ich hier hatte – ich bin nicht aus San Francisco –, mein einziger Freund und einige Menschen, mit denen ich mich später anfreundete und die mir sehr nahestehen, sind Schwule. Ich war entsetzt bei der Vorstellung, sie könnten von einer Krankheit heimgesucht werden, die offenbar tödlich ist. Ich wollte hier arbeiten, um so – auf meine Weise – zwischen der Krankheit und ihnen zu stehen, meinen ganz persönlichen Beitrag zu leisten im Kampf gegen diese Krankheit – um die Menschen, die ich liebe, zu beschützen, und die ungeheuer vielen, die durch diese schreckliche Krankheit gefährdet sind, ebenfalls.

Ein weiterer Grund war der, daß ich, die ich wirklich stolz darauf bin, Krankenschwester zu sein, und generell ein starkes Gefühl der Verbundenheit mit Berufskolleginnen habe, völlig entsetzt war über die Reaktion einiger von ihnen auf AIDS. Ich spreche von Reaktionen wie Homophobie, von unfäßlichen Vorurteilen gegenüber Homosexuellen und einer Angst vor der Krankheit AIDS, die kaum etwas mit der Realität zu tun hat. Um so mehr fühlte ich das Bedürfnis, das Unrecht, das vor meinen Augen geschah, gutmachen zu helfen. Meine Arbeit hier ist das Gewicht, das ich auf der Seite der gerechten Behandlung von AIDS-Kranken, der Betroffenen und des Mitgefühls in die Waagschale werfen wollte.

Von wem bekamen Sie die meiste Unterstützung, als Sie hier zu arbeiten anfangen?

Als ich hier als Krankenschwester anfang, war ich mehr als beeindruckt von der überwältigenden Hilfe und Unterstützung, die ich gerade von denjenigen erhielt, die ich unterstützte, denen ich Hilfe leistete – mit anderen Worten, von den Patienten, von ihren Lovern und Familien. Ich hatte damals fast ein schlechtes Gewissen; da kam ich abends von der Arbeit nach Hause und mir war so warm ums Herz von all der Zuwendung und Zuneigung, die mir geschenkt wurde – während doch ich diejenige sein sollte, die anderen dieses Gefühl gibt... Natürlich tue ich das, aber meine Patienten schenken mir so viel dafür, daß es für mich immer wieder eine beglückende Erfahrung ist. Mit der Zeit wurde auch die Bezie-

hung mit meinen Kolleginnen und Kollegen enger, und so entstand schließlich eine sehr starke Verbundenheit, ein Netz des Vertrauens und der gegenseitigen Unterstützung.

Mir wurde auch bewußt, besonders seit ich Oberschwester bin, in welcher vielfältiger Weise die Bevölkerung diese Station unterstützt. Wir werden förmlich überschüttet mit Zuneigung und Gaben: Sie spenden Geld, sie investieren Zeit – wie Sie wissen, haben wir ein ganz spezielles Programm für freiwillige Helfer auf dieser Station entwickelt; die Helfer kommen aus der Bevölkerung. Sie spenden Gebrauchsartikel, beispielsweise Toilettenartikel, Shampoo, Seife und solche Sachen, die feiner sind als die in Krankenhäusern üblichen. Die Leute bringen Plätzchen, wie Sie eben im Konferenzzimmer gesehen haben. Sie bringen selbstgekochte Speisen. Zu Weihnachten haben wir immer mindestens zwei Weihnachtsbäume auf der Station. Chorgruppen kommen zum Singen, Leute bringen Geschenke, bringen Festessen, Backwaren, Care-Pakete für die Patienten. Die Bevölkerung unterstützt uns in jeder Hinsicht, emotional wie konkret.

Es gibt in der Gesellschaft draußen inzwischen Initiativen, die im Gefolge von AIDS entstanden sind. Ihre Arbeit gilt der Krankheit AIDS und besonders den AIDS-Kranken. Zu diesen Initiativen gehören z. B. die AIDS FOUNDATION, die AIDS-Hauskrankenpflegeabteilung des Pflegedienstes für unheilbar Kranke (HOSPICE) und natürlich SHANTI. Sie arbeiten eng mit mir und dem Pflegepersonal auf dieser Station zusammen, so daß wir in der La-



ge sind, die Versorgung der Patienten in der Zeit nach der Entlassung sicherzustellen, ob es sich nun darum handelt, daß sie irgendwo wohnen können, oder darum, daß jemand da ist, wenn sie Hilfe brauchen – sei es beim Wäschewaschen oder Einkaufen oder zu ihrer Pflege rund um die Uhr –, daß diese Art von Hilfe für sie selbst, ihre Lover und Familien verfügbar ist. Ich muß sagen, ich habe noch nie etwas Ähnliches erlebt oder gesehen wie die Hilfe und Unterstützung, welche hier infolge der AIDS-Krise zusammenkommt und organisiert wird. Sehr ermutigend, und in jeder Hinsicht konstruktiv. Es tut gut, dieses Gefühl des echten Teilnehmens – nicht nur am Leben der Menschen hier auf der Station, sondern am Leben in dieser Stadt. Ich wünschte mir so etwas bei jeder Krankheit, auf jeder Krankenstation, in jedem Krankenhaus, ganz gleich worum es sich handelt. Hier wird die Vorstellung, das Leitbild der Gemeinschaft von früher anschaulich, so wie es damals war ... War ein Mensch krank, so wurde er zu Hause versorgt, und wenn einer ins Krankenhaus mußte, kamen die Nachbarn und brachten Essen; sie halfen der Familie aus bei der Arbeit, kümmerten sich z. B. um die kleinen Kinder, packten bei der Feldarbeit mit an usw. Für mich ist dadurch das alte Leitbild wieder lebendig geworden, und ich meine, wir könnten es in unserem isolierten, modernen Leben gut gebrauchen. Die Menschen von heute kennen ja nicht einmal mehr ihre Nachbarn.

Und Freunde und Lover dürfen kommen, wann immer sie möchten?



Sofern es dem Wunsch und Zustand des Kranken entspricht, ja. Manche Patienten möchten ihren Lover oder ihre Familie Tag und Nacht bei sich haben; das kommt schon vor. Wir haben Notbetten und Schlafsessel, so daß sie hierbleiben können; besonders dann, wenn Patienten im Sterben liegen oder gerade eine Krise durchmachen, ist es wichtig für sie, ihre Angehörigen bei sich zu haben. Und es ist wichtig für die Angehörigen, daß sie sich an ihrer Pflege beteiligen können.

Wie werden Sie damit fertig? Sie sind doch gefühlsmäßig sicher stark engagiert, entwickeln eine persönliche Beziehung zu vielen Menschen und fühlen mit ihnen – wie schaffen Sie das?

... und dann sieht man sie sterben ... Man lernt es, man lernt damit fertigzuwerden. Es ist eigentlich eine dauernde Entwicklung, für uns alle hier, nehme ich an. Anfangs waren wir uns da nicht so sicher: als die Menschen, die wir bei Eröffnung der Station kennengelernt hatten – als die ersten von ihnen zurückkamen, völlig geschwächt oder sterbend, oder aber psychisch oder geistig so verändert, daß sie uns oder wir sie nicht erkannten. In all den Jahren, bei all unserer Erfahrung in der Krankenpflege hatten wir so etwas noch nie erlebt. Bei dieser Krankheit kann ja auch wirklich keiner von uns auf frühere Erfahrungen zurückgreifen.

Wir sprachen viel miteinander, und wir weinten viel; wir machten von einem Tag zum anderen weiter, und wir schafften es. Schließlich merkten wir, daß wir allmählich Erfahrun-



gen bekamen im Umgang damit, und daß jeder von uns auf seine Weise damit fertig wurde. Was wir jedoch alle lernten, war, miteinander zu sprechen, weil wir eine Gemeinschaft ganz besonderer Art geworden waren. Wir waren verbunden durch die Erfahrung, nahestehende Menschen, viele Menschen, einen sinnlosen Tod sterben zu sehen. Und ich dachte viel nach ... über meinen eigenen Tod, über mein Leben und warum mir daran liegt, hier zu sein, was mir in diesem Leben wichtig ist. Ich wollte ganz sicher sein – und den anderen ging es bestimmt genauso –, auch alles richtig zu machen bei der Pflege unserer Patienten, so daß ich später nichts zu bedauern hätte. Wir wollten wissen, wie wir ihnen wirklich am besten helfen könnten; die beste Krankenpflege, was es auch sei – wir wollten es tun, um ihnen das Leben so angenehm wie nur möglich zu machen. Gewiß, jeder hat sein eigenes Leben und lebt es auf seine Weise; was wir tun können, ist begrenzt. Doch innerhalb dieser Grenzen wollten wir unser möglichstes tun, ob es nun bedeutete, dafür zu sorgen, daß jemand für die letzten Tage oder Monate aus dem Krankenhaus herauskommt, oder dafür, daß die Patienten auch wirklich über sämtliche rechtlichen Möglichkeiten informiert sind, daß sie Bescheid wissen über die Behandlungsalternativen, die ihnen im Rahmen der Behandlung und des Krankheitsverlaufs zur Verfügung stehen – so daß von A bis Z alles so ausgeführt wird, wie sie es wollen. Das ist wahrscheinlich auch einer der Gründe dafür, daß diese Station einen so guten Ruf hat. Wir helfen nicht nur unseren Patienten, sondern auch uns



selbst, wenn wir die Gewißheit haben, für sie unser Bestes zu tun, und das aus tiefstem Herzen bejahen zu können. – Ich nutze auch meine freie Zeit voll aus. Ich sehe die Menschen, die ich gern habe, viel bewußter, mit viel mehr Dankbarkeit. Ich empfinde die Bedeutung der Fragen und Probleme zwischen uns ganz anders – das heißt nicht, daß ich nicht genau so kleinlich sein könnte wie andere auch, aber ich denke, meine Sichtweise hat sich geändert. Ab einem bestimmten Punkt ist da immer eine innere Stimme, die fragt: Nun, Allison, was ist daran wirklich wichtig?, oder: Ist es wirklich so wichtig, dies oder jenes zu tun, oder daß Soundso zugibt, daß du recht hast oder unrecht? Was ist wirklich wichtig?

Ich habe ein neues Zeitgefühl entwickelt; ich fülle die Zeit mit dem aus, was für mich vorrangig ist, weil ich mir jetzt bewußt bin, wie kostbar das Leben ist und die Menschen, die mir nahestehen – alles Lebendige ist etwas sehr Kostbares, auch meine Pflanzen zum Beispiel, oder mein Hund. Das Leben hat eine neue Intensität gewonnen, eine neue Bedeutung, und ich habe das Bedürfnis, es zu schützen. Dadurch komme ich besser klar. Wir lachen hier viel. Wir weinen auch, aber wir lachen tatsächlich oft, und das ist sehr wichtig. Wir lernen es von unseren Patienten; sie erklären uns oft, daß es ganz so ernst nun auch nicht immer sei.

Mein Leben ist dadurch viel erfüllter geworden; es ist eine unermeßliche Bereicherung ... Ich denke, daß das einfach ein ständiges Geben und Nehmen ist; es kommt immer zu einem zurück. Wir bekommen Zuwendung von unseren Patienten, wir geben sie ihnen wieder, sie lassen sie uns zukommen, wir geben sie an ihre Angehörigen weiter, unsere Angehörigen schenken sie wiederum uns, und so fort. Es ist für uns alle ein großer Glücksfall, hier zu sein, Teil dieser Erfahrung, dieses Erlebens zu sein. Manchmal hat man direkt ein schlechtes Gewissen, weil man froh ist, mit der Arbeit so viel Glück gehabt zu haben, und es sich dabei doch gleichzeitig um eine so verheerende, entsetzliche Krankheit handelt.

SHANTI PROJECT

Mitarbeiter im General Hospital

Jeanne ist hier, seit dieser Zweig unseres Projektes ins Leben gerufen wurde. Sie wird Ihnen darüber eher Auskunft geben können. Wir arbeiten hier schon seit zwei Jahren.

Jeanne: Das stimmt. Das SHANTI PROJECT selbst besteht schon seit mindestens zehn, elf Jahren. Die SHANTI-Helfer betreuten früher jeden in der Stadt, der irgendeine lebensbedrohende Krankheit hatte. Es ist jetzt zweieinhalb, drei Jahre her, daß ein Betreuungsdienst speziell für AIDS-Kranke und deren Angehörige eingerichtet wurde. In der ersten Zeit, als wir auf die Epidemie mit den Hilfsdiensten reagierten, die SHANTI schon vorher anbot – damals hatten wir lediglich freiwillige Berater –, machte auch Cliff Morrison, der an diesem Krankenhaus arbeitet, SHANTI-Schulungen mit. Er war im gleichen Schulungskurs wie ich. Er hatte bereits eine Schlüsselstellung am San Francisco General Hospital inne und war entscheidend am Aufbau dieser Abteilung beteiligt, die wir AIDS-Abteilung nennen – die genaue Bezeichnung lautet: SPECIAL CARE UNIT FOR PEOPLE WITH AIDS (Spezialabteilung für AIDS-Kranke). Cliff wußte, als er diese Abteilung aufbaute, sehr genau, daß eine Beratung dazugehörte, da die psychosozialen Bedürfnisse einen ganz wesentlichen Teil der Patientenbedürfnisse ausmachen. Er holte einige Leute von SHANTI, als es um die Schulung des Pflegepersonals für die Arbeit in dieser Abteilung ging, die ja ganz anders aufgebaut ist als andere Krankenhausabteilungen – sie ist eine Abteilung im Basispflegebereich; jede Schwester und jeder Pfleger hier hat drei bis vier Patienten zu versorgen. Auf anderen Stationen sieht es völlig anders aus; da versorgt eine Schwester oder ein Pfleger zwölf, fünfzehn oder mehr Patienten.

Ich bin also von Anfang an dabeigewesen, erst bei der arbeitsbegleitenden Schulung des Personals und dann als Mitarbeiterin. Ich arbeite mit dem Pflegepersonal sehr gut zusammen, da ist ein echtes Gemeinschaftsgefühl, und dadurch können wir auf alle Bedürfnisse eingehen.

Ist für die Arbeit bei SHANTI eine fachliche Ausbildung, z. B. als Krankenschwester oder Pfleger oder etwas Ähnliches erforderlich?

Nun, einige von uns bringen eine fachliche Qualifikation mit; sie ist jedoch nicht Voraussetzung. Die Grundauffassung bei SHANTI lautet – und Carol möchte vielleicht auch etwas dazu sagen –: mit dem Herzen dabei sein, ganz offen sein können, sich ganz auf die Menschen einlassen, die man betreut, und sie unterstützen; man ist nicht da, um ihnen etwas beizubringen, sondern um ihnen beizustehen. Es ist hier schon vorgekommen, daß ich mich zu einem Patienten gelegt habe; wir haben einander in den Armen gehalten und einfach zusammen geweint. Ich bin zufällig Therapeutin von Beruf, aber in meiner Praxis würde ich

das nur äußerst selten tun. Hier dagegen zögere ich keinen Augenblick, weil ich nicht als Therapeutin hier bin, sondern als Helferin, die zwar auch berät, sich aber vor allem als Beistand des Patienten versteht, als ein Freund und Helfer – ganz gleich was gebraucht wird, wenn ich ins Zimmer komme.

Wir haben über 300 geschulte freiwillige Helfer. Die Schulung umfaßt etwa 44 Stunden; wir führen sie an zwei Wochenenden durch, um Menschen, die andere in der Weise unterstützen wollen, wie SHANTI es tut, dazu zu befähigen. Und das klappt gut. Hier am Krankenhaus sind acht von uns angestellt, und zufällig sind alle fachlich besonders qualifiziert. Das ist jedoch nicht immer der Fall.

Wieviele Leute von SHANTI arbeiten hier auf der Station?

Wir haben acht, neun Leute hier im SHANTI-Team als feste Mitarbeiter, von denen aber nur einer ganztags arbeitet. Jason, vielleicht könntest Du erklären, warum das so ist?

Jason: Nun, die Arbeit in einem Krankenhaus, wo man sich mit dem Tod und dem Sterben auseinandersetzen hat und die Familien und Angehörigen todkranker Patienten unterstützt, ist ziemlich intensiv. Und da wir derart viel von uns selber geben und uns ganz auf die Menschen einlassen, könnte das leicht zu einem Gefühl des Ausgebranntseins führen, wenn wir uns nicht auf eine Arbeitszeit von maximal 20 Wochenstunden beschränken. Daher arbeiten diejenigen von uns, die hier am Krankenhaus Dienst tun, nur halbtags.

Jeanne: Wir planen hier so, daß einer oder zwei von uns – jetzt sind es mindestens zwei – sieben Tage in der Woche hier sind. Wir arbeiten auch an Wochenenden und Feiertagen und bis in die frühen Abendstunden hinein, so daß keine Lücke entsteht, kein Zeitraum, in dem keiner erreichbar ist; denn wenn Menschen sich schlecht fühlen oder in eine Krise geraten, dann richtet sich das natürlich nicht nach dem Kalender oder der Uhrzeit. Daher sind wir fast die ganze Zeit hier; wir machen 8-Stunden-Schichten, aber eben sieben Tage in der Woche.

Von wem werden sie bezahlt?

Vom SHANTI PROJECT, das wiederum von der Abteilung für Gesundheit der Stadt San Francisco finanziert wird. Aus diesem Grunde haben wir auch den Schwerpunkt der Organisation vom Engagement für die Gesamtbevölkerung auf die Betreuung von AIDS-Betroffenen verlagert. Die erste Betreuergruppe für AIDS-Kranke wurde vor über drei Jahren eingerichtet, als wir auf dieses Problem aufmerksam wurden. Damals riefen der Geschäftsführer und ein Vorstandsmitglied von SHANTI die erste Betreuergruppe ins Leben. Die kommunalen Behörden erfuhren davon, und daraus entwickelte sich letztendlich ein ausschließliches Engagement in Sachen AIDS. Diese Arbeit wird finanziert durch die Kommune, durch großzügige Spenden aus der Bevölkerung und aus unserem eigenen Spendenfonds.

Womit beginnen Sie Ihre tägliche Arbeit hier? Besuchen Sie zuerst die Patienten oder sprechen Sie mit Familienangehörigen, Lovern und Freunden? Worin besteht Ihre Arbeit?

Als erstes setzen wir uns mit dem diensthabenden Pflegepersonal zusammen und besprechen den aktuellen Zustand der Patienten. Auf diese Weise sind wir auf dem laufenden

AIDS/Getting the most from life

Malone Meyers, 30, an intensive care nurse at Kaiser Hospital and a healthy gay man, works with the Shanti Project, providing emotional support for AIDS victims. In these photos and story, Examiner photographer Nicola Bagnivento and Examiner reporter Mary Gonyea tell the story of Meyers' training in September as a Shanti counselor.



"What can you say to a man who's dying? . . . You can't say anything, really. You have to just be there for him and listen. . . ."

—Malone Meyers



LIVING WITH DYING

COUNSELOR FACES OWN MORTALITY



"Several weeks ago, in a routine physical exam, your doctor discovered a purplish lesion in your mouth." The voice floats eerily over the live bodies of 55 volunteer-trainees stretched out in the darkened room, hands crossed over their chests. "The doctor wanted to do a number of tests. Now you're sitting in the doctor's office feeling very frightened. The usually friendly receptionist avoids looking at you. The doctor enters, says hello. . . . He seems to be looking more at the picture on the wall than at you."

This is how you find out, the voice says, that the diagnosis is AIDS. "The statistic indicates you have an 80 percent chance of dying."

It's an exercise in empathy and specialization, a 40-minute guided tour through a man's death. When it is over, Malone Meyers, 30-year-old, says the door is at the back, September, but not on the steps of the Public Center.

"I wanted to make sure that the man was up in the sky," he remembers later. "I had to remind myself. The guy's still here. You're not dead, you're at Kaiser Hospital."

Meyers is an intensive care nurse at Kaiser Hospital, a gay man, 30 years old, blond, bearded, 6 feet tall and healthy. He was spending two weeks of his vacation at home, with the Shanti Project, to become an emotional support counselor for people who have AIDS.

This is a time in his life when "I'm not strong right now," he says. "I'm doing to make a major commitment in my life."

As a nurse, I've seen stress and doctors doing lots of things which do nothing but prolong a patient's life and make him uncomfortable. As a Shanti volunteer, if a client doesn't want a treatment, I can support him.

We are there for the clients, to support whatever they

choose to do. Even if they want to deny they're dying until the day they die, we'll support that."

Shanti was founded six years ago in Berkeley as a counseling service for persons with life-threatening illness and for their families. In 1981, before the disease was named acquired immune deficiency syndrome, Shanti Director Jim Gonyea started a support group with some of the city's earliest AIDS patients.

Since September 1983, Shanti in San Francisco has worked exclusively with AIDS patients, their families, friends and friends. The number of AIDS cases diagnosed in San Francisco has passed 900. Shanti estimates it has counseled 80 percent of them.

"I'd guess," Gonyea said, "that all of those are still alive" in addition to peer counseling for AIDS patients, families and friends, Shanti offers housing for homeless AIDS patients, psychiatric support, volunteers who do grocery shopping, answering phones and driving, and staff counseling in the AIDS ward at San Francisco General Hospital. The program is supported by Greater Downtown and a \$60,000 grant from The City.

More than 30 new volunteers took the course with Meyers to become emotional support peer counselors. That was in September.

That month alone were 22 new cases of AIDS diagnosed in The City, according to records from the Department of Public Health. The following month, 34, in January, 42.

The training, according to Gonyea, emphasizes non-judgmental listening, peer counseling, a belief that "only persons live within their time and resources for how to fight with life-threatening illness or grief. This role is non-reversible so to avoid them in finding their answers."

There are "role plays." A volunteer feeds a client, for example, to get in touch with the helplessness that often

"People fear that when they get into feelings of grief they're going to be swallowed up."

—Jim Gonyea

The 'death person@zation' exercise helps Shanti volunteers confront their own fears about death. We're looking for volunteers who are comfortable with their own emotional responses, Shanti's Jim Geary says.

Photos by Nicole Bengiveno
Text by Mary Ganz



"All you can hope is that you can be a little better at coping with (death). But you're never prepared for somebody dying, even if you have 40 years."

—Malone Meyers

There's a bonding that takes place in the training, says Shanti director Jim Geary. Trainees have no idea that in 40 hours they're going to form some of the most meaningful relationships of their lives.

reacquaints a life-threatening illness," Geary said, "and for the person playing the role of the volunteer, to see the simplicity of the work, how basic it is."

The "death personalization" exercise, a distinctive goal of visualization of one's own death, is designed to help volunteers confront their own fears about death and dying. "It's to have volunteers take a deeper look at what a diagnosis of AIDS means," Geary said, "often we have volunteers say, 'I'd never go on chemotherapy.' The reality is you don't know what will die."

The leader of the exercise explains these diagnoses and others. Following the video, trainees say goodbye to friends and families — and bid adieu to their imaginations, which of their loved ones are there for them at the end, and which aren't. And then:

"Because I haven't standing in the opening or a tunnel and perceived of your own party as quickly or as slowly as you like. Doctors and nurses can't work on a body, trying to bring it back to life. You realize that the body was once yours. What do you give as you observe their efforts? Do you want them to succeed, or do you want to contribute to the process you have undertaken?"

At this point, says the voice, you may come back to your body. It may choose to do so.

"I think they did that," Meyers said afterward, "to me-

It got too intense, so we would assume that they will a way back, and we didn't have to go on unless we wanted to."

Those who go on are asked to describe their emotional service, to watch their grieving friends and to imagine how they feel then.

The "survivor" exercise is at an end. What awaits you on your journey through the tunnel?

When it was over, Meyers said, many of the volunteers were crying. For some of the men, crying — especially crying in silence — was a new experience.

"I learned some things about myself," Meyers said about the training. "I learned that I am always giving, always nurturing, always putting out for my friends, and I don't take enough to for me."

"I tried that weekend for the first time in my adult life."

Since Meyers completed his training, he has been assigned to visit the site. One was diagnosed with AIDS in August; the second, in late November.

Malone is to help them deal with dying as they can get on with the business of their life — however long or short that may be," Meyers said.

He expects the relationship to continue, until death, and he knows what that will bring for him. "It will tear my guts apart."





ECLIPSE™

The Shanti Project Newsletter

Summer, 1985

Gentle Brother, Gentle Friend

By Jim Geary

It was June, 1982 when we first connected. He had just been diagnosed and was reaching out to this mysterious group called Shanti, which was then located in Berkeley. There was a remarkable quality in his voice, of steadiness (readiness?), soft spoken determination to take the bull by the horns or at least not get needlessly wounded.

Speaking at his first Shanti volunteer training in July 1982, he addressed forty-five emotional support volunteers on what it was like to have AIDS. He was dazed, scattered but oh, so vulnerable. He wanted so much to serve, teach and help. He sat seemingly naked in a room full of strangers and bared his heart for all to see. He made himself and AIDS real for each of us to learn from and he didn't know what a gift he was giving and how beautiful he shown.

Bobby and I went on to talk at dozens of trainings and inservices on the psychosocial aspects of AIDS. In June, 1983 we presented at the 2nd National AIDS Conference in Denver. It was there I came to see the magic of Bobby Reynolds in relation to other people with AIDS. His immense caring, his childlike desire for everyone to get along, his genuine warmth which had the effect of making everyone realize their importance. His unique



Bobby Reynolds

commitment to the Voice of people with AIDS belonging to all and not a few.

During the conference, as we spent quiet time together in our room, I experienced my own frustration and sense of helplessness. I felt all I could do was to listen to his stated desire for intimacy and his longing for contact with others. He revealed to me his boy-like shyness as he talked about his fear of rejection. I wanted so much for him not to hurt

and feel lonely. Yet I also knew he needed to walk his path and learn his own truth.

After the conference, Bobby and I drove south to Colorado Springs to see some property his lover Mark and he owned. We stopped at a magnificent area called Garden of the Gods and freed ourselves of AIDS a bit. Seeing him amidst the rocks and blue Colorado skies, I felt suspended -- timeless -- in love with life and him.

(Continued on Page 7)

The Shanti Project, a volunteer-based organization, welcomes financial contributions from those who appreciate our efforts and want to help. Please send your tax-deductible donation to the Shanti Project, 890 Hayes St., San Francisco, CA 94117.

I would like to support the Shanti Project with a donation of
 \$15.00 \$25.00 \$50.00 \$100.00 Other \$_____

I am interested in becoming a volunteer

The enclosed is a Memorial Gift from _____

IN MEMORY OF _____

Please notify the family members at the address below:

Name _____ Phone _____

Street _____

City _____ State _____ Zip _____

I have moved; my new address is:

Name _____ Phone _____

Street _____

City _____ State _____ Zip _____

(Bobby, Continued)

On Thanksgiving that year a group of us stayed at a resort near the Russian River and after dinner wrote Japanese haikus. Using the format of 5-7-5 syllables, Bobby wrote about me:

EARTH MOTHER, BUDDHA

RACOUS LAUGHTER, JOY AND TEARS

HE IS LOVE, MY FRIEND

Christmas that year I brought him a crystal which he has worn around his neck ever since. I can remember circling his house several times as I prayed to every diety I could think of to empower the stone. I opened myself to my desire to give him everything I could, the crystal becoming my heart extended.

February 1984 brought the death of a very close friend of ours. Bobby would often say that he had let Gary in farther than the rest. Gary and Bobby had played a major role in planning the first AIDS candlelight March. They admired and loved each other deeply, gaining strength from one another to keep opening to what was needed. Bobby grieved a long while after Gary's death. In ways, I think Gary's death not only allowed Bobby to grieve for him but for the hundreds of friends Bobby had already lost to AIDS. After Gary's death, Bobby would frequently tell me he doubted he would ever be able to open that much again but at the same time, we both knew he would.

Bobby has continued to serve on Shanti's Board of Directors, participate as a facilitator at our emotional and practical support

volunteer trainings, talk to dozens of newly diagnosed persons monthly in San Francisco, write and help produce a monthly person with AIDS newsletter, and continue to open to the depth of his own feelings as a way of teaching.

At a bereavement workshop we did in New York City this April, Bobby participated with the knowledge that Mark, his lover of six years, had been diagnosed with AIDS a week before. He decided to do the workshop and used it as an opportunity for his own healing and our learning.

Since that time, Mark has been on the respirator twice and Bobby has had to let go of, or at least suspend, his hope that Mark would be there to take care of him. Instead, he has opened to what Mark is teaching him on what may lie ahead.

The two of us had breakfast this morning. As we walked through the San Francisco Castro district arm and arm, we talked about what we have been through and of our feelings for each other. Bobby shared how, in the midst of all the suffering, he was still glad he could treasure this time with Mark and open to the beauty life still offers. He stopped me twice to smell the roses and I stopped him once to tell him how much he had grown in knowledge and unassuming acceptance of the vital role he has played.

As we continued walking, I was increasingly aware of what Bobby has taught me and the truth that he shares with us all. He has lived a life of tremendous change. Yet, despite periods of considerable pain and doubt, he keeps opening to

it and offers his insights as a teaching. Faced with so much visable suffering, he still beholds the beauty.

Bobby Reynolds isn't an extraordinary man, at least he doesn't want to be. And, perhaps, this is his greatest gift to us all -- that when with him we believe that what he has done is attainable for each of us -- if we but open to all of who we are.



(Battlefield, Continued)

ignores all such factors as age, sex, social class, ethnic origin, or sexual orientation.

The Shanti training weekends dredged up out of my memory, for the first time in several decades, something I remembered reading in Victor Hugo's great novel Les Miserables; meanwhile, I have managed to track down the exact quotation:

"Life, misfortunes, isolation, abandonment, and poverty are battlefields which have their heroes; obscure heroes, sometimes greater than the illustrious heroes."

My acceptance by Shanti has afforded me, late in my life, the privilege of admission into personal contact and friendship with the heroes and heroines emerging now from this new sort of battlefield.

7

über die gesundheitliche Verfassung jedes Patienten und erfahren auch, ob dem Pflegepersonal beim einen oder anderen Patienten besondere emotionale oder soziale Bedürfnisse aufgefallen sind. Wir erstellen dann eine Liste der Patienten, wobei wir versuchen, eine den Bedürfnissen entsprechende Reihenfolge zu finden. Manche Menschen brauchen mehr Beistand als andere, wenn es z. B. darum geht, sich über ihre Unterbringung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus klar zu werden.

Jedenfalls legen wir erst einmal eine Prioritätenliste an, die wir allerdings nicht als endgültig betrachten, da jederzeit ein Notfall eintreten kann. Vielleicht kommt eine Familie von außerhalb angereist, um ihren Sohn zu besuchen, den sie seit zehn Jahren nicht gesehen hat – dann vergessen wir die Prioritätenliste und widmen uns dem dringlichsten Problem, reden mit den Angehörigen oder dem Patienten über dieses Wiedersehen, das ja für alle Beteiligten problematisch ist. Wir kümmern uns auch um das Personal, wenn wir bemerken, daß jemand mit einer emotional schwierigen Situation konfrontiert ist – vielleicht liegt ein Patient, der dieser Person sehr nahesteht, im Sterben, und das bringt sie momentan völlig aus dem Gleichgewicht. Dann nehmen wir uns Zeit für *sie* und stehen ihr nach besten Kräften bei. Dennoch bemühen wir uns, eine Liste zu führen und die tägliche Arbeit zu planen, auch wenn wir uns darüber im klaren sind, daß dies angesichts der nie ausbleibenden Krisen nicht mehr als ein Versuch sein kann.

Martha: Nicht selten ist man schon mitten in der Arbeit, kaum daß man die Station betritt. Jetzt komme ich sozusagen durch die Hintertür herein; als ich noch den anderen Flur benutzte, kam ich nicht einmal dazu, den Mantel auszuziehen oder die Tasche abzustellen. Und wenn es keine Krankenschwester war, die einen ansprach, dann war es eine Mutter oder sonst jemand; man fing einfach an, man war ja da – man hörte zu, wies auf eine Hilfsquelle hin oder was immer sie brauchten. Die Arbeit läuft also, wie Jason schon sagte, größtenteils spontan ab, wie sehr wir auch versuchen mögen, Prioritäten zu setzen und den Ablauf zu planen.

Noch etwas halte ich für wichtig: Wir haben mit der Zeit das Vertrauen der Ärzte gewonnen. Jetzt ist das fast schon selbstverständlich – wie z. B. vor zehn Minuten, als ein Arzt mich ansprach wegen eines Mannes, der soeben eine definitive AIDS-Diagnose erhalten hat. Er war zur Untersuchung hier und ist natürlich sehr bestürzt zu hören, daß die Diagnose eindeutig auf AIDS lautet; er hat Pneumocystis. Nun kommt der Arzt zu mir und sagt: »Er braucht Beistand. Kann einer von Ihnen hingehen?« Selbstverständlich suchte ich ihn sofort auf. Aber er schlief gerade – sonst wäre ich gar nicht hier. Das gehört also auch dazu: daß jederzeit etwas Unvorhergesehenes passieren kann.

Das Ungewöhnliche an dieser Spezialabteilung für AIDS-Kranke besteht meiner Ansicht nach unter anderem darin, daß man den Mut aufbrachte, einen Hilfsdienst wie SHANTI in die Betreuung einzubeziehen, der sich in erster Linie der emotionalen Betreuung widmet. Ich glaube, angesichts der Situation hier würden Ärzte und Pflegepersonal gern viel mehr auf die emotionalen Bedürfnisse der Kranken eingehen, obwohl das nicht zu ihren eigentlichen Aufgaben gehört. Ihre Arbeit liegt im wissenschaftlichen, medizinischen Bereich; dafür sind sie ausgebildet. Und sie haben eine Menge zu tun. Wir dagegen können, wenn nötig, eine Stunde beim Patienten sitzen. Das ist sehr wichtig; denn die Schwestern und Pfleger können das wegen der anderen anfallenden Arbeiten nicht leisten, und die Ärzte schon gar nicht. Wir bieten damit eine Dienstleistung, die in den meisten anderen Kran-

kenhausstationen nicht verfügbar ist. Sie wird zwar oft als notwendig erkannt, und viele würden solche Dienste gerne anbieten, doch haben sie aufgrund ihrer Arbeitsbelastung einfach nicht die Zeit dazu. Und ich denke, wir haben damit eine Lücke geschlossen, die für viele offenkundig war; wir haben ein Bedürfnis erfüllt – nicht nur im Sinne der AIDS-Kranken, sondern der Krankenhausabteilungen ganz allgemein.

Martha Ashley

Wieviel Geld brauchen Sie im Jahr für die laufenden Kosten? Und wieviele Mitarbeiter haben Sie zur Zeit bei SHANTI?

Nun, wir sind unter Vertrag bei der Gesundheitsbehörde des Stadt-/Landkreises San Francisco. Von ihr erhalten wir 75 Prozent unseres Budgets. Insgesamt kommen wir auf knapp eine Million Dollar im Jahr. Wir betreuen 80 Prozent aller AIDS-Kranken, außerdem unterstützen wir im Schnitt jeweils zwei Personen aus ihrer nächsten Umgebung – Eltern, Bruder, Schwester, Lover: ihre Angehörigen. Unsere Dienste stehen also AIDS-Kranken und deren Angehörigen zur Verfügung. Wir betreuen demnach wohl gut 80 Prozent der von der Epidemie betroffenen Menschen.

Bieten Sie auch so etwas wie Sozialdienste an, oder liegt Ihre Arbeit primär im Bereich des persönlichen Kontakts, der Zuwendung und Betreuung?

Am besten gebe ich Ihnen einen Überblick über die Tätigkeiten von SHANTI.

Der erste SHANTI-Hilfsdienst ist die emotionale Betreuung. Hier werden Menschen individuell betreut; d. h. reine Beratung jeweils von einem für einen Menschen. Wir haben dafür etwa 250 freiwillige Helfer. Jeder Helfer kann zwei oder drei Leute betreuen – beispielsweise einen AIDS-Kranken und dazu noch einen Trauernden oder jemanden, der einen Trauerfall erwartet. Für die emotionale Betreuung haben wir Schulungskurse, da nicht jedermann einfach in diese Arbeit einsteigen kann. Man wird für einen AIDS-Kranken ja zum Freund, zum »Buddy«. Man steht dem Kranken bei, hilft und unterstützt ihn, so daß er mit AIDS genau so leben kann, wie er möchte. Zudem betreut der Helfer im emotionalen Betreuungsdienst gewöhnlich einen oder zwei weitere Klienten aus der Gruppe der Trauernden und Hinterbliebenen.

Dann gibt es die praktische Betreuung, die sich aus der emotionalen Betreuung ergeben hat. Wir sahen, daß es AIDS-Kranken mit fortschreitender Krankheit zunehmend schwerer fällt, ihren Haushalt zu führen, einzukaufen, sauberzumachen, zu kochen oder Besorgungen zu erledigen; manchmal waren sie dazu gar nicht mehr in der Lage. Deswegen richteten wir die praktische Betreuung ein, die von ca. 80 freiwilligen Helfern getragen wird. Die Gesamtzahl der freiwilligen Helfer in der emotionalen und der praktischen Betreuung beläuft sich auf etwa 340. Im praktischen Betreuungsdienst haben wir auch einen Fahrdienst mit Kleinbus. Der Fahrer holt die Leute zu Hause ab und bringt sie zum Arzt; er ist für diese Kranken eine wichtige Person. Tagtäglich steht er in Verbindung mit Menschen, denen es ständig schlechter geht und die es ohne ihn nicht schaffen würden, ihre Arzttermine wahrzunehmen.

Der dritte Hilfsdienst ist unser Wohngruppenmodell; er ist von ganz entscheidender Bedeutung. Das Modell entstand aus dem Wissen um die Lage von AIDS-Kranken, die eine emotional stabile Wohnsituation brauchen, in der sie sich keine Sorgen machen müssen,



ob ihnen die Wohnung gekündigt werden könnte oder das Verhältnis mit den Mitbewohnern gespannt ist, weil sie AIDS haben, und dergleichen mehr.

Hier können sie unabhängig leben und sind doch nicht allein, falls sie Hilfe brauchen – es ist jemand in der Nähe, der das Krankenhaus oder den Arzt anrufen kann. Wir haben zur Zeit acht solcher Wohngruppen. In jedem Haus wohnen ungefähr vier Personen, je nachdem, wie viele Schlafzimmer vorhanden sind. Jeder hat ein eigenes Schlafzimmer; der Rest der Wohnung wird gemeinschaftlich genutzt. Sie leben in einer Art Wohngemeinschaft zusammen und können kommen und gehen, wann es ihnen gefällt. Unser praktischer Betreuungsdienst übernimmt Reinigung, Instandhaltung, Unterhalt usw., so daß sie sich darum nicht zu kümmern brauchen. Sie zahlen lediglich 25 Prozent ihres Einkommens, gleichgültig, wie viel das ist. Wenn sie also nicht arbeiten und ihre Erwerbsunfähigkeitsrente sich auf monatlich 500 Dollar beläuft, dann zahlen sie 125 Dollar im Monat; ist es weniger, und sie beziehen Sozialhilfe, Sozialrente oder andere Unterstützung aus der Bundeskasse, so zahlen sie davon ebenfalls 25 Prozent.

Schließlich haben wir noch den Betreuerdienst am San Francisco General Hospital. Dort sind auf STATION 5B täglich zwei Berater im Einsatz und zwei weitere Berater in der Poliklinik, STATION 86. Für die Leute, die wegen der AIDS-Diagnose kommen oder sich Tests unterziehen müssen, ist jederzeit jemand da, der ihnen emotional hilft.

Wir haben die Mitarbeiter am San Francisco General Hospital gestern kennengelernt. Sie sind keine freiwilligen Helfer, sondern machen das von Berufs wegen.

Ja, das sind bezahlte Krankenhausangestellte. Sie werden normalerweise aus dem ersten Schulungskurs ausgewählt. Viele von ihnen haben sich weiter ausbilden lassen, um diese Arbeit als Beruf auszuüben. Die meisten sind Akademiker, sie haben einen Universitätsabschluß.

Aus wievielen Mitarbeitern besteht Ihr Personal?

Wenn man die Mitarbeiter am San Francisco General Hospital mitrechnet, dürften es etwa 42 sein.

42 Leute, das ist eine ganze Menge. Wann haben Sie mit dieser Arbeit angefangen?

Das SHANTI PROJECT selbst besteht seit 1974; es war ursprünglich für alle Menschen mit einer lebensbedrohenden Krankheit bestimmt. 1981 nahm die erste SHANTI-Betreuergruppe für AIDS-Kranke die Arbeit auf. Bereits im Januar 1984 hatten wir keine Kapazitäten mehr für andere Schwerkranke frei, nur noch für AIDS-Kranke und deren Angehörige. Es gibt in San Francisco mehrere Hilfsdienste, die sich um die anderen Kranken kümmern. Früher versorgten wir die ganze Bay Area, doch jetzt wird nur unsere Arbeit in San Francisco bezuschußt – und auch da nur die Betreuung von AIDS-Kranken und deren Familien. Es war eine sehr schwere Entscheidung für alle, den Vorstand wie das Personal, aber da nur der eine Bereich finanziert wurde, war es einfach unmöglich, beide aufrechtzuerhalten. Daher die Entscheidung. Wir freuen uns auf den Tag, an dem die AIDS-Epidemie vorüber und ein Hilfsmittel gefunden ist und wir wieder den Betreuungsdienst für alle Kranken aufnehmen können. Solange diese Epidemie andauert, ist das allerdings unmöglich; es ist körperlich einfach nicht zu schaffen.

Unsere Leistungen sind alle kostenlos, mit Ausnahme des Wohngruppenmodells, dessen Teilnehmer 25 Prozent bezahlen.

Die Zusammensetzung unserer Mitarbeiter stellt einen repräsentativen Querschnitt der Bevölkerung dar; in dieser Hinsicht sind wir wohl der beste Hilfsdienst in der ganzen Stadt.

An unserem letzten Schulungskurs nahmen fünf Leute teil, die nicht nur fließend spanisch sprechen, sondern zweisprachig und in beiden Kulturen zu Hause sind. Zur Zeit sind etwa fünf Prozent aller AIDS-Kranken »Latinos« oder lateinamerikanischer Herkunft; deshalb ist es sehr wichtig, daß wir die spanischsprechende Bevölkerung erreichen. Vor kurzem waren Leute von TV España hier und machten Videoaufnahmen. Wir erhielten eine Kopie, die wir für unsere Aufklärungsmaßnahmen unter der spanischsprechenden Bevölkerung benutzen wollen. Der Videofilm ist ganz in Spanisch, bis auf wenige Stellen, und die sind mit spanischen Untertiteln versehen. Wenn wir der spanischsprechenden Bevölkerung in diesem Bezirk, die ziemlich groß ist, eine Vorstellung von den SHANTI-Aktivitäten vermitteln wollen, so sind wir jetzt nicht mehr nur auf Reden angewiesen, sondern können ihnen eine Videoaufnahme zeigen. Meiner Ansicht nach ist etwas, was man im Fernsehen sieht, leichter zu verstehen als etwas, was man liest. Außerdem stehen uns nun sechs Leute zur Verfügung, die Informationsvorträge über SHANTI auf Spanisch halten können.



Und die farbige Bevölkerung? Wieviele Farbige arbeiten bei SHANTI?

Hier arbeiten zwei Farbige, einer ist Berater im Wohngruppenmodell, und der andere ist stellvertretender Leiter des Projekts.

Und wie hoch ist der Anteil unter ihren Klienten?

Ich habe keine genaue Aufstellung hier. Aber soweit ich mich erinnere, weist die AIDS-Statistik für San Francisco vier Prozent Farbige und fünf Prozent Latinos aus; die übrigen sind Weiße.

Auf der anderen Seite der Bay, drüben an der East Bay, liegen die Dinge allerdings etwas anders. In Oakland z. B. gibt es mehr Latinos, und in Alameda County ist der Anteil von Latinos ebenfalls höher. Dort gibt es auch viele Drogenabhängige. Wir haben uns damit aber noch nicht näher befaßt.

In New York City etwa ist ein großer Teil der Latinos, die AIDS haben, auch drogenabhängig. Für San Francisco scheint das nach unseren Informationen jedoch nicht zu gelten. Es mag sein, daß sie eine Minderheit innerhalb einer Minderheit bilden, die wir einfach noch nicht erkannt haben. Das ist einer der Gründe, warum wir verstärkt Informationsarbeit in den betreffenden Wohnvierteln leisten wollen; so erfahren sie, daß sie uns hier erreichen können und wir für sie da sind. Einer unserer Berater draußen am San Francisco General Hospital ist selber ein Latino. Besonders im Krankenhaus ist es eine große Hilfe, wenn man mit jemandem in seiner Muttersprache reden kann. Wenn man krank ist, fällt es einem schwerer, dauernd zu übersetzen. Man hat ein Bedürfnis, in seiner Muttersprache zu reden.

Seit es diese Krankheit gibt, war das allgemeine Interesse, die Teilnahme noch nie so stark wie nach der Erkrankung Rock Hudsons. Es ist unglaublich, wie viele Anrufe ich täglich aus allen möglichen Orten bekomme. Innerhalb weniger Stunden bekam ich heute einen Anruf aus New York und einen aus Boston, beide wegen Fernsehsendungen über SHANTI. Ein weiterer Anruf kam aus Tulsa, Oklahoma – eine Anfrage zu unserem Schulungsmaterial. So etwas haben wir nämlich auch. Unsere Kurse sind vollständig auf Video aufgenommen, und wir unterstützen damit Hilfsgruppen an anderen Orten beim Aufbau ihrer eigenen Schulungskurse. Wir stellen ihnen die Bänder zur Verfügung und, sofern nötig, schicken wir auch jemanden, der die Kursleiter ausbildet. Erst vergangenes Wochenende wurde ein solches Seminar in Marine County durchgeführt, und einige von unseren Leuten fuhren zur Unterstützung hin; ich war auch dabei.

Wir haben in unserer Schulung auch Raum für sogenannte »Teilnehmer aus der Bevölkerung«. So schreibt etwa jemand aus New York: »Ich habe vom SHANTI-Hilfsdienst und der Schulung gehört – sie sind so anders, so menschlich, voller Zuwendung und Zuneigung ...« Und sie möchten dort, wo sie wohnen, auch einen solchen Hilfsdienst haben. Was wir anbieten, ist ein richtiges Konzept dafür, wie ein Mensch sich mit allen Fasern seines Wesens auf einen anderen Menschen einlassen, ihn gernhaben kann, ihn ganz akzeptieren und zu ihm stehen kann, wie er ihm helfen kann, den Rest seines Lebens zu gestalten – wie lange das auch immer sein mag. Es ist kein distanzierendes therapeutisches Verhältnis; vielmehr entwickelt sich eine ganz intensive Freundschaft. Ich hatte zwei Klienten, die mittlerweile gestorben sind. Beide kannte ich drei oder vier Monate. Ich kam ihnen sehr, sehr nahe – weil wir über Dinge sprachen ... Man kann jemanden sehr lange kennen, ohne je über die Dinge zu reden, über die man mit einem Menschen spricht, der weiß, daß er todkrank ist. Wir wurden sehr gute Freunde.

Einer von ihnen, er hieß David, sagte zu mir eines Abends, als er unsere Beziehung zu beschreiben versuchte – denn am Anfang war ich für ihn jemand, der ihm nur zuhörte: »Ich denke, wir sind Freunde.« Dann schaute er mich an und fragte: »So ist es doch?«, und ich antwortete: »Gewiß.« – Ich habe ihm zugehört bei allem, was er mir erzählen wollte, ob er nun über sich selbst reden wollte oder seine Eltern, über etwas, was ihm nach langer Zeit wieder eingefallen war, eine fast vergessene Erinnerung oder eine traurige Begebenheit, welche Behandlung er ausprobieren wollte und welche nicht – ganz gleich, was es war.

Ein Leben von einem Augenblick zum nächsten ... Es gab Dinge, die er seinen Eltern nie hätte erzählen können, aber mit mir konnte er darüber reden. Ich war sein »Buddy« – wie in diesem neuen Film »Buddies«. Und er konnte zu Hause sterben, weil wir lange im voraus alle Vorbereitungen trafen. Er wollte in seinem eigenen Bett sterben. Er konnte alle seine Freunde zusammenerufen – er bat mich, sie einzuladen. Und am Tag, bevor er starb, sagte er allen Lebewohl. Für die meisten war es sehr, sehr schwer, zu kommen und von ihm Abschied zu nehmen. Es war sehr, sehr traurig. Doch bei der Trauerfeier sprachen viele davon, wie froh sie waren, daß sie ihn noch einmal gesehen und sich von ihm verabschiedet hatten. Er hatte sich viele Gedanken darüber gemacht und konnte darum jedem etwas ganz Persönliches sagen. Es war ... wunderbar. Am Tag darauf starb er dann, sehr friedlich, wirklich friedlich.

Mein anderer Klient war älter. Englisch war nicht seine Muttersprache. Er sprach es zwar, aber mit mir redete er die ganze Zeit über nur spanisch. Er war aus Südamerika. Hier

hatte er nur seine Schwester und seinen Schwager. – Auf seine Weise war er zu sterben bereit... er verstand nur nicht, wieso es so lange dauerte. Er war ein gläubiger Katholik, und das gab ihm diese frohe Erwartung. So sagte er etwa: »Den einen ruft Gott früher zu sich, den anderen später«, oder: »Ich bin ganz sicher, daß ich sehr bald schon nicht mehr da sein werde.« Er wollte nicht so lange warten, und glücklicherweise brauchte er das auch nicht. Ich kannte ihn vielleicht vier Monate; er starb am 4. September.

Seitdem bin ich mit seiner Schwester befreundet. Sie spricht überhaupt kein Englisch. Jetzt ist sie meine Klientin, als Trauernde. Ich bot ihr an, sich einen von uns als Betreuer auszusuchen, aber sie wollte keinen anderen, weil ich für sie zur Familie gehörte. Nun besuche ich sie jeden Mittwoch abend, und es ist ganz selbstverständlich für sie, daß ich auch bei ihr zu Abend esse; ich muß das einplanen, weil es für sie unvorstellbar ist, daß ich vorher essen gehe. Ich gehöre ganz einfach zur Familie.

Diese ungewöhnliche Erfahrung ist es – wie ja auch das Informationsmaterial über SHANTI und unser Mitteilungsblatt zeigen –, um die es bei SHANTI geht: den Menschen voller Zuneigung zu begegnen, ganz ohne Vorbehalte. Das ganze Konzept besteht darin, für einen anderen Menschen einfach da zu sein, mit dem Herzen dabei zu sein, ohne irgendwie zu werten. Begreiflicherweise ist nicht jeder dieser Aufgabe gewachsen. Das zeigt sich auch in den Schulungskursen. Viele Bewerber geben bei der emotionalen Betreuung auf. Sie verlangt von einem Menschen, sich nicht zu distanzieren. Gerade wenn man auf diesem Gebiet arbeitet, lernt man normalerweise, eine gewisse Distanz zu wahren, objektiv zu sein, um nicht verletzt zu werden.

Nicht so bei SHANTI. Hier fühlst du den Schmerz, und du weißt, daß du mit deinem Klienten auch Schmerzliches durchmachen wirst. – Manche Klienten sind lustig, sind wunderbar. Einer benutzte beispielsweise oft das Wort »aspecto«. Wenn man auf Spanisch sagt: »Dein 'aspecto' sieht gut aus«, so bedeutet das, deine allgemeine Erscheinung, dein Teint, du siehst gut aus. Nun, ich sagte einmal zu ihm: »Dein 'aspecto' sieht gut aus«, und er erwiderte: »Ja, aber ich leide auch nicht an meinem 'aspecto'.« Wenn ich ihn zum Lachen bringen wollte, habe ich also diesen Scherz wiederholt. Er sah auch wirklich blendend aus, war bei guter Gesundheit, hatte eine gesunde Gesichtsfarbe. Selbst als er starb, war er nicht abgemagert und elend – er machte immer noch einen sehr guten Eindruck.

Sie erwähnten, daß Sie auch mit Familienangehörigen zu tun haben. Kommen Sie auch mit den Müttern und Vätern der Patienten in Kontakt? Wie reagieren sie?

Wir haben eine freiwillige Helferin in der emotionalen Betreuung – ihr Name ist Judy Stone –, die ihren eigenen Sohn pflegte. Judy arbeitet jetzt für das SHANTI PROJECT. Judy wußte schon als ihr Sohn vierzehn war, daß er schwul ist. Und als er ihr sagte, daß er AIDS habe, war sie natürlich entsetzt; er war ihr einziger Sohn. Aber sie entschloß sich, alles für ihn zu tun, was in ihren Kräften stand. Sie blieb bei ihm und pflegte ihn die ganze Zeit, bis er starb. Als kürzlich eine Videoaufnahme von ihr gemacht wurde, sagte sie: »Wissen Sie, er hätte gern im Fernsehen zu den Leuten gesprochen – darüber, wie es ist, AIDS zu haben... Jetzt habe ich die Möglichkeit, es an seiner Stelle zu tun.« Er starb vor ungefähr neun Monaten.

Ich lernte noch eine andere Frau kennen, deren Sohn AIDS hat. Ich traf sie im Krankenhaus, und wir aßen schließlich ein paarmal zusammen zu Mittag. Eines Tages erzählte sie mir, daß sie bis heute nicht imstande gewesen sei, es ihrer Familie zu sagen. Nicht ihre

Familie, nur ein paar gute Freunde wissen, daß sie hier ihren Sohn im Krankenhaus besucht. Und das alles, weil die Leute da, wo sie herkommt, mit völlig irrwitzigen Ängsten reagieren. Nicht jeder Ort ist wie San Francisco, wo die Künstler an der Oper, am Ballett sich engagieren und eine großangelegte Spendenaktion für AIDS-Kranke veranstalten. Und das ist wohlgerne die nicht-schwule Bevölkerung hier. In der Heimatstadt dieser Frau hingegen, in Südkalifornien, ist man nicht so aufgeklärt; dort gibt es sehr viel Homophobie. In San Francisco sind Schwule Menschen wie du und ich. Ich will nicht behaupten, daß es hier gar keine Homophobie gibt, aber San Francisco steht ganz sicher an erster Stelle in der Organisation tatkräftiger Hilfe für die Menschen, die von dieser Krankheit betroffen sind. Das ist nicht in allen Teilen der USA so, und wir wissen das. Hollywood bzw. Los Angeles liegen inzwischen mit geringem Abstand an zweiter Stelle, allein wegen Rock Hudson. Die Bevölkerung in Hollywood und die Filmstars kommen jetzt und unterstützen alle möglichen Spendenaktionen.

Was in diesem Land am dringendsten nottut, ist: mehr zu tun, und ganz gewiß mehr zu unternehmen, um die Krankheit zu besiegen; wenn dafür ein bißchen mehr Geld ausgegeben würde, bräuchten wir all diese Hilfsdienste nicht. Schließlich beginnt AIDS bereits, auf die heterosexuelle Bevölkerung überzugreifen. Viele Menschen haben das noch nicht begriffen. Es ist ein Irrtum zu glauben, AIDS sei eine Krankheit der Schwulen. Das ist sie nicht. Die Krankheit AIDS nahm in der heterosexuellen Bevölkerung Zaires ihren Anfang. Und 40 Prozent aller Menschen, bei denen AIDS festgestellt wurde, sind Frauen. Daher wissen wir, daß AIDS mehr und mehr in heterosexuellen Kreisen auftreten wird. Was wir jetzt sehen, ist nur die Spitze des Eisberges. Daß dies so ist, hat sich bereits in der Vergangenheit erwiesen, auch bei den Schwulen. Aber bislang war nur ein kleiner Teil sichtbar, die oberste Spitze, und wir hier unten gehören alle zu den nicht Diagnostizierten. In der heterosexuellen Bevölkerung wird es ganz genauso ablaufen.

Ich bin katholische Schwester und in der Gemeindeseelsorge der Erlöser-Gemeinde tätig, zwei Straßen von Castro Street entfernt. Da gibt es ein Kloster, das seit sechs Jahren leersteht. In diesem Jahr wurde beschlossen, daß HOSPICE OF SAN FRANCISCO (Pflegedienst für unheilbar Kranke) dieses Gebäude pachtet und in ein Pflegeheim umwandelt. Zur Zeit wird Geld gesammelt für die Renovierung. In der Gemeinde haben wir eine Gruppe von freiwilligen Helfern, die auch diesen Stand hier trägt. Die Leute haben eine viermonatige Ausbildung absolviert, um AIDS-Kranken praktische Hilfe leisten zu können; saubermachen, kochen, Leute zum Arzt bringen usw. Sie wollen auch einen Telefonnotruf einrichten, der rund um die Uhr erreichbar ist.

Vor kurzem haben wir in der Gemeinde ein vierzigstündiges Gebet für AIDS-Kranke, ihre Familien und Freunde abgehalten; wir haben auch für die Helfer und dafür gebetet, daß bald ein Heilmittel gefunden wird.

CALL TODAY
IT'S IMPORTANT
IT'S FREE

ST  **P**

PROJECT

THE STOP AIDS PROJECT OFFICE
4111 18TH STREET, SUITE 4
SAN FRANCISCO 94114

6 2 1 - 7 1 7 7

INFORMATION / RESERVATIONS
MONDAY-FRIDAY / 10 AM TO 7 PM ONLY

THE STOP AIDS PROJECT IS A PARTNERSHIP WITH
THE SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION AND
IS FUNDED IN PART BY THE DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH
OF | THE | CITY | OF | SAN | FRANCISCO

W A N T E D

GAY AND BISEXUAL MEN WHO CARE ABOUT
THEMSELVES AND THEIR COMMUNITY

ST  **P**

PROJECT

A COMMUNITY EXPERIMENT
IN COMMUNICATION

THE STOP AIDS PROJECT, INC • A CALIFORNIA NON-PROFIT CORPORATION
6 2 1 - 7 1 7 7

STOP AIDS PROJECT

Wir veranstalten an sechs Abenden in der Woche Gruppengespräche in Privatwohnungen. Dazu gewinnen wir Leute über Straßenstände oder Zeitungsannoncen. Der Grundsatz unserer Arbeit ist es, Leute zusammenzubringen, um miteinander zu reden, offen auszusprechen, wie AIDS ihr Leben beeinflusst; was sie tun, um ihr Leben zu ändern; welche Veränderungen sie in der Bevölkerung, im Stadtteil beobachten. Kommunikation ist der Schlüssel. Wir finden es wichtig, daß die Menschen miteinander reden.

Wollt Ihr vor allem ein Gemeinschaftsgefühl aufbauen?

Ganz richtig. In den Gruppen entsteht ein starkes Gefühl der Gemeinschaft. Unser Projekt begann damit, daß wir im Rahmen eines Modellversuchs der SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION mit Focussing-Gruppen – einer Art Selbsterfahrungsgruppen – arbeiteten; Gruppen von zehn Männern, die sich um einen Tisch zusammensetzten und diskutierten, wie AIDS ihr Leben verändert hatte. Wir stellten fest, daß das Erlebnis in der Gruppe bei den Leuten ungemein starken Anklang fand, und so wurde das STOP AIDS PROJECT geboren. Bis heute haben etwa 1000, vielleicht auch eher 1200 Menschen diesen Prozeß durchlaufen.

AIDS FUND

Einmal im Jahr erhält jeder AIDS-Kranke einen Gesamtzuschuß von 500 Dollar, und im Jahr darauf können sie wieder 500 Dollar bekommen.

Wieviel Geld haben Sie in den letzten zwölf Monaten gesammelt?

Wir hatten uns dieses Jahr vorgenommen, auf 70 000 Dollar zu kommen. Aber diesen Betrag hatten wir schon vor über sechs Monaten zusammen. Daraufhin haben wir das Ziel höher gesteckt und peilen nun 105 000 Dollar an. Wir sind recht optimistisch, daß wir es schaffen. Die Leute sind alle ungemein hilfsbereit.

I WOULD LIKE TO HELP MAKE A DIFFERENCE.

Enjoy the satisfaction of making a significant contribution to The San Francisco AIDS Fund. Your donation of \$100, \$50, \$25, or \$10 can offer assistance to those people with AIDS who need tangible aid beyond that provided by the medical clinics.

Please feel free to contact us for more information or to arrange for a major contribution.

Name _____

Address _____

City _____ State _____ ZIP _____

Phone _____ Amount of Contribution _____

You will receive an acknowledgement and receipt for your contribution. Thank you.

San Francisco

A.I.D.S. FUND

1547 CALIFORNIA STREET
SAN FRANCISCO 94109
415-441-6407



SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION

Wir haben etwa 400 bis 500 freiwillige Helfer. Die meisten arbeiten im telefonischen Notruf- und Beratungsdienst und an Straßenständen, wo sie Informationsmaterial verteilen.

ESSENTIAL FOOD BANK NEEDS:

Tuna Fish
Mayonnaise
Canned Fruit
Canned Vegetables
Breakfast cereal
Bottled juices
Vitamins
Coffee, Tea
Beef stew
Soups (particularly CHUNKY)
Peanut Butter
Macaroni & Cheese
Shampoo
Laundry Soap
Toilet Paper
Razors and Shaving Cream
Toothpaste

DROP-OFF POINTS:

SAN FRANCISCO AIDS FOUNDATION
333 Valencia Street, 4th Floor
San Francisco, CA 94103
(near 14th Street)

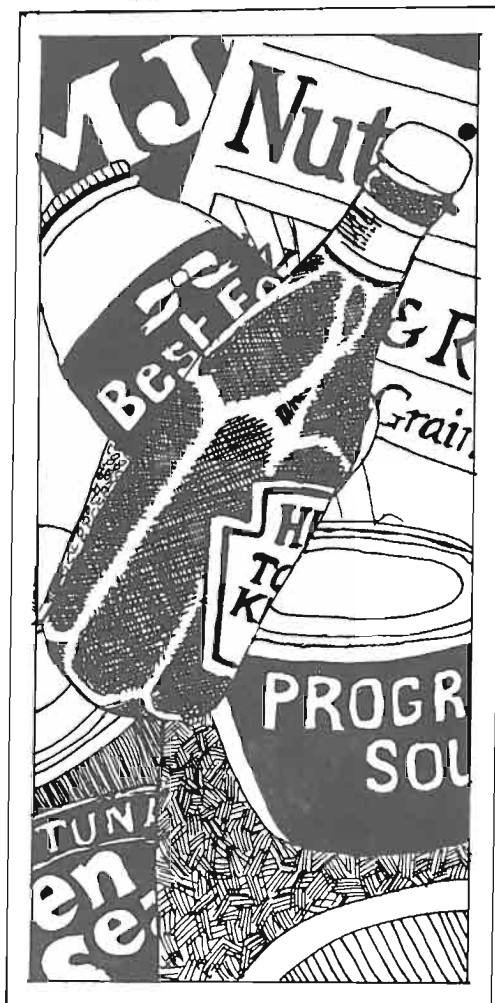
also...

VIBRANT HEALTH CENTER
2301 Market Street
San Francisco, CA 94114

CASTRO MEDICAL CLINIC
533 Castro Street
San Francisco, CA 94114

COMMUNITY THRIFT STORE
625 Valencia Street
San Francisco, CA 94103

*Remember, every can of food that
you donate will go a long way
towards helping people with AIDS.*



Wenn die AIDS-Kranken uns eine schriftliche Diagnose bringen, setzen wir sie auf die Liste und geben ihnen eine Einkaufskarte. Damit können sie einmal in der Woche hierherkommen und sich die Lebensmittel abholen, die sie brauchen. Wir lochen die Karte, damit wir wissen, ob sie hier waren, sie füllen ein Formular aus, und dann bedienen sie sich aus den Regalen. Wir haben für gewöhnlich mehr Lebensmittel da als im Augenblick. Es sind alles Spenden der Bevölkerung. Derzeit versorgen wir über 200 Leute aus der FOOD BANK.

Und sie brauchen nichts zu bezahlen?

Sie brauchen nichts zu bezahlen. Die Lebensmittel kommen hauptsächlich von kirchlichen Gruppen, Bürgervereinigungen und politischen Organisationen; sie veranstalten Sammlungen. Manche Geschäftsleute richten auch für eine Woche oder einen Monat eine Sammelstelle ein, und dann bringen sie die Lebensmittel hierher.

Das Risiko ist wirklich gleich null, wenn man mit Lebensmitteln und mit AIDS-Kranken direkt arbeitet. Wenn es stimmen würde, daß AIDS durch soziale Kontakte übertragen werden kann – was ja erwiesenermaßen nicht der Fall ist –, dann müßte ich, nachdem ich hier bereits zwei Jahre arbeite, doch schon irgendwelche auffälligen Gesundheitsstörungen haben. Ich bin aber immer bei bester Gesundheit gewesen. Am Beispiel San Francisco zeigt es sich, daß AIDS wirklich nicht durch soziale Kontakte übertragen wird; denn die AIDS-Erkrankungen sind auf die Risikogruppen beschränkt geblieben.

BENEFIT PREMIERE
NOV. 1 - CASTRO THEATRE
— TICKETS ON SALE HERE —

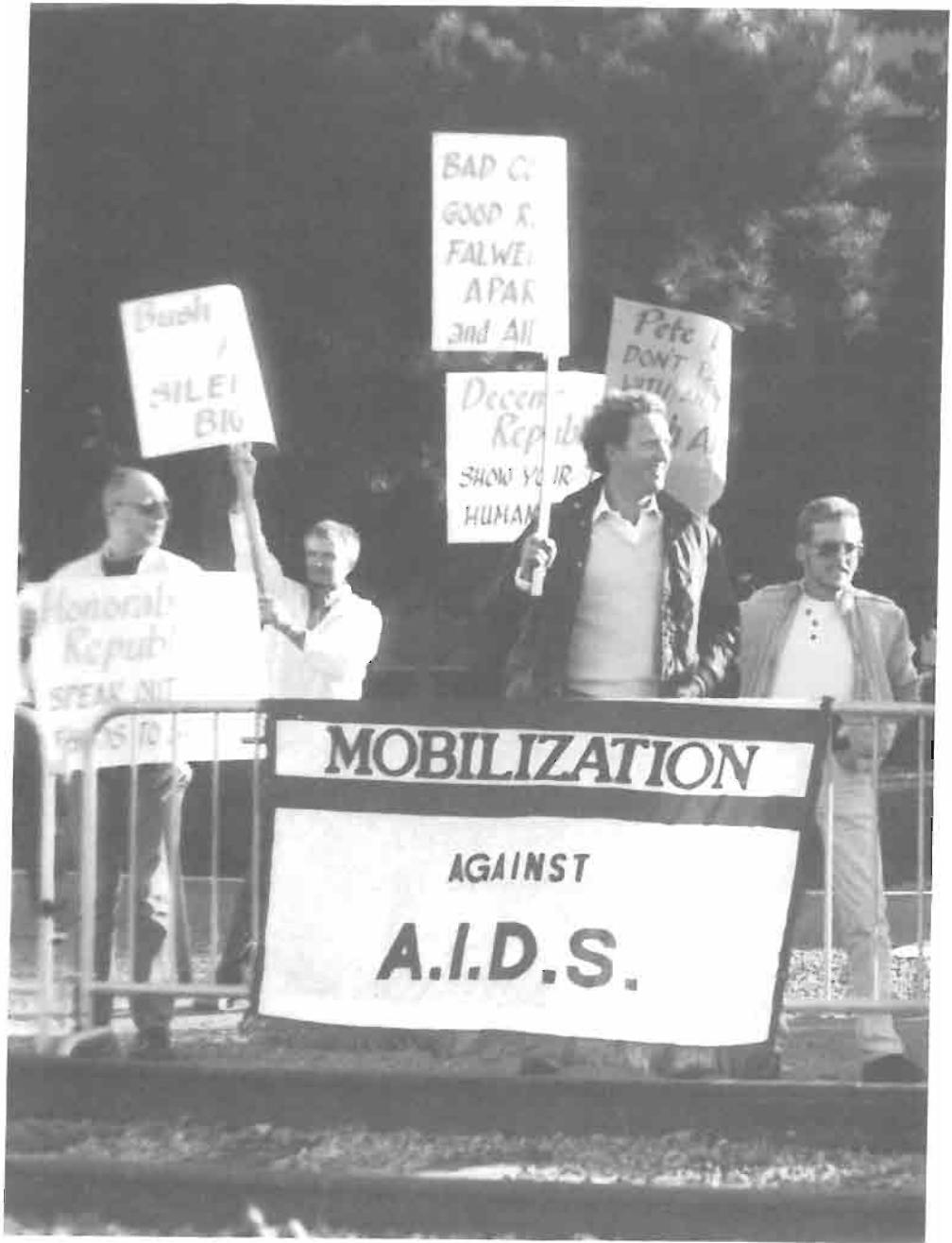
THE TIMES OF HARVEY MILK



STORY BY ROBERT EPSTEIN AND RICHARD SCHMIDEN
DIRECTED BY WILLIAM SCHMIDEN
CASTING BY BENJAMIN HOFFMAN AND ROBERT EPSTEIN
EDITED BY MARY SHAM
MUSIC BY DAN KLEIN

Harvey Milk war keineswegs ein Stadtrat, der unter anderem auch schwul war – Harvey Milk war ein selbstbewußter, offensiver Schwuler, und das war für ihn das Wichtigste im Leben, das sah er als seine wichtigste Aufgabe im Stadtrat an, und er hielt es auch für das Wichtigste im Leben eines jeden anderen Schwulen. Und solange es Schwulenfeindlichkeit gibt, muß das Vorrang haben. Das gilt auch für Castro Street: Sie ist bewußt und offensiv schwul, und wir sind hier, damit das auch so bleibt.

Vieles hat sich verändert in Castro Street seit Harveys Zeiten: »Andy's Do-nuts« gibt's nicht mehr, einige der heißesten Waschsalons der westlichen Welt sind verschwunden, und viele von uns hier im Kiez haben mit AIDS zu tun – das ist unheimlich schlimm . . . Aber einiges hat sich nicht verändert. Harvey hat immer wieder betont, daß es nur einen Weg gibt, wie sie es je lernen werden, mit uns umzugehen: Wenn sie sich daran gewöhnen, daß wir da sind; wenn wir stolz sind; wenn wir uns unserer selbst sicher sind; wenn wir den Geist dieser Straße in die ganze Welt tragen, bis der Geist von Castro Street der Geist der ganzen Menschheit ist.



Was macht Ihr genau?

Wir sind der politische Arm. Fast alle Organisationen in San Francisco sind karitative, gemeinnützige Organisationen, weil es die erste Reaktion der Lesben, Schwulen und Bisexuellen war, die Menschen aufzuklären, sich um die Kranken zu kümmern und so fort. Das war vor vier oder fünf Jahren. Seit ein, zwei Jahren wächst die Empörung, weil den Leuten klar wird, daß sie die Forschung ebenso wie die Aufklärung und Behandlung nicht aus eigener Tasche bezahlen können, und sie verlangen, daß die Regierung etwas unternimmt. Daraus ist die MOBILIZATION AGAINST AIDS entstanden. Hier ist das ganze Land aufgerufen, solidarisch den Kampf gegen die AIDS-Epidemie aufzunehmen, um sie gemeinsam zu besiegen.

Versteht Ihr Euch als Interessenvertretung?

Ja, wir sind eine Bürgerinitiative. Wir sind die Gruppe, die letzte Woche gegen Vizepräsident Bush demonstriert hat, weil er in Sachen AIDS keinerlei Initiative entwickelt.

Wir sind die Gruppe, die am nationalen Heldengedenktag im ganzen Land Fackelzüge organisiert hat. Jetzt führen wir eine Unterschriftensammlung durch, für eine Eingabe. Diese Unterschriftensammlung läuft in dreißig US-Staaten. Dann wird eine Delegation von AIDS-Kranken aus dem ganzen Land, auch aus San Francisco, nach Washington D. C. gehen, um diese Eingaben den Vertretern des Präsidenten, dem Sprecher des Repräsentantenhauses, O'Neill, und Senator Dole, zu übergeben. So wie die Dinge liegen, wird Ronald Reagan höchstwahrscheinlich als der Präsident in die Geschichte eingehen, der mehr Amerikaner an AIDS hat sterben lassen als im Vietnamkrieg. Wir wollen zweierlei erreichen: Erstens eine Erhöhung der Finanzmittel für Aufklärung, Behandlung, Forschung und Krankenbetreuung. Und zweitens eine Bundesgesetzgebung, die den Mißbrauch von AIDS als politische Waffe unterbindet; denn der verstößt gegen die amerikanischen Bürgerrechte.





John Lorenzini & André Watson

JOHN: Ich habe großes Glück gehabt. Bei mir wurde vor zwei Jahren AIDS festgestellt. Damals waren wir zu acht in einer PEOPLE WITH AIDS-Unterstützerguppe bei SHANTI; heute sind nur noch zwei von uns am Leben.

ANDRÉ: Seht Ihr, das ist das Schmerzlliche: Es ist oft so. Es tut weh, weil man sich mit den Menschen anfreundet. Ich weiß nicht, wie viele schon in meinen Armen gestorben sind. Meiner Meinung nach sollten sich mehr Leute engagieren und nicht so viel Angst davor haben. Ja, ich habe AIDS – nun gut, aber mein Zustand verschlechtert sich nicht, obwohl ich täglich mit AIDS-Kranken zu tun habe. Ich lebe in einer Wohngruppe des SHANTI PROJECT, und ich kümmere mich um meine Mitbewohner. Ich habe keine Angst vor ihnen. Ich mache für sie sauber, alles. Nun kommen aber Leute in die Häuser, denen schlottern förmlich die Knie vor Angst. Ich glaube nicht, daß diese Leute da hingehören. Ihnen fehlt es offenbar an Ausbildung und Aufklärung.

Wann habt Ihr Euch kennengelernt?

JOHN: André und ich? So um die Zeit, als Du Deine Diagnose bekamst, glaube ich.

ANDRÉ: Im Februar.

John, bei Dir wurde AIDS viel früher festgestellt, nicht wahr?

JOHN: Oh ja, schon vor zwei Jahren.

ANDRÉ: Ich bekam meine Diagnose im Februar und ging direkt zu SHANTI. Ich wußte nicht, wohin ich mich sonst hätten wenden können. Und auch von ihnen wußte ich nur, weil Schwestern und Ärzte in dem Krankenhaus – das war in Livermore, nicht in San Francisco – sich für mich erkundigten und mir rieten: »Geh dorthin. Das ist die Chance für dich.« Das tat ich dann auch.

JOHN: Vielen Leuten ist bewußt, daß ihnen im Falle einer ernstlichen Erkrankung, die mit AIDS zusammenhängen könnte, nichts anderes übrigbleibt, als nach San Francisco zu kommen. Nur hier bekommen sie verständnisvolle, einfühlsame und fachgerechte Betreuung. Ich kenne eine ganze Menge Leute, denen an einem anderen Ort eine falsche Diagnose gestellt wurde; erst als sie hierher kamen, wurden sie richtig behandelt. Die Leute machen sich nicht klar, daß einer, nur weil er Arzt ist, noch lange nicht in allem Bescheid weiß. AIDS ist eine neue Krankheit, eine Krankheit, mit der sich viele Ärzte ganz und gar nicht auskennen. Daher ist es an uns, zu handeln; wir müssen die Sache selber in die Hand nehmen und dafür sorgen, daß wir auch wirklich die Pflege und Betreuung erhalten, die wir brauchen.

Was für Symptome hattest Du, als Du zum Arzt bzw. ins Krankenhaus gingst? Hast Du es geahnt? Irgend etwas mußt Du doch gemerkt haben . . .



JOHN: Bei mir war das so: Ich ging zum Arzt, in eine Klinik, weil ich Schmerzen im Knie hatte. Aber bei der üblichen Allgemeinuntersuchung waren sie weit mehr besorgt über die roten Flecken auf meiner Haut als über mein geschwollenes Knie. Ich verstand überhaupt nicht, warum sie sich so über diese Flecken aufregten, die mir doch nicht die geringsten Beschwerden machten. Ich hatte keine Ahnung, was das zu bedeuten hatte. Sie schickten mich zu einem AIDS-Spezialisten, der schaute sich das an und meinte, es sei zweifellos Kaposi-Sarkom (KS). Ich war völlig perplex; denn ich hatte keinerlei andere Symptome. Ich habe auch jetzt noch keine der klassischen AIDS-Symptome.

Und das ist jetzt zwei Jahre her?

JOHN: Na, damals waren sie noch ein bißchen frischer...

Das ist wirklich erstaunlich... eine ganz neue Information. So etwas habe ich noch nie gehört. Demnach gibt es offenbar große Chancen, oder sagen wir zumindest eine Chance...

ANDRÉ: Warte, bis Du meine Geschichte hörst. Ich habe nämlich überhaupt keine Hautveränderungen. Trotzdem bekam ich eine Diagnose auf Kaposi-Sarkom. Ich war ins Krankenhaus gegangen, weil ich ein kleines Aneurysma hatte, einen kleinen Infarkt. Ich lag da ungefähr sechs Monate. Eines Tages besuchte mich mein Lover. Er weinte und jammerte, und dann kam der Arzt und fragte mich, ob ich schwul sei. Ich sagte: »Klar bin ich schwul.« Da fragte er mich, warum ich das nicht gleich gesagt hätte, und ich erwiderte: »Weil Sie mich nicht danach gefragt haben.« So war das also.

Gleich darauf fingen sie an, mich auf AIDS zu testen, und nahmen die erste Biopsie vor. Sie fanden nichts. Sie machten jedoch eine zweite Biopsie in der linken Leistengegend, und die zeigte KS-Zellen. Daraufhin teilten sie mir mit, daß ich KS hätte. Nicht jeder reagiert gleich. Und da ich nicht so reagierte, wie sie es sich vorgestellt hatten, schickten sie mich zu allen möglichen Psychiatern – nur weil ich nicht hysterisch wurde. Es hat mich nicht umgeworfen; denn eigentlich wußte ich genug über AIDS, um mir darüber im klaren zu sein, daß ich zur Gruppe mit dem höchsten Risiko gehörte.

Die Diagnose beunruhigte mich nicht allzusehr – vielmehr gab sie mir eine völlig neue Lebensperspektive. Jetzt setze ich alle Kräfte daran, anderen zu helfen – und auch mir selbst zu helfen, das zu tun, was mir tatsächlich Freude macht. Viele Leute meinen, die Krankheit sei ein Fluch – aber für mich ist sie in gewisser Weise fast ein Segen, weil ich jetzt Sachen machen kann, zu denen ich vorher nicht imstande war.

Kannst Du uns ein Beispiel nennen?

ANDRÉ: Nun, beispielsweise kann ich jetzt karitativ arbeiten, kann älteren Menschen und AIDS-Kranken helfen. Vorher – ich bin Finanzberater –, also vorher arbeitete ich zwölf Stunden am Tag. Wenn ich schließlich von der Arbeit nach Hause kam, konnte ich mich zu nichts mehr aufraffen. Heute habe ich das Gefühl, daß ich, als Mensch, den Menschen mehr gebe als früher. Und das ist ein schönes Gefühl.

JOHN: AIDS ist eine echte Herausforderung. Die Lebensbedrohung durch die Krankheit läßt einen begreifen, wie kostbar das Leben wirklich ist. Wichtiger ist jedoch, daß man mit jeder Prüfung, in der man sich bewährt, mit jeder Herausforderung, der man entgegentritt,

menschlich wächst. Und weil wir auf die Probe gestellt wurden und die Prüfung bestanden haben, glaube ich, sind wir heute tatsächlich »bessere« Menschen als vor unserer Diagnose.

Es gibt noch einen anderen Punkt. Ich fürchte, viele Menschen haben nicht das Verantwortungsbewußtsein – ich habe Leute sagen hören: »Nun, wenn ich weiß, in drei Jahren werde ich tot sein, warum sollte ich da ...«

ANDRÉ: Es gibt gute Menschen und schlechte, stimmt's? Wir können keinem die Verantwortung abnehmen.

JOHN: Das bedeutet, daß sie die Prüfung nicht bestehen. Sehr viele verweigern sich einfach. Sie akzeptieren es nicht, daß sie eine schwere Krankheit haben, und sie akzeptieren auch nicht, daß sie damit eine neue Verantwortung tragen – für ihre eigene Gesundheit ebenso wie für die von anderen.

ANDRÉ: Ich verstehe, was Du meinst, und ich möchte gern dazu etwas sagen, ja? Ich beschloß, mich hier zu engagieren, weil es so viele Menschen gibt, die sich verweigern; es gibt so viele, die Symptome haben und es ablehnen, zum Arzt zu gehen und sich untersuchen zu lassen. Selbst wenn sie endlich zum Arzt gehen, verweigern sie sich noch. AIDS-Kranke werden von der Gesellschaft geächtet. Die Leute denken, daß wir die Straßen unsicher machen, uns in Bädern und Saunen herumtreiben und was weiß ich noch alles tun. Das stimmt einfach nicht. Eine Zeitlang fühlte ich mich fast zu kurz gekommen; ich sagte mir, wenn ich doch nur hätte ...

Aber verstehst Du, das ist – realistisch gesehen – nicht meine Art. Sieh Dir diese Leute an – wenn man denkt, daß man ihnen helfen kann ... und ich glaube immer noch, daß das geht, wenn man sie erst einmal erreicht. Meiner Meinung nach müssen die verschiedenen Bevölkerungsgruppen, ob Schwarze, Weiße, Minderheiten oder Randgruppen, sich über diese Frage endlich Gedanken machen. Sie müssen sich damit auseinandersetzen, müssen sich dazu entschließen, Safer Sex-Methoden anzuwenden. Es ist ganz gleich, ob einer verheiratet ist oder sonst was, weil man nicht weiß, was der Partner treibt. Man kann vielleicht spüren, was er macht, ja, aber wirklich wissen kann man es nicht. Darum finde ich, die Ausbreitung läßt sich nur verzögern, wenn jeder einzelne Safer Sex-Methoden anwendet, zumindest bis ein Heilmittel gefunden ist.

JOHN: Da ist noch etwas: Die gesellschaftliche Ächtung für das verantwortungslose Verhalten mancher AIDS-Kranker trifft uns alle. Wir alle tragen die Folgen. In Wirklichkeit aber habe ich zwar davon gehört – es laufen ja immer Gerüchte um –, ich bin jedoch noch keinem begegnet, der sich unverantwortlich verhalten hätte. Es ist wie mit der Geschichte vom Gespenst unterm Bett: Wie oft man auch nachguckt, es ist keines da. – In Wahrheit ist es wohl mehr die Befürchtung, AIDS-Kranke *könnten* sich unverantwortlich verhalten. Höchstwahrscheinlich gibt es auch einzelne, die das tun. Aber die allermeisten Kranken haben Pneumocystis; sie sind vollauf damit beschäftigt zu überleben. Sex ist wirklich das allerletzte, was sie im Sinn haben. Viele sind so krank, daß sie kaum die Kraft aufbringen, sich die Zähne zu putzen – geschweige denn sich anzuziehen, auszugehen und etwas zu unternehmen.

Ich selbst habe eher das Gegenteil beobachtet. Ich lerne ja viele AIDS-Kranke kennen, wenn ich sie betreue. Ich bin bei ihnen, um ihnen im ersten Schock nach der Diagnose



beizustehen. Diese Leute finden mich zu radikal; sie können nicht damit umgehen, wenn ich ihnen sage, daß sie ein volles Recht auf ihr Leben haben – so, wie sie es früher gelebt haben, mit dem einen Unterschied, daß jetzt einige Verpflichtungen dazugekommen sind. Ihre Gesundheit ist angegriffen; sie müssen sich daher schonen. Und an diesem Punkt muß man sich entscheiden: Man kann AIDS als tödliche Krankheit auffassen und sich anschicken zu sterben, oder man betrachtet es als eine sehr ernste gesundheitliche Krise. Das ist wie bei einem Herzinfarkt: Es gibt keine Garantie, daß man nicht stirbt. Will man das verbleibende Leben nicht wegwerfen, muß man auf sich achten.

Ich erinnere die Kranken daran, daß ihre Sexualität ja noch intakt ist, daß sie Nähe und Zärtlichkeit brauchen wie jeder andere auch, nur müssen sie sich ihrer Verantwortung bewußt sein. Sie tragen Verantwortung nicht nur für ihre Partner, sondern auch für sich selbst; denn viele Safer-Sex-Maßnahmen dienen unserem eigenen Interesse ebenso wie dem des anderen. Durch die meisten sexuellen Praktiken könnte mein Leben weitaus stärker gefährdet sein als das der Person, mit der ich intim bin. AIDS ist nicht so leicht übertragbar. Ich stecke mich viel eher mit der Infektion meines Partners an, als daß er sich bei mir mit AIDS infiziert. Praktiziert man aber Safer Sex oder umarmt sich nur, tauscht Zärtlichkeiten aus, so ist die Furcht vor AIDS unbegründet. Und es gibt keinen Grund, auf die Zärtlichkeit und Zuneigung zu verzichten, die wir brauchen.

Doch die Leute sollen nicht meinen, wir seien in unserem Sexalleben genauso wie früher. Ich spreche aus Erfahrung; denn ich kenne viele AIDS-Kranke: Wir schrecken vor Sex eher zurück. Das ist erklärlich, wenn man sich vor Augen führt, daß wir durch eine Krankheit gezeichnet sind, die wir durch Sex bekommen haben. Viele AIDS-Kranke haben deswegen einfach schreckliche Angst vor allem, was mit Sex zu tun hat. Wir müssen unsere Sexualität ganz neu lernen – genau wie Menschen, die ein Bein verloren haben, wieder laufen lernen müssen –, weil wir emotional tief getroffen sind. Wenn man es sich recht überlegt, so ist Sex doch ebensowohl ein psychisches und gefühlsmäßiges wie ein körperliches Erlebnis, wenn nicht sogar mehr ein gefühlsmäßiges. Unsere Psyche aber hat durch die AIDS-Erkrankung schweren Schaden erlitten.

ANDRÉ: Das kann ich nur bestätigen. Ich habe sehr, sehr lange gebraucht, obwohl ich und mein Lover fast 22 Jahre zusammen waren, bis ich ihn auch nur umarmen konnte. Selbst als er ins Krankenhaus kam und weinte, fiel es mir sehr schwer, ihn zu umarmen, weil ich zu der Zeit nicht genug über AIDS wußte und Angst hatte, ihn anzustecken. Er erklärte mir: »Wahrscheinlich habe eher ich dich angesteckt als du mich.« Wir ließen die Antikörpertests machen, und sie zeigten, daß wir beide infiziert waren. Also mußten wir beide Safer Sex anwenden. Denn obwohl wir beide infiziert waren – selbst wenn er AIDS hatte, konnte doch er eine andere Spielart der Krankheit haben als ich, mit der ich mich anstecken konnte, und umgekehrt. Das ist ungeheuer schwer zu verkraften, psychisch wie physisch. Körperlich war ich ja sexuell sehr aktiv gewesen, allerdings mit meinem Lover. Ich will nicht behaupten, daß ich ihm immer treu war, aber die meiste Zeit war ich doch mit ihm zusammen. Und es ist nicht leicht, jemandem zu sagen: »Nein, ich kann nicht. Mir ist nicht danach.« Das schadet einer Beziehung. Viele Menschen vergessen, daß feste Beziehungen unter Schwulen oft viele Jahre halten. Vielleicht gehen nicht alle gut über so lange Zeit; das liegt jedoch daran, daß die Menschen nicht an der Beziehung arbeiten.

JOHN: Nun geht es ja bei homosexuellen Beziehungen darum, zwei Egos in Einklang zu bringen. Die Gesellschaft vermittelt aber nicht das Rollenverhalten, das solche Beziehungen stützen könnte. Uns wird ein Mann-Frau-Rollenschema aufgezwungen; die Frau hat sich unterzuordnen, der Mann ist überheblich und gibt den Ton an. Das funktioniert noch nicht einmal bei den Heterosexuellen. Folglich müssen zwei Männer in einer Partnerschaft eine Bindung und Zuneigung entwickeln, die über die Sexualität hinausgeht und das Rollenspiel überwindet; sie müssen gegen den Strom schwimmen, weil uns von der Gesellschaft eine Welle der Mißbilligung entgegenschlägt. Feste Beziehungen sind für uns weit schwieriger als für diejenigen, welche sich an das Klischee halten; denn in einer Mann-Frau-Beziehung werden die beiden von der Gesellschaft ermutigt, zusammenzubleiben und die Beziehung aufrechtzuerhalten, obwohl auch hier die Klischees kaum erfüllt werden können. Eine homosexuelle Partnerschaft hingegen erhält diese gesellschaftliche Unterstützung nicht.

Da wir uns Hals über Kopf in die Diskussion gestürzt haben, würde ich jetzt gern einige Fragen zu Euch selbst stellen. Was habt Ihr vor Eurem Engagement für PEOPLE WITH AIDS gemacht? André, Du hast erwähnt, daß Du zur Zeit für die FOOD BANK arbeitest, nicht wahr?

ANDRÉ: Ja, ich arbeite derzeit für die FOOD BANK, und ich werde demnächst beim telefonischen Notruf- und Beratungsdienst dort anfangen. Ferner bin ich als freiwilliger Helfer bei SHANTI, und ich springe bei HOSPICE ein, wenn sie einen Engpaß haben. Außerdem bin ich im Begriff, meine Krankenpflegeausbildung wieder aufzunehmen.

Warst Du früher schon einmal in dieser Ausbildung?

ANDRÉ: Vor ein paar Jahren bekam ich meine Anerkennung als Krankenpflegehelfer. Es hat mir Spaß gemacht, aber meine Familie drängte mich: »Mach etwas, womit du Geld verdienst.« Jetzt brauche ich das nicht, also kann ich zurückgehen und das tun, was ich wirklich möchte.

JOHN: Ich war Finanzberater. Ich arbeitete als Wirtschaftsprüfer für eine kleine Firma an der East Bay, auf der anderen Seite der Brücke. Als ich wegen AIDS untersucht wurde, hatte ich anfangs ein Menge Arzttermine. Mein Arbeitgeber wollte wissen, wieso ich so oft zum Arzt ginge. Ich erzählte ihm, daß ich AIDS hätte, und daraufhin entließ er mich wegen meiner AIDS-Erkrankung. Ich wurde also kurz nach der Diagnose arbeitslos und bin es noch.

Die meiste Zeit habe ich mich als »AIDS-Aktivist« betätigt. Ich engagierte mich in der AIDS-Aufklärung, hielt unglaublich viele Reden. Erst gestern Abend habe ich bei einer Fortbildungsveranstaltung für das Pflegepersonal im Krankenhaus von San José über die psychosozialen Folgen von AIDS gesprochen. Ich habe mich im Zusammenhang mit AIDS auch politisch betätigt.

Außerdem bin ich Vorsitzender von PEOPLE WITH AIDS. Wir versuchen, die AIDS-Kranken darin zu bestärken, daß sie keineswegs hilflos sind, sondern fähig, eine ganze Menge für sich zu tun. Wir helfen uns gegenseitig, und wir wollen zeigen, daß wir voneinander und miteinander lernen können, mit AIDS zu leben. Wir sind nicht etwa gegen die emotionale Beratung, die viele Hilfsdienste anbieten – die uns helfen, mit der Problematik einer nahezu immer tödlichen Krankheit und dem Tod umzugehen, ohne daran zu zerbrechen –, aber wir wollen leben. Wir halten es für eine fabelhafte Aufgabe, Menschen darüber aufzu-

Need Info?

Want Advice?
Confused?
Depressed?
— or just need to talk?

call the

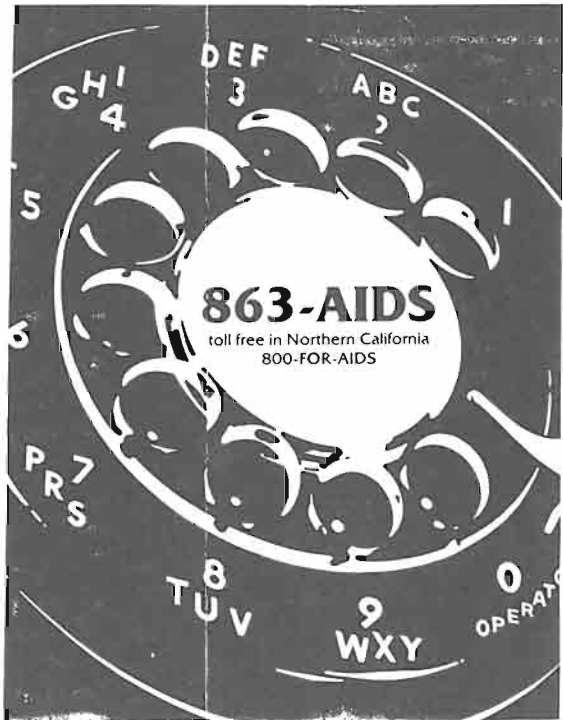
PEOPLE WITH AIDS SWITCHBOARD

M-W-F • 1-4 pm

**Staffed by People with AIDS
for People with AIDS**

*REFERRALS • CALENDAR EVENTS
DROP-INS • INFORMATION ON SEXUALITY
DISCOUNTS • NETWORKING
SHARE EXPERIENCES*

A program of the
San Francisco AIDS Foundation
54 Tenth St.
San Francisco, CA 94103



klären, wie man mit den medizinischen Aspekten dieser Krankheit umgeht und selbst die Verantwortung für seine Gesundheit übernimmt, Menschen dahin zu führen, daß sie sich auf die Qualität ihres Lebens konzentrieren und nicht auf die Quantität. Denn keiner von uns kommt ungeschoren davon – wir müssen alle sterben. Keiner lebt ewig. Aber wir haben eine Warnung erhalten: Es ist fünf vor zwölf, gleich ist das Fest zu Ende.

Und wir nutzen diese Zeit für uns; wir machen das Beste daraus, geben ihr einen Sinn. Und eben dadurch gewinnt unser Leben an Qualität, und manch einer verlängert so auch seine Lebensfrist. Wir lassen uns nicht auf dieses Spiel ein: Du wirst voraussichtlich noch neun Monate leben, oder: Du hast noch zwei Jahre. Wer zwingt uns dazu, das mitzuspielen? Wir genießen das Leben und nutzen es sinnvoll für uns.

Für diese Ziele setzt PEOPLE WITH AIDS sich ein. Wir bieten soziale Aktivitäten an, Aufklärung, Bildungsprojekte. Wir haben einen PEOPLE WITH AIDS-Telefondienst, da können neu Diagnostizierte mit einigen von uns Veteranen reden. Wir machen Aufklärungsarbeit für die Bevölkerung und für AIDS-Kranke. Wir veranstalten Vorträge und reden mit den Leuten. Ich finde es großartig, daß André jetzt enger mit PEOPLE WITH AIDS zusammenarbeitet, weil wir Leute brauchen, Farbige, die mit den Farbigen sprechen – denn ein weißer Amerikaner mittleren Alters spricht nicht zu einer Versammlung von Farbigen, das haut nicht hin.

Es ist leider so, daß die Leute sich noch immer verweigern. Nicht so sehr die Schwulen in San Francisco, sondern die Schwulen in vielen anderen Landesteilen. Auch die heterosexuelle Bevölkerung wird sich dem Problem nicht entziehen können. Die Bevölkerung, die breite Öffentlichkeit, einfach alle müssen über AIDS informiert werden, und sie müssen sich ihrer Verantwortung stärker bewußt werden.

Die größten Sorgen mache ich mir um die Jugendlichen. Jugendliche sind neugierig, sie probieren aus ... Sexualität, Drogen ... Und genau diese beiden Wege nimmt auch die Krankheit. Die Statistik zeigt, daß über 90 Prozent sich auf dem Wege über Drogen und Sex mit AIDS anstecken. Ich möchte, daß Jugendliche lernen, wie man sich vor dieser Krankheit schützt. Sie müssen eindeutig darüber aufgeklärt werden, daß Vorsicht bei der Partnerwahl nicht genügt. Entscheidend ist allein das, was man mit dem Menschen tut, mit dem man sich sexuell einläßt. Ich möchte, daß sie das begreifen, daß sie Bescheid wissen und sich schützen. Ich will nicht untätig daneben stehen und sagen: »Da Mamma und Pappi nicht wollen, daß du etwas über Sex weißt, ist es in Ordnung, wenn du es auf der Straße erfährst« – nicht, solange ich sie irgendwie erreichen und vor genau den Risiken schützen kann, vor denen ihre Eltern die Augen verschließen. Wir sind sehr besorgt und tun alles, was in unserer Kraft steht, um diese Schichten zu erreichen, die meiner Ansicht nach aufgrund ihrer jugendlichen Neugier äußerst gefährdet sind. Ich will nicht, daß sie mit Sex und Drogen anfangen, ohne vorher informiert, gewarnt und gewappnet zu sein gegen die Krankheit. Und ich will auch nicht, daß sie auf diesen Dreh kommen, von wegen: »Wie macht man 'es', ohne AIDS zu kriegen? – Gar nicht!« Jugendliche sind nun mal keine geschlechtslosen Wesen. Ich will ihnen nicht einen Teil des Lebens wegnehmen, zumal Sex ein sehr erfreulicher Teil ist. Doch zugleich ist Sex ein sehr gefährlicher Spaß. Das ist wie mit dem Autofahren. Man setzt doch auch keinen ins Auto und läßt ihn losfahren, wenn er keinen Führerschein bzw. keine Fahrschule gemacht hat. Warum gehen wir dann davon aus, daß man über »Sex« nichts zu wissen braucht? Beim Sex ist das Risiko genauso groß wie beim Autofahren.

ANDRÉ: Es fehlt an Aufklärung. Wir brauchen bessere Aufklärung als das, was in der Schule geboten wird. Ich habe z. B. eine 18jährige Tochter. Wenn ich in der Schule richtig aufgeklärt worden wäre, hätte ich sicher kein Kind. Ich hänge sehr an meiner Tochter. Aber was ich damit sagen will, ist dies: Damals erzählte man mir, in meinem Alter sei es ausgeschlossen, ein Kind zu zeugen. Wie ich später herausfand, wird jeder zu einem anderen Zeitpunkt geschlechtsreif. Ich finde, die sollten einem die Wahrheit sagen und nicht feste Regeln aufstellen, daß es genau so oder so ist – vielmehr, daß es so sein kann, eine Möglichkeit. Die Jugendlichen sollten erfahren, daß es noch andere Möglichkeiten gibt und welche. Denn was auf den einen zutrifft, stimmt nicht unbedingt auch für den anderen.

JOHN: Im Zusammenhang mit dem Geschlechtsakt muß man auch über die emotionale Seite der Sexualität reden. Wir müssen lernen, was Beziehung, Nähe, Intimität und sexuelle Verantwortung sind. Deswegen möchte ich gar nicht so sehr auf den Sex an sich eingehen. Es ist doch offenkundig, daß wir nicht verantwortungsbewußt genug sind und die Menschen nicht richtig auf Beziehungen vorbereiten. Infolgedessen gibt es eine Menge Scheidungen und gescheiterte Beziehungen. Würden wir die Menschen darin bestärken, sexuell so zu sein, wie sie nun mal sind, und Homosexuelle nicht in heterosexuelle Beziehungen zwingen, sondern jeden als sexuelles Individuum anerkennen und ihm die Kenntnisse vermitteln, die ihn in die Lage versetzen, eine glückliche Partnerschaft oder Beziehung zu haben, dann, denke ich, lägen die Dinge anders.

Es handelt sich nicht einfach um einen körperlichen Akt – es geht vielmehr darum, einem anderen Menschen sehr nahe zu sein, sich mit ihm auseinanderzusetzen und zu vertragen, konstruktiv zu streiten, beiden Seiten zu erlauben, sich zu behaupten, Kompromisse zu schließen und so fort; all das muß man erst lernen. Die Gesellschaft müßte akzeptieren, daß auch Männer Beziehungen miteinander haben, sie darin bestärken und unterstützen – die Gesellschaft würde dadurch nur gewinnen. Es ist wirklich tragisch, daß Homosexuelle, die Angst vor ihrem eigenen Schwulsein haben, sich verheiraten, Kinder haben. Sie sind dann die »Abstauber« im Park, die es sich nicht leisten können, als Homosexuelle erkannt zu werden; sie müssen anonyme, versteckte Orte aufsuchen, um Sex zu haben – weil sie diesen Teil ihrer Sexualität nicht gänzlich unterdrücken können. Es wäre viel besser für diese Leute, wenn sie eine homosexuelle Beziehung hätten.

Eine andere Tragödie löst diese Krankheit namens AIDS bei manchen aus, die ursprünglich keine solchen Ängste hatten, die ihre Homosexualität offen auslebten und nun plötzlich sagen: »Gott hat die Homosexuellen mit einem schrecklichen Fluch gestraft – ich werde jetzt heterosexuell und lasse mich von Jesus retten.« Sie beginnen ein Leben als Heterosexuelle, und was nehmen sie mit? Die Krankheit. Und anstatt wirklich reuige Sünder zu sein, bringen sie die Krankheit in ihr Heim und zerstören die eigene Familie – nicht nur sich selbst, sondern auch die Frau und die Kinder, die sie vielleicht zeugen. Allesamt bezahlen sie den Preis dafür, daß der Mann vor sich selbst davongelaufen ist. Wäre er geblieben, wo er war, hätte er sein Schwulsein nicht verleugnet, dann könnte sein Leben noch sinnvoll und nützlich sein. Statt dessen hat er sich stracks bekehrt – was viele religiöse Fanatiker sich von uns allen wünschen.

Wieviele seid Ihr bei PEOPLE WITH AIDS?

JOHN: Nun, ich kann nicht hingehen und sämtliche 900 AIDS-Kranke in der Bay Area fragen: »Wollt ihr bei PEOPLE WITH AIDS mitmachen?« Ich muß die Privatsphäre der Leute respektieren. Daher Sorge ich dafür, daß unsere Organisation erreichbar und präsent ist, und die Leute kommen zu uns, sprechen uns an und machen mit, soweit sie wollen. Es sind wohl so um die 200 oder 300 Leute, die sich an den PEOPLE WITH AIDS-Aktivitäten beteiligen.

Wirklich unglaublich!

JOHN: Unsere Arbeit findet großen Anklang. Der Grund ist, glaube ich, daß viel für AIDS-Kranke getan wird und die Leute nun erwarten, daß wir uns in eine Ecke zurückziehen, vor dem Fernseher hocken und dahinsiechen. Verstehst Du – wir sollen ruhig sterben. Am liebsten wäre es ihnen, wenn wir irgendwie aus dem gesellschaftlichen Leben verschwinden – man tätschelt uns den Kopf und schiebt uns ab, wie man das mit emotional gestörten Menschen macht. Ich habe aber zum Beispiel zwei schöne Jahre gehabt seit meiner AIDS-Diagnose; ich konnte meine Kraft für vieles voll einsetzen und einen nützlichen Beitrag leisten. Und ich denke nicht daran, jetzt damit aufzuhören.

ANDRÉ: John sprach vorhin davon, was man von uns erwartet... Die wollen wirklich, daß wir einfach verschwinden. Sie bieten jetzt Projekte an – Wohnungsprogramme, Notunterkunft und solche Sachen. Das ist alles für Leute gedacht, von denen man annimmt, daß sie nicht mehr länger als drei Monate leben. Und das tut weh. Viele von uns fangen z. B. nicht wieder an zu arbeiten, weil uns dann das Gehalt für die Arztrechnungen, die sehr hoch sind, gepfändet würde. Die Versicherung zahlt nur bis zu einem bestimmten Betrag. Das ist die eine Sache, mit der man sich herumschlagen muß. Dann kommen sie an und erzählen dir, daß du noch zwei Wochen zu leben hast. Das tut weh. Besonders, wenn man die Folgen sieht: Da lebst du mit einem Menschen zusammen, machst mit ihm Spaziergänge, nimmst ihn mit in den Park, ins Museum... und dann sagt ihm einer: Du hast noch zwei Wochen zu leben. Und – das ist allerdings meine persönliche Ansicht – weil er glaubt, was diese Leute ihm erzählen, stirbt er womöglich schon nach einer Woche.

JOHN: Viele geben einfach auf. Einem Freund von mir konnten sie nicht einmal eine Diagnose stellen. Sie wußten, daß sein Gesundheitszustand sich zunehmend verschlechterte und sagten ihm einfach: »Du wirst voraussichtlich noch sechs Monate leben, vielleicht auch weniger.«

Der Mann gab sich im Grunde auf. Sie konnten nichts für ihn tun. Die psychische Auswirkung war, daß er selber ständig neue Krankheitszeichen an sich entdeckte, bis er schließlich starb. Ich habe nichts Besseres anzubieten als die Mediziner, ich will ja auch keineswegs mit ihnen konkurrieren.

Mir ist darum zu tun, daß Menschen, die diese Krankheit haben, sich am Leben freuen und sich auf die Dinge besinnen, die sie tun können; daß sie aufhören, das zu sehen, wozu sie nicht imstande sind; daß sie sich nicht aufgeben und sich nicht länger von solchen Spekulationen über Tage und Jahre beeindrucken lassen, sondern sich an diesem Leben freuen und es für sich nutzen, ganz gleich in welcher Weise. Sollte mein Zustand sich verschlechtern, und ich sitze im Rollstuhl – soviel ist sicher: Dieser Rollstuhl fährt in einem Park wie diesem herum und steht nicht in der Ecke; denn ich werde deswegen nicht aufhören zu leben. Und wenn ich im Rollstuhl durch den Park fahre und mit jemandem über AIDS rede,

wenn er mich da so sieht und etwas über AIDS erfährt, dann bin ich weitaus besser dran als wenn ich im Zimmer eingeschlossen wäre. Und eines weiß ich genau – das erzähle ich auch allen Leuten: daß ich den Leichenbestatter noch in den Hintern zwicke, bevor er den Sargdeckel zuklappt.

ANDRÉ: Also – ich will nochmals in das Krankenhaus zurück, wo ich die AIDS-Diagnose bekam. Nach deren Meinung sollte ich ja nur noch zwei Monate zu leben haben.

Hat man Dir das gesagt?

ANDRÉ: Ja. Sie teilten mir mit, ich hätte noch zwei Monate. Das war damals, als die AIDS-Diagnose feststand. Und ich sagte: »Zwei Monate? Wartet nur, ich komme wieder!« Ich sagte ihnen, was ich tun würde; ich wollte es ihnen schon zeigen. Für mich sind die erledigt. Ich glaubte ihnen kein Wort, als sie mir sagten, daß ich sterben würde. Ich war schwer krank, das stimmt. Aber ich bin mein Leben lang anfällig gewesen. Ich bin Asthmatiker, ich habe es mit den Stirnhöhlen ... So ziemlich alles, was man haben kann, habe ich gehabt. Das Komische ist nur: Jetzt, wo ich AIDS habe, kriege ich nicht einmal einen Schnupfen!

JOHN: Die Gesundheit hat viel mit der Einstellung zu tun; da bestehen enge Zusammenhänge. Und unsere positive Einstellung bedeutet, daß wir das Leben nicht nur genießen, sondern es dadurch vielleicht sogar verlängern. Ich kann nicht mit Sicherheit sagen, so und so lange. Es kann sein, daß ich nächstes Jahr nicht mehr am Leben bin – aber dieses Jahr mache ich noch etwas daraus. Ich sitze nicht einfach im Zimmer und sterbe vor mich hin.

Habt Ihr noch Fragen?

Offenbar seid Ihr beide gute Beispiele dafür, daß man gegen AIDS eine Chance hat. Wir beziehen unsere Informationen noch immer aus Statistiken, die für diese oder jene Symptome die Überlebenszeit beispielsweise mit 229 Tagen angeben. Das ist also offenbar falsch. Man kann etwas dagegen tun. Habe ich das richtig verstanden?

ANDRÉ: Man kann nicht behaupten, daß es falsch ist – denn wir sind alle verschieden. Jeder AIDS-Fall sieht anders aus, und gerade das ist es, was sie den Leuten verschweigen.

JOHN: Solche Angaben sind immer Durchschnittswerte. Es gab schon Leute, die an Pneumocystis erkrankten und innerhalb von zwei Wochen starben. Manche sterben also tatsächlich binnen kurzem. Diese Krankheit ist äußerst gefährlich. Wie ein Herzanfall – da überleben auch viele nicht. Manche sterben gleich beim ersten Herzanfall, andere später, weil sie sich nicht schonen, und wieder andere schonen sich und bekommen trotzdem den zweiten Herzanfall.

AIDS ist eine sehr schwere Erkrankung; man darf sie keinesfalls leichtnehmen. Wenn neue gesundheitliche Probleme auftreten, müssen André und ich uns voll darauf einstellen, um sie zu lösen, so gut wir können. Aber ich suche nicht schon morgens beim Aufstehen nach Symptomen. Wenn ich aufstehe, denke ich an diesen Tag und an das, was ich tun will; und sollten solche Symptome auftreten, will ich sie nicht übersehen. Ich werde mich jedoch nicht jeden Morgen ängstlich fragen, ob nicht vielleicht ein Schnupfen oder eine Erkältung oder was weiß ich im Anzug ist, worüber ich mir Sorgen machen müßte. Meine Gedanken kreisen nicht ständig um Probleme, die noch gar nicht vorhanden sind. Wenn sie auftauchen, dann sind sie da – das können wir nicht verhindern.

ANDRÉ: Und das ist etwas, was mir bei meinen Mitbewohnern Kummer macht: Sie beobachten sich Tag für Tag. Sie fühlen sich womöglich den ganzen Tag gut, aber am Abend denken sie schon voller Angst daran, was der nächste Tag bringen könnte. Ich sage ihnen immer: »Mann, Du hast heute einen tollen Tag gehabt. Warum stellst Du Dir nicht vor, daß es morgen genauso wird?« Positiv denken! Sie halten mich für verrückt. Aber wenn du nicht positiv denkst, dann läuft nichts für dich. Du mußt den Streß abbauen. Auch das halte ich für sehr wichtig. Wenn man sich unablässig sorgt, was einem am nächsten Tag passieren könnte, bewirkt das gar nichts – außer Streß. Langsam, aber sicher kommt auch die Wissenschaft dahinter, daß Streß sehr viel mit der ganzen Geschichte zu tun hat.

JOHN: Man hört immer wieder Klagen, daß AIDS-Kranke äußern: »Ich will Ferien von der Krankheit. Ich habe es satt, ein AIDS-Kranker zu sein.« Dazu kann ich nur sagen: Ich bin so sehr mit AIDS-bezogenen Aktivitäten beschäftigt – Betreuung, Aufklärung usw. –, daß ich meine eigene Krankheit vergesse und buchstäblich Urlaub von AIDS mache. Ich vergesse, daß ich krank bin, und viele Leute, mit denen ich zu tun habe, vergessen es ebenfalls. Manchmal muß ich mich direkt bremsen: Moment mal, Freunde – ich bin nicht so stabil wie früher. Ich muß auf mich aufpassen und im Auge behalten, daß meine Gesundheit angegriffen ist. Aber ich verhalte mich nicht wie ein Kranker, und so vergessen auch die anderen, daß ich krank bin – auf diese Weise nehme ich tatsächlich Ferien von AIDS.

ANDRÉ: Ich werde immerfort gefragt: »Bist Du sicher, daß Du AIDS hast? Meinst Du nicht, daß Du dafür ein bißchen zu gesund bist?« Darauf kann ich nur antworten: »Was habt Ihr denn erwartet? Soll ich mich vielleicht auf allen Vieren durch die Wohnung schleppen?« Aber es geht unter die Haut, wenn du immer wieder von Leuten, die wissen, daß du AIDS hast, oder zumindest, daß du viel mit AIDS-Kranken zusammen bist, gefragt wirst: »Ach, Du hast AIDS? Wie kommt es denn, daß es Dir so gut geht?« Wenn ich wüßte, warum es mir so gut geht, hätte ich das sicher schon längst den Ärzten erzählt, damit auch die anderen Kranken diese Chance haben!

JOHN: Es ist wirklich sehr schwer mit anzusehen, wenn Freunde an AIDS sterben. Menschen, die mir nahestehen, sterben . . . Sie werden krank und kränker, und dann sterben sie . . . Nun verstehe ich das aber so: Ich stelle mir vor, daß sie die Abschlußprüfung des Lebens machen. Auf der Universität bleibt einer auch nicht ewig im letzten Semester. Wenn man das Studium beendet hat, beginnt ein neuer Lebensabschnitt. Man kann dann nicht einfach zurück auf die Universität und sich nochmals mit den gleichen Prüfungen abgeben. Man schreitet vorwärts, auf neue Erfahrungen zu. Und ich glaube, auch der Tod ist so zu verstehen. Ich glaube, daß unsere Freunde die Prüfung bestehen; sie schließen eine Erfahrung, die Leben heißt, ab und verlassen die Schule des Lebens. Wir haben uns mit ihrem Sterben und ihrem Tod abzufinden. Und ich will mich auch nicht so sehr mit ihrem Tod beschäftigen, daß ich darüber den Unterricht versäume, den ich noch besuchen muß, solange ich da bin.

Ich finde, AIDS ist wie ein Fortgeschrittenenkurs. Nicht gerade einer, den ich mir ausgesucht hätte, aber doch eine Prüfung. Und wenn ich diese Prüfung bestehe, werde ich ein weitaus »besserer« Mensch sein als jetzt. Wenn Ihr mich zum Beispiel vor zwei Jahren gesehen hättet – da war ich noch lange nicht so weit, als Mensch . . . Ihr hättet mich nicht beson-

ders gemocht. Ich bin weitergekommen, weil ich auf die Probe gestellt wurde. Es ist, wie wenn man Eisen härtet ... es entsteht Stahl. Im Leben ist es ähnlich. Wenn wir die Herausforderungen, die sich uns in den Weg stellen, annehmen – ohne zu fragen: Warum ausgerechnet ich?, und ohne uns darüber zu ärgern –, wenn wir ihnen entschlossen begegnen und die Chancen wahrnehmen, die in ihnen liegen, dann werden wir als Menschen ganz entschieden gewinnen.

ANDRÉ: Das stimmt hundertprozentig. Vor ein paar Jahren hättet Ihr mich nicht ausstehen können, Ihr hättet mich gehaßt – nicht bloß nicht gemocht, nein: gehaßt. Ehrlich – ich war egozentrisch, selbstgefällig und dachte stets nur an mich und meinen Vorteil. Wie gesagt, die Krankheit war ein Segen für mich, weil sie mich völlig umgekrempelt hat; ich habe viel über das Leben gelernt – heute kann ich den Park genießen ...

Es geht nicht darum, ob die Leute sich mit AIDS befassen wollen oder nicht – sie kommen nicht darum herum. Das einzige, was mich wirklich aufregt, ist diese häppchenweise Informationspolitik, die muß aufhören. Ich könnte eine ganze Menge Sachen aufzählen, von denen man in den Nachrichten nichts gehört hat, Informationen, die zurückgehalten wurden. Die muß man sich dann mühsam selber zusammensuchen, weil die Medien einfach nicht darüber berichten. Sachen, über die sie schon eine ganze Weile Bescheid wissen. Die Medien bringen bruchstückhafte Informationen und erzeugen eine Massenhysterie, weil sie nicht alle Fakten erwähnen. Sie berichten etwa, daß Antikörper in Tränenflüssigkeit, Schweiß usw. enthalten sind. Was sie den Leuten aber verschweigen, ist die Tatsache, daß die Krankheit auf diesem Wege nicht übertragen wird. Und das geht mir an die Nieren.

JOHN: Erst vor einem Jahr versicherten uns die Ärzte in den Medien: »Ach, das ist lediglich eine Krankheit der Homosexuellen. Heterosexuelle sind davon nicht betroffen.« Jetzt, nach einem Jahr, rücken sie allmählich damit heraus, daß jeder sexuell aktive Mensch diese Krankheit bekommen kann. Sie wußten doch schon die ganze Zeit, daß ein Virus nicht unterscheidet! Ihm ist es gleich, ob du schwul bist oder nicht und welche Hautfarbe du hast. Erst jetzt kommen sie langsam mit der Wahrheit herüber und räumen ein, daß das Virus lediglich an einem »Wirt« interessiert ist. Es überprüft dich nicht vorher, es fragt dich nicht, ob du schwul, weiß, jung oder alt bist. Es nimmt, was sich bietet und wer sich bietet; es benutzt den günstigsten Weg über Sex und Drogen. Hier ist nicht die Rede von gemeinsamem Kokainschnupfen oder Haschischrauchen, sondern von gemeinsamem Spritzbesteck.

Nun kam aber heraus, daß dies nicht nur die unliebsame Drogenszene trifft, sondern beispielsweise auch Gewichtheber, die sich Steroide spritzen. Folglich verbreitet sich AIDS auch auf diesem Wege. Die Ärzte verwenden natürlich seit langem Einwegspritzen, aber die Leute draußen haben die noch nicht; viele benutzen die Spritzbestecke gemeinsam. Das ist ein Übertragungsweg – ob du es dir nun in einem schmutzigen Gäßchen oder bei einer schicken Party im Luxusappartement irgendeines Reichen geholt hast.

ANDRÉ: Apropos Homosexuelle: Wie war das noch in Florida? Da war ein ganzer Ort infiziert, und das waren keine Homosexuellen. Dies wurde aber nicht erwähnt, weil es Haitianer waren, nicht wahr? Und realistisch gesehen ist das genau der Grund, warum die Farbigen hier nichts davon wissen wollen, es nicht ernst nehmen.

JOHN: Weil sie weder Haitianer noch Schwule sind, glauben sie, daß sie das nicht betrifft – das tut es aber doch.

ANDRÉ: Nun, ich würde nicht sagen, daß sie nicht schwul sind ... Aber auch wenn sie es nicht sind, nehmen manche doch Drogen, andere gehen mit Drogenbenutzern ins Bett ... Und soweit ich gehört habe, kann man fast 15 Jahre zurückrechnen. Oder sind es nur fünf Jahre?

JOHN: Fünf Jahre hält man für ...

ANDRÉ: ... die Inkubationszeit. Naja, es sind so viele unterschiedliche Zeiten genannt worden ...

JOHN: Ja, eine Weile ging man von 14 Jahren aus, aber davon ist man abgekommen.

ANDRÉ: Du schätzt also fünf Jahre. In fünf Jahren hat eine Durchschnittsperson einiges erlebt ... Inzwischen ist sie vielleicht schon fünfmal geschieden ...

JOHN: Einmal muß es klipp und klar gesagt werden: Es gibt immer auch Virusträger ohne Symptome, die ein Leben lang gesund bleiben, obwohl sie dieses Virus haben und weitergeben. Wir betonen zwar, daß die durchschnittliche Überlebenszeit zwei Jahre beträgt, doch gibt es auch Menschen, die andere anstecken können, während sie selbst auf unbestimmte Zeit keinerlei AIDS-Symptome bekommen. Das muß den Leuten klar werden. Sie müssen begreifen, daß AIDS eine Krankheit ist wie jede andere auch. Bei jeder bekannten Krankheit gibt es Fälle, in denen der Träger völlig immun ist oder die Krankheit selbst nicht durchmacht. Er stellt für das Virus einen Übertragungsweg dar, eine Überlebensmöglichkeit. Wie alles in der Natur will das Virus überleben und sich vermehren. Die verbreitete Unwissenheit, die Stigmatisierung der Homosexuellen und das Moralempfinden in bezug auf die Homosexualität haben zur Ausbreitung dieser Krankheit beigetragen und nicht zu ihrer Bekämpfung. Das ist, verglichen mit anderen Ländern, besonders offenkundig in den USA, weil wir nicht einmal finanziell die Verantwortung übernehmen.

ANDRÉ: Ehrlich gesagt: Das Geld reicht nicht aus, um die notwendige Forschung zu betreiben.

JOHN: Im Vergleich mit anderen Ländern schneidet die amerikanische Forschung mit einem schlechten zweiten Platz ab. Die Franzosen haben das Virus als erste entdeckt; sie waren auch die ersten, die antivirale Medikamente entwickelten. Und das, obwohl Amerika viel reicher ist als Frankreich oder sonst ein europäisches Land. Diese Tatsache zeigt nur allzu deutlich die Verantwortungslosigkeit unserer Regierung. Ronald Reagan, der die Finanzen in der Hand hat, gibt immer noch völlig ignorante, unverantwortliche Erklärungen zu AIDS ab. Er leistet der Panik und Hysterie Vorschub, obwohl mehr als genug gesicherte Erkenntnisse vorliegen.

Wir verfügen über ausgezeichnete Aufklärungseinrichtungen, die Richtlinien zur Infektionskontrolle herausgeben. Wir sind absolut sicher, daß niemand gefährdet ist, wenn die erkrankten Schüler gemeinsam mit ihren Klassenkameraden am Schulunterricht teilnehmen. Und trotz alledem macht unser Präsident da oben vollkommen unsinnige, dumme, lächerliche Bemerkungen, die nicht allein seine eigene Unwissenheit erkennen lassen,

sondern die mangelnde Bereitschaft der Regierung, bundesweit etwas gegen diese Krankheit zu unternehmen. Genau wie wenn man Ronald Reagan auffordert, mit den Russen zu verhandeln: Er beschimpft sie als Rote, als Diktatur und so fort und erwartet gleichzeitig, daß sie auf Verhandlungen eingehen. Wir Amerikaner gelten nicht gern als schlechte Nachbarn – und doch haben wir von allen Ländern der Welt die skandalöseste Außenpolitik. Euer Land, Westdeutschland, ist bekanntlich der Empfänger von einem Gutteil unseres Arsenal des Grauens; auf Eurem Boden werden die Raketen Ronald Reagans stationiert... Die gleiche Ignoranz kommt auch in seiner Innenpolitik zum Ausdruck. Die amerikanische Regierung tut ganz offensichtlich nicht genug gegen AIDS; wir sind völlig darauf angewiesen, daß die europäische Forschung uns auf den für Behandlung und Pflege von AIDS-Kranken erforderlichen Stand bringt.

ANDRÉ: Ich kann Dir nur beipflichten. Hier wird zur Zeit einfach nicht genug Geld dafür locker gemacht.

JOHN: Euer Publikum soll nicht glauben, dies seien alles Hirngespinnste. Ich darf daran erinnern, daß wir allein in der Bay Area 900 AIDS-Kranke haben. Es gibt die Medikamente HPA-23, Ribavirin, Suramin, Foscarnet und Compound S – fünf Virustatika. Und alles, was derzeit läuft, ist eine Suramin-Studie, an der vielleicht 20 Patienten teilnehmen können. Mehr tut sich nicht hier in der Bay Area. Damit ist die medizinische Forschung abgehakt – Schluß, aus, Ende. Das bedeutet, lediglich 20 von 900 Kranken werden mit Virustatika behandelt, und nur ein solches Medikament wird verwendet, obwohl fünf auf dem Markt sind. Das ist die Realität. Nennt man das Forschung? Kann man das als Engagement für die Untersuchung von Behandlungsmöglichkeiten für AIDS bezeichnen? Dabei ist dies eines der bedeutendsten Zentren für AIDS-Aufklärung. Die Hauptzentren sind in San Francisco, Los Angeles, Washington D.C. und New York. Trotzdem werden nur 20 Patienten überhaupt mit antiviralen Medikamenten behandelt.

ANDRÉ: Und wißt Ihr, womit sie sich herausreden? – Ich ging hin, weil sie einem Freund von mir sagten, er sei nicht gesund genug. Nun, ich bin gesund genug. Ich fragte also nach: »Ich bin bereit, Tests zu machen. Was meinen Sie, welche Tests für mich in Frage kämen?« Sie antworteten mir, ich gehörte zu einer kleinen Randgruppe von Farbigen, die diese Krankheit eigentlich nicht treffen werde, höchstens langfristig – und wenn die lange Frist vorüber sei, hätten sie auch ein Heilmittel gefunden. Versteht Ihr? Was soll man da sagen? Schaut her, ich bin *jetzt* gesund! Tut *jetzt* etwas, um dieses Virus in meinem Körper zu vernichten!

Wer hat Dir diese Antwort gegeben? Warst Du im Krankenhaus? Im San Francisco General Hospital?

ANDRÉ: Oh ja, genau da war ich.

Das soll aber sehr gut sein...

JOHN: Nun, das ist es auch – es ist das beste in den USA. Aber die amerikanische Forschung ist eben nicht erstklassig. – Ich werde Dir ein paar Beispiele nennen: Wir haben hier eine der besten Einrichtungen an der Westküste, und das sage ich ohne jeden Vorbehalt. Dies ist eines unserer herausragenden Behandlungszentren – aber sieh Dir die Behandlung an, die wir bekommen. Natürlich, wenn Ihr nach New York oder Washington D.C. gehen würdet,

fändet Ihr die dortige Behandlung noch schlechter. Sie haben es keineswegs leichter, was die Forschungsfinanzierung und die erforderlichen Untersuchungen und Versuche angeht.

Wer blockiert denn z. B. die medizinische Forschung?

JOHN: Wer das blockiert? Die Hand auf dem Geldbeutel . . . Wir müssen erst einmal einsehen, daß die Reagan-Administration den Geldbeutel fest zuhält. Das Geld ist nicht verfügbar; es können nicht einfach Medikamente ausgegeben werden, ohne daß jemand dafür bezahlt. Und wenn kein Geld da ist, kann es auch keine Forschung geben. Während Ronald Reagan also behauptet, eine angemessene Summe bereitzustellen, erprobt man an 20 Leuten ein einziges antivirales Medikament, obwohl fünf in Frage kommen und immer mehr hinzukommen. Keines davon wird angewandt. Schon letztes Jahr, 1984, waren Foscarnet, HPA-23, Ribavirin und Suramin auf dem Markt. Sie waren bereits erprobt. Ein Jahr später haben wir sie in diesem Land noch immer nicht. Das spricht nicht gerade für die amerikanische Forschung. Mehr ist dazu nicht zu sagen. Die Tatsachen sind genauso wenig schmeichelhaft wie die theoretischen Überlegungen. Nicht nur gibt sich der Präsident im Zusammenhang mit dieser Krankheit ungemein ignorant – uns sind zudem die Hände gebunden, was die unerläßliche medizinische Forschung über diese Krankheit betrifft. 900 Kranke – und 20 Leute nehmen an der Erprobung teil . . .

ANDRÉ: Und wieviele von diesen 20 sprechen auf das Medikament an? Ich kenne z. B. einige, die daraufhin Pneumocystis bekamen. Einer ist daran gestorben.

JOHN: Ich kenne auch welche.

ANDRÉ: Trotzdem sind sie nicht bereit, die anderen Medikamente auszuprobieren. Wenn ich willens bin, eine Erklärung zu unterschreiben des Inhalts: Falls ich sterbe, kommt keiner und hängt euch einen Prozeß an, und es besteht vielleicht Aussicht auf Heilung, dann verstehe ich nicht, wieso das nicht möglich sein soll.

JOHN: Weil keine Gelder vorhanden sind. Es liegt nicht daran, daß die Menschen selber nicht willens wären, mitzuarbeiten oder teilzunehmen – es liegt daran, daß die Mittel nicht da sind.

Und der Staat Kalifornien kann nichts tun?

JOHN: Der Staat hat mehrere Millionen Dollar hineingepumpt, sonst hätten wir gar keine Forschung in Kalifornien. Ein Großteil der Gelder, die die Bundesregierung zur Verfügung stellt, fließt in die Zentren für Seuchenbekämpfung in Atlanta und Washington D.C. Die übrigen Orte werden mit dem kläglichen Rest abgespeist. Kalifornien und New York haben im Grunde ihre Forschung aus der eigenen Staatskasse finanziert, nicht aus Bundeszuschüssen. Die phantastischen Einrichtungen, die Ihr in Kalifornien seht – wie STATION 5B und die Poliklinik, STATION 86 –, leben von kalifornischen Geldern. Nicht ein einziger Cent kommt aus Bundesmitteln. Und städtische Gelder, ja, aber das sind eigentlich Mittel, die die schwule Bevölkerungsgruppe dank ihres Einflusses in Politik und Gesellschaft aufgebracht hat, um die Sache in Gang zu setzen. Die Randgruppe, die man so verurteilt und verabscheut, ist zugleich diejenige, welche große Fortschritte im Kampf gegen AIDS erzielt, die letztendlich der Allgemeinbevölkerung zugute kommen. Heterosexuelle, Kinder, alle Kranken erhal-

ten eine auserlesene Behandlung, weil wir das ins Rollen gebracht haben. Wir haben Stadt und Land gezwungen, Gelder locker zu machen – sonst gäbe es diese »Luxusbehandlung« hier nicht.

Und wenn wir könnten, würden wir das gerne überall so machen, für jeden. Unser Einfluß erstreckt sich jedoch nur auf unsere eigene Bevölkerungsgruppe, die Schwulen. Das Tragische daran ist, daß die Gesellschaft draußen im Lande, wenn sie diese Krankheit endlich wahrnimmt, sich gegen eben die Gruppe wenden wird, die in diesem Zusammenhang am meisten geleistet hat. Man wird nicht aufhören zu versuchen, den Schwulen die Schuld zu geben, weil die Regierung die verantwortungslose Handlungsweise ihrer Leute nicht eingestehen will. – Tut mir leid, das ist Politik...

Was macht Ihr, wenn Ihr Euch nicht gerade mit AIDS beschäftigt? Ich meine, verweist Ihr? Würdet Ihr gern nach Europa kommen?

JOHN: Die Schwulen setzen sich nicht nur für die bessere Behandlung von AIDS-Kranken ein, sie machen auch Kinos auf, kaufen Karten für die Oper, das Theater. Und es wird sehr viel getan außerhalb der AIDS-bezogenen Aktivitäten. Auch hierfür gibt die Regierung nicht einen Cent. Es kommt alles von engagierten Leuten in unserer Stadt. Die FOOD BANK z. B., das sind alles Spenden. Und die am stärksten betroffene Gruppe, die Schwulen, spenden am meisten. Blutsverwandte, Familien tun nichts für uns. Meine Familie hat mir nicht geholfen. Sie sind nicht dazu imstande, von ihnen ist keinerlei Hilfe und Unterstützung zu erwarten. Meine schwule »Familie« liebt und unterstützt mich; die Schwulen sind es, die mir beistehen – weil unser Schwulsein eine Solidarität schafft. Sie stützen mich emotional. Sie sorgten für Unterkunft, als mir die Wohnung gekündigt wurde; sie versorgten mich mit Lebensmitteln, als mein Einkommen so gering war, daß es nicht fürs Essen reichte. Ihnen verdanke ich auch Vergnügungen, die ich mir sonst nicht leisten könnte. Es ist mein Kollektiv, meine Familie, die immer für mich dagewesen ist und mir in den schlimmsten Zeiten beigestanden hat.

ANDRÉ: Mein Verhältnis zu den verschiedenen Hilfsdiensten wird immer besser. Ich finde mehr und mehr Dinge, bei denen ich ihnen helfen kann. Wenn sie Hilfe brauchen, rufen sie mich einfach an. Mehr braucht es nicht – ruf an, und ich komme. Es macht mir nichts aus, meine Pläne zu ändern.

JOHN: Ich möchte noch etwas erklären: Gewiß käme ich sehr gerne nach Deutschland – ich würde alles dafür geben, nach Europa zu reisen. Davon habe ich immer geträumt...

Aber Ihr habt doch auch AIDS-Kranke in Deutschland. Wenn es Zuschüsse gibt, wenn sich ein Interesse, ein Engagement entwickelt, wünschte ich, die Deutschen würden das den AIDS-Kranken in ihrem eigenen Lande zukommen lassen. Vielleicht wären sie von uns begeistert, wenn sie uns kennenlernen könnten. Aber ich wünsche mir, daß sie erkennen, daß unter ihnen – im eigenen Land, in ihrer eigenen Stadt – außergewöhnliche, wunderbare Menschen leben, die sich dieser Herausforderung AIDS stellen, Menschen, die ihnen nicht weniger bedeuten sollten. Sie haben die Chance, uns in den AIDS-Kranken ihres Landes zu begegnen. Und ich hoffe, daß sie diese Chance nutzen werden.

Habt vielen Dank, nochmals vielen Dank.

Richard Locke

Ich habe gehört, Du hast Deinen Lover durch AIDS verloren. Kannst Du etwas über Deine Erfahrungen erzählen?

Ich habe mehr als einen Lover verloren; ich habe ungefähr hundert Freunde verloren: mit vielen war ich schon befreundet, bevor die Krankheit so um sich griff und ich mich in der AIDS-Arbeit engagierte, andere waren schon an AIDS erkrankt, als ich sie kennenlernte. Die meisten Freunde verlor ich allerdings zu Beginn der Epidemie – sie hatten auf Hochtouren gelebt. Es starben so schrecklich viele. Das war ein großes Unglück für mich; denn ich lebe noch. Ich kann mich an ganze Gruppen erinnern, von denen ein anderer Typ und ich als einzige übriggeblieben sind. Manchmal frage ich mich, warum ich noch am Leben bin.

Ich bin sicher, daß ich mit der Krankheit infiziert bin, ganz sicher. Nur war mein Körper in der Lage, sie zu überwinden – oder aber es ist genetisch bedingt, irgend etwas dieser Art, das die Krankheit von mir fernhält. Außerdem habe ich in den letzten zweieinhalb, drei Jahren Seminare über »vernünftigen« Sex mitgemacht, d. h. wie man beim Sex den gesunden Menschenverstand gebraucht. Ich benutze stets Prophylaktika und wasche mich.

Damit hast Du vor zweieinhalb Jahren angefangen?

Ja. Als alle meine Freunde starben, fragte ich mich, was eigentlich los sei. Ich wollte so viel wie nur möglich über die Krankheit wissen – und ich erfuhr, daß sie sich verhüten läßt: mit Hilfe vorbeugender Maßnahmen – dadurch, daß man z. B. Injektionsnadeln nur einmal verwendet, Verhütungsmittel, d. h. Kondome u. ä. benutzt und sich wäscht. Heute wissen wir wesentlich mehr über die Vorbeugung gegen AIDS. Wir haben ungeheuer viel darüber gelernt, wie man Sex haben kann, ohne krank zu werden.

Das bedeutet eine Veränderung in der Einstellung. Wie hast Du das geschafft?

Ich bin ein sehr sinnlicher Mensch. Früher habe ich Pornofilme gemacht. Sex gehört zu meinem Leben. Wenn ich weiterlebe, muß auch mein Sexualleben weitergehen, und wenn ich das weiterführen will, dann muß ich lernen, wie. Daher verbrachte ich viel Zeit mit Recherchen in medizinischen Fachzeitschriften und bei diversen AIDS-Organisationen, um einen Weg zu finden, wie man Sex haben kann, ohne sich dabei zwangsläufig umzubringen. Jetzt halte ich im ganzen Land Seminare über Safer Sex. Ich habe in Badehäusern gesprochen ebenso wie vor der American Cancer Society.

Im Grunde geht es um Intimhygiene. Uns wird nicht beigebracht, wie man sexuell miteinander verkehrt. Uns wird lediglich beigebracht, wie man keine Kinder davon bekommt. Und schon gar nichts lernen wir über Einzelheiten der Intimhygiene. Ich halte es für ungemein wichtig, daß alle unsere Aufklärungsmaßnahmen die neue Einstellung reflektieren. Es ist nicht leicht für einen erotischen Menschen, der ohne Sex nicht leben kann. Deswegen muß unbedingt etwas getan werden. Aus diesem Grunde habe ich mich so stark

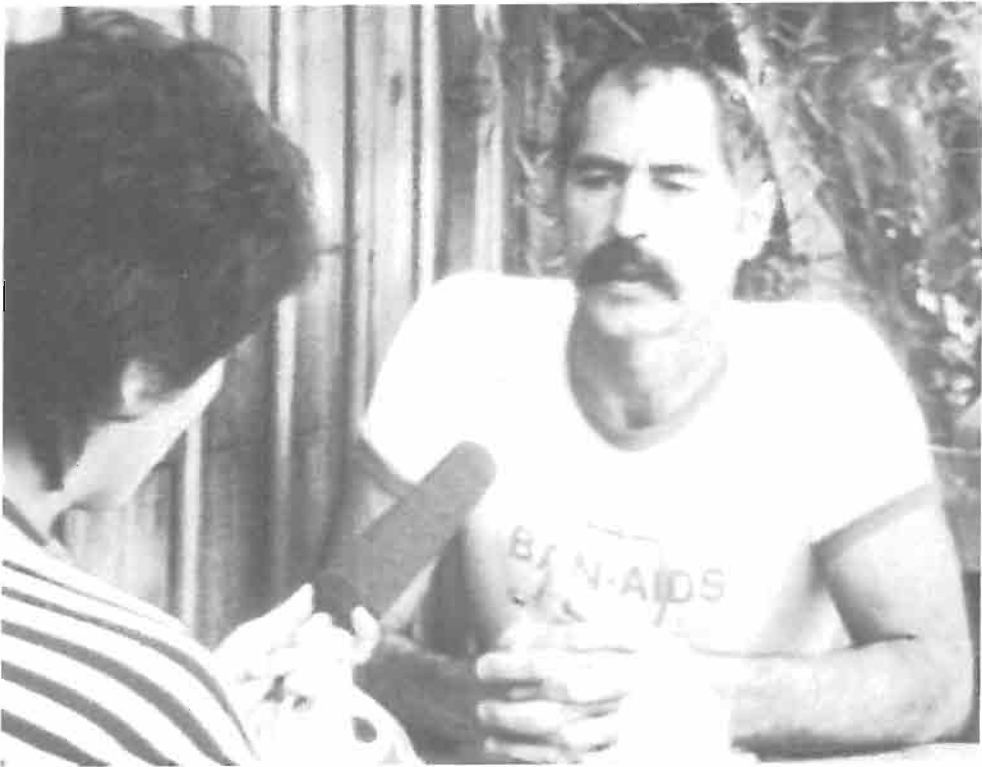
engagiert; denn ich will nicht, daß noch mehr meiner Freunde sterben. Und nicht nur Freunde – auch in Deinem Land sterben Menschen an AIDS. Ich sehe nicht ein, wieso auch nur einer von uns sterben sollte; denn wir können uns *jetzt* vor dieser Krankheit schützen.

Es gibt einen gewissen Moment, wenn man sich kennenlernt und miteinander schlafen will, einen kurzen Augenblick, in dem sich entscheidet, ob man auf Nummer sicher geht oder nicht. Wenn man diesen Augenblick verpaßt, ist es auch schon passiert. Kennst Du das auch?

Ich entscheide mich jedesmal gleich. Wenn es soweit ist, bitte ich den Mann, ein Kondom zu benutzen. Wenn er nein sagt, weiß ich, daß er für mich kein Partner ist. Denn wenn er sich nicht um seine eigene Gesundheit sorgt, kümmert ihn die meine schon gar nicht. Und wenn ich ihm gleichgültig bin und er sich selber ebenfalls, warum sollte ich dann mit diesem Mann ins Bett gehen? Darum spricht man am besten vorher darüber. Dann wird auch die Entscheidung leicht, weil im Gespräch klar wird, ob der Mann sichergehen will oder nicht. Wenn er nicht daran interessiert ist, mach ich's einfach nicht.

Es ist der gleiche Augenblick, in dem man etwas tun muß, um nicht schwanger zu werden . . .

Nun, wir Männer haben diesen Augenblick auch. Ihr habt ihn, wenn Ihr nicht schwanger werden wollt – wir haben ihn, wenn wir nicht sterben wollen. So liegen die Dinge heute. Wir müssen darüber nachdenken. Ich schreibe gerade ein Buch mit dem Titel »In the Heat of



Passion« – das ist der Augenblick der heißen Begierde, von dem Du sprichst. In diesem Augenblick verläßt einen der Verstand, das rationale Denken setzt aus, man verliert die Kontrolle und läßt sich womöglich auf eine riskante Sache ein. Du kannst in diesem Augenblick schwanger werden, und ich kann mir AIDS holen. Mehr noch – auch Du kannst AIDS bekommen, wenn Du keine Verhütungsmittel benutzt. Das kommt keineswegs selten vor. Mehr und mehr Frauen in diesem Land erkranken an AIDS, weil sie mit Bisexuellen oder mit Fixern schlafen. Es gibt hier mehr als 300 Säuglinge und Kleinkinder, die AIDS haben – von ihren Müttern. Die Mütter sind entweder tot oder tragen die Krankheit weiter – es ist ja eigentlich eine Krankheit der Heterosexuellen.

Mir liegt daran, daß man in Deutschland begreift, daß AIDS nicht »den Homosexuellen« anzulasten ist. Homosexuelle Frauen etwa bekommen als einzige diese Krankheit nicht. Das ist u. a. darauf zurückzuführen, daß sie in ihren Beziehungen eher monogam sind. Frauen sind so. Männer sind eher polygam; sie mögen sowohl mit einem Mann als auch mit einer Frau verkehren – vielleicht nur einmal im Monat mit einer Frau, vielleicht aber auch 30mal und dafür nur einmal mit einem Mann. Einmal reicht jedoch schon. Das kann nicht oft genug betont werden: Ein einziges Mal genügt! Wenn es einmal passiert ist, dann bist du ein Virusträger, und wenn du keine Verhütungsmittel benutzt, steckst du jeden an, mit dem du schläfst. An Safer Sex geht kein Weg vorbei!

Viele meinen: Ich bin ja gesund, da brauche ich mir keine Gedanken zu machen. Das



istbarer Unsinn. Wir alle haben die eine oder andere Krankheit. Ganz besonders, wenn man das AIDS-Virus hat, vergrößert sich der Kreis der Infizierten in kürzester Zeit: Du brauchst nur jemanden anzustecken, der steckt einen zweiten an, dieser steckt wiederum andere an, und auch diese anderen tragen es weiter. Genau so breitet sich diese Krankheit immer weiter aus ... Bildlich ausgedrückt: wie eine umgekehrte Pyramide.

Die Selbstverständlichkeit von Flugreisen hat die Sache noch verschlimmert. Ohne den Fernreiseverkehr in schnellen Jets könnte AIDS noch immer auf Afrika beschränkt sein. So aber ist es einfach: Der Steward steckt sich in New York an, er bringt die Krankheit mit nach Berlin oder Chicago, Paris oder London. Mittlerweile ist sie auf der ganzen Welt zu finden.⁷ Wenn wir die Krankheit aufhalten wollen, gibt es nur eins: Safer Sex – und den Verstand benutzen. Nicht mit jedem X-beliebigen ins Bett gehen. Kein anonymes Sex! Ich führe z. B. ein Sextagebuch. Jedesmal, wenn ich mit jemandem zusammen bin, trage ich dessen Namen und Adresse ein. So weiß ich, wer und wo meine Partner sind, und wenn irgend etwas ist, kann ich ihnen Bescheid geben.

Ich wollte mit meiner Arbeit etwas über das Leben zeigen. Aber ich glaube, man muß viel über den Tod wissen, um über das Leben zu reden. Wie erlebst Du den Tod Deiner Freunde – und vielleicht auch den Tod in Deinem eigenen Körper?

Bis vor ein paar Jahren sah ich keinen Anlaß, mir Gedanken über den Tod zu machen; sehr



wenige mir nahestehende Menschen starben. Und nun lebe ich beständig mit dem Tod. – Ich habe auf STATION 5B gearbeitet. Es ist gar kein schöner Tod. Es ist ein langsames, schleichendes, elendes Sterben. Ich habe diesen Tod im Krankenhaus und bei anderen zu Hause gesehen ... er ist auch in meinem Heim gewesen. Ich habe tagtäglich damit zu tun. Erst vor ein paar Tagen suchte ich mehrere Menschen auf, deren gemeinsamer Freund am Sonntag gestorben war, um es ihnen zu sagen. Mit jedem einzelnen sprach ich über sein Verhältnis zum Tod; es flossen viele Tränen. Darüber verging der Tag. Der Mann war sehr beliebt, hatte viele Freunde, und jeder weinte um ihn. Unser Leben ist heute voller Tränen.

Ich bin nicht so pessimistisch, daß ich mir das Licht am Ende des Tunnels nicht vorstellen könnte. Ich sehe es sogar schon: in der Intimhygiene und den neuen Medikamenten. Ich sehe das Licht, es ist dort. Das Ende dieser Epidemie ist abzusehen – glaube ich. Meiner Ansicht nach ist sie vorüber. Aber inzwischen sind viele gute Leute gestorben ... jeder einzelne von ihnen ein wunderbarer, großartiger Mensch, den man nicht vergißt. Sie starben lange vor ihrer Zeit – junge Männer von 19, 20 Jahren, andere waren 33, manche 35, einige 50. Ein Freund von mir starb mit 60 Jahren. Es trifft alle Altersgruppen. Man kann nicht sagen: Ich bin über 40, ich habe nichts zu befürchten. Nicht einmal Kinder bleiben verschont. So viele Kinder und Jugendliche ... ich glaube, über hundert Jugendliche zwischen 13 und 19 Jahren haben AIDS. Diese Krankheit macht nicht vor einem bestimmten Alter halt.

Der Tod begegnet mir auf Schritt und Tritt. Er gehört heute, anders als früher, zu meinem Leben. Ich bin jetzt 44, und ich weiß, je älter ich werde, desto mehr wird er Teil meines Lebens sein. Für die Lebenden ist es schwer, weil sie hier zurückbleiben. Die Toten sind tot, sie haben es jetzt leichter. Heute betrachte ich den Tod als »Befreiung«, als eine Art »Erlösung«. Früher fand ich es sehr schwer, ihn zu akzeptieren. Ich habe ihn mit eigenen Augen gesehen – das macht es leichter, ihn anzunehmen. Ich weine natürlich auch, zumeist, wenn ich allein bin. Als kürzlich ein Freund starb, weinte ich – aber ich akzeptiere seinen Tod.

Ich habe an mehreren Kursen über den Umgang mit dem Tod teilgenommen. So etwas gibt es hier. Letzten Sommer, nach dem Tode meines Lovers, machte ich einen Workshop über »Love and Healing« mit. Das half mir sehr. Eine Frau namens Elisabeth Kübler-Ross war mir eine große Stütze – nicht persönlich, sondern durch Menschen, die sie ausgebildet hat. Sie halfen mir, den Tod zu akzeptieren; ich habe keine Angst mehr vor ihm. Versteh mich nicht falsch – ich gehe deswegen nicht leichtsinnig mit meinem Leben um. Aber ich habe keine Angst mehr vor dem Sterben. Es ist etwas ganz Natürliches: Wir werden geboren, und wir werden sterben. Wir haben ein Sprichwort, das lautet: Drei Dinge sind uns gewiß – Geburt, Tod und Steuern. Gewiß habt Ihr auch bei Euch Steuern ...

Noch etwas ist mir aufgefallen: Die AIDS-Kranken, die ich kenne, füllen die Zeit, die ihnen bleibt, sinnvoll aus. Sie erleben jeden Augenblick ganz bewußt. Viele andere hingegen, die nicht an AIDS erkrankt sind, hängen der Vergangenheit nach und meinen, sie genießen die Gegenwart. AIDS-Kranke freuen sich am Leben. Und sie lassen sich von der Krankheit nicht daran hindern; denn sie wissen, daß sie bald sterben werden. Die anderen Menschen wissen das nicht und erleben darum die Gegenwart nicht mit solcher Bewußtheit und Dankbarkeit. Ich habe Menschen gekannt, die mit zwei Monaten, sechs Monaten, ein- einhalb Jahren mehr angefangen haben, intensiver lebten als manche anderen in 90 Jahren. Es ist wirklich umwerfend, ja mitreißend ... Sie kosten das Leben voll aus. Einfach wunderbar ...

Die Zeitungen sind voll von Horrormeldungen, und die Menschen reagieren mit panischer Angst auf die Krankheit. Sie wollen ihre Kinder nicht mit AIDS-kranken Kindern zur Schule schicken. Das ist lächerlich. AIDS wird nicht durch flüchtige Kontakte übertragen. Du kannst AIDS nicht bekommen, wenn ich Dich anfasse. Es ist unmöglich, sich so anzustecken. Aber diese Leute verstehen das nicht. Sie sind von einer entsetzlichen Angst besessen, die völlig unbegründet ist. Wenn sie genausoviel Angst vor der Bombe hätten wie vor AIDS, gäbe es keine Bomben.

Wir sind nicht imstande, die Krankheit zu vernichten, also fürchten wir sie. Sie jagt uns schreckliche Angst ein – und ich denke, das ist der eigentliche Unterschied: Wenn diese irrationale Angst gegen die Bombe zu mobilisieren wäre, könnten wir uns von der Bombe befreien. Die irrationale Angst vor AIDS wird nichts bewirken – außer Panik und Hysterie, und das trägt wiederum nur zur Verbreitung der Krankheit bei.

Jeder hat Sex. Deswegen ist die Angst auch so groß – die Krankheit wird ja durch Sex übertragen. Dieses Land ist jedoch sehr puritanisch; Sex wird andauernd unterdrückt und zensiert – im Fernsehen, in den Schulen . . . Man kann nicht Intimhygiene in den Schulen unterrichten, wenn man gleichzeitig daran festhält, daß Vierzehnjährige keinen Sex haben können. Natürlich können sie das – sonst hätten sie keine Geschlechtsorgane! Wegen dieses puritanischen Denkens, dieser Zensur greift die Krankheit weiter um sich. Da wird Sexualkunde unterrichtet, um den Kindern beizubringen, wie man keine Kinder bekommt. Wir klären sie aber nicht darüber auf, wie sie in ihren Beziehungen »sicheren« Sex haben können.

Fangt an, es den Kindern in Deutschland beizubringen! Beginnt noch heute, sie in Intimhygiene zu unterweisen! Sie müssen erfahren, wie man beim Sex die Übertragung von Krankheiten vermeidet. Durch Verwendung eines Kondoms wird die Krankheitsübertragung unterbunden. – Als meine Nichte vierzehn war, steckte sie sich mit Herpes an. Ich bin der Ansicht, daß der Aufklärungsunterricht aufs kläglichste versagt hat, wenn so etwas auch nur einmal vorkommt. Warum um alles in der Welt sollte ein 14-jähriges Mädchen Herpes bekommen? Mutter, Vater, Lehrer hätten sie aufklären können, wie man ein Kondom benutzt. Offenkundig hat es ihr keiner beigebracht; denn sie hat Herpes bekommen. Die Krankheit läßt sich verhüten! Fangt mit dem Unterricht an! Jetzt gleich, heute noch!

Ich werde immerzu zensiert. Die Leute sagen: Also Sie können doch nicht über Sex sprechen! Ich antworte ihnen: Dies ist eine durch Sex übertragbare Krankheit – wie sonst soll man wohl darüber reden? Darüber *muß* gesprochen werden!

Verschweigen macht die Sache nur noch schlimmer. Wenn die Leute bei Euch nicht einmal wissen, daß es die Krankheit gibt, wird sie sich wie ein Lauffeuer verbreiten. Je mehr man die Krankheit »weg-schweigen« will, desto mehr wird sie um sich greifen. Es gilt, offen zu sein. Die Zensur muß aufhören! Man muß vernünftig darüber reden!

Ich versuche seit mehr als zweieinhalb Jahren, einen Film über Safer Sex zu machen. Aber die Macher der Pornoindustrie sind nicht zu überzeugen, weil Safer Sex angeblich schlecht fürs Geschäft ist – Dollars . . . Geld . . . verstehst Du. Sie wollen diese Diskussion um keinen Preis, weil sie fürchten, Geld zu verlieren. Das ist grundfalsch. Wenn deine Kunden sterben, wer wird dir dann etwas abkaufen? Es liegt in ihrem ureigensten Interesse, ihre Kunden vor dem Tod zu bewahren; denn der Markt schrumpft. Dabei sollte er doch expandieren . . . Diese Leute verhalten sich sehr töricht. Ich würde liebend gern einen solchen

Film drehen. Aber ich finde keinen, der daran interessiert ist, und um selber zu produzieren, fehlt mir das Geld.

Ich habe versucht, öffentliche Gelder dafür zu bekommen. Doch die öffentliche Hand würde niemals einen »pornographischen« Film unterstützen. Für mich ist das keine Pornographie. Vielmehr würde er von Menschen handeln, die eine intime Beziehung miteinander haben – eine Art Liebesgeschichte, verstehst Du? Und wenn du jemanden liebst, benutzt du ein Präservativ. Wenn du jemanden nicht liebst, dann ist es nichts als Sex – und vielleicht auch pornographisch. Ein solcher Film wäre sicher sehr lehrreich.

Wir haben Lehrfilme darüber, wie man ein Flugzeug fliegt, wie man ein Auto fährt – nur darüber, wie man verantwortungsbewußt miteinander schläft, gibt es keinen Film. Hier setzt die Zensur ein – über diese Dinge spricht man nicht. Das ist traurig, weil es täglich Menschenleben kostet; diese Haltung bringt viele Menschen um, freundliche, liebevolle Menschen. Die Krankheit AIDS trifft die Liebenden, nicht die Hassenden. Sie bekommen AIDS dadurch, daß sie ihre Liebe zueinander zeigen; im Liebesakt stecken sie sich an. Insofern ist AIDS anders als andere Krankheiten: Weder Tuberkulose noch Krebs bekommt man von der Liebe. Meine Freunde, die zu Beginn der Epidemie starben, waren liebevolle, wunderbare Menschen. Sie waren nicht gewalttätig, sondern voller Liebe. Sie standen im ersten Glied der sexuellen Befreiung. In ihrer Sexualität wollten sie ihre Liebe zu den Menschen ausdrücken und gerieten darüber in die Fänge der Krankheit. Die Liebe hat ihnen den Tod gebracht, und das empfinde ich als das Allertraurigste.

Ich bin wirklich froh über diese Gelegenheit, mich an die Deutschen zu wenden und ihnen zu sagen: Wir müssen jetzt beginnen, nicht erst morgen! Begeht nicht die gleichen Fehler wie wir! Wir haben zu lange gewartet und zu wenig getan – Ihr habt nun die Chance, sofort etwas zu unternehmen, nicht erst morgen!

Und noch etwas: Wendet Euch noch heute an die Gesetzgeber! Sprecht noch heute zu den Menschen in Eurem Land! Klärt die Leute heute noch auf! Wenn Ihr bis morgen wartet, geratet Ihr in den gleichen Schlamassel wie wir. Wir haben nur deshalb so viele Menschen verloren, weil wir nicht früh genug angefangen haben, obwohl wir es gekonnt hätten. Ihr habt die Chance, es jetzt zu tun. Fangt an! Jetzt gleich, noch heute – morgen könnte es schon zu spät sein!

Annemarie Madison

San Francisco – Ein Modell humanitärer Hilfe

Der folgende Vortrag wurde in der Universität Düsseldorf am 6. November 1985 gehalten

San Francisco hat – nach Belle Glade in Florida – die größte Anzahl an AIDS-Kranken und AIDS-Toten pro Einwohner in den USA. Gleichzeitig hat diese Stadt ein Modell für Amerika und für die ganze Welt entwickelt, das zeigt, wie man mit dieser entsetzlichen Epidemie umgehen kann, welche Rolle Menschlichkeit und Verbundenheit mit den erkrankten Menschen spielen und was getan werden muß, um die Epidemie einzudämmen und ihr vorzubeugen.

Unser Leitsatz ist:

Aufklärung, Information, Vorbeugung, Hilfe.

Auf der humanitären Seite heißt das: Nicht ablehnen, sondern aufnehmen, nicht verstoßen, sondern annehmen. Wir sagen: »Affection not rejection«, das heißt Zuneigung, nicht Abneigung – ich würde sagen: »Liebe, nicht Hiebe«. Ich hoffe, Sie werden dieses Modell bald nachahmen.

Die AIDS FOUNDATION

Im Juli 1981 wurde der erste Fall von AIDS in San Francisco diagnostiziert. Bis zum Jahresende waren es 24 Fälle und neun Tote. Schon im Februar 1982 gründeten daraufhin Bürger, vorwiegend Ärzte und Politiker, die begriffen hatten, was da auf sie zukam, die AIDS FOUNDATION. Zunächst bestand sie nur aus Freiwilligen, die Telefondienst, Informations- und Aufklärungsarbeit machten. Inzwischen hat sie sich – parallel zur Ausbreitung der Epidemie – zu einer großen Organisation entwickelt.

Die AIDS FOUNDATION wird heute von 300 Freiwilligen und einem bezahlten Stab von 22 Mitarbeitern getragen, sie wird dabei von der Stadtverwaltung und den Politikern großzügig unterstützt. Auch der Staat Kalifornien stellt Mittel für die vielen Projekte zur Verfügung. Was fehlt, wird durch private Spenden, Wohltätigkeitsveranstaltungen usw. zusammengetragen. Mit diesen Mitteln werden Aufklärungsschriften herausgegeben, die z. T. eine sehr deutliche Sprache sprechen – für mich waren manche dieser Ausdrücke völlig neu.

Bezeichnend für San Francisco ist, daß diese Schriften in englisch, französisch, chinesisch, spanisch und tagalog gedruckt werden – in dieser Stadt findet sich die ganze Welt wieder. Die AIDS FOUNDATION verbreitet Informationen, leistet intensive Aufklärungsarbeit, bietet psychische Unterstützung, hilft Mittellosen und arbeitet eng mit den anderen inzwi-



schen gegründeten Organisationen zusammen. Es gibt heute 18 Unterorganisationen, die sich alle darum bemühen, humanitäre Hilfe zu leisten und darüber aufzuklären, wie sich diejenigen, die von der Krankheit bedroht sind, die Kranken und die ihnen Nahestehenden verantwortungsbewußt verhalten können.

Das SHANTI PROJECT

Die nächstgrößere und wohl bekannteste Organisation in San Francisco, an die sich jeder, der im Zusammenhang mit AIDS seelisch und materiell in Not gerät, wenden kann, ist SHANTI. Shanti ist sanskrit und bedeutet »innerer Frieden«. SHANTI verfügt inzwischen über 350 Freiwillige und 35 bezahlte Kräfte. (Sie nennen die Freiwilligen hier so feierlich »ehrenamtlich« – ich finde »freiwillig« einfach schöner, weil deren Arbeit mit Ämtern und amtlich gar nichts zu tun hat.)

Das Projekt wird von der Stadt großzügig unterstützt: SHANTI legt ein Budget vor, das bisher ohne Diskussion genehmigt wurde.

Es kommt – auch in San Francisco – vor, daß Erkrankte von ihren Lovern, Partnern, ihrer Familie, ihrem Vermieter hinausgeworfen werden. Sie kommen nach Hause und finden ihre Koffer vor der Tür. SHANTI hat mit Hilfe der Stadt Häuser gemietet, in denen Wohngemeinschaften gebildet und Menschen, die verstoßen wurden oder die kein Zuhause haben, aufgenommen und betreut werden. Dorthin gehen Helfer, die für die Kranken einkaufen, kochen oder etwas mit ihnen unternehmen.

SHANTI hat Möglichkeiten geschaffen, individuell zu beraten und zu helfen. Es gibt Gruppentreffen, auch solche mit leicht spirituellem Charakter, was für manche Menschen sehr hilfreich ist. Bei diesen Treffen kann beispielsweise jemand, der gerade eine AIDS-Diagnose bekommen hat, all die Fragen stellen, die sich ihm aufdrängen: »Warum ausgerechnet ich, wie soll ich es meinem Freund, meiner Familie sagen, was geschieht, wenn ich nicht mehr arbeiten kann, wer sorgt für mich, was fange ich mit der freien Zeit an?« und vieles mehr.

Die hinter diesen Fragen stehende psychische Belastung ist ungeheuer groß. Die meisten von uns haben schon Freunde sterben sehen, und ich weiß, wie unglaublich schwer es ist, wenn ein junger Mensch gesagt bekommt: »Du hast AIDS«, denn das ist sein Todesurteil. Wir haben in San Francisco bisher drei Menschen, die ihre Diagnose länger als zu erwarten überlebt haben, einer seit Juni 1982, die anderen beiden seit Anfang 1983. Alle anderen sind schneller gestorben.

Die Rolle der Kirchen

Eine wesentliche Rolle haben in San Francisco die Kirchen übernommen. So hat der Erzbischof von San Francisco einen Dominikanerpater dazu bestimmt, sich ausschließlich um AIDS-Kranke zu kümmern. Das ist sicher eine historische Wende in der katholischen Kir-

che. Diese Kirche hat kürzlich eine vierzigstündige Andacht gehalten; sie war 40 Stunden lang überfüllt, und es war beeindruckend, wieviele Gays da waren.

Daneben gibt es die episkopale Kirche, die von Anfang an sehr aufgeschlossen und aktiv war. Ein weiteres Beispiel ist die Unitarian Church: Sie organisiert einmal im Monat Treffen von Freunden, Familienangehörigen und auch freiwilligen Helfern, die einen Menschen verloren oder haben sterben sehen. Diese Veranstaltungen sind großartig und absolut überkonfessionell. Es wird wunderbare Harfenmusik gespielt, ein Pfarrer spricht, und plötzlich entsteht unter den Anwesenden das Bedürfnis zu reden. Ich habe kürzlich miterlebt, wie ein Freiwilliger aufstand und sagte: »Mein Patient ist vorige Woche gestorben. Eigentlich bin ich Nichtraucher, aber ihm zuliebe habe ich bei jedem Besuch eine Zigarette mit ihm geraucht. Am letzten Dienstag, als ich die Zigarette zuende geraucht hatte, sagte er recht brüsk: 'Nun geh nach Hause.' Ich fühlte mich gekränkt. Am nächsten Morgen war er tot. Das war eben seine Art, Abschied zu nehmen . . .«

Danach sagte ein junger Mann: »Wenn mein Lover noch lebte, wären wir heute abend nicht hier. Es ist ein so schöner Abend draußen. Er hätte mir den Himmel gezeigt, die Sternbilder erklärt, die Pflanzen. Nein, er wäre nicht hier.« Dann steckte er eine Kerze an, und jemand nahm ihn in die Arme. Man spürte, er empfand, daß er mit seinem Leid nicht mehr so isoliert war. Es entstand ein Gefühl der Gemeinsamkeit, der gemeinsamen Trauer und auch der Freude in dem Raum, wohl auch durch die besondere Art und die Worte des Geistlichen.

Die Arbeit in den Krankenhäusern

San Francisco bietet kostenlose Klinikbehandlungen, etwas, was in der Bundesrepublik aufgrund der unterschiedlichen sozialen Verhältnisse nicht von Bedeutung ist. Ich sehe darin allerdings auch eine Gefahr, daß man nämlich gleichgültig wird und sich sagt: »Wenn der Staat es übernimmt, warum sollen wir uns dann noch bemühen?« Mein Anliegen hingegen ist klarzumachen, daß es ohne das Engagement der Bürger und ohne einsichtige Politiker nicht geht.

Ich habe an zwei meiner Patienten erlebt, wie unglaublich gut die Betreuung in unseren Spezialkliniken ist. Inzwischen nehmen außer dem General Hospital auch andere Krankenhäuser AIDS-Kranke auf. Sie sind in liebevoll dekorierten Einzelzimmern untergebracht.

Die Schwestern und Krankenpfleger auf den Stationen melden sich freiwillig. Damit ist bereits eine sehr wichtige Voraussetzung für die Atmosphäre dort genannt. Es würde niemand auch nur daran denken, Kittel anzuziehen, Masken oder Mützen aufzusetzen oder dauernd Gummihandschuhe zu tragen. San Francisco hat inzwischen immerhin vier bis fünf Jahre Erfahrung mit der Pflege von AIDS-Kranken, und die so gefürchtete Ansteckung auf diesem Wege existiert einfach nicht.

Sicherlich trägt man Gummihandschuhe, wenn jemand eine Diarrhoe hat und saubergemacht wird; das tut jeder bei sich zu Hause auch, wenn er Schmutzarbeit macht. Entscheidend ist, daß der menschliche Kontakt und die Achtung vor dem anderen gewahrt

bleiben. Wenn beispielsweise ein Patient schwere Durchfälle hat, was häufig der Fall ist, würden wir ihm niemals Windeln anlegen, weil das für einen erwachsenen Menschen einfach entwürdigend ist. Statt dessen macht man eben ein paar Mal mehr sauber. Absoluter Grundsatz ist, die Würde des Menschen nicht zu verletzen. Daher gibt es bei uns auch diese Vermummung nicht, bei der der Patient niemanden mehr erkennt. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist – wie schon gesagt –, daß sich die Pfleger/innen freiwillig für diese Arbeit melden.

Darüber hinaus ist wichtig zu wissen, daß Besucher jederzeit kommen dürfen. In den letzten Lebenstagen eines Patienten wird auf Wunsch ein Bett für den Lover oder die Eltern ins Zimmer gestellt, damit der Patient nicht alleine ist.

Auf den Stationen gibt es psychologisch geschulte Mitarbeiter von SHANTI und von HOSPICE als emotionale Stütze für die Kranken. Aber auch die Schwestern und Krankenpfleger werden psychisch betreut, was außerordentlich wichtig ist, denn sie sind täglich mit dem Tod konfrontiert.

Das HOSPICE

San Francisco hat die Regel aufgestellt, daß AIDS-Kranke so kurz wie medizinisch vertretbar in den Krankenhäusern bleiben und so schnell wie möglich in ihr Zuhause, in die Gemeinschaft zurückkehren.

Hier setzt die Arbeit von HOSPICE ein. Das Konzept entstand 1972 auf Initiative der englischen Ärztin Cecile Saunders, die es unwürdig fand, wie in Krankenhäusern Menschen, die kurz vor dem Tod standen, irgendwohin, beispielsweise ins Badezimmer, abgeschoben wurden. Sie richtete sogenannte Sterbekliniken ein, in denen Todkranke und auch deren Angehörige lernten, würdig mit dem Sterben umzugehen. Daraus ergab sich später die Einrichtung der Pflege von Todkranken in ihren Wohnungen (home care). Diese Arbeit macht in San Francisco HOSPICE, und dort arbeite ich im AIDS-Programm.

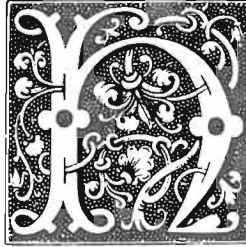
HOSPICE wird, ebenso wie SHANTI, von der Stadt fantastisch unterstützt. Trotzdem bekommt keine der Organisationen ausreichend Geld. Alle zusätzlich benötigten Mittel werden durch Spenden der Bürgerschaft, der Industrie und anderer privater Quellen aufgebracht, die erkannt haben, wie wichtig diese Arbeit ist.

Auch im AIDS-Programm von HOSPICE arbeiten nur Schwestern, Pfleger und Helfer, die sich freiwillig für diese Arbeit gemeldet haben; niemals wird jemandem diese Arbeit gegen seinen Wunsch zugeteilt. Für jeden Kranken gibt es ein Team, bestehend aus einer Krankenschwester, einer angelernten Pflegekraft und einem Freiwilligen. Ein Arzt und eine Krankenschwester stehen rund um die Uhr für den Kranken zur Verfügung.

Meist, allerdings nicht immer, verläuft die Krankheit allmählich. Wenn der Kranke schon im Anfangsstadium schwach ist, geht – wie auch bei SHANTI – ein Freiwilliger zu ihm: Er kocht, kauft ein, geht mit dem Kranken ins Kino, Konzert oder zu Freunden, liest ihm vielleicht vor oder spielt mit ihm Schach usw. Wenn dann diese schrecklichen letzten Tage kommen, sitzen wir bei ihm. Alles was wir tun, ist, ihm das Sterben zu erleichtern, es

The AIDS Home Care and Hospice Program

Hospice



of San Francisco

(415) 285-5619

Look to this day, for it is life.
For yesterday is already a dream and
tomorrow is only a vision.
But today, well lived, makes every
yesterday a dream of happiness,
and every tomorrow a vision of hope.

Sanskrit Proverb

erträglicher zu machen, ihm Mut zum Sterben und Würde zu geben, ihn fühlen zu lassen, daß er geliebt wird.

Unsere Aufgabe ist *humanitäre Hilfe*. Das kann der Staat nicht leisten, hierzu ist das Engagement der Bevölkerung die wichtigste Voraussetzung.

Zu unseren Aufgaben gehört es auch, den Angehörigen der Sterbenden zu helfen, dem Lover, der vielleicht jahrelang mit ihm zusammengelebt hat. Häufig müssen wir die Eltern benachrichtigen und versuchen, sie zum Kommen zu bewegen. Das führt oft zu erschütternden Szenen: Manchmal kommen Eltern, die keine Ahnung hatten, daß ihr Sohn schwul ist oder gar AIDS hat. Sie haben ihn in Erinnerung als einen gesunden, starken jungen Menschen und finden nun ein abgemagertes Skelett vor. Andere Eltern haben ihren Sohn verstoßen, wollen nichts mehr von ihm hören; wenn dann der Patient sagt, er möchte seine Eltern gern noch einmal sehen, versuchen wir, sie zu überzeugen, wie wichtig das für ihren Sohn und für sie selbst ist. Dabei kommt es oft zu traurigen Szenen und Vorwürfen. Ein Beispiel: ich betreue einen Patienten aus Europa, dessen Mutter sich bis heute nicht darüber beruhigen kann, daß sie ihrem Sohn vor 25 (!) Jahren das Geld gegeben hat, um nach San Francisco zu reisen. Diese Vorwürfe, Selbstvorwürfe und die Trauer der Hinterbliebenen gehören zu unseren Aufgaben. Ich betreue noch jetzt den Liebhaber meines allerersten Patienten, der einfach nicht mit sich und der Welt fertig wird.

Außer den AIDS-Patienten betreuen wir sehr viele an der Vorform ARC (AIDS Related Complex) Erkrankte. Diese ARC-Kranken haben es häufig noch schwerer als die, die wissen, daß sie AIDS haben. Sie leben in permanenter Angst und Unsicherheit. Der eben erwähnte Partner meines Patienten erschrickt bei den kleinsten gesundheitlichen Beschwerden – ein harmloser Husten, ein Schnupfen bedeutet für ihn den Ausbruch von AIDS. Er ruft mich zum Beispiel an und sagt: »Heute waren meine Finger eingeschlafen, ich habe AIDS!«, und ich antworte ihm: »Ich habe auch auf meiner Hand gelegen, und die Finger schiefen ein, aber ich habe kein AIDS.«

AIDS-Angst und Ansteckungshysterie

Ein Hauptproblem bei AIDS ist unbegründete Angst und Ansteckungshysterie. Wenn wir die AIDS-Welle bewältigen – und wir hoffen sehr, daß sich die Forscher endlich international zusammentun und nicht jeder allein für sich und seinen eigenen Ehrgeiz weiterarbeitet –, werden sich die Schäden zeigen, die die Gesamtbevölkerung durch den Mangel an Aufklärung und dadurch bedingte übertriebene Angst und Hysterie vor Ansteckung erlitten hat.

Roosevelt hat einmal gesagt: »The only thing we have to fear is fear itself. (Das einzige, was wir zu fürchten haben, ist die Angst selbst.)«, und so scheint es mir auch bei AIDS zu sein.

Es gibt in Kalifornien 1 700 Fälle, in denen sich Krankenhelfer/innen versehentlich mit einer Nadel verletzt haben, mit der ein AIDS-Patient behandelt wurde, oder in denen aus Versehen Sekrete von AIDS-Kranken mit Schleimhäuten oder Wunden von Helfern in Berührung gekommen sind. Alle diese 1 700 Personen werden laufend mit einem Antikörpertest-Verfahren überprüft. Nach inzwischen vier bis fünf Jahren gibt es drei Fälle, in de-

nen das Testergebnis von negativ in positiv umgeschlagen ist, aber zwei dieser drei Fälle gehören einer anderen Risikogruppe an, sind nämlich intravenös drogenabhängig. Das heißt also, von 1 700 Personen, die über Jahre laufend überprüft werden, hat sich eine einzige möglicherweise bei der Pflege durch einen unglücklichen Zufall infiziert und wird *vielleicht* einmal AIDS bekommen können.

Die Angst, die in diesem Zusammenhang verbreitet wird, ist unbegründet und gefährlich. Bauen wir diese schädliche Angst ab! Die Isolierung der Kranken, die Vermummung ihrer Besucher und Helfer ist wirklich nicht notwendig! Wir von HOSPICE sind keine Selbstmörder, wir würden nicht ohne Schutzmaßnahmen arbeiten, wenn wir nicht die Beweise für die Ungefährlichkeit unserer Tätigkeit hätten.

Die Aufgabe von Politik und Medien

Die Medien müssen endlich verstehen, daß richtige Information und Aufklärung wichtiger sind als Sensationsmache. Die Politiker müssen begreifen, daß alle Mittel, die heute für Information und Vorbeugung eingesetzt werden, sich hundertfach bezahlt machen, nicht nur im materiellen, auch im menschlichen Sinn.

In San Francisco gab es von Juli 1981 bis September 1985 1 439 AIDS-Erkrankungen, davon 741 Todesfälle, also in einem Zeitraum von vier bis fünf Jahren. Allein in den Monaten von Januar bis September 1985 gab es 688 AIDS-Diagnosen und 438 Tote, d. h. eine Zunahme von mehr als 50 Prozent in neun Monaten. Die Statistik in der Bundesrepublik zeigt für den gleichen Zeitraum die gleiche lawinenartige Entwicklung. Daran wird deutlich, wie wichtig es ist, jetzt tätig zu werden: AIDS hat hier mit zweijähriger Verzögerung begonnen, deshalb nutzen Sie die Erfahrungen aus den USA!

Anders als in den USA ist hier in der Bundesrepublik jeder versichert, d. h. hier zahlen die Krankenkassen, letzten Endes aber doch alle Versicherten, für diese Krankheit. Wir rechnen, daß ein Krankheitsfall während des gesamten Verlaufs 147 000 \$ kostet, bei der gegenwärtigen Geldwertrelation kann man von ungefähr der gleichen Summe in DM ausgehen. Aber das ist bei weitem nicht alles. Selbst wenn wir es geschafft haben, der AIDS-Epidemie Herr zu werden, bleibt da die viel größere Gruppe der psychisch Belasteten und Geschädigten. Ihre Leiden und die furchtbaren Leiden der Hinterbliebenen werden erst recht Geld kosten, wenn nicht sofort etwas geschieht.

Jeder von uns, jeder von Ihnen kann in irgendeiner Form dazu beitragen, kann helfen, vor allem auch die Kirchen und die Christen. Ich bin der Meinung, die größte christliche Pflicht ist die Nächstenliebe, die Pflicht jedes einzelnen, sich um die Kranken, die Sterbenden und die, die zurückbleiben, zu kümmern. Wer sich einmal damit befaßt hat, kommt davon nicht mehr los.

Nicht jeder, das sage ich ehrlich, kann das tun, was ich mit großem Einsatz und gern mache: diese letzten Wochen mit einem Sterbenden zu verbringen. Das erfordert eine ganz bestimmte Einstellung. Aber es muß ja auch nicht jeder alles können und alles tun; es gibt auch sonst genügend Aufgaben, für die andere geeigneter sind als ich etwa. Ich habe unserem Leiter gesagt: »Um Gottes willen, lassen Sie mich nicht kochen müssen. Der Patient

stirbt daran!« Ich fühle mich viel sicherer, wenn ich etwas anderes für die Kranken tun kann. Es gibt für jeden in der AIDS-Arbeit eine passende Aufgabe.

Wenden Sie sich an Ihre Politiker, lassen Sie sie wach werden für diese Situation und lassen Sie sie weitsichtig werden. Das ist keine parteipolitische Frage, das ist eine Frage der Verantwortung für das Gemeinwohl. Wenn Sie es nicht über die Herzen der Politiker schaffen, versuchen Sie es über den Geldbeutel: Rechnen Sie ihnen vor, was diese Epidemie kostet und bei zögerlichem Vorgehen erst recht kosten wird. Die Politiker müssen die Forschung fördern und dazu beitragen, daß es zu einer internationalen Zusammenarbeit kommt. Mobilisieren Sie auch die Kirchen, gehen Sie hinein, geben Sie keine Ruhe! Reden Sie in Ihren Familien, mit Ihren Bekannten, klären Sie auf über Ansteckungsgefahren oder besser: darüber, wie man sich *nicht* anstecken kann!

Wenn irgendwo in der Welt eine Katastrophe geschieht, ist Deutschland beispielhaft in der Hilfeleistung. *Hier, bei Ihnen*, ist jetzt der Notstand. Hier müssen Sie sich einsetzen. Das heißt nicht, daß andere Katastrophen zu vernachlässigen wären. Aber denken Sie auch an sich, an die Zukunft Ihrer Kinder!

Zum Schluß noch eins – wir freuen uns schon über ganz kleine Erfolge: Wir hatten im Oktober 1985 in San Francisco 60 neue AIDS-Fälle und 49 Tote. Das ist immer noch sehr viel; aber seit Januar dieses Jahres bis einschließlich Oktober hält sich die Zahl der Neudagnosen auf dem gleichen Niveau. Wir glauben, das ist ein Ergebnis der massiven Aufklärung, des permanenten Appells an die Verantwortung und der Information über »Safer Sex«. Wir haben die Hoffnung, daß sich die Entwicklung in diesem Sinn weiter bessert. Wenn Sie alle sich hier einsetzen, können Sie erreichen, daß auch hier die Zahl der AIDS-Fälle nicht weiter steigt. Unterstützen Sie die Arbeit der AIDS-Hilfe-Gruppen, die wichtige Aufklärung betreiben. Nutzen Sie Ihre Chance, tun Sie etwas, jeder von Ihnen! Werden Sie hier in Düsseldorf das für Nordrhein-Westfalen, was San Francisco für Amerika ist!

Pieter Wiersma

I

Am neunten Juli 1942 geboren in Holwerd (Friesland/NL); jüngstes Kind einer Arbeiterfamilie. Spielt schon bald mit Sand und Wasser: der Sandstrand und der mächtige Kirchturm, in deren unmittelbarer Nähe das elterliche Haus steht, vermittelt in Pieters früher Kindheit nachhaltige Eindrücke. Mit vier oder fünf Jahren sieht er in einer Zeitung die Abbildung einer großen Kathedrale und entdeckt etwa zwei Jahre später bei einem Besuch mit den Eltern in Amsterdam eine »echte« große Kirchenfassade mit zwei ungleich gestalteten Turmspitzen.

II

Als achtjähriger zieht er mit seinen Eltern in die Nähe von Hilversum. In der Jugendzeit entstehen auf den Sandhaufen bei Baustellen und in einem nahegelegenen Sandbruch Pieters erste Sandbauwerke. Sogar die lokale Presse berichtet. – Pieter liest mit zwölf Jahren Bücher über Architektur und Astrologie, bastelt aus Zeichenkarton Modelle von mittelalterlichen Städtchen und Wasserburgen. Besonders einprägsam bleibt ein Besuch mit seinem Freund Lex im Atelier des berühmten Grafikers Maurits C. Escher, der dem 15jährigen rät, mehr in der freien Natur zu zeichnen. Pieter erhält seinen ersten Fotoapparat, der Sandbruch wird geschlossen. Architekturstudium an der TH in Utrecht.

III

Nach Beendigung des Studiums erhält Pieter eine Anstellung bei dem Niederländischen Amt für Denkmalpflege. Er unternimmt erste Studienreisen nach Frankreich. Mit 24 Jahren Umzug nach Amsterdam; gleichzeitig werden sämtliche »künstlerischen Aktivitäten« für einige Jahre eingestellt. Um so ausgiebiger bereist Pieter europäische Länder zwischen der Türkei, Portugal, Irland, Norwegen und Litauen.

IV

Beginnt am Strand von Zandvoort mit 31 Jahren wieder Sandburgen zu bauen – und diese zu fotografieren. Schreibt 1975 während einer längeren Erkrankung vier Märchen. Als er wieder gesund ist, arbeitet Pieter außerordentlich aktiv: 1976 entstehen 21 Objekte in Sand.



Freundschaft mit Henk. Ab 1978 mehrere Fotoausstellungen und Teilnahme an größeren Kunstausstellungen mit je einem haltbar gemachten Sandbauwerk. Die ersten Bücher über Pieters Kunst erscheinen in den Niederlanden und in Frankreich. An der bretonischen Küste wird von Pieters 125. Sandburg eine ca. 15minütige Filmdokumentation über ihre Gestaltung und ihre baldige Zerstörung durch Wind und Meer gedreht.

V

Mit 40 Jahren stellt Pieter höhere Anforderungen an Reinheit und Feinkörnigkeit des Materials und sucht sich daher geeignetere Sandstrände. Da Pieters physische Kräfte nachzulassen beginnen, entstehen Ende 1982 seine letzten Objekte. – Nach zehn Jahren umfaßt Pieters Werk insgesamt 142 registrierte Sandbauwerke. – Er zieht sich in seine kaum 30 m² kleine zweigeschossige Wohnung zurück und widmet sich ganz der Konstruktion und der Ausführung einer raffiniert ausgedachten hölzernen Wendeltreppe. Dabei nimmt er auf seine Gesundheit nur wenig Rücksicht. Mit 42 Jahren muß er sich mit der Diagnose AIDS in stationäre Behandlung begeben.

VI

Seinen künstlerischen Nachlaß vertraut er rechtzeitig seinem Freund Henk an, der ihn später im Rahmen einer gemeinnützigen Stiftung verwaltet. An Pieters Krankenbett halten die treuen Freunde, die Familie, Mieke und Henk fünf Monate lang Wache – bis zum 21. Dezember 1984 . . . Bald danach werden von ihnen die ersten Presseveröffentlichungen und Fotoausstellungen in Köln, Paris und Berlin organisiert. Aus seinem Lebenswerk entwickelte sich eine Kette neuer und dauerhafter Bekanntschaften bzw. Freundschaften, in denen Pieter weiterlebt.



*Gefühle, die ich empfand, als ich Pieter durch die letzten Monate seines Lebens begleitete: **

... es war sehr schwierig zu erkennen, doch nichts gegen Pieters Desinteresse unternehmen zu können, als ich z. B. am Nikolaustag und an Weihnachten versuchte, seine Umgebung so angenehm wie möglich zu machen. Dies hat mich in Verwirrung gebracht und ein wenig geärgert ...

... dagegen konnte Pieter unser gemeinsames »Traumdeuten« sehr schätzen, was auch mich bereichert hat ...

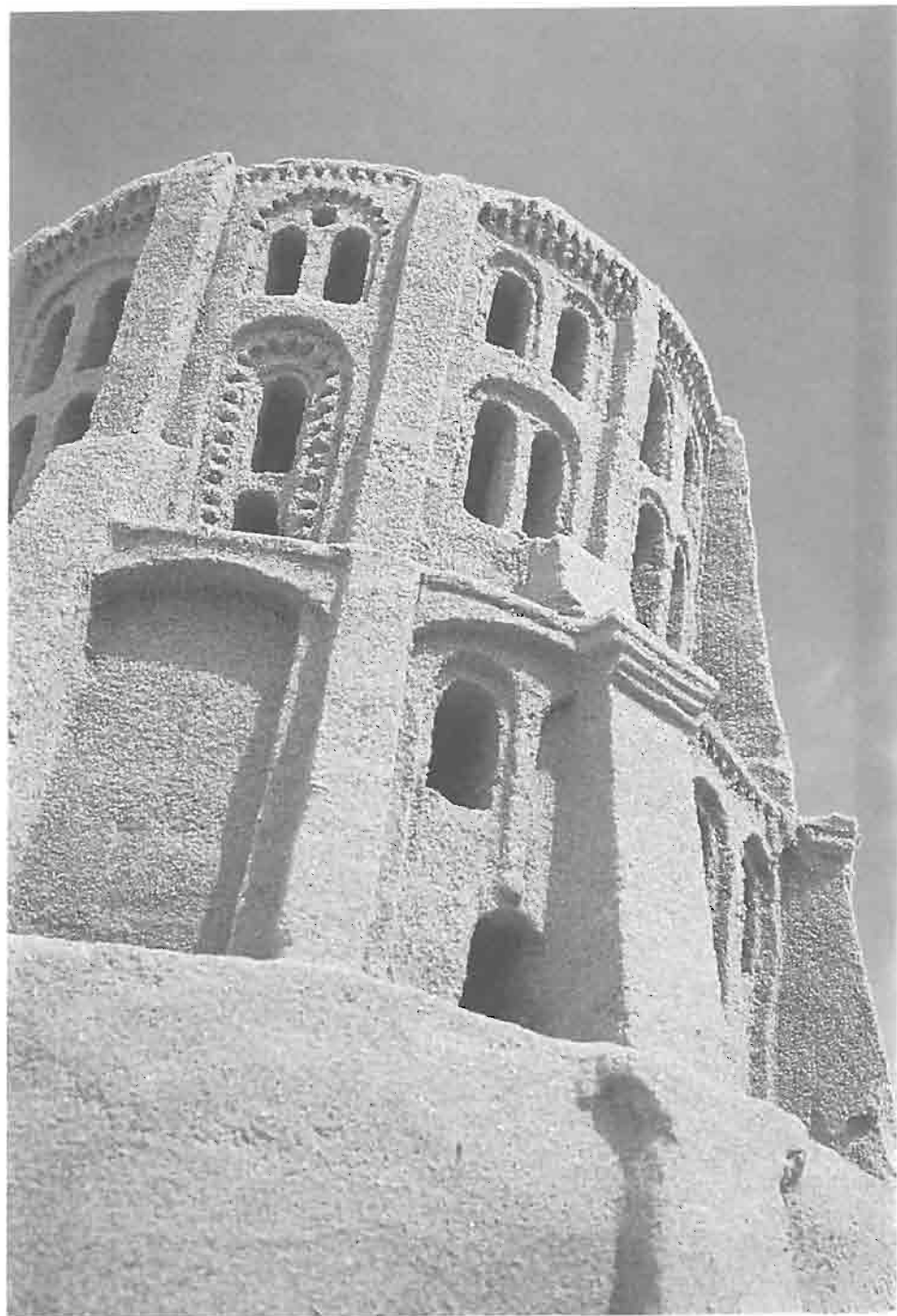
... während der ersten Monate im Hospital hat Pieter seine ganze Lebenskraft in Konstruktionszeichnungen für eine große gotische Kathedrale gesetzt. Dies war – bewußt oder unbewußt – sein symbolischer Kampf gegen den Tod. Als Pieters Kräfte jedoch allmählich nachzulassen begannen, stellte sich in ihm eine große Unruhe ein. Er befürchtete, sein Vorhaben nicht vollenden zu können. Bis in die Nacht hinein arbeitete Pieter erschöpft an den Zeichnungen. Schließlich konnte ich ihn zu der Einsicht bringen, das Zeichenbrett einmal nachts abzudecken. Pieter hat sich damit einverstanden erklärt, »am nächsten Morgen« mit mehr konzentrierter Kraft an den Zeichnungen weiter zu konstruieren. Pieter war so in der Lage, Schritt für Schritt seine große Angst wegen der befürchteten Nichtvollendung seines Kathedral-Entwurfs abzulegen und sich gleichzeitig mehr innere Ruhe zu gönnen ...

Was mich darüber hinaus im Kontakt mit Pieter am meisten beeindruckt hat, war das Folgende:

- bis hin zu seinen letzten Tagen wollte er unbedingt seine Unterschrift selbst vollziehen können – sozusagen als sichtbares Zeichen dafür, seine Identität noch nicht abgegeben zu haben ...*
- Für Pieter waren Berührungen ganz wesentlich. Sie bedeuteten für ihn die Wärme, die er so sehr brauchte ...*
- Pieter hat an unserem letzten Winterstrauß noch bewußt und intensiv riechen können ...*

Mieke, eine Freundin; Amsterdam/Berlin, den 13. Februar 1986.

** aus dem Niederländischen übersetzt*









*Gedanken zum Werk und zur Persönlichkeit
meines Freundes Pieter Wiersma: **

... am meisten hat mich Pieters unaufhaltsamer Schöpfungsdrang erstaunt. Daß er dabei seiner Kreativität freien Lauf lassen konnte, hat er stets als einen besonderen Genuß empfunden ...

... Pieters Lebenskraft war in allen Bereichen und in den verschiedenen Materialien erkennbar, die er bei seinen Aktivitäten verwendet hat. Der feuchte, gestaltungsfähige Sand ermöglichte es ihm, seine Ideen in zahllose freie architektonische Stilformen umzusetzen ...

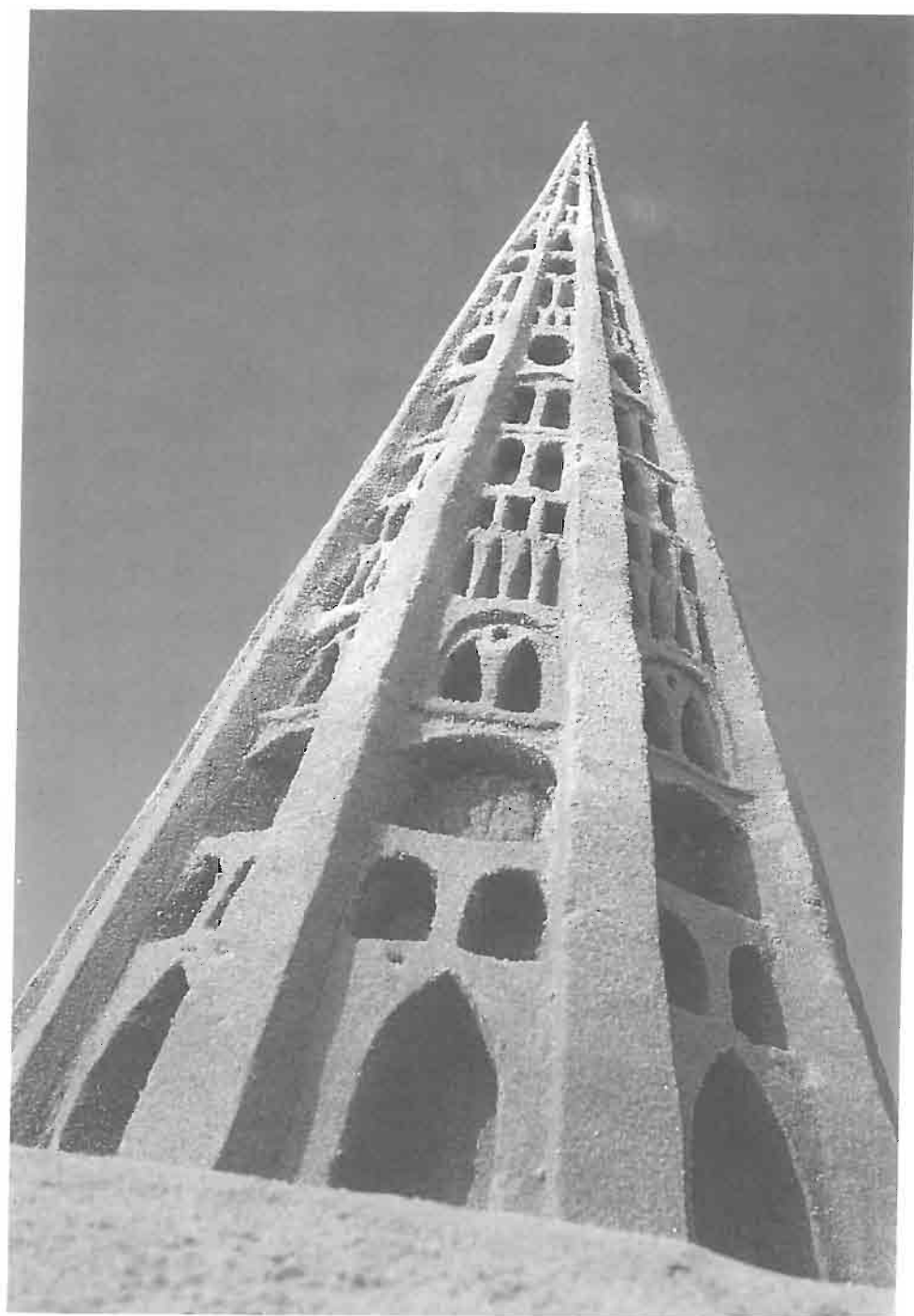
... ganz im Gegenteil zur Meinung des »Außenstehenden«, der Pieters Kunst betrachtet, war es eben gerade der besondere zeitliche Charakter der »Eintags-Architektur«, der ihn nicht müde werden ließ und reizte, immer neue Formen auszuprobieren. Für Pieter war die kurze Lebensdauer seiner Sandbauten keine Tragödie, sondern eine Herausforderung ...

... Pieter hat in seinem Leben keinen Zeitabschnitt ungenutzt gelassen, Lebensumfeld, Wohnung und Arbeitsplatz nach seinen eigenen Vorstellungen zu prägen und zu gestalten ...

... die Konzentration, die er aufbringen konnte, mußte Pieter jedoch mit einer Isolation innerhalb des zwischenmenschlichen Bereichs bezahlen. Bei mir konnte er Entspannung und Wärme finden, wodurch diese Isolation einigermaßen durchbrochen wurde ...

Henk, ein Freund; Amsterdam/Berlin, den 13. Februar 1986.

** aus dem Niederländischen übersetzt*











Die Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. mit Sitz in Berlin ist der Dachverband der regionalen AIDS-Hilfe-Gruppen in der Bundesrepublik. Sie wurde gegründet, um den Anliegen der Betroffenen Geltung zu verschaffen.

Zu den Aufgaben der Deutschen AIDS-Hilfe zählen:

- Planung und Durchführung einer bundesweiten Aufklärungskampagne mit dem Ziel, die Hauptbetroffenengruppen auf Verhaltensmöglichkeiten hinzuweisen, die die Infektionsgefahr verringern können.
- die Versorgung der regionalen Gruppen mit Informationen über den aktuellen Stand der medizinischen Forschung.
- gezielte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, um unbegründete Ängste in der Bevölkerung abzubauen und einer weiteren Diskriminierung der Betroffenen entgegenzuwirken.
- als Verbandsorgan und Sprachrohr der örtlichen AIDS-Hilfen finanzielle Unterstützung und politische wie fachliche Hilfe für diese Arbeit durch öffentliche Institutionen zu gewinnen.

Um diese Aufgabe zu bewältigen, ist die Deutsche AIDS-Hilfe auf breite Unterstützung angewiesen.

Beweisen Sie Ihre Solidarität im Kampf gegen diese bösartige Krankheit, die Ihre Freunde, aber vielleicht auch Sie selbst bedroht!

Werden Sie Fördermitglied in der Deutschen AIDS-Hilfe oder in einer der regionalen AIDS-Hilfe-Gruppen!

Spenden Sie Geld für den dringend notwendigen Aufbau der Selbsthilfe!

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Berliner Str. 37

1000 Berlin 31

Deutsche Apotheker und Ärzte Bank, Kto.: 003 93 300 (BLZ 100 906 03)

Postgiroamt Berlin-West, Kto.: 179 00 - 105 (BLZ 100 100 10)

Im Auftrag der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.:

Zum Beispiel San Francisco. Eine Stadt lebt mit AIDS

Video, Original mit Untertitel, 55 min., Farbe

von

Loretta Walz, Rolf Schnieders, Gerd Paul und Pim Richter

Produktion: Loretta Walz Videoproduktion

und

Medienoperative Berlin

Verleih und Verkauf des Videos werden von der

MedienOperative Berlin

Potsdamer Str. 96

1000 Berlin 30

organisiert.



TON STEINE SCHERBEN

Geschichten, Noten, Texte und Fotos aus 15 Jahren

168 Seiten, Großformat, Fadenheftung, DM 26
KREUZBERGER HEFTE VI

Fotos erzählen Geschichte:

Willy Römer · *Ambulantes Gewerbe Berlin 1904–1932*
EDITION PHOTOTHEK III · 32 Seiten · 28 Fotografien · DM 9

Johann Hamann · *Arbeit im Hafen Hamburg 1889–1911*
EDITION PHOTOTHEK VI · 32 Seiten · 30 Fotografien · DM 9

Wilhelm Hauschild / Otto Umbehr (Umbo)
Im Flüchtlingslager 1947/48
EDITION PHOTOTHEK XII · 32 Seiten · 33 Fotografien · DM 9

Johann Hamann, Paul Wutcke u. a. · *Rund um die Gängeviertel*
Hamburg 1889–1930
EDITION PHOTOTHEK XIV · 32 Seiten · 30 Fotografien · DM 9

Gerhard Gronefeld · *Kinder nach dem Krieg*
DAS FOTO-TASCHENBUCH 1 · 144 Seiten · 110 Fotografien · DM 18

Ruth Hallensleben · *Frauenarbeit in der Industrie*
Fotografien aus den Jahren 1938–1967
DAS FOTO-TASCHENBUCH 2 · 160 Seiten · 125 Fotografien · DM 18

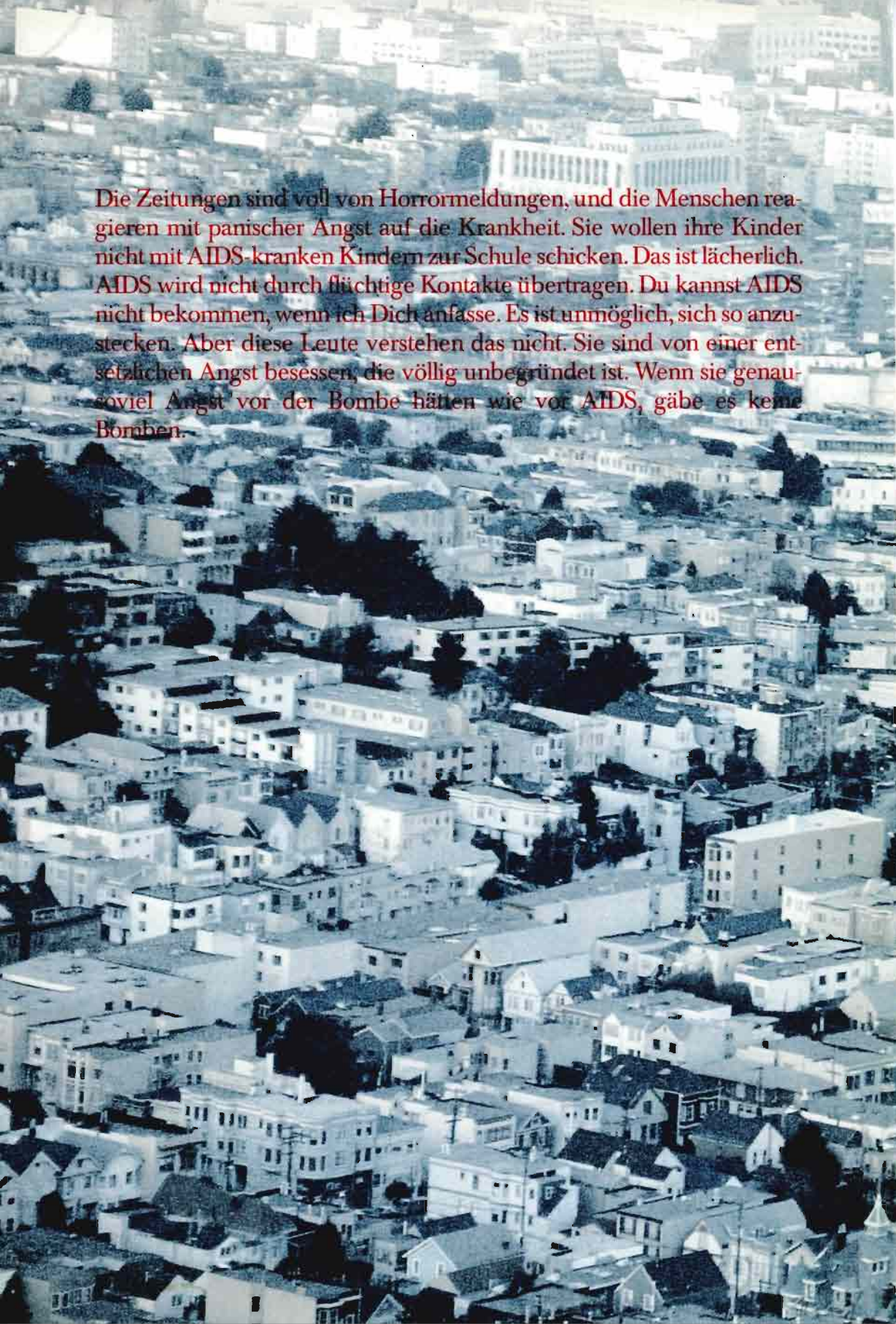
Eckhard Supp · *Azania*
DAS FOTO-TASCHENBUCH 3 · 96 Seiten · 100 Fotografien · DM 16

Friedrich Seidenstücker · *Von Tieren und von Menschen*
DAS FOTO-TASCHENBUCH 4 · 160 Seiten · 164 Fotografien · DM 18

Peter Keetman · *Eine Woche im Volkswagenwerk*
Fotografien aus dem April 1953
DAS FOTO-TASCHENBUCH 5 · 96 Seiten · 75 Fotografien · Duplex · DM 16

Gerne schicke ich Ihnen die NACHRICHTEN aus dem Verlag in Kreuzberg zu, in deren einzelnen Ausgaben Sie Abdrucke aus den Titeln des Verlagsprogramms finden, so daß Sie sich ein genaueres Bild über die Bücher machen können. Schreiben Sie an die folgende Adresse:

DIRK NISHEN VERLAG IN KREUZBERG
Am Tempelhofer Berg 6 · 1000 Berlin 61 · 030/693 10 10

An aerial photograph of a city, likely San Francisco, showing a dense residential area with many multi-story buildings. In the upper right, a large, prominent classical building with columns is visible. The text is overlaid on the left side of the image.

Die Zeitungen sind voll von Horrormeldungen, und die Menschen reagieren mit panischer Angst auf die Krankheit. Sie wollen ihre Kinder nicht mit AIDS-kranken Kindern zur Schule schicken. Das ist lächerlich. AIDS wird nicht durch flüchtige Kontakte übertragen. Du kannst AIDS nicht bekommen, wenn ich Dich anfasse. Es ist unmöglich, sich so anzustecken. Aber diese Leute verstehen das nicht. Sie sind von einer entsetzlichen Angst besessen, die völlig unbegründet ist. Wenn sie genau soviel Angst vor der Bombe hätten wie vor AIDS, gäbe es keine Bomben.