prognos

Basel · Berlin · Bremen · Brüssel
Düsseldorf · München · Stuttgart

Studie

Lebenssituation von Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“

Auftraggeber:
Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“

Ansprechpartner:
Andreas Heimer
Melanie Henkel

Berlin, April 2014

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung **1**

1 Hintergrund der Studie **3**

2 Die Lebenssituation der durch Blutprodukte HIV-infizierten Personen **5**

2.1 Die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung 6
2.2 Wie die Diagnose wahrgenommen wurde 8
2.3 Gesundheitliche Beeinträchtigungen 11
2.4 Wie der Gesundheitszustand bewertet wird 17
2.5 Wie sich die Beeinträchtigungen im Alltag auswirken 20
2.6 In welchem Umfang Gesundheitskosten getragen werden müssen 23
2.7 Welche Unterstützung im Alltag notwendig ist 26
2.8 Wie sich die Beeinträchtigungen auf Partnerschaft und soziale Kontakte auswirken 34
2.9 In welchem Umfang Erwerbstätigkeit möglich ist 45
2.10 Welche finanziellen Spielräume bestehen 54
2.11 Welche Bedeutung die Stiftungsleistungen haben 63

3 Zentrale Ergebnisse und Schlussfolgerungen **68**

3.1 Zentrale Ergebnisse der Studie 68
3.2 Schlussfolgerungen 72

4 Anhang **75**

4.1 Methodik der Befragung 75
4.2 Fragebogen für die schriftliche Befragung 77
4.3 Gesprächsleitfaden für die telefonischen Interviews 89

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 2-1: Geschlechtsverteilung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger 6

Abbildung 2-2: Altersverteilung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger 7

Abbildung 2-3: AIDS-Erkrankung 11

Abbildung 2-4: Koinfektion mit Hepatitis C 12

Abbildung 2-5: Einnahme von Medikamenten 13

Abbildung 2-6: Nebenwirkungen 14

Abbildung 2-7: Langzeitfolgen 15

Abbildung 2-8: Gegenwärtiger Gesundheitszustand 17

Abbildung 2-9: Entwicklung des Gesundheitszustands in der Vergangenheit 18

Abbildung 2-10: Entwicklung des Gesundheitszustands in den kommenden drei Jahren 19

Abbildung 2-11: Körperliche Einschränkungen im Alltag 20

Abbildung 2-12: Emotionales Befinden 21

Abbildung 2-13: Emotionale Einschränkungen im Alltag 22

Abbildung 2-14: Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten 23

Abbildung 2-15: Subjektive Belastung durch die selbst zu tragenden Gesundheitskosten 24

Abbildung 2-16: Verzicht auf Behandlungen 25

Abbildung 2-17: Ablehnung durch Ärzte 27

Abbildung 2-18: Angewiesenheit auf regelmäßige Versorgung und Unterstützung 28

Abbildung 2-19: Unterstützungsnetzwerk 29

Abbildung 2-20: Angemessenheit der erhaltenen Unterstützung 30

Abbildung 2-21: Einstellungen zur Versorgung durch das private Umfeld 31

Abbildung 2-22: Angemessenheit der Unterstützung mit und ohne privates Unterstützungsnetz 32

Abbildung 2-23: Zukünftige Entwicklung des Versorgungsbedarfs 33

Abbildung 2-24: Einschränkungen bei der Pflege sozialer Kontakte 35

Abbildung 2-25: Entwicklung der Möglichkeiten zur Pflege sozialer Kontakte 36

Abbildung 2-26: Umgang mit der Erkrankung 37

Abbildung 2-27: Auswirkungen auf Freundschaft, Partnerschaft und Beziehung 40

Abbildung 2-28: Heirat und feste Partnerschaft 41

Abbildung 2-29: Wohnformen 42

Abbildung 2-30: Eigene Kinder 43

Abbildung 2-31: Unerfüllte Kinderwünsche 44

Abbildung 2-32: Auswirkungen auf das Erwerbsleben 46

Abbildung 2-33: Erwerbsfähigkeit 48

Abbildung 2-34: Entwicklung der Erwerbsfähigkeit im Zeitverlauf 49

Abbildung 2-35: Erwerbsbeteiligung 50

Abbildung 2-36: Entwicklung der Erwerbsbeteiligung 51

Abbildung 2-37: Arbeitsverdienst 52

Abbildung 2-38: Erwerbstätigkeit in den kommenden drei Jahren 53

Abbildung 2-39: Einschätzung der wirtschaftlichen Situation 54

Abbildung 2-40: Verwendung der Stiftungsleistungen 56

Abbildung 2-41: Bezug von Erwerbsminderungs- oder Altersrenten 57

Abbildung 2-42: Einkommensquellen 58

Abbildung 2-43: Durchschnittliche Rentenhöhe 59

Abbildung 2-44: Sorgen um Absicherung im Alter 61

Abbildung 2-45: Der Blick auf die Stiftungsleistungen 63

Abbildung 2-46: Planungssicherheit und Auswirkungen auf den Lebensstandard 64

Abbildung 2-47: Sorgen um Wegfall der Stiftungsleistungen 65

Zusammenfassung

Die vorliegende Studie untersucht die Lebenssituation von Menschen, die in den 1980er Jahren durch Blutprodukte mit dem Human Immundeficiency Virus (HIV) infiziert wurden und daher Anspruch auf **Leistungen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“** haben. Neben Patientinnen und Patienten, denen verunreinigte Blutkonserven oder Blutprodukte im Rahmen von medizinischen Behandlungen verabreicht wurden, sind besonders Hämophilie-Erkrankte betroffen.

Ziel der Studie ist es zu verdeutlichen, welche Einschränkungen die Betroffenen aufgrund der Infektion in allen Lebensbereichen bewältigen müssen sowie welche Bedeutung die Leistungen der Stiftung für sie haben. Empirische Basis ist eine repräsentative schriftliche Befragung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung. Ergänzend wurden qualitative Telefoninterviews durchgeführt.

Die Ergebnisse belegen auf drastische Weise, dass sich die HIV-Infektion massiv und mit fortschreitendem Alter weiter zunehmend auf das Leben der Betroffenen auswirkt – und zwar in allen zentralen Lebensbereichen:

Der **Gesundheitszustand** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger ist erheblich eingeschränkt. Drei Viertel von ihnen sind inzwischen an AIDS erkrankt. Fast alle sind auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen, die überwiegend mit starken Nebenwirkungen verbunden sind. Die Betroffenen leiden unter den Langzeitfolgen ihrer HIV-Infektion. Zudem sind 90 Prozent der männlichen Leistungsempfänger – ebenfalls bedingt durch die Verwendung verunreinigter Blutprodukte – mit Hepatitis C infiziert. Gesundheitsbedingt benötigt bereits heute knapp die Hälfte der Betroffenen mindestens einmal pro Woche Unterstützung und Versorgung durch andere Menschen – mit zunehmender Tendenz.

Die HIV-Infektion durch Blutprodukte hat auch deutliche Auswirkungen auf die **sozialen Kontakte und Partnerschaften** der Betroffenen. Gesundheitsbedingt können sie nur eingeschränkt soziale Beziehungen pflegen. Sie leben seltener als Gleichaltrige in einer festen Partnerschaft. Die meisten konnten ihre Kinderwünsche nicht realisieren. Überhaupt können nur die wenigsten offen mit ihrer Erkrankung umgehen. Viele haben Ablehnung und Zurückweisungen erlebt. Sie erfahren, dass HIV und AIDS nach wie vor gesellschaftlich stigmatisierend wirken.

Das **Erwerbsleben** der Betroffenen – und damit verbunden ihre **wirtschaftliche Situation** – wird erheblich durch die HIV-Infektion beeinträchtigt: Die Hälfte der Leistungsempfängerinnen und -empfänger im erwerbsfähigen Alter kann derzeit keiner Erwerbstätigkeit (mehr) nachgehen. In den kommenden Jahren werden weitere Betroffene frühzeitig aus dem Erwerbsleben

ausscheiden müssen. Eine geschlossene Erwerbsbiografie, die zu entsprechend auskömmlichen Alterssicherungsansprüchen führt, wird kaum erreicht.

Es wird deutlich, dass die Leistungsempfängerinnen und -empfänger **auf die finanziellen Leistungen der Stiftung in existenzieller Weise angewiesen** sind.

Die vorhandenen **Stiftungsmittel werden voraussichtlich 2016 aufgebraucht** sein. Damit die rund 550 noch lebenden direkt Betroffenen sowie die Angehörigen auch nach 2016 noch die für sie notwendigen finanziellen Leistungen erhalten können, ist die **finanzielle Basis der Stiftung durch Zustiftungen langfristig sicherzustellen**. Der zeitliche Planungshorizont für die zu leistenden Zahlungen muss sich an den **aktuellen Berechnungen des Robert Koch- Instituts zur Lebenserwartung** der durch Blutprodukte infizierten Personen orientieren, um eine weitere Verunsicherung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger über ihre materielle Lebensgrundlage zu vermeiden.

Der seit Beginn der Zahlungen im Jahr 1995 ausgebliebene **Inflationsausgleich** sollte bei der Bemessung der finanziellen Ausstattung der Stiftung ebenfalls berücksichtigt und eine entsprechende **Erhöhung der Zahlbeträge** vorgesehen werden. Nur so kann dem betroffenen Personenkreis eine dem Stiftungszweck entsprechende, angemessene und verlässliche humanitäre Hilfe zuteil werden.

1 Hintergrund der Studie

Die Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ wurde 1995 ins Leben gerufen. Ihr Stiftungszweck besteht darin, Menschen finanziell zu entschädigen, die in den 1980er Jahren durch Blutprodukte mit dem Human Immundeficiency Virus (HIV) infiziert wurden. Neben Patientinnen und Patienten, denen in dieser Zeit verunreinigte Blutkonserven oder Blutprodukte im Rahmen von medizinischen Behandlungen wie Operationen oder Entbindungen verabreicht wurden, sind insbesondere Hämophilie-Erkrankte (umgangssprachlich als „Bluter“ bezeichnet) betroffen: Sie infizierten sich über die Einnahme gerinnungsfördernder Faktorpräparate, die aus menschlichem Blutplasma gewonnen wurden, das mit dem HI-Virus verseucht war. Sehr häufig kamen zusätzliche Infektionen mit Hepatitis-C-Viren hinzu.

1994 stellte ein Untersuchungsausschuss des Deutschen Bundestags in seinem Abschlussbericht fest, dass ein Großteil der Infektionen hätte verhindert werden können, da die notwendigen Erkenntnisse vorlagen, die Übertragungsrisiken bekannt waren und Methoden zur Virus-Inaktivierung der Blutprodukte bereits entwickelt waren. Trotzdem wurden nicht virusinaktivierte Produkte weiter verkauft und bereits auf dem Markt befindliche Produkte nicht zurückgerufen.[1] Von der daraufhin per Gesetz eingerichteten Stiftung erhalten durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen seitdem eine monatliche Zahlung in Höhe von 766,94 Euro. Liegt eine AIDS-Erkrankung vor, erhöht sich die Zahlung auf 1.533,88 Euro pro Monat. Kinder haben nach dem Tod eines infizierten Elternteils Anspruch auf monatlich 511,29 Euro bis zum Abschluss der Berufsausbildung, längstens bis zum Ablauf des 25. Lebensjahres. Mit Annahme der Stiftungsleistungen verzichteten die Anspruchsberechtigten auf jegliche „Schmerzensgeld-ansprüche“ gegenüber den Stiftern.

An der Finanzierung der Stiftung beteiligten sich der Bund, die Bundesländer, die involvierten pharmazeutischen Unternehmen und das Deutsche Rote Kreuz (DRK). Allerdings zeichnete sich bereits in den ersten Jahren der Stiftungstätigkeit ab, dass die zur Verfügung stehenden Mittel nicht ausreichen, da sich die Lebenserwartung der von einer HIV-Infektion betroffenen Menschen aufgrund der verbesserten Therapiemöglichkeiten seit Mitte der 1990er Jahre spürbar erhöht hat. Das Robert Koch-Institut (RKI) korrigierte mehrfach seine Prognose für die Lebenserwartung der betroffenen Menschen. Aktuell ist davon auszugehen, dass die letzten Anspruchsberechtigten 2070 verstorben sein werden.[2]

---

[1] Bundestags Drucksache 12/8591.

[2] Robert Koch-Institut (2010): Abschätzung der zukünftigen Entwicklung der Anzahl der Leistungsempfänger der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“.

Trotz einer ersten Zustiftung zum Stiftungsvermögen, an der sich alle Stifter prozentual, entsprechend ihres ursprünglichen Engagements, beteiligten, und weiterer finanzieller Nachbesserungen durch Bund und Länder sowie Spenden der Pharmaindustrie und des DRK zeichnet sich heute ab, dass die Stiftungsmittel voraussichtlich 2016 aufgebraucht sein werden. **Ob die rund 550 verbliebenen direkt Betroffenen[3] sowie die Angehörigen auch nach 2016 noch eine finanzielle Entschädigung durch die Stiftung erhalten werden, ist daher unklar und für die Betroffenen sehr beängstigend.**

Knapp 20 Jahre nach Gründung der Stiftung wurde die Prognos AG damit beauftragt, eine repräsentative Befragung zur Lebenssituation der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung durchzuführen und auszuwerten. Ziel ist es, eine valide Informationsgrundlage zu erhalten, um über die Notwendigkeit einer weiteren Zustiftung entscheiden zu können. Auf Basis des Befragungsrücklaufs zeichnet die vorliegende Studie ein differenziertes Bild davon, wie die Leistungsempfängerinnen und -empfänger heute leben und welche Einschränkungen sie aufgrund ihrer Beeinträchtigung in verschiedenen Lebensbereichen hinnehmen müssen. Betrachtet werden neben der gesundheitlichen Situation die Unterstützung und Versorgung im Alltag, die soziale Teilhabe, die Teilhabe am Arbeitsleben sowie die wirtschaftliche Situation. Die Studie zeigt auch auf, wie sich das Leben der Leistungsempfängerinnen und -empfänger in den genannten Facetten in den Jahren seit Gründung der Stiftung verändert hat, welche Erwartungen an die zukünftige Lebensgestaltung bestehen sowie welche Bedeutung die Entschädigung durch die Stiftung für sie und ihre Familien hat.

Insgesamt haben sich mit 479 Personen knapp 90 Prozent der angeschriebenen direkt betroffenen Leistungsempfängerinnen und -empfänger an der Befragung beteiligt, sodass die Studie ein repräsentatives Bild ihrer Lebenslage widergeben kann.[4] 40 Personen haben sich zusätzlich für telefonische Interviews zur Verfügung gestellt. Diese außergewöhnlich hohe Beteiligung ist u.a. Ausdruck des großen Vertrauens, das die Betroffenen in die bei der Stiftungsverwaltung der KfW Bankengruppe angesiedelte Bundesstiftung setzen. Ebenso förderte die aktive Unterstützung durch die Deutsche Hämophilie-Gesellschaft e.V. (DHG) und die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) die hohe Teilnahmebereitschaft des betroffenen Personenkreises.

---

[3] Mehr als 1.000 HIV-infizierte Hämophile sind bereits verstorben.

[4] Details zum Befragungsrücklauf finden sich im Anhang dieser Studie.

2 Die Lebenssituation der durch Blutprodukte HIV-infizierten Personen

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der Befragung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ dargestellt. Dabei wird zunächst das Antwortverhalten aller Teilnehmenden ausgewertet und anschließend überprüft, ob es sich zwischen verschiedenen Teilgruppen unterscheidet, z.B.

- zwischen HIV-Infizierten und AIDS-Erkrankten,
- zwischen Männern und Frauen oder
- zwischen den verschiedenen Altersgruppen.

Im Bericht dargestellt werden diejenigen Befunde, bei denen sich die größten Unterschiede im Antwortverhalten der Gruppen erkennen lassen. Wo möglich werden die Antworten der Leistungsempfängerinnen und -empfänger mit einem gleich alten bevölkerungsrepräsentativen Durchschnitt verglichen. Hierfür werden Bezüge zum Sozio-oekonomischen Panel des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung Berlin (SOEP - aktuelle Befragungswelle 2012) hergestellt.

Ebenfalls Teil der Ergebnisdarstellung sind anonymisierte Zitate aus den 40 telefonischen Interviews mit den Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung.

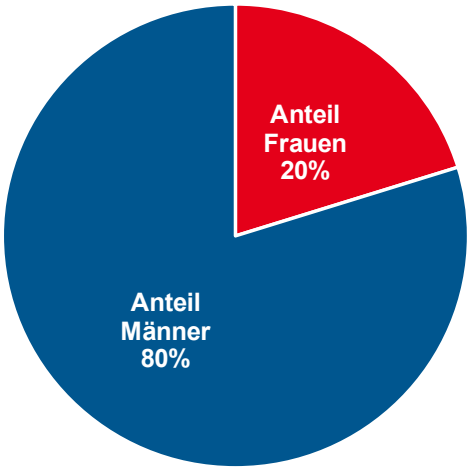
2.1 Die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung

- Die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung sind überwiegend männlich und im erwerbsfähigen Alter.

Es sind überwiegend Männer betroffen

Bei den Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ handelt es sich zu 80 Prozent um Männer (Abbildung 2-1), jede fünfte betroffene Person ist eine Frau.

Abbildung 2-1: Geschlechtsverteilung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger



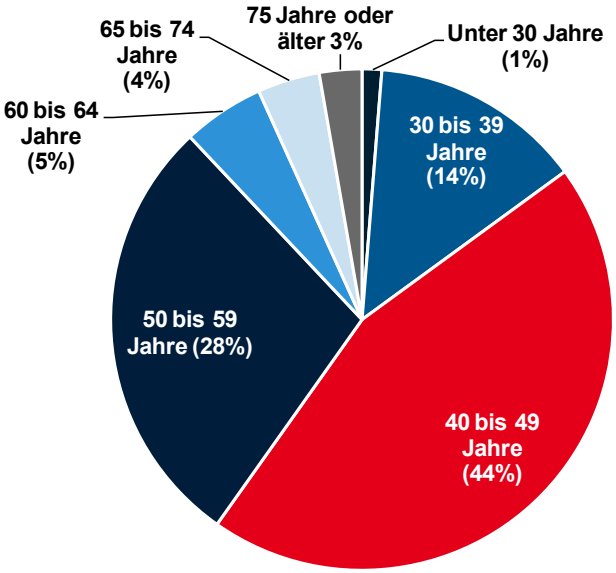
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=475.

Der hohe Männeranteil ergibt sich daraus, dass Hämophilie als überwiegend vorliegende Grunderkrankung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger eine vererbbare Störung des Blutgerinnungssystems ist, die fast ausschließlich bei Männern auftritt.

Knapp 90 Prozent sind im erwerbsfähigen Alter

Der Großteil der Betroffenen ist zwischen 30 und 59 Jahre alt (87%) und damit in einem Alter, das gewöhnlich mit der Kernerwerbsphase des Lebens zusammenfällt (Abbildung 2-2). Diese Leistungsempfängerinnen und -empfänger wurden in der Regel als Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene mit dem HI-Virus infiziert.[5] Elf Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger haben bereits das Rentenalter erreicht. Sie wurden ab einem Alter von 30 Jahren oder später infiziert. Ein Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger ist noch unter 30 Jahre alt. Diese Personen wurden bereits bei Geburt oder als Kleinkind mit dem HI-Virus infiziert.

Abbildung 2-2: Altersverteilung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=475. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Diese Altersverteilung deckt sich mit der Stiftungsstatistik zum 31.12.2013. Nähere Details zur Repräsentativität finden sich im Anhang dieser Studie.

[5] Angenommen wird 1985 als Infektionsjahr.

2.2 Wie die Diagnose wahrgenommen wurde

- Mit der HIV- Diagnose hat sich das Leben der Leistungsempfängerinnen und -empfänger grundlegend verändert.

Die Diagnose war eine Zäsur

Die Diagnose, durch Blutprodukte mit dem HI-Virus infiziert worden zu sein, erinnern viele Leistungsempfängerinnen und -empfänger als einen Einschnitt, der ihr Leben grundlegend verändert hat. In den Interviews schildern die Befragten dies sehr deutlich. Von heute auf morgen mussten sie sich damit auseinandersetzen, eine Lebenserwartung von vielleicht noch ein oder zwei Jahren zu haben. Ende der 1980er / Anfang der 1990er Jahren waren das Wissen um die Erkrankung und die medizinischen Versorgungsmöglichkeiten noch so gering, dass ein längeres Leben mit der Infektion unwahrscheinlich war.

Angst und Unsicherheit

Eindrücklich schildern Gesprächspartnerinnen und -partner in den Interviews die Angst und Unsicherheit, die die Zeit nach der Diagnose prägte:

„Das erste halbe Jahr habe ich mich noch nicht mal getraut, eine neue Hose zu kaufen."

„Zuerst habe ich gedacht, dass jetzt das Leben vorbei ist."

„Das ganze Leben war plötzlich von Angst geprägt. Beruflich ging es sofort bergab. Und immer die Angst davor, was passiert jetzt."

„Die Ärzte haben gesagt: Machen Sie lieber eine Weltreise. Sie leben sowieso nicht mehr lange."

„Ich habe mich 18 Jahre mit Hämophilie arrangiert. Dann kam die HIV-Erkrankung. Das wirft einen schon ganz schön aus der Bahn. Die ständige Angst im Hintergrund: Welche Zukunftsperspektive hat man, wie lange geht das gut?"

Abschied von Lebensplänen

Für viele bedeutete die Diagnose den radikalen Abschied von bisherigen Lebensplänen: In den Interviews wird davon berichtet, dass mit dem Bekanntwerden der Infektion von heute auf morgen die privaten Wünsche und beruflichen Ziele in Frage gestellt wurden:

„Stellen Sie sich vor, sie wollen heiraten und Kinder haben, und dann erfahren Sie, Sie haben HIV und sind in 2 Jahren tot."

„Ich habe das Gefühl, das ganze Leben verpasst zu haben. Meine ganz Karriere ist flöten gegangen dadurch."

„Ich stand damals mitten im Zahnmedizinstudium. Es war lange Zeit unklar, ob ich das Studium überhaupt fortsetzen kann."

„Was mir am meisten am Magen liegt, ist die Berufswahl. Ich konnte nicht das machen, was ich machen wollte. Ich wollte ja eigentlich Medizin studieren."

Sorge um Partner und Kinder

Als besonders belastend wird die Sorge beschrieben, ob unwissentlich auch die Partnerin, der Partner oder die eigenen Kinder mit dem HI-Virus angesteckt wurden:

„Ich hatte gerade geheiratet, hatte gerade ein Kind bekommen. Gottseidank wurden Kind und Frau nicht infiziert."

„Ich hatte viel zu viel Angst, dass ich die Familie anstecke. Gefahr und Angst waren zu groß. Daher haben wir uns getrennt. Heute würde ich das nicht mehr machen."

Angesichts der zum damaligen Zeitpunkt massiven Unwissenheit über die Ansteckungswege standen plötzlich alle sozialen Kontakte im Zeichen der HIV-Infektion. Befragte erinnern sich:

„Mein Sohn wurde von heute auf morgen von der Schule verwiesen.“

„Mein Arzt hat gesagt: Meiden Sie das Küssen von Ihrem Sohn. Da hat ja niemand was gewusst darüber. Heute ist das total anders. Aber damals war das heftig.“

„Da wurde ich [im Krankenhaus] direkt in ein Einzelzimmer gesteckt. Draußen stand ein Zettel „Hochansteckend!“. Jeder Besuch sollte sich beim Empfang melden. Da habe ich mich aussätzig gefühlt.“

2.3 Gesundheitliche Beeinträchtigungen

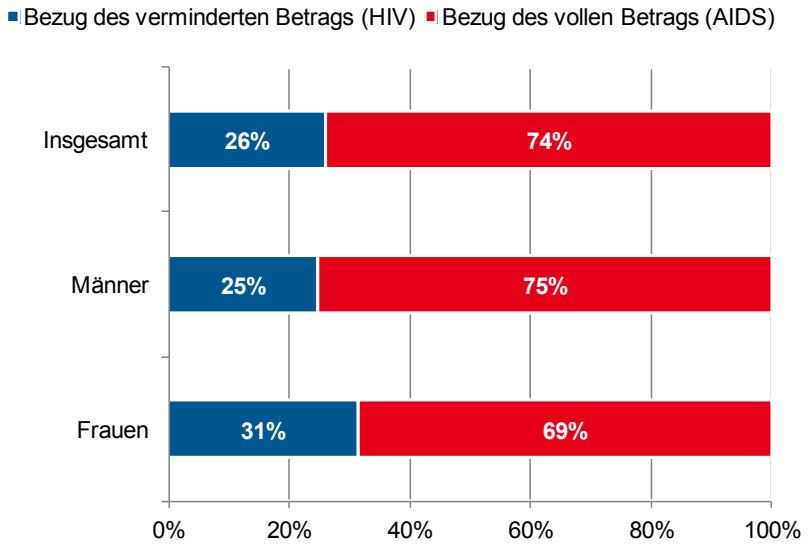
- Drei Viertel der Leistungsempfängerinnen und -empfänger sind (inzwischen) an AIDS erkrankt.
- Starke Nebenwirkungen der Medikamente, Langzeitfolgen und Koinfektionen sind die Regel.

Die gesundheitliche Situation der Leistungsempfängerinnen und -empfänger hängt maßgeblich davon ab, ob bei ihnen Symptome einer AIDS-Erkrankung festgestellt wurden, ob Koinfektionen vorliegen sowie ob sie von Nebenwirkungen oder Langzeitfolgen durch die notwendigen medikamentösen Behandlungen betroffen sind.

Die meisten sind bereits an AIDS erkrankt

Derzeit sind gut drei Viertel der Leistungsempfängerinnen und -empfänger in Folge der HIV-Infektion bereits an AIDS erkrankt (Abbildung 2-3). Unter den Männern ist der Anteil derjenigen, bei denen AIDS-Symptome festgestellt wurden (75%), dabei deutlich höher als bei den Frauen (69%).

Abbildung 2-3: AIDS-Erkrankung



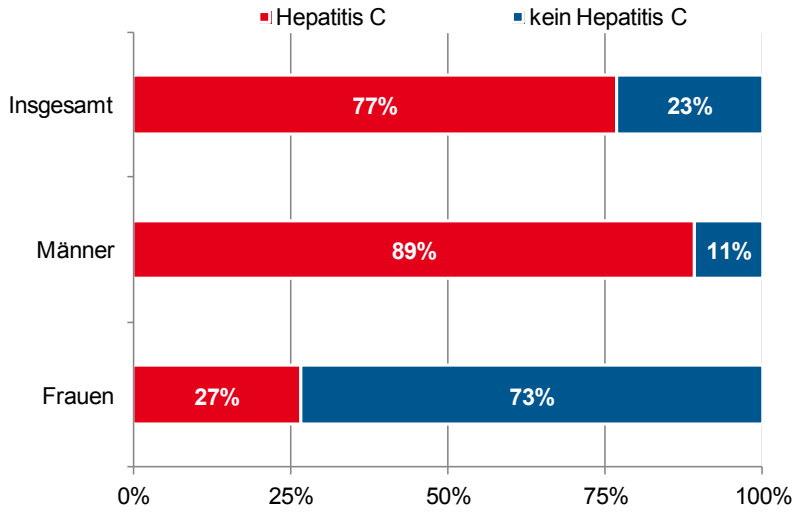
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=460. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

9 von 10 Männern sind auch mit Hepatitis C infiziert

Eine zusätzliche gesundheitliche Belastung ergibt sich dadurch, dass die Leistungsempfängerinnen und -empfänger vielfach nicht nur mit den Folgen ihrer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung zu kämpfen haben, sondern auch mit Koinfektionen durch andere Krankheitserreger. Besonders verbreitet ist das Hepatitis C-Virus: Neun von zehn Männer, die Leistungen der Stiftung beziehen, sind mit dem Hepatitis C-Virus infiziert (Abbildung 2-4). Bei den weiblichen Leistungsempfängern kommt diese Form der Koinfektion mit 27 Prozent deutlich seltener vor.

Abbildung 2-4: Koinfektion mit Hepatitis C

Sind Sie oder waren Sie einmal mit dem Hepatitis C-Virus infiziert bzw. an Hepatitis C erkrankt?



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=473. Gruppenunterschied Frauen/Männer auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

„Ich finde es komisch, dass sich die Leistungen nur auf HIV beziehen und nicht auf Hepatitis."

„Hier [bei Hepatitis-C] bekommen die Betroffenen keine Entschädigung."

Grund-erkrankungen und HIV beeinflussen sich

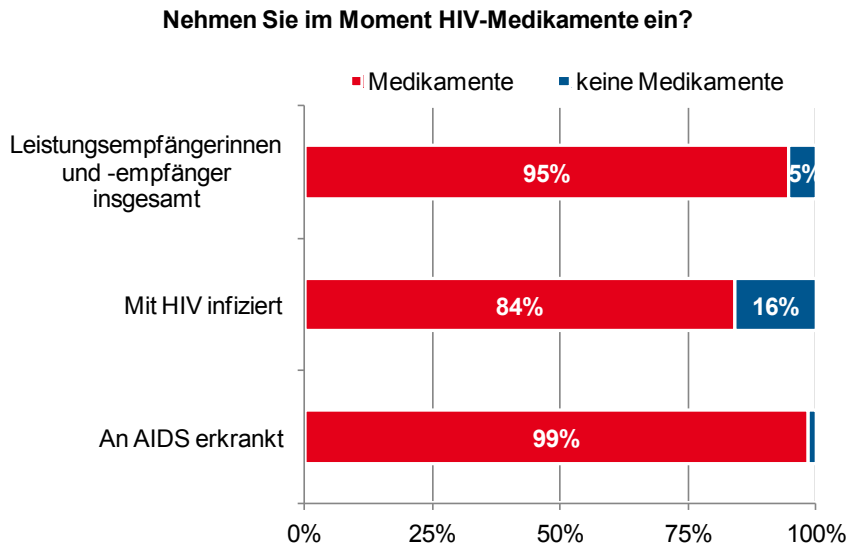
Neben der HIV-Infektion und möglichen Koinfektionen müssen die Leistungsempfängerinnen und -empfänger darüber hinaus häufig mit den Folgen ihrer Grunderkrankung zurechtkommen. Über verunreinigte Faktor-VIII-Präparate hatten sich in den 80er Jahren besonders häufig Menschen mit dem HI-Virus infiziert, die an Hämophilie erkrankt sind. Ein Betroffener schildert eindrücklich, wie sich seine Hämophilie-Erkrankung und HIV-Infektion wechselseitig negativ beeinflussen:

„Durch Hämophilie entstehen Gelenkschäden. Deswegen wäre es gut, Sport zu treiben. Aber ich bin froh, wenn ich es nachmittags einfach nach Hause schaffe. Das ist für meine Grunderkrankung Zündstoff. Da beißt sich die Katze in den Schwanz. Wenn ich mein zweites Leiden nicht hätte, dann hätte ich meine kompletten Ressourcen zur Verfügung, dass ich mich auf meine Grunderkrankung konzentrieren könnte."

Fast alle brauchen Medikamente

Nur ein kleiner Teil der Leistungsempfängerinnen und -empfänger kommt derzeit (noch) ohne die regelmäßige Einnahme von HIV-Medikamenten aus (Abbildung 2-5). Spätestens wenn sie an AIDS erkrankt sind, ist die Einnahme von Medikamenten notwendig. 99 Prozent der AIDS-erkrankten Leistungsempfängerinnen und -empfänger berichten, dass sie derzeit HIV-Medikamente einnehmen.

Abbildung 2-5: Einnahme von Medikamenten

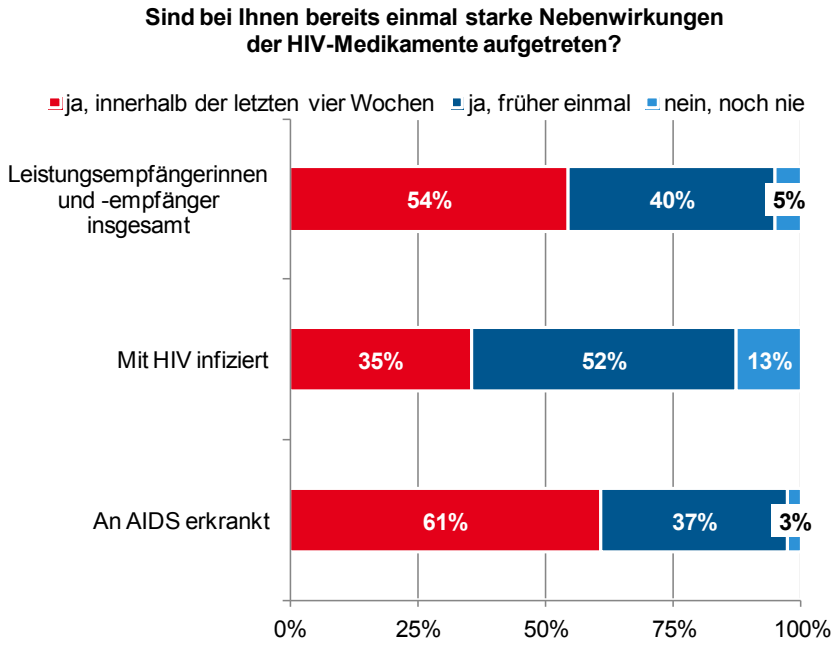


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=458. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

HIV-Medikamente haben starke Nebenwirkungen

Die Einnahme dieser Medikamente ist fast immer mit starken Nebenwirkungen verbunden: Bei mehr als der Hälfte der Leistungsempfängerinnen und -empfänger haben sich innerhalb der letzten vier Wochen starke Nebenwirkungen wie zum Beispiel Müdigkeit, Übelkeit, Durchfall, Muskel- und Kopfschmerzen, Hautausschläge oder Fettverteilungsstörungen bemerkbar gemacht (Abbildung 2-6). Weitere 40 Prozent waren früher schon einmal von diesen Nebenwirkungen betroffen. Besonders häufig berichten AIDS-Erkrankte von starken Nebenwirkungen innerhalb der letzten vier Wochen.

Abbildung 2-6: Nebenwirkungen

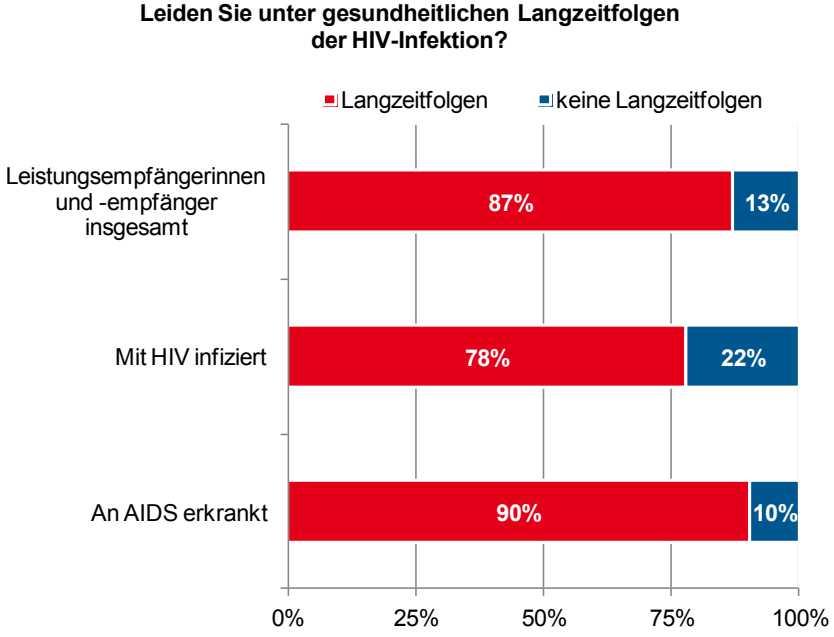


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=446. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Fast alle leiden unter Langzeitfolgen

Abgesehen von den Nebenwirkungen der Medikamente gehören auch gesundheitliche Langzeitfolgen der HIV-Infektion zur Lebensrealität der Leistungsempfängerinnen und -empfänger: Neun von zehn AIDS-Erkrankten leiden unter Langzeitfolgen wie Kraftlosigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten oder Niedergeschlagenheit (Abbildung 2-7). Das Gleiche trifft auf knapp 80 Prozent der HIV-infizierten Leistungsempfängerinnen und -empfänger zu.

Abbildung 2-7: Langzeitfolgen



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=457. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

In den Interviews beschreiben Betroffene die enorme Belastung durch Nebenwirkungen und Langzeitfolgen:

„Es ist nicht einfach, damit zu leben. Es ist nicht nur HIV, sondern die ganzen anderen Erkrankungen, die hinzukommen."

„Ich bin jeden Tag schwach und müde, als ob ich jeden Tag 8 Stunden auf dem Bau gearbeitet hätte."

„Von 24 Stunden stehen Sie 15 Stunden neben sich und müssen dabei noch arbeiten."

Sofern die HIV-Infektion mit weiteren Erkrankungen zusammentrifft, hat dies auch Folgen für die Möglichkeiten der medikamentösen Behandlung. So sind viele Medikamente nicht für den Fall getestet, dass parallel eine HIV-Infektion vorliegt. Umgekehrt ist bei HIV-Medikamenten oft nicht klar, wie sie in Kombination mit anderen Erkrankungen wirken.

„Die beiden Erkrankungen zusammen, das ist ein echtes Problem. Ich bin der einzige Patient mit HIV, der ein neues Morbus Crohn Medikament bekommt.“

Die Befragungsergebnisse machen somit deutlich, dass sich bei den Leistungsempfängerinnen und -empfängern verschiedene gesundheitliche Beeinträchtigungen kumulieren: HIV-Infektion und AIDS-Symptome sowie ihre Langzeitfolgen, Nebenwirkungen und Folgeerkrankungen von Medikamenten sowie möglicherweise Gesundheitsfolgen von Koinfektionen und Grunderkrankungen.

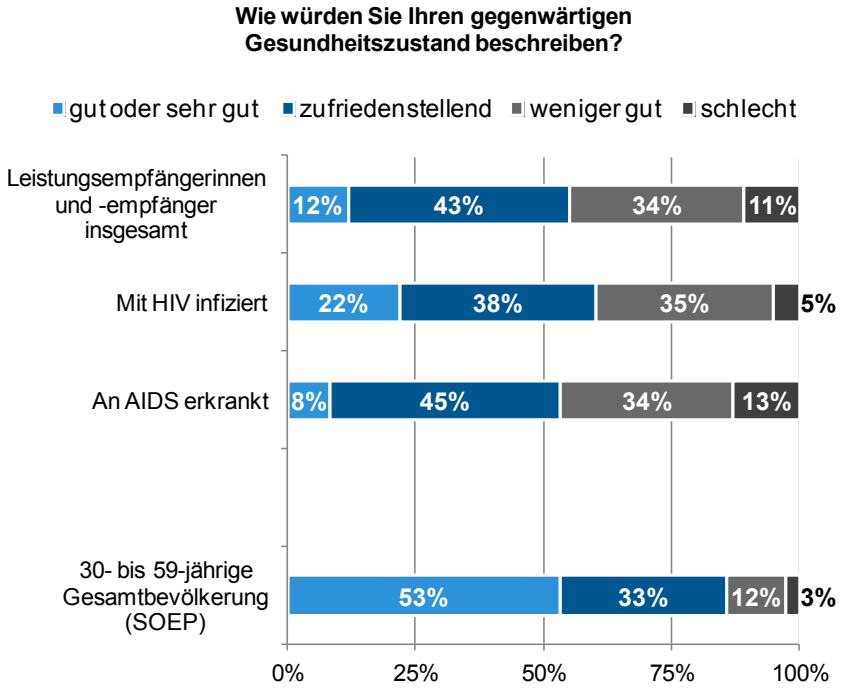
2.4 Wie der Gesundheitszustand bewertet wird

- Etwa die Hälfte der Leistungsempfängerinnen und -empfänger bewertet den eigenen gesundheitlichen Zustand als weniger gut oder schlecht – dreimal so viele wie in der Gesamtbevölkerung.
- Das Wohlbefinden hat sich in den zurückliegenden Jahren kontinuierlich verschlechtert.
- 28 Prozent gehen von einer weiteren deutlichen Verschlechterung aus.

Gesundheitliches Wohlbefinden ist heute stark eingeschränkt

Die HIV-Infektion wirkt sich bis heute massiv auf die gesundheitliche Situation der Betroffenen aus: Etwa die Hälfte der Leistungsempfängerinnen und -empfänger bewertet ihre gegenwärtige Gesundheit als weniger gut oder schlecht (Abbildung 2-8). Vor allem Befragte, die AIDS erkrankt sind, nehmen ihre Gesundheit überdurchschnittlich häufig als schlecht wahr.

Abbildung 2-8: Gegenwärtiger Gesundheitszustand



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=446.Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Gesundheit wird dreimal so häufig als schlecht wahrgenommen

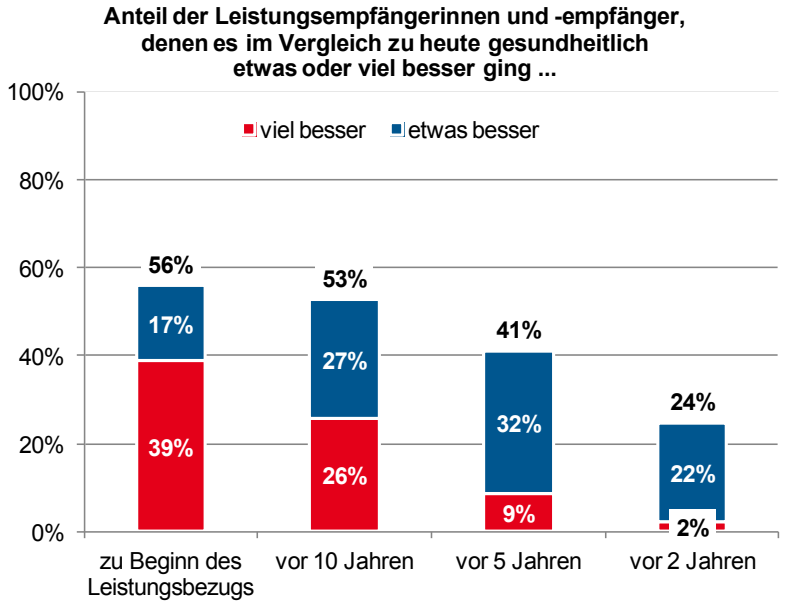
Dies wird besonders im Vergleich zu 30- bis 59-jährigen Personen aus der Gesamtbevölkerung deutlich, die damit im Durchschnitt ähnlich alt sind wie die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung[6]: Mit 47 Prozent bewerten an AIDS erkrankte Leistungsempfängerinnen und -empfänger ihre Gesundheit dreimal so häufig als weniger gut oder schlecht wie Gleichaltrige aus der Gesamtbevölkerung (Abbildung 2-8).[7]

„Mir geht's manchmal so schlecht, dass ich zwei Wochen nicht aus dem Bett komme."

Gesundheitszustand hat sich stetig verschlechtert

Mit Blick auf die zurückliegenden Jahre beschreiben die Betroffenen, dass sich ihre Gesundheit kontinuierlich verschlechtert hat: 56 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger berichten, dass es ihnen zu Beginn des Leistungsbezugs – also vor gut 20 Jahren – noch viel besser oder zumindest etwas besser ging als heute (Abbildung 2-9). Vor fünf Jahren fühlten sich nur noch 41 Prozent etwas oder viel besser als heute. Vor zwei Jahren ist dieser Anteil weiter auf ein Viertel gesunken.

Abbildung 2-9: Entwicklung des Gesundheitszustands in der Vergangenheit



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=440-466.

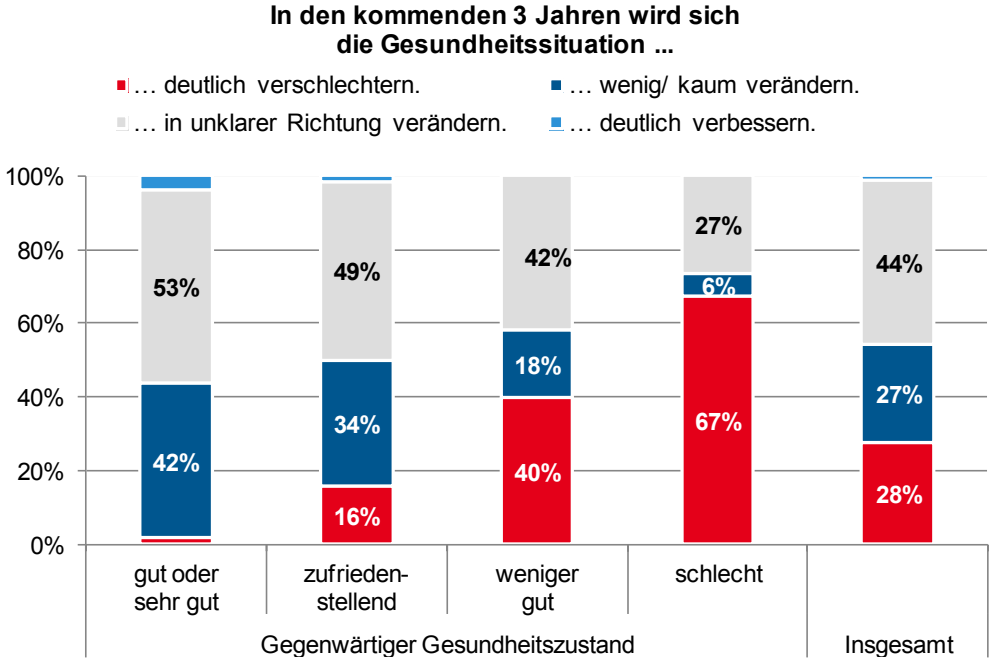
[6] In diese Altersgruppe fallen 87% der Leistungsempfängerinnen und -empfänger.

[7] Die Auswertungen zur Gesamtbevölkerung wurden auf Basis des Personendatensatzes des Sozio-ökonomischen Panels (SOEP) der Befragungswelle 2012 durchgeführt.

Viele erwarten eine weitere Verschlechterung

Mehr als ein Viertel der Leistungsempfängerinnen und -empfänger geht davon aus, dass sich ihre Gesundheit in den kommenden drei Jahren deutlich verschlechtern wird (Abbildung 2-10). Vor allem diejenigen, die ihre Gesundheit bereits heute als schlecht beurteilen, blicken pessimistisch in die Zukunft: Zwei Drittel der Befragten dieser Gruppe erwarten eine weitere deutliche Verschlechterung ihrer Gesundheit.

Abbildung 2-10: Entwicklung des Gesundheitszustands in den kommenden drei Jahren



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=461. Gruppenunterschied nach Gesundheitszustand auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Die Lebensverlaufsperspektive verdeutlicht, dass die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung mit massiven gesundheitlichen Beeinträchtigungen leben, die sich in den zurückliegenden Jahren – trotz des medizinischen Fortschritts – in signifikanter Weise nachteilig auf ihr gesundheitliches Wohlbefinden ausgewirkt haben.

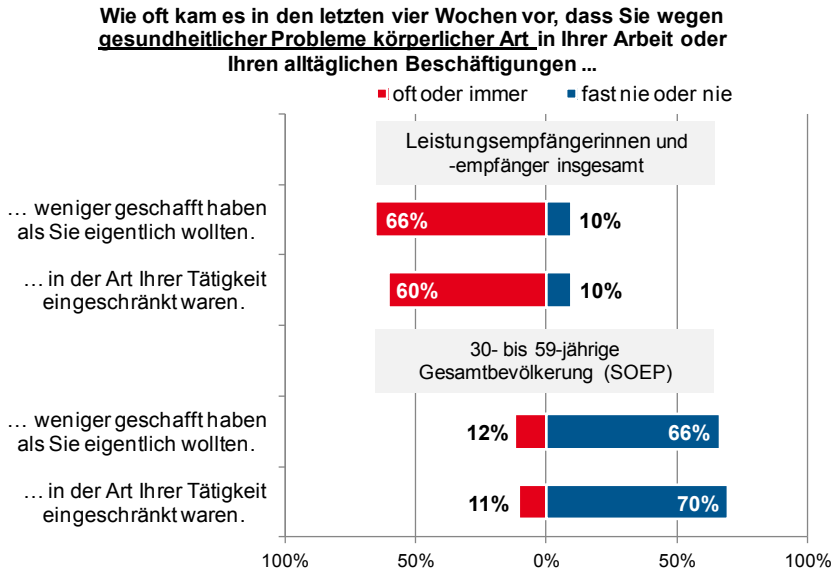
2.5 Wie sich die Beeinträchtigungen im Alltag auswirken

- Die körperlichen und emotionalen Belastungen führen zu deutlichen Einschränkungen im Alltag.

Körperliche Probleme führen zu erheblichen Einschränkungen im Alltag

Die gesundheitlichen Belastungen der Leistungsempfängerinnen und -empfänger und das eingeschränkte Wohlbefinden bleiben nicht ohne Konsequenzen für ihr Alltagsleben: Über 60 Prozent von ihnen waren in den letzten vier Wochen aufgrund körperlicher Probleme in ihrer Arbeit oder ihren alltäglichen Beschäftigungen oft oder immer eingeschränkt (Abbildung 2-11). Dies äußert sich zum Beispiel darin, dass sie weniger geschafft haben, als sie eigentlich wollten, oder bestimmte Tätigkeiten nicht ausführen konnten. Besonders im Vergleich zur gleich alten Gesamtbevölkerung wird das Ausmaß der körperlichen Einschränkungen deutlich. Hier lagen die entsprechenden Anteile nur bei elf bzw. zwölf Prozent.

Abbildung 2-11: Körperliche Einschränkungen im Alltag



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=468.

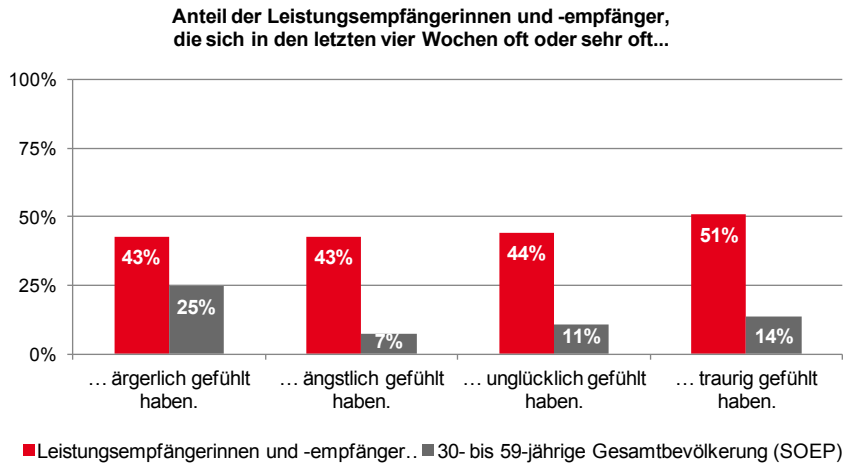
Was diese Einschränkungen für das Leben der Leistungsempfängerinnen und -empfänger heißen, beschreibt ein Betroffener im Interview mit den folgenden Worten:

„Ich leb' nur noch um die Krankheit herum. Auf das normale Leben kann ich mich nicht mehr konzentrieren. Wenn man an nichts mehr teilnehmen kann, weil man keine Kraft mehr im Körper hat."

Auch die emotionale Belastung ist hoch

Neben den körperlichen Problemen ist auch die emotionale Belastung im Alltag hoch: Die Leistungsempfängerinnen und -empfänger berichten überdurchschnittlich häufig davon, dass sie in den letzten vier Wochen negative Gefühle erlebt haben. So haben sich 51 Prozent von ihnen oft oder sehr oft traurig gefühlt – viermal so viele, wie in der gleich alten Gesamtbevölkerung (Abbildung 2-12). Deutlich häufiger waren sie zudem mit Angstgefühlen konfrontiert oder haben sich unglücklich gefühlt.

Abbildung 2-12: Emotionales Befinden



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 447-451.

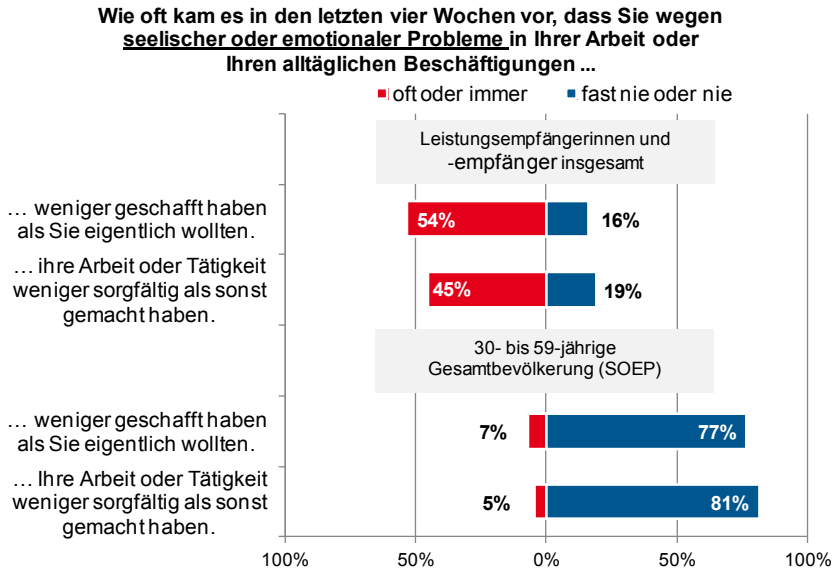
„Da kommen immer mal solche [depressiven] Löcher, in die man fällt."

„Besonders psychische Probleme machen mir zu schaffen. Da bin ich auf Unterstützung durch meine Frau und meinen besten Freund angewiesen."

Emotionale Probleme führen ebenfalls zu Einschränkungen im Alltag

Ähnlich wie die körperlichen Probleme wirkt sich auch das emotionale Befinden erkennbar auf das alltägliche Leben der Leistungsempfängerinnen und -empfänger aus: Über die Hälfte von ihnen hat in den letzten vier Wochen aufgrund seelischer oder emotionaler Probleme oft oder immer weniger geschafft als sie eigentlich wollten (Abbildung 2-13). In der gleich alten Gesamtbevölkerung kam dies vergleichsweise selten vor (7%). Auch die Sorgfalt bei der Arbeit oder bei sonstigen Tätigkeiten war unter den Befragten deutlich häufiger (45%) eingeschränkt als in der Referenzgruppe (5%).

Abbildung 2-13: Emotionale Einschränkungen im Alltag



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 468.

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung zeigen sich somit in einer geminderten körperlichen, seelischen und emotionalen Leistungsfähigkeit. Sie beschränken einen großen Teil der Betroffenen in ihren Möglichkeiten der Alltagsgestaltung.

2.6 In welchem Umfang Gesundheitskosten getragen werden müssen

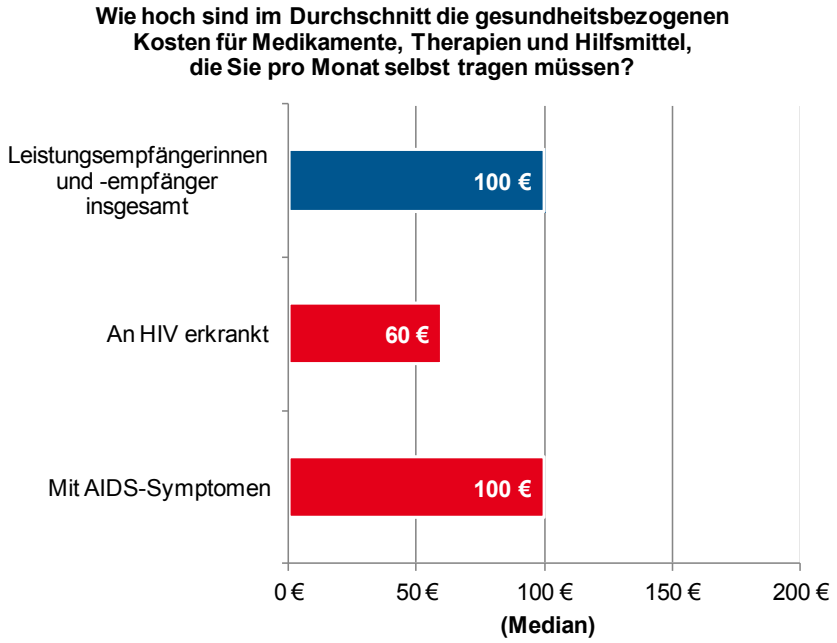
- Die Leistungsempfängerinnen und -empfänger tragen finanzielle Aufwendungen für die Behandlung von HIV/AIDS in Höhe von durchschnittlich 100 Euro pro Monat.
- Jeder Vierte hat bereits aus Kostengründen auf empfohlene Behandlungen verzichtet.

Betroffene tragen pro Monat rund 100 Euro gesundheits-bezogene Kosten

Die HIV-Infektion ist für die Leistungsempfängerinnen und -empfänger nicht nur mit körperlichen und emotionalen Belastungen, sondern in der Regel auch mit finanziellen Mehrbelastungen verbunden. So werden nicht alle Kosten, die mit der Behandlung einer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung verbunden sind, durch die Krankenkassen übernommen.

Im Mittel tragen die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung Gesundheitskosten in Höhe von 100 Euro pro Monat, zum Beispiel für Zuzahlungen oder Fahrtkosten zu Arztterminen (Abbildung 2-14). Bei an AIDS erkrankten Betroffenen liegt der Median deutlich höher als bei HIV-Infizierten (60 Euro).

Abbildung 2-14: Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten



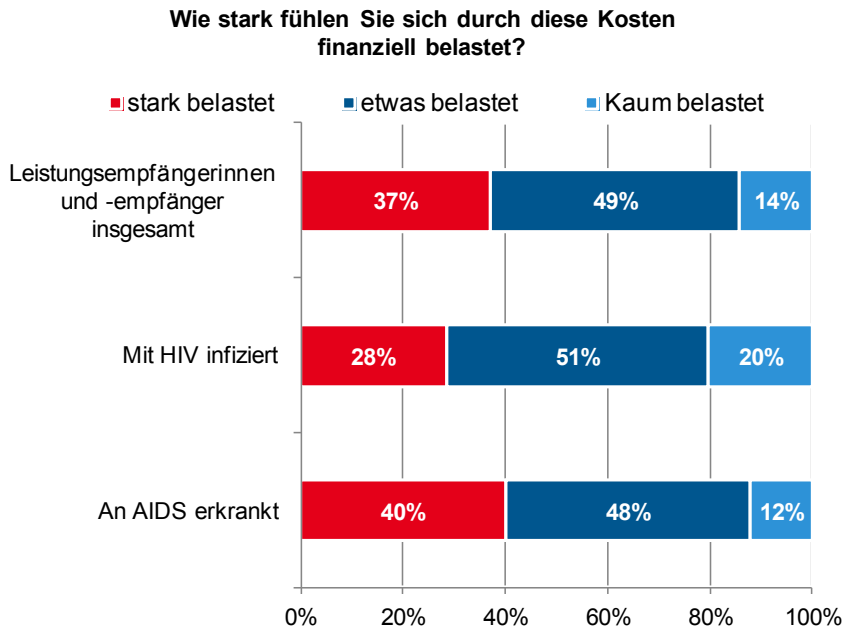
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=369. Schätzwerte unterliegen immer einer gewissen Unsicherheit. Daher wurde die Berechnung nach Ausschluss von 37 Ausreißern durchgeführt. Diese wurden über ein Box-Plot-Diagramm ermittelt. Als Ausreißer gelten Werte, die mehr als das 1.5fache des Interquartilsabstandes unter dem untersten oder über dem obersten Quartil liegen.

In den Interviews schildern Betroffene, dass sie zum Beispiel aufgrund ständiger Infekte laufend auf Medikamente gegen Erkältungen angewiesen sind. Diese werden jedoch – als sogenannte Bagatellarzneimittel – nicht von den Krankenkassen bezuschusst. Auch die Kosten für Nahrungsergänzungen und ähnliches müssen Betroffene selbst tragen.

„Neben den normalen Kosten (…) habe ich auf Grund meiner Erkrankung Mehrkosten durch die Zuzahlung bei den verschiedenen HIV-Medikamenten, einen größeren Bedarf an zuzahlungsfreien Medikamenten (…) und unterschiedlichen Nahrungsergänzungsmitteln, die mir von medizinischer Seite empfohlen wurden. Desweiteren bin ich bemüht, meinen Gesundheitszustand durch hochwertige Lebensmittel zu verbessern bzw. stabil zu halten. Auch dies führt zu Mehrkosten.“

Insgesamt fühlt sich mehr als jeder Dritte durch diese selbst zu tragenden Gesundheitskosten stark belastet (Abbildung 2-15), weitere 49 Prozent sehen sich etwas belastet. Wie aufgrund der höheren durchschnittlichen Kosten zu erwarten, haben besonders AIDS-Erkrankte häufig den Eindruck, durch diese Kosten stark belastet zu werden.

Abbildung 2-15: Subjektive Belastung durch die selbst zu tragenden Gesundheitskosten

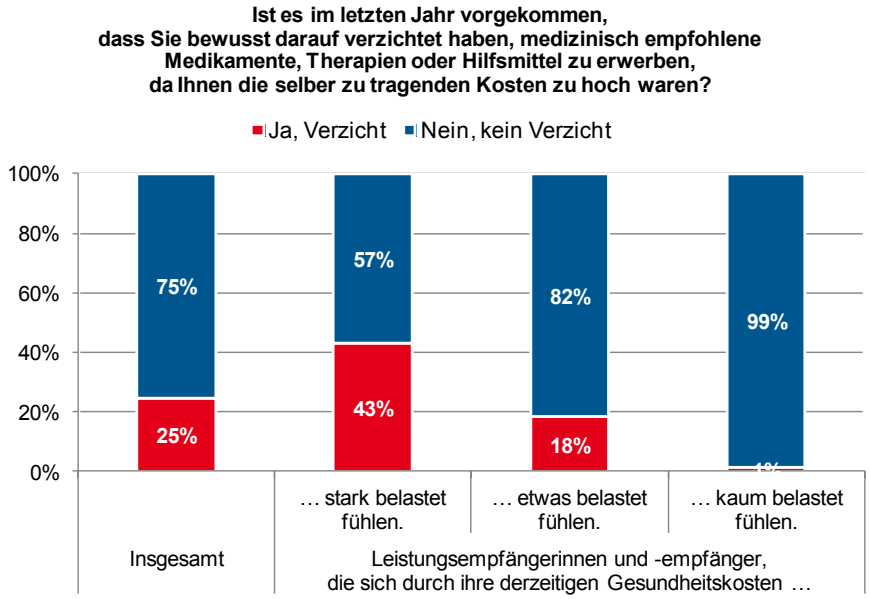


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=431. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 5%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Jeder Vierte hat bereits wegen der Kosten auf Behandlungen verzichtet

Im letzten Jahr hat ein Viertel der Leistungsempfängerinnen und -empfänger bewusst auf medizinisch empfohlene Medikamente, Therapien oder Hilfsmittel verzichtet, da ihnen die selbst zu tragenden Kosten zu hoch waren (Abbildung 2-16). Vor allem diejenigen, die sich durch ihre derzeitigen Gesundheitskosten stark belastet fühlen, hatten mit 43 Prozent besonders häufig den Eindruck, dass sie sich notwendige Behandlungen nicht leisten konnten.

Abbildung 2-16: Verzicht auf Behandlungen



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=444. Gruppenunterschied nach Belastung auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung führen neben den Beschränkungen im Alltag auch zu einer direkten finanziellen Mehrbelastung, die nicht durch die gesetzliche Krankenversicherung getragen wird.

2.7 Welche Unterstützung im Alltag notwendig ist

- Etwa jede oder jeder Zweite ist auf regelmäßige Unterstützung angewiesen. Diese wird überwiegend durch das private Umfeld geleistet.
- Die Unterstützung stellt für das private Umfeld eine zeitliche Belastung dar.
- Bei knapp zwei Dritteln der Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die täglich unterstützt werden, haben enge Familienangehörige ihre Erwerbstätigkeit aufgegeben oder eingeschränkt.
- Der Unterstützungsbedarf wird in den nächsten drei Jahren weiter zunehmen.
- Etwa jede oder jeder Dritte hat keine privaten Kontakte, die unterstützen könnten.

In Folge ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigungen benötigen die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung oftmals Unterstützung im Alltag, sowohl durch medizinisches Fachpersonal als auch durch ihr privates Umfeld.

Mit der medizinischen Versorgung, die sie in HIV-Behandlungszentren und HIV-Schwerpunktpraxen erhalten, sind viele Leistungsempfängerinnen und -empfänger sehr zufrieden. Sie berichten in den Interviews davon, dass sie sich dort gut aufgehoben und verstanden fühlen:

„Ich werde sehr gut betreut von der Klinik und von meinen Hausärzten."

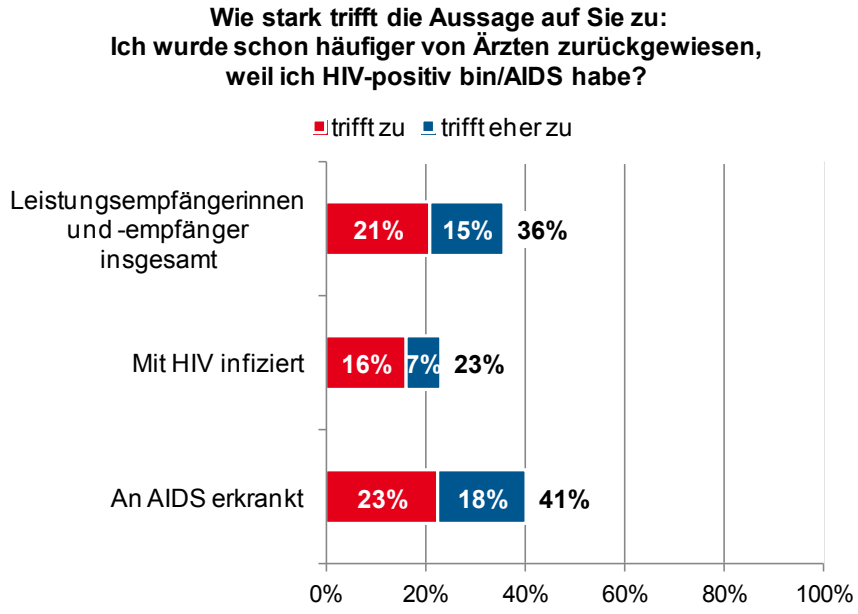
„Also bis jetzt ist die Betreuung astrein."

„Das ist alles ganz in Ordnung. Ich habe eine gute Klinik in der Nähe."

Ein Drittel erlebte Zurückweisungen von Ärzten

Allerdings zeigt die Befragung, dass diese positive Einschätzung nicht auf alle Ärztegruppen zutrifft. 36 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger haben schon häufiger die Erfahrung gemacht, dass sie von Ärzten zurückgewiesen wurden, weil sie HIV-positiv oder an AIDS erkrankt sind (Abbildung 2-17).

Abbildung 2-17: Ablehnung durch Ärzte



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=448. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant.

In den Interviews schildern Betroffene:

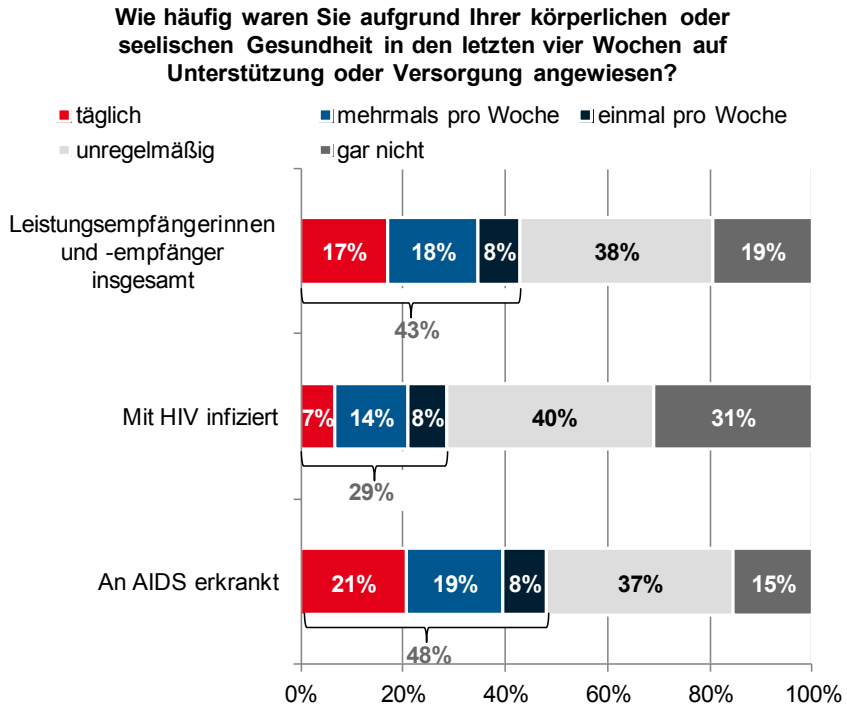
„Viele Ärzte lehnen mich als Patienten ab. Die schauen, was ich so hab'. Dann sagen sie: Ja, tut mir leid, ihnen kann ich gar nicht helfen. Gehen Sie doch."

„Die Ärzte wollen so wenig wie möglich mit ihm [meinem Sohn] in Berührung kommen."

Etwa jeder Zweite ist auf regelmäßige Unterstützung angewiesen

Neben der medizinischen Betreuung ist ein Teil der Leistungsempfängerinnen und -empfänger auch auf regelmäßige häusliche Versorgung angewiesen. Etwa die Hälfte der AIDS-Erkrankten benötigt derzeit mindestens einmal pro Woche Unterstützung durch andere Menschen, 21 Prozent sogar täglich (Abbildung 2-18). Sind noch keine AIDS-Symptome aufgetreten, fällt der Unterstützungsbedarf deutlich geringer aus.

Abbildung 2-18: Angewiesenheit auf regelmäßige Versorgung und Unterstützung



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=457. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

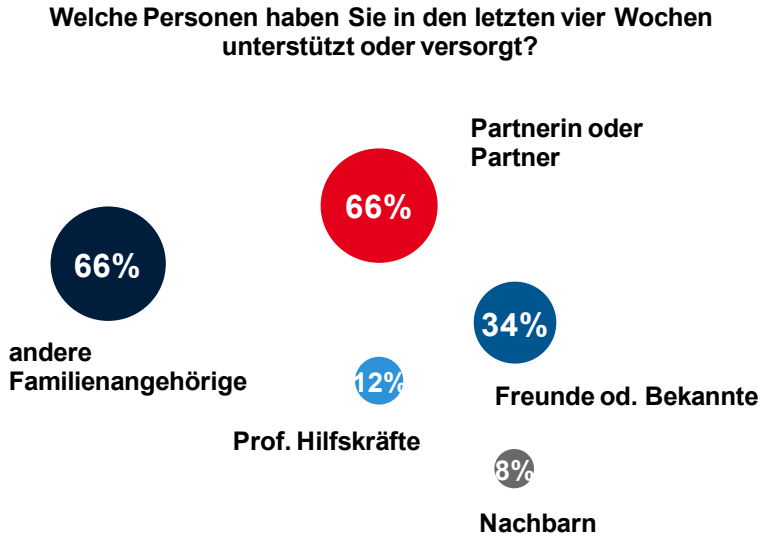
„Ich bekomme die Sachen nicht mehr alleine bewältigt, weil ich mich oft nicht mehr so kräftig und stabil fühle."

„Ich bin im kompletten Haushalt und Tagesablauf auf Fremdhilfe angewiesen."

Das soziale Umfeld leistet viel Unterstützung

Die Unterstützung wird in der Regel durch das soziale Umfeld der Betroffenen geleistet – in erster Linie durch die Partnerin bzw. den Partner oder andere Familienangehörige, zum Beispiel die eigenen Eltern (Abbildung 2-19). Zwei von drei Leistungs-empfängerinnen und -empfängern, die in den letzten vier Wochen mindestens einmal pro Woche auf Unterstützung angewiesen waren, nennen diese Personengruppen als Helfer.

Abbildung 2-19: Unterstützungsnetzwerk

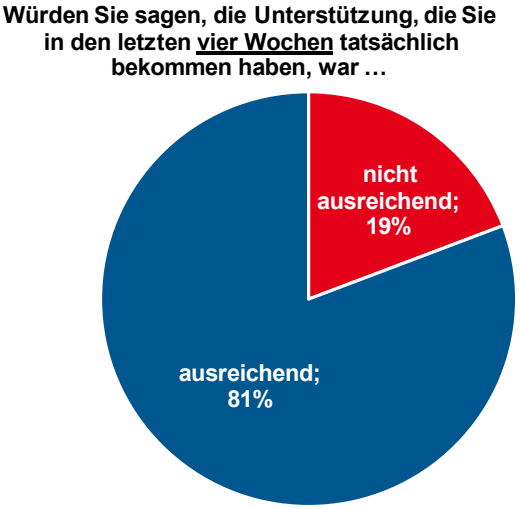


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=199.
Basis: Leistungsempfänger, die in den letzten vier Wochen täglich oder mindestens einmal pro Woche auf Unterstützung angewiesen waren.

Betroffene, die nicht verheiratet sind und in keiner festen Partnerschaft leben, sind in besonderer Weise auf die Unterstützung durch Familienangehörige angewiesen (76%). Auch Freunde und Bekannte spielen hier eine größere Rolle (42%) als bei Leistungsempfängerinnen und -empfängern in fester Partnerschaft. Ebenso erhalten sie häufiger Unterstützung durch professionelle Hilfskräfte (16% vs. 9% bei den in Partnerschaft Lebenden).

Unabhängig von der Höhe des Unterstützungsbedarfs empfindet der weit überwiegende Teil der Leistungsempfängerinnen und -empfänger (81%) die erhaltene Unterstützung derzeit als ausreichend (Abbildung 2-20).

Abbildung 2-20: Angemessenheit der erhaltenen Unterstützung



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=197.
Basis: Leistungsempfänger, die in den letzten vier Wochen täglich oder mindestens einmal pro Woche auf Unterstützung angewiesen waren.

Unterstützung ist eine zeitliche Belastung

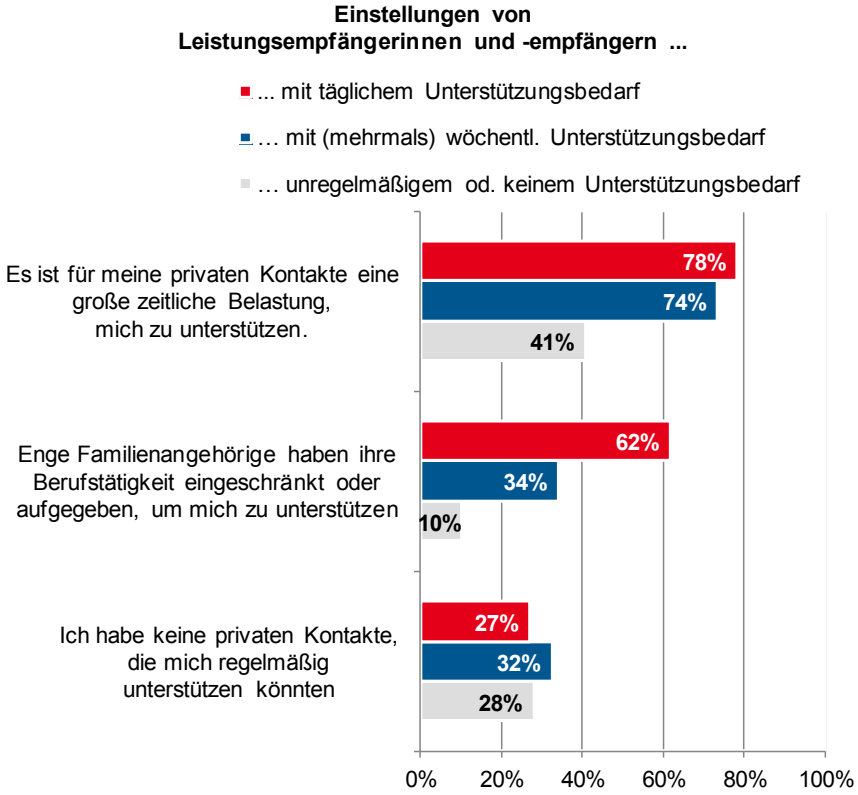
Allerdings stellt die geleistete Unterstützung für das private Umfeld eine nicht zu unterschätzende Belastung dar: Drei von vier Betroffenen, die täglich oder mindestens wöchentlich auf Unterstützung angewiesen sind, sehen dies als große zeitliche Belastung für ihr privates Umfeld (Abbildung 2-21).

„Ich habe ein paar sehr gute Freunde und Familienmitglieder, die mich unterstützen. Das fällt mir nicht leicht, man möchte ja keinem zur Last fallen.“

Familien-angehörige treten für die Pflege beruflich kürzer

Dies geht zum Teil soweit, dass enge Familienangehörige ihren Beruf nicht mehr oder nur noch eingeschränkt ausüben, um für die Betroffenen da sein zu können. Hiervon berichten 62 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die täglich unterstützt werden (Abbildung 2-21). Auch bei jedem Dritten, der mindestens wöchentlich Unterstützung braucht, haben enge Familienangehörige aufgrund der Erkrankung beruflich zurückgesteckt.

Abbildung 2-21: Einstellungen zur Versorgung durch das private Umfeld



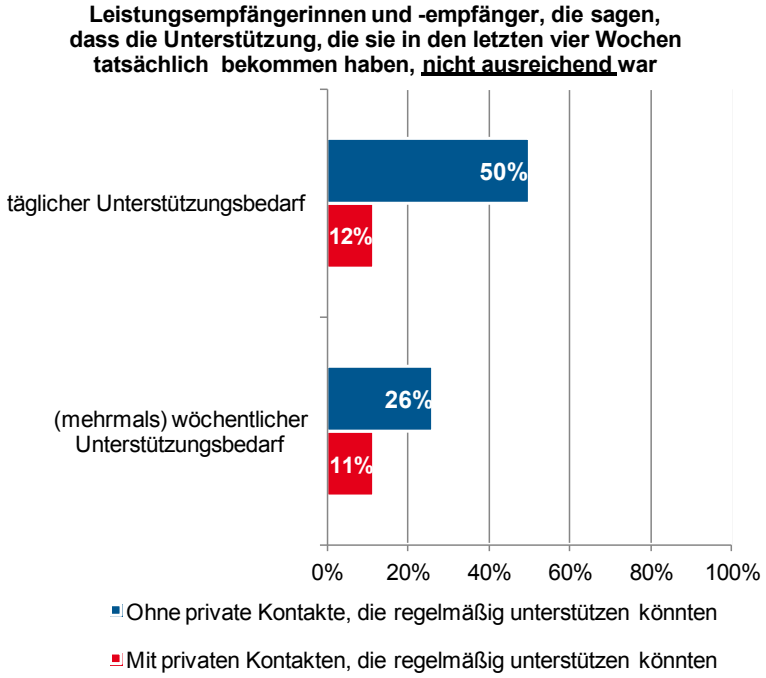
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=441-450. Anteil der Befragten, auf die diese Aussagen zutreffen oder eher zutreffen. Gruppenunterschied nach bisherigem Unterstützungsbedarfs auf 1%-Niveau signifikant.

„Meine Frau hat ihren eigenen Berufsweg eingeschränkt, sie musste zurücktreten."

Jeder Dritte hat keine Kontakte, die unterstützen könnten

Etwa ein Drittel der Leistungsempfängerinnen und -empfänger mit regelmäßigem Unterstützungsbedarf berichtet, dass sie keine privaten Kontakte haben, die sie regelmäßig unterstützen könnten. Das hat für die Betroffenen eine deutlich verschlechterte Versorgungssituation zu Folge. Mit 50 Prozent haben diejenigen, die täglich Hilfe benötigen, aber auf kein privates Unterstützungsnetzwerk zurückgreifen können, überdurchschnittlich häufig den Eindruck, dass die erhaltene Unterstützung in den vergangenen Wochen nicht ausreichend war (Abbildung 2-22).

Abbildung 2-22: Angemessenheit der Unterstützung mit und ohne privates Unterstützungsnetz

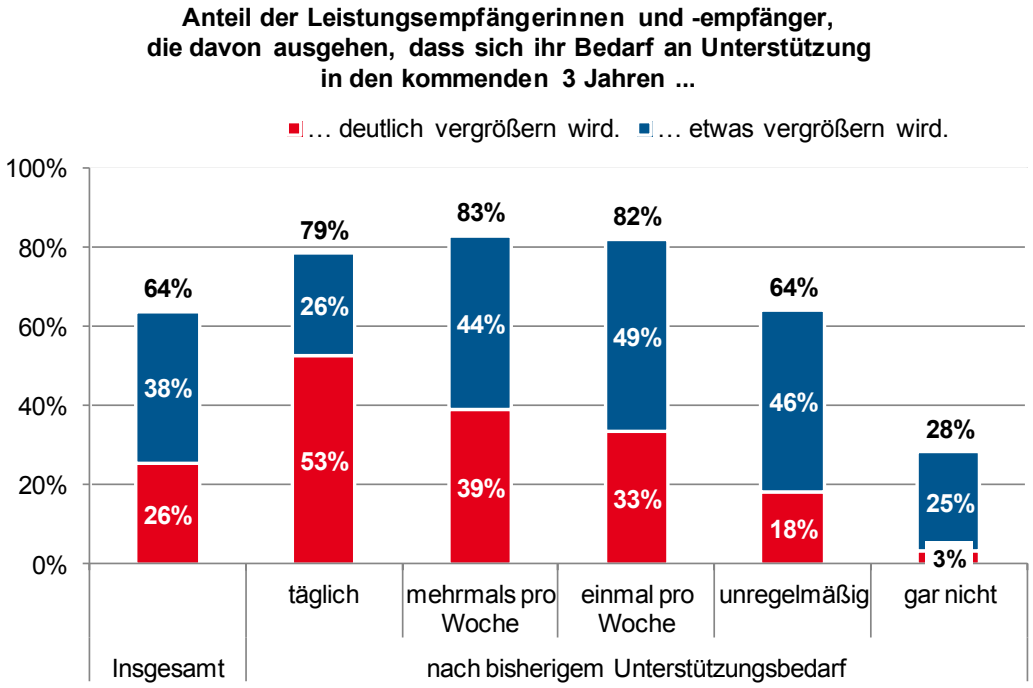


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=189. Gruppenunterschied nach Vorhandensein privater Kontakte auf 5%-Niveau signifikant.

Unterstützungs-bedarf wird weiter zunehmen

Mit Blick auf die kommenden drei Jahre gehen die meisten Betroffenen davon aus, dass sich ihr Unterstützungsbedarf etwas (38%) oder sogar deutlich vergrößern (26%) wird (Abbildung 2-23). Vor allem diejenigen, die bereits heute täglichen Unterstützungsbedarf haben, erwarten, dass sie zukünftig deutlich mehr Unterstützung benötigen werden (53%).

Abbildung 2-23: Zukünftige Entwicklung des Versorgungsbedarfs



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=466. Gruppenunterschied nach bisherigem Unterstützungsbedarfs auf 1%-Niveau signifikant.

Insofern ist davon auszugehen, dass neben professionellen Pflegekräften auch das soziale Umfeld der Leistungs-empfängerinnen und -empfänger – soweit vorhanden – in Zukunft noch stärker in die Unterstützung eingebunden sein und die zeitliche Belastung hierdurch weiter ansteigen wird.

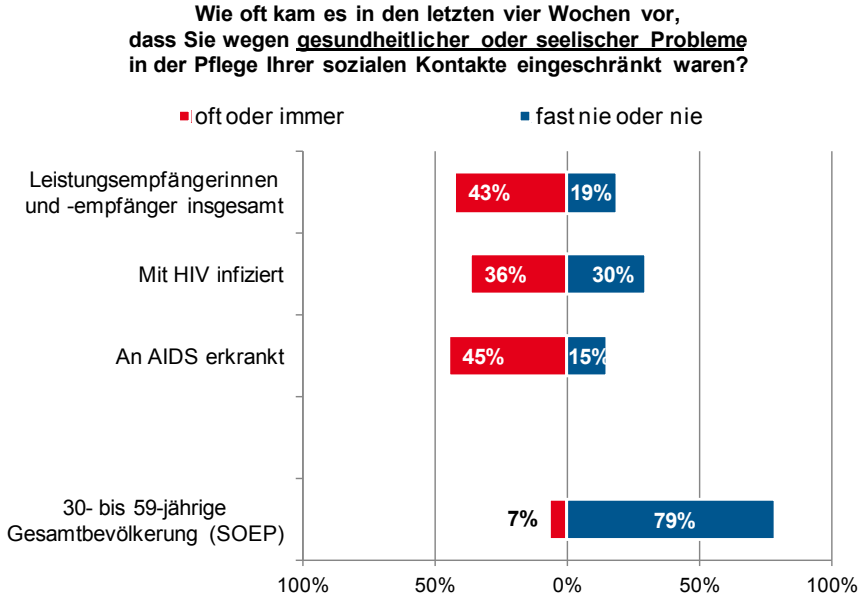
2.8 Wie sich die Beeinträchtigungen auf Partnerschaft und soziale Kontakte auswirken

- Knapp die Hälfte der Leistungsempfängerinnen und -empfänger ist oft oder sehr oft darin eingeschränkt, ihre sozialen Kontakte zu pflegen.
- Diese Möglichkeiten haben sich im Zeitverlauf stetig verschlechtert.
- HIV und AIDS sind weiterhin Stigmata. Nur wenige können offen über ihre Erkrankung sprechen.
- Die Betroffenen leben mit einem Anteil von 60 Prozent – im Vergleich zur gleich alten Gesamtbevölkerung – deutlich seltener in Partnerschaft.
- Über 80 Prozent sind entgegen ihren Wunsch kinderlos.

Pflege sozialer Kontakte ist nur eingeschränkt möglich

Die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung hat deutlich spürbare Konsequenzen für die sozialen Beziehungen der betroffenen Leistungsempfängerinnen und -empfänger. So berichten 43 Prozent der Befragten davon, dass sie gesundheitsbedingt in den letzten vier Wochen oft oder sogar immer in der Pflege ihrer sozialen Kontakte eingeschränkt waren (Abbildung 2-24). Nur 15 Prozent der AIDS-Erkrankten haben kaum oder keine Einschränkungen darin erlebt, ihre sozialen Kontakte zu pflegen, im Vergleich zu rund 80 Prozent in der bevölkerungsrepräsentativen Referenzgruppe.

Abbildung 2-24: Einschränkungen bei der Pflege sozialer Kontakte



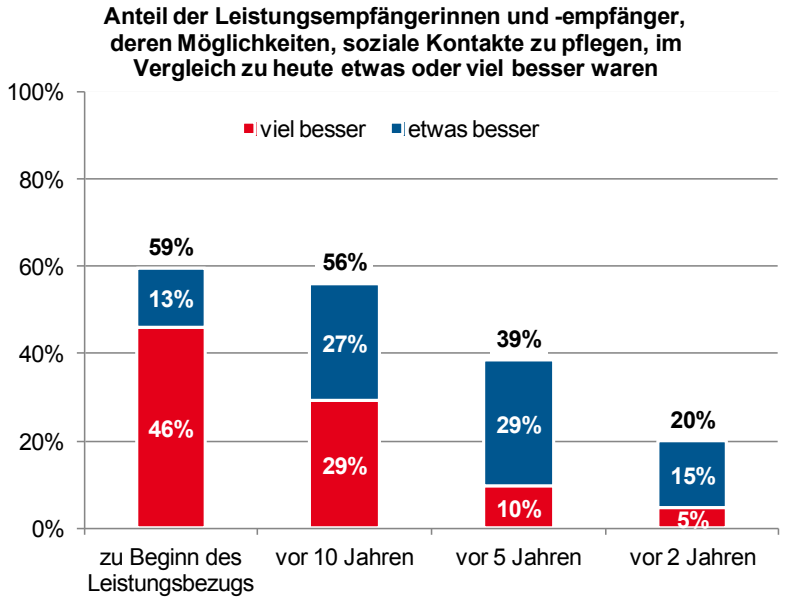
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=451. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant.

„Meine Außenwelt ist Facebook und der Fernseher."

Verschlechterung im Zeitverlauf

Im Verlauf der vergangenen Jahre haben die Möglichkeiten, soziale Kontakte aufzubauen und aufrechtzuhalten, stetig abgenommen. Seit Beginn des Leistungsbezugs fühlen sich immer weniger Betroffene hierzu in der Lage (Abbildung 2-25).

Abbildung 2-25: Entwicklung der Möglichkeiten zur Pflege sozialer Kontakte

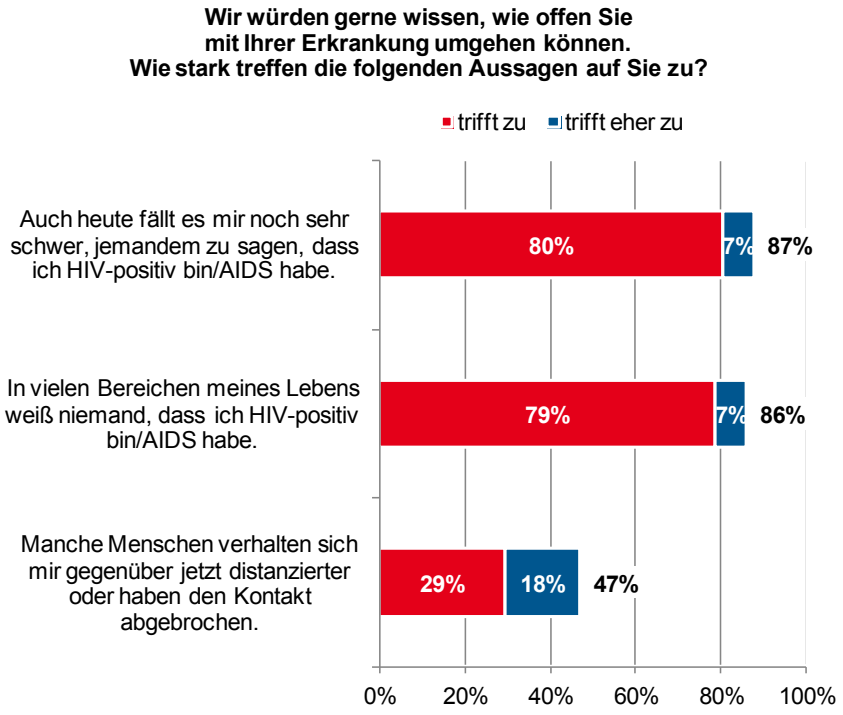


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 433-450.

HIV und AIDS sind weiterhin Stigmata

Die Pflege sozialer Kontakte ist jedoch nicht nur durch gesundheitliche Probleme eingeschränkt. Ebenso wird sie durch fehlende Akzeptanz erschwert. So trauen sich die wenigsten Leistungsempfängerinnen und -empfänger, offen mit ihrer Erkrankung umzugehen. Auch wenn die Aufklärung inzwischen zugenommen hat, vermeiden es die meisten weiterhin, ihre Erkrankung gegenüber anderen preiszugeben: 88 Prozent der Befragten fällt es weiterhin sehr schwer, jemandem zu sagen, dass sie HIV-positiv oder an AIDS erkrankt sind (Abbildung 2-26). 86 Prozent sagen, dass in vielen Bereichen ihres Lebens niemand von ihrer Erkrankung weiß. Über diese Probleme berichten HIV-infizierte Betroffene im ähnlichen Ausmaß wie AIDS-Erkrankte.

Abbildung 2-26: Umgang mit der Erkrankung



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 453-472.

Meist weiß nur der engste Kreis Bescheid

Der Kreis der „Eingeweihten“ ist meist auf die engste Familie und den engsten Freundeskreis begrenzt. Gegenüber allen anderen bemühen sich viele Betroffene, den eigenen Gesundheitszustand gar nicht zu thematisieren oder Ausflüchte hierfür zu finden.

„Das wissen nur meine Lebenspartnerin und meine Familie. Das war’s dann auch.“

„Es gibt nur zwei Handvoll Leute im Freundeskreis, die darüber Bescheid wissen. Ich habe es nur denjenigen erzählt, die es akzeptieren würden.“

„Ich habe Angst mit anderen darüber zu sprechen. Heute genauso wie früher.“

„Der engste Familien- und Freundeskreis weiß es. Und da besteht auch eine Stabilität. Und im weiteren Umfeld: Wo es ein Thema wurde, da besteht kein Kontakt mehr.“

Oftmals bedeutet dies ein tägliches Leben zwischen Lügen und Ausreden, das selbst zur Belastung werden kann:

„Man ist vorsichtiger geworden, man lebt halt täglich mit einer Lüge. Man setzt jeden Tag eine Maske auf.“

„Erst wurde alles totgeschwiegen. Ich hab's einfach verdrängt. Keinem gesagt. Erst als Jugendlicher war mir bewusst, was ich da habe. Auch da wurde geschwiegen. Weil Sie wissen ja, Kinder sind grausam. Das Schweigen ist bis heute eigentlich so. Außer dass es ein paar Leute mehr wissen.“

Jeder Zweite wurde bereits zurückgewiesen

Häufig steht hinter der Zurückhaltung die Angst, ab- und zurückgewiesen oder anders behandelt zu werden. Etwa jeder zweite Betroffene hat die Erfahrung gemacht, dass sich andere Menschen distanzierter verhalten oder den Kontakt abgebrochen haben, als sie von der Erkrankung erfahren haben (Abbildung 2-26). Das kann selbst die eigene Familie betreffen.

„Die Außenwelt hat mich gemieden und ich habe andere Menschen gemieden. Meine Familie hat mich weggestoßen.“

„Meine Geschwister haben bis heute keinen Kontakt zu uns.“

„Man kann nicht begreiflich machen, dass das eine schwere Krankheit ist, aber man sich nicht gleich beim Händeschütteln anstecken kann.“

„Damals hat sich das rumgesprochen und wir mussten unser Haus verlassen und umziehen. Wir sind inzwischen schon dreimal umgezogen.“

„Ich kann nur jedem empfehlen, sich mit dem Outen zurückzuhalten. Das geht in 90 Prozent der Fälle nach hinten los.“

„Wenn das rauskommen würde, würde mein Kind auf Ausgrenzen stoßen. Da muss ich schon vorsichtig sein.“

Häufige Schuld-zuweisungen

Aus der Erfahrung der Betroffenen begegnen Außenstehende einer HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung oftmals ganz anders als anderen schweren Erkrankungen. Während sie sonst mit Verständnis und Mitgefühl reagieren würden, führten HIV und AIDS zu Ablehnung und Schuldzuweisungen. Eine HIV-Infektion werde von Außenstehenden meist als selbstverschuldet wahrgenommen, als gerechte Strafe für den eigenen Lebensstil. HIV werde mit Drogen und einem ausufernden Sexualleben in Verbindung gebracht. Eine Betroffene bringt dies auf den Punkt:

„Man wird einfach abgestempelt:
Das kommt wegen Drogen oder Männergeschichten."

Aktuelle Studien unterstreichen die negativen Folgen, die mit Vorurteilen und Diskriminierungserfahrungen für das Selbstwertgefühl von HIV- und AIDS-Betroffenen verbunden sind.[8] Die beschriebenen Vorurteile treffen die Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung besonders hart, da sie selbst durch Blutprodukte mit dem HI-Virus infiziert wurden.

Auch wenn das Bild überwiegend negativ ist, berichten einige Interviewpartnerinnen und -partner, dass sie inzwischen einen guten Weg gefunden haben, um mit ihrer Erkrankung umzugehen. Der Schlüssel liegt oft in einem sozialen Umfeld, das den Betroffenen mit Offenheit begegnet und sie ganz normal behandelt.

„Ich gehe da sehr offen mit um. Ich trage es nicht wie ein Schild vor mir her. Aber ich habe auch nichts zu verstecken."

„Im Privatleben klappt's prima.
Die engsten Bekannten haben keine Probleme damit."

„In der Familie war es von Anfang an kein Problem.
Das hat gut getan."

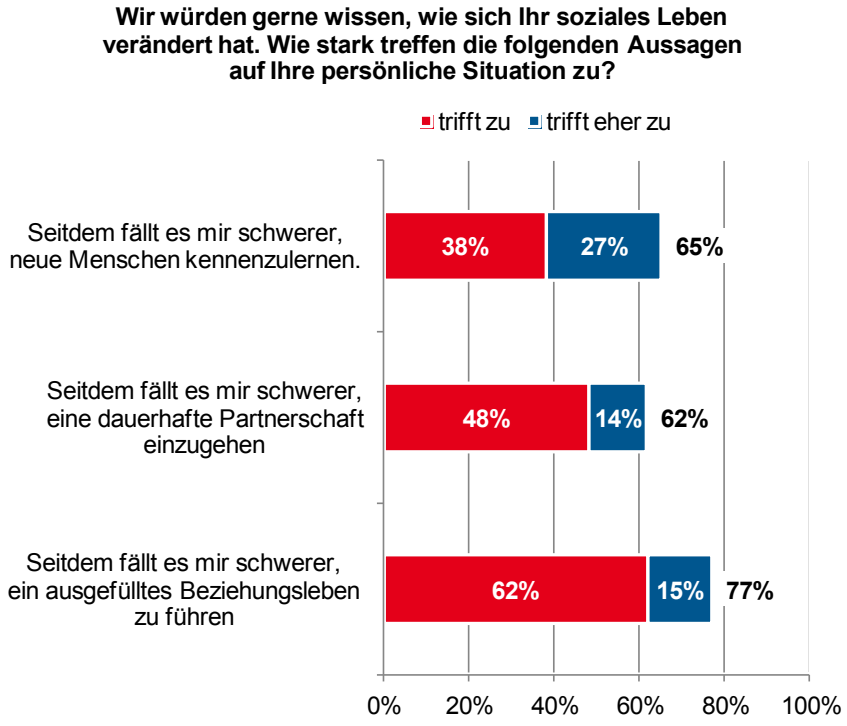
„Mit meiner Partnerin habe ich keine Probleme und sie lebt auch damit. So als wäre ich ein normaler Mensch."

[8] Siehe zum Beispiel: Deutsche AIDS Hilfe (2012): Positive Stimmen. http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/positive_stimmen_ergebnisse_Wolfsburg_0.pdf

Viele haben Probleme, eine dauerhafte Partnerschaft einzugehen

Als besonderes Hindernis erleben viele Leistungsempfängerinnen und -empfänger ihre Erkrankung im Bereich Partnerschaft und Beziehung: 65 Prozent fällt es seit ihrer Infektion schwerer, überhaupt neue Menschen kennenzulernen (Abbildung 2-27). 62 Prozent sagen, dass sie seither Probleme haben, eine dauerhafte Partnerschaft einzugehen. Drei Viertel der Befragten berichten, dass es ihnen nun schwerer fällt, ein ausgefülltes Beziehungsleben zu führen. Die beschriebenen Beziehungsprobleme betreffen dabei an AIDS erkrankte ebenso wie HIV-infizierte Betroffene.

Abbildung 2-27: Auswirkungen auf Freundschaft, Partnerschaft und Beziehung



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 434-466.

Auch in den Interviews wird deutlich, wie schwer es Betroffenen zum Teil fiel oder weiter fällt, eine Partnerin oder einen Partner zu finden, die oder der ihre Lebenssituation mitträgt. Insbesondere im Rückblick auf die ersten Jahre nach der Diagnose berichten Betroffene vom Scheitern bestehender Beziehungen oder dass Partnerschaft und Sexualität zum kompletten Tabu-Thema wurden.

„Wenn ich überhaupt das Vertrauen gefunden habe, das jemandem zu sagen, hab ich mich innerlich bereits damit abgefunden: Jetzt tut's gleich wieder weh."

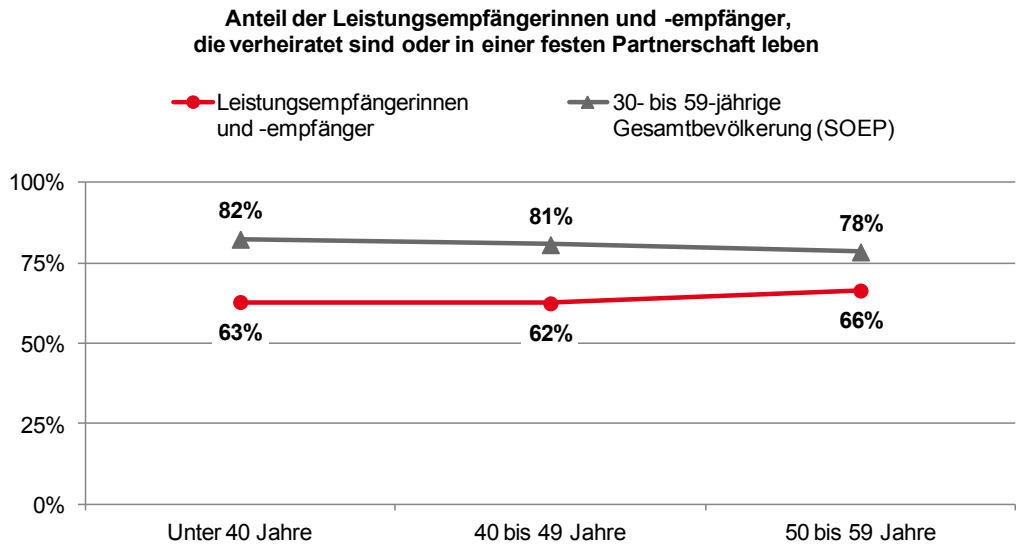
„Die Partnersuche lag komplett auf Eis, viele Jahre lang. Da war immer die Angst da: Wenn du 'ne Partnerin hast, dann musst du der reinen Wein einschenken."

„Am Anfang gab es keine Probleme. Dann kam ein Kinderwunsch, den ich nicht erfüllen konnte. Danach kam eine Trennung."

Betroffene leben seltener in Partnerschaft

Aktuell sind insgesamt 63 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger verheiratet oder leben in einer festen Partnerschaft. Im Vergleich zu Gleichaltrigen aus der Gesamtbevölkerung haben sie über alle Altersgruppen hinweg deutlich häufiger keine Partnerin bzw. keinen Partner (Abbildung 2-28).

Abbildung 2-28: Heirat und feste Partnerschaft



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 474.

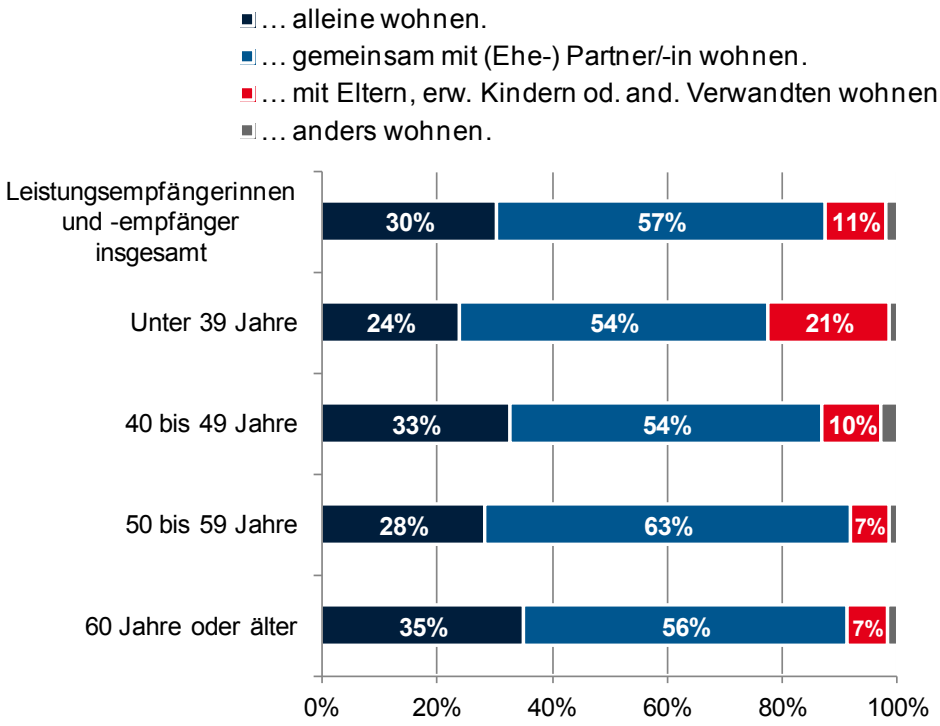
„Anfangs hatte ich Bedenken eine neue Partnerschaft einzugehen. Ich führe jetzt eine glückliche Ehe. Beim ersten Treffen habe ich über die Infektion gesprochen. Fortan spiele es eigentlich keine Rolle mehr."

„Da hat man Probleme gehabt, Beziehungen einzugehen. Dann habe ich jemanden kennengelernt, der dasselbe Problem hat."

Mehr als die Hälfte der Leistungsempfängerinnen und -empfänger wohnt gemeinsam mit der Partnerin bzw. dem Partner (Abbildung 2-29). Dennoch gibt es über alle Altersgruppen auch einen relativ großen Anteil, der alleine lebt. Darüber hinaus wohnen insbesondere jüngere Leistungsempfängerinnen und -empfänger (noch) relativ häufig bei den eigenen Eltern oder anderen Verwandten.

Abbildung 2-29: Wohnformen

Anteil der Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die ...



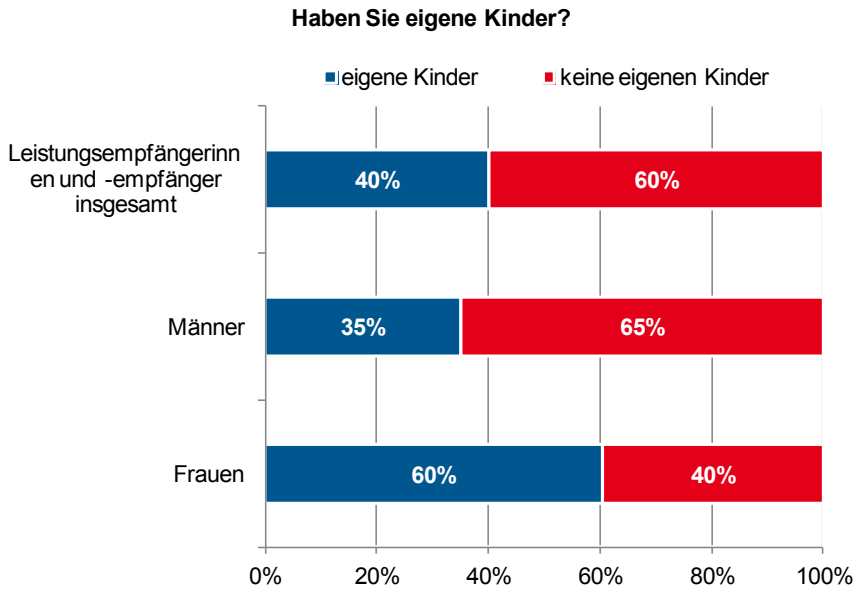
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 476. Gruppenunterschied nach Alter auf 5%-Niveau signifikant.

Neben Partnerschaft und Beziehung wird in den Interviews auch die Familienplanung als einer der Bereiche genannt, der sich durch die Infektion mit dem HI-Virus am massivsten verändert hat.

Viele Männer bleiben kinderlos

Für die betroffenen Männer bedeutete dies oftmals ein Leben ohne eigene Kinder. Nur jeder Dritte hat derzeit eigene Kinder (Abbildung 2-30). Unter den Frauen liegt dieser Anteil mit 60 Prozent fast doppelt so hoch.

Abbildung 2-30: Eigene Kinder



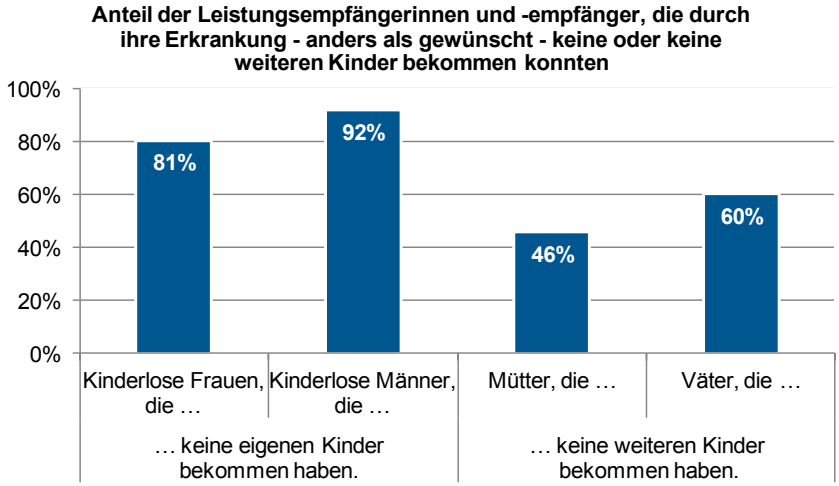
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 475. Gruppenunterschied Frauen/Männer auf 1%-Niveau signifikant.

Unerfüllte Kinderwünsche sind die Regel

Das Vorhandensein von Kindern steht dabei in engem Zusammenhang zum Zeitpunkt, zu dem die HIV-Infektion erfolgte. So sind 69 Prozent der Frauen sowie 77 Prozent der Männer, die zum Zeitpunkt der Diagnose noch keine Kinder hatten, bis heute kinderlos. Oftmals entgegen ihrer Wünsche: Nahezu alle Männer, die keine eigenen Kinder haben, hatten den Wunsch, eine Familie zu gründen (92%) (Abbildung 2-31). Auch 81 Prozent der kinderlosen Frauen sagen, dass sie – anders als gewünscht – durch ihre Erkrankung keine eigenen Kinder bekommen haben.

Unter den Müttern und Vätern, die mindestens ein Kind haben, gibt es ebenfalls einen relativ großen Anteil (40% bzw. 60%), die gerne weitere Kinder bekommen hätten, aber sich infolge ihrer Erkrankung dagegen entschieden haben oder entscheiden mussten (Abbildung 2-31).

Abbildung 2-31: Unerfüllte Kinderwünsche



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 442.

„Mit der Kinderplanung war schon gar nichts mehr. Wir wussten zwar, dass es auch Möglichkeiten gäbe. Das war aber für meine Frau zu viel…“

„Eigentlich hatte ich mir immer Kinder gewünscht. Das ist dann erst mal ganz weit weggerückt.“

„Ich hätte noch gerne mehr Kinder gehabt. Die Beziehung zum Vater meines Sohnes ging in die Brüche. Es war halt schwierig, dann `ne neue Partnerschaft zu finden.“

Die Befragung zeigt somit, dass die soziale Einbindung der durch die Stiftung betreuten Menschen in zweifacher Weise eingeschränkt ist:

- Einerseits schränken die beschriebenen starken körperlichen und emotionalen Probleme die Betroffenen darin ein, soziale Kontakte zu pflegen, das heißt zum Beispiel auszugehen, Freunde zu treffen oder in Vereinen aktiv zu sein.
- Andererseits bestehen in der Gesellschaft oftmals noch massive Vorbehalte und Vorurteile gegenüber Menschen, die an HIV oder AIDS erkrankt wird. Dadurch besteht die Gefahr einer weiteren sozialen Isolierung und Ausgrenzung.

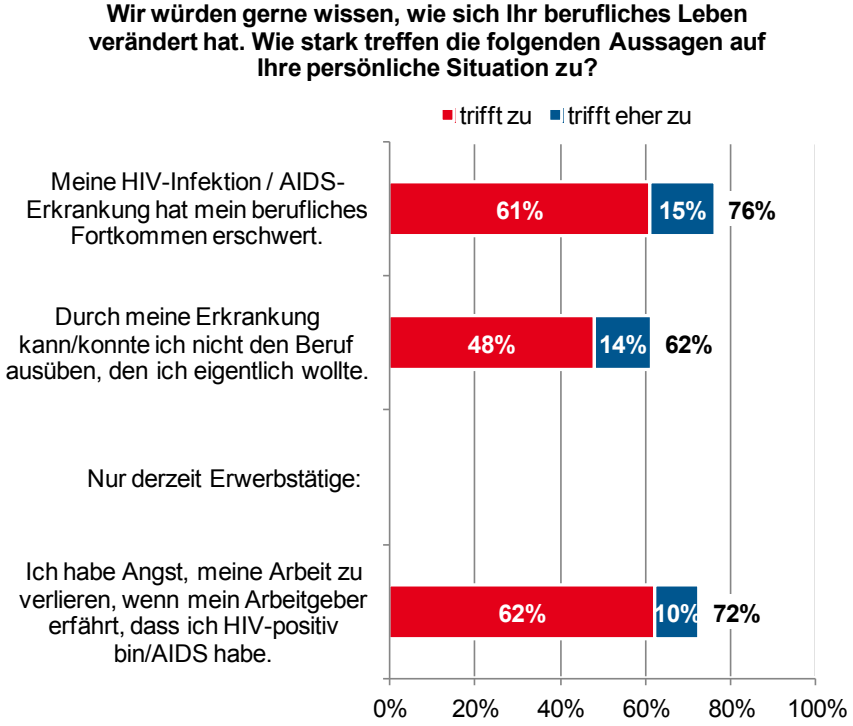
2.9 In welchem Umfang Erwerbstätigkeit möglich ist

- Nur 28 Prozent der unter 60-Jährigen sind in der Lage, uneingeschränkt eine Erwerbstätigkeit auszuüben. Besonders selten sind AIDS-Kranke erwerbsfähig (22%).
- Viele scheiden frühzeitig aus dem Arbeitsleben aus: Nur noch 35 Prozent der 50- bis 60-Jährigen sind erwerbstätig.
- Erwerbstätige Leistungsempfängerinnen und -empfänger erzielen unterdurchschnittliche Löhne.
- Die Erwerbsfähigkeit und Erwerbsbeteiligung hat im Verlauf der letzten Jahre deutlich abgenommen.
- Jede bzw. jeder zweite Erwerbstätige glaubt, dass die eigene Erwerbstätigkeit in den nächsten drei Jahren vollständig oder teilweise aufgeben werden muss.

Einschränkungen in der Erwerbs-biografie

Die Erwerbsmöglichkeiten der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung wurden durch die Infektion mit dem HI-Virus erheblich beeinflusst. So konnten viele gesundheitsbedingt nicht die Erwerbsbiographie leben, die sie sich eigentlich gewünscht hatten. Drei von vier Betroffenen berichten, dass die Infektion bzw. Erkrankung ihr berufliches Fortkommen erschwert hat. 61 Prozent konnten nicht den Beruf ausüben, den sie eigentlich wollten (Abbildung 2-32).

Abbildung 2-32: Auswirkungen auf das Erwerbsleben



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=416-451, Item 3: n=201.

In den Interviews erinnern sich Betroffene:

„Danach musste ich mein Leben komplett umstellen. Ich war erst mal arbeitslos. Dann habe ich eine neue Arbeitsstelle gefunden, wo ich die Hälfte verdient habe von vorher."

„Ich hätte eigentlich gerne im medizinischen Dienst weiter gearbeitet. Dann wurde das irgendwann thematisiert, da der Betriebsarzt darauf aufmerksam geworden ist. Ich habe versucht, klar zu machen, dass von mir kein Risiko ausgeht. Aber er hat völlig panisch reagiert."

„Anfangs waren [die Beeinträchtigungen im Erwerbsleben] psychisch bedingt, da ich davon ausgehen musste, dass ich nicht sehr alt werde. Da war ich nicht motiviert, hab' nicht viel Wert darauf gelegt, beruflich voran zu kommen. Später kamen körperliche Probleme hinzu, die mich behindert haben."

Wer derzeit erwerbstätig ist, hat oft große Angst seine Arbeit zu verlieren, falls der Arbeitgeber von der HIV-Infektion erfahren sollte (72%) (Abbildung 2-32). Insofern überrascht es nicht, dass die Betroffenen in den Interviews wiederholt darüber berichten, dass sie ihren Arbeitgeber gezielt nicht über ihren Gesundheitszustand in Kenntnis setzen. Diese Verschwiegenheit bedeutet jedoch ein Leben zwischen Ausreden, Vorwänden und Notlügen.

„Der Arbeitgeber hat nur gewusst, dass ich Bluter bin. Das war das Einzige. Man hat sich immer wieder was einfallen lassen, warum man eine Woche ausgefallen ist. Das ging schon an die Substanz."

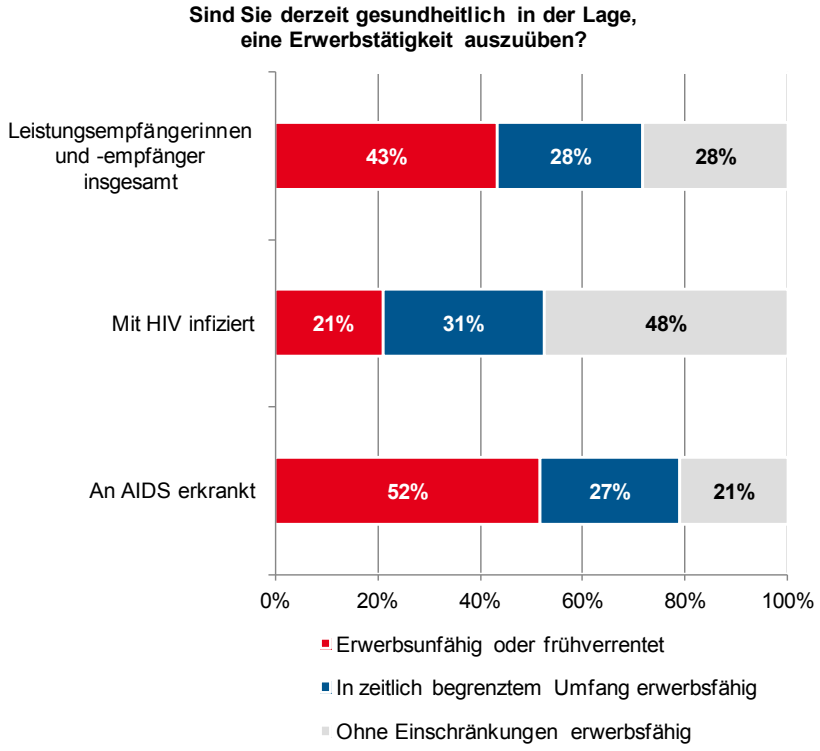
„Meine Arbeitgeber wissen nur, dass ich einen Schwerbehindertenausweis habe. Ich muss jeden Tag hier 'ne Ausrede finden, um den Schein aufrecht zu halten, dass ich noch kann. Wenn mich jemand auf mein Befinden anspricht, muss ich mir adhoc 'ne Ausrede ausdenken."

„Auf der Arbeit hat man da natürlich überhaupt nichts darüber erzählt. Ich habe auch versucht, meine Grunderkrankung, die Hämophilie, geheim zu halten."

Weniger als jeder Dritte ist noch voll erwerbsfähig

Insgesamt sind derzeit nur noch relativ wenige Betroffene überhaupt dazu in der Lage, uneingeschränkt eine Erwerbstätigkeit auszuüben. 43 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger im erwerbsfähigen Alter unter 60 Jahren sind bereits erwerbsunfähig oder frühverrentet (Abbildung 2-33). Weitere 28 Prozent sind nur noch in zeitlich begrenztem Umfang erwerbsfähig. In Summe ist somit weniger als ein Drittel noch dazu in der Lage, umfassend am Erwerbsleben teilzunehmen. Besonders stark sind die Erwerbsmöglichkeiten bei den Leistungsempfängerinnen und -empfängern eingeschränkt, die an AIDS erkrankt sind.

Abbildung 2-33: Erwerbsfähigkeit



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=384.
Basis: Leistungsempfängerinnen und -empfänger unter 60 Jahren. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Die feststellbaren Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit werden vor allem dann erklärbar, wenn man sich die gesundheitlichen Mehrfachbelastungen aus HIV/AIDS, Nebenwirkungen von Medikamenten, Langzeitfolgen, Koinfektionen und weiteren Grunderkrankungen vor Augen führt.

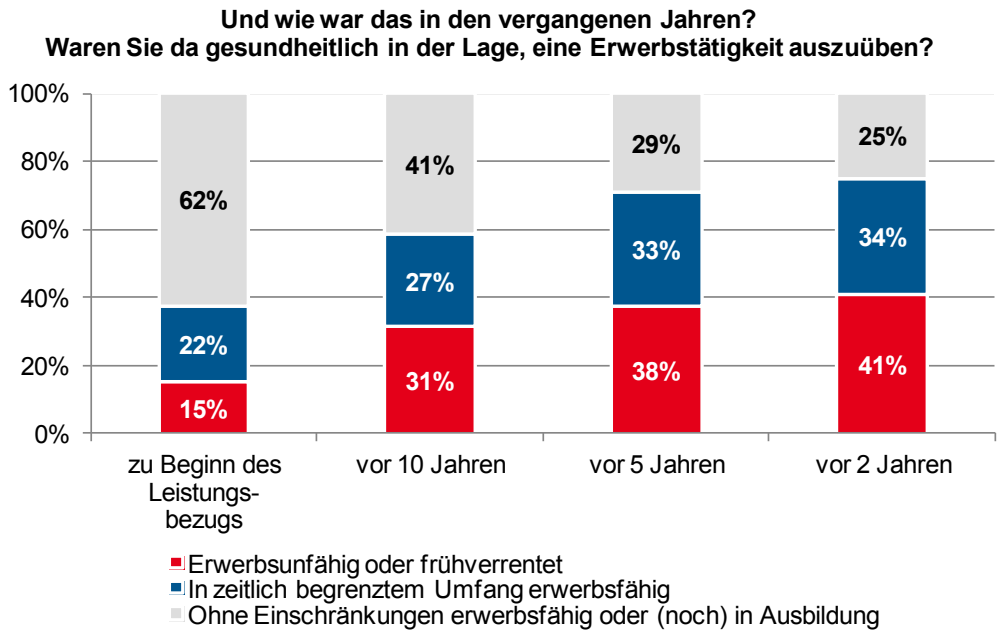
„Ich würde total gerne arbeiten, irgendetwas, aber es geht einfach nicht."

„Durch die Therapie bin ich permanent einer Dauerbelastung unterworfen. Das allein hat dazu geführt, dass ich nur halbtags arbeiten kann."

Immer mehr sind erwerbsunfähig geworden

Diese Belastungen schränken allesamt die Erwerbsmöglichkeiten der Betroffenen ein – und zwar in zunehmendem Ausmaß: In den vergangenen Jahren sind immer mehr Leistungsempfängerinnen und -empfänger erwerbsunfähig geworden (Abbildung 2-34):

Abbildung 2-34: Entwicklung der Erwerbsfähigkeit im Zeitverlauf



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 396-405.
Basis: Leistungsempfängerinnen und -empfänger unter 60 Jahren. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

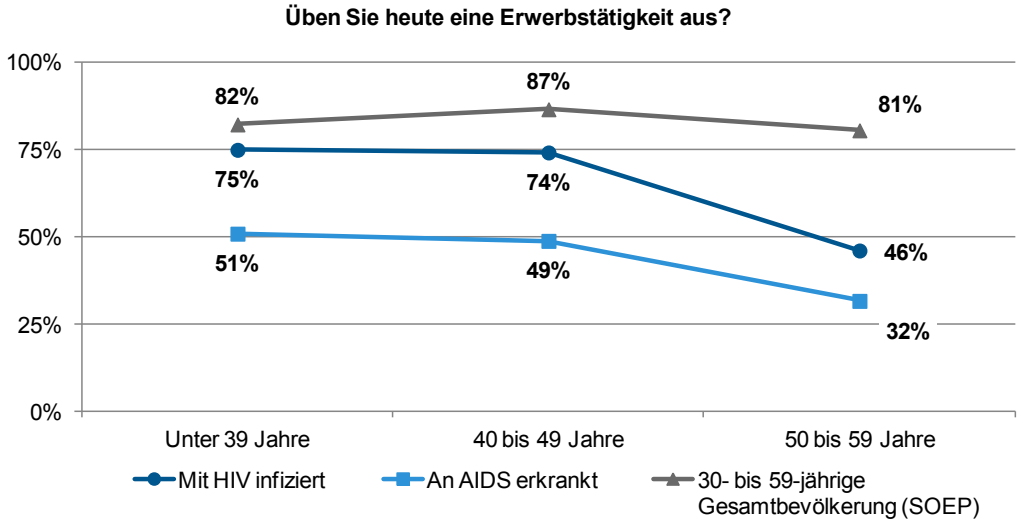
Nur etwa jeder Zweite ist erwerbstätig

Die geringe Erwerbsfähigkeit spiegelt sich darin wider, dass die Leistungsempfängerinnen und -empfänger über alle Altersklassen hinweg deutlich seltener erwerbstätig sind als Gleichaltrige aus der Gesamtbevölkerung. Nur etwa die Hälfte der 30- bis 59-jährigen AIDS-Erkrankten übt derzeit eine Erwerbstätigkeit aus (Abbildung 2-35). Sind sie zwischen 50 und 59 Jahre alt, ist ihre Erwerbsbeteiligung mit 32 Prozent nochmals geringer und liegt jetzt rund 50 Prozentpunkte unter der Erwerbstätigenquote der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung.

Frühzeitiger Ausstieg aus dem Erwerbsleben

Befragte, bei denen noch keine AIDS-Symptome aufgetreten sind, können zwar noch in einem deutlich größeren Ausmaß als AIDS-Erkrankte am Erwerbsleben teilnehmen; drei Viertel der 30- bis 49-Jährigen üben derzeit eine Erwerbstätigkeit aus. Allerdings liegt auch ihre Erwerbsbeteiligung unter derjenigen der gleich alten Gesamtbevölkerung. Zudem fällt die Erwerbsbeteiligung stark ab, sobald die HIV-Infizierten 50 Jahre oder älter sind. Zu diesem Zeitpunkt sind mehr als die Hälfte aus dem Arbeitsleben ausgeschieden.

Abbildung 2-35: Erwerbsbeteiligung



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=402.
Basis: Leistungsempfängerinnen und -empfänger unter 60 Jahren.

Gesundheitliche Belastung durch Erwerbstätigkeit wird zu groß

Betroffene schildern in den Interviews, dass sie an einen Punkt gekommen sind, ab dem die gesundheitliche Belastung durch die Erwerbstätigkeit für sie zu groß wurde und sie sich schließlich – manchmal schweren Herzens – für den Schritt in die Erwerbsunfähigkeitsrente entschieden haben:

„Ich habe den Beruf sehr geliebt und mich auch sehr engagiert. Aber zum Schluss war die Gesundheit die Leidtragende. Nachdem ich ausgestiegen war, ging es mir besser."

„Es ging, es ging nicht mehr. Ich war nicht mehr zuverlässig. Man nimmt ja auch jede Menge Medikamente. Die haben ja auch Nebenwirkungen. Ich bin an dem Punkt angelangt, dass mir das schon peinlich war, mich wieder krank zu melden."

„Die körperlichen Belastungen durch die Hämophilie und die Medikamente mit Nebenerscheinungen – das sind Sachen, die man nicht ohne Weiteres wegsteckt. Dann wurde die Belastung auf der Arbeit zu hoch. Dann wusste ich, jetzt muss ich die Reißleine ziehen."

Schwierigkeiten bei der Jobsuche

Die Interviews machen jedoch ebenso deutlich, dass es nicht ausschließlich die gesundheitliche Verfassung ist, die Betroffenen Schwierigkeiten bereitet, erwerbstätig zu sein. Auch fiel es manchen nicht leicht, überhaupt eine geeignete Arbeitsstelle zu finden:

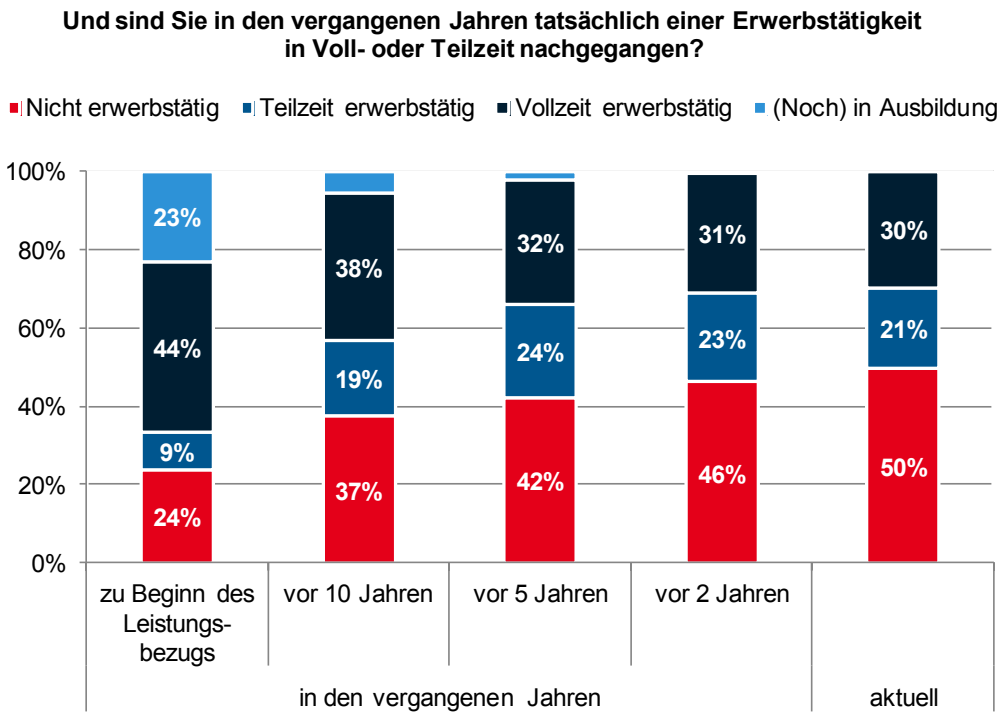
„Ich war die ganzen letzten 20 Jahre nicht erwerbstätig. Nach meiner Infektion habe ich nie wieder eine Arbeit gefunden."

„Ich habe versucht, umsonst zu arbeiten bei der Tafel. Aber die wollten mich nicht. Man hat mir gesagt: Die anderen Mitarbeiter können nicht mit der Krankheit umgehen."

Erwerbsmöglichkeiten haben abgenommen

Im Blick zurück zeigt sich, dass die Leistungsempfängerinnen und -empfänger heute noch deutlich seltener als zu Beginn der Entschädigung durch die Stiftung die Möglichkeit haben, am Arbeitsleben teilzunehmen und damit eigenes Erwerbseinkommen zu erwirtschaften. So sind heute doppelt so viele Leistungsempfängerinnen und -empfänger im erwerbsfähigen Alter nicht erwerbstätig wie noch zu Beginn des Leistungsbezugs (Abbildung 2-36).

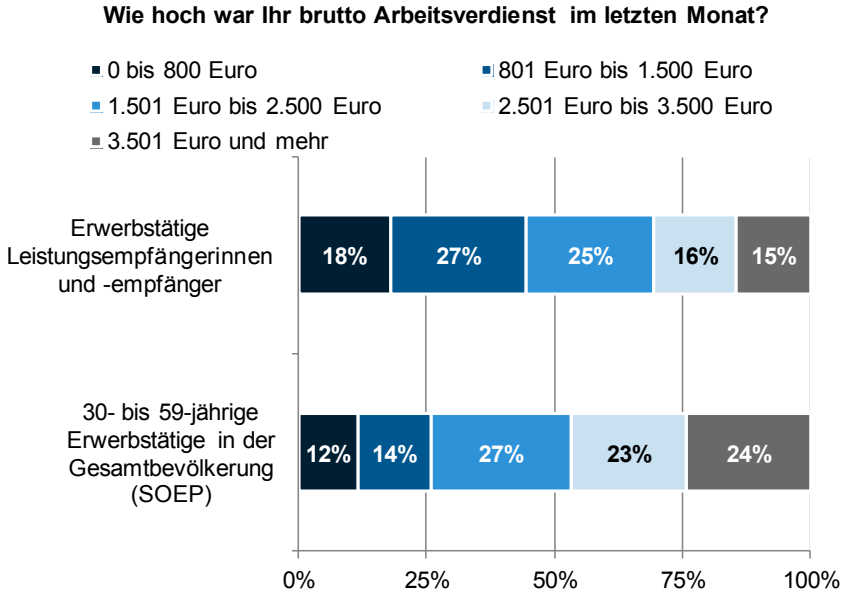
Abbildung 2-36: Entwicklung der Erwerbsbeteiligung



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 398-417.
Basis: Leistungsempfängerinnen und -empfänger unter 60 Jahren. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Die kleine Gruppe der Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die derzeit noch einer Erwerbstätigkeit nachgehen (können), erzielen hiermit erkennbar geringere Löhne als gleich alte Erwerbstätige aus der Gesamtbevölkerung. So erhalten knapp die Hälfte (45%) der Leistungsempfängerinnen und -empfänger ein monatliches Einkommen in Höhe von weniger als 1.500 Euro brutto, im Vergleich zu nur einem Viertel der Erwerbstätigen aus der Gesamtbevölkerung (26%) (Abbildung 2-37).

Abbildung 2-37: Arbeitsverdienst

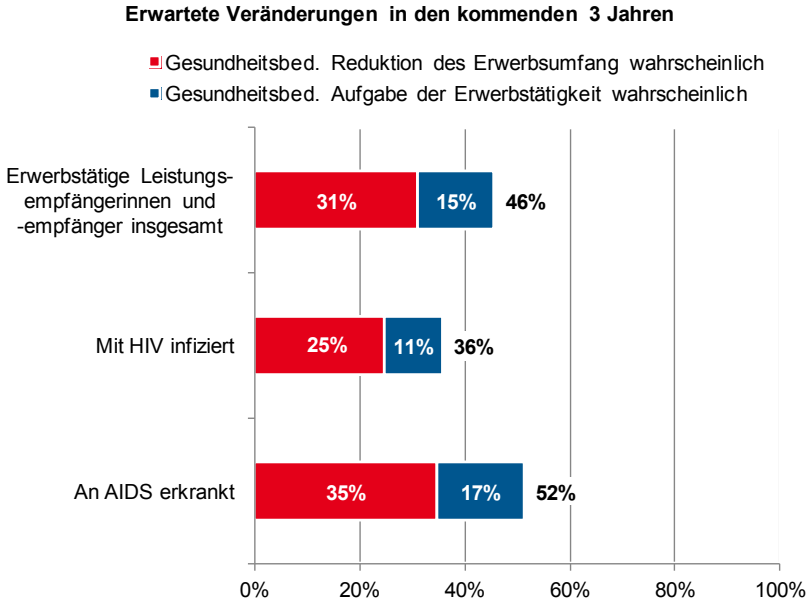


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 200.
Basis: Leistungsempfängerinnen und -empfänger unter 60 Jahren. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

Erwerbstätigkeit wird weiter zurückgehen

Viele erwerbstätige Leistungsempfängerinnen und -empfänger sind pessimistisch, ob sie auch künftig weiter in der Lage sein werden, ihrer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Jede bzw. jeder Zweite glaubt, die eigene Erwerbstätigkeit in den nächsten drei Jahren vollständig oder teilweise aufgeben zu müssen (Abbildung 2-38). Vor allem Erwerbstätige, die an AIDS erkrankt sind, machen sich hier große Sorgen. Insofern ist davon auszugehen, dass der Anteil der Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die keiner Erwerbstätigkeit nachgehen kann, weiter ansteigen wird.

Abbildung 2-38: Erwerbstätigkeit in den kommenden drei Jahren



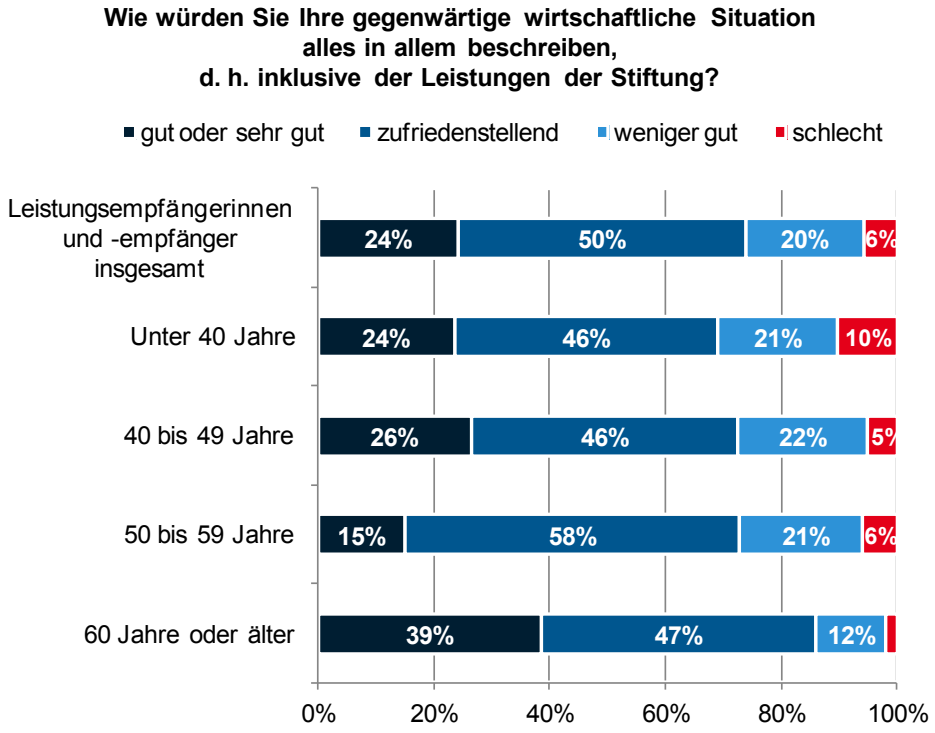
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 200.
Basis: Leistungsempfängerinnen und -empfänger unter 60 Jahren. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 5%-Niveau signifikant.

2.10 Welche finanziellen Spielräume bestehen

- Solange es die Stiftungsleistungen gibt, wird die wirtschaftliche Lage überwiegend als gut oder zufriedenstellend bewertet.
- Viele sind bereits auf Renten angewiesen. Erwerbsunfähige Betroffene haben dabei relativ geringe Rentenansprüche von durchschnittlich 840 Euro pro Monat.
- Vor allem unter 40-jährige Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die nicht erwerbstätig sein können, sind auf die Stiftungsleistungen als einzige Einnahmequelle angewiesen.

Trotz der geringen Erwerbs- und Einkommensmöglichkeiten bewerten drei Viertel der Leistungsempfängerinnen und -empfänger ihre wirtschaftliche Situation derzeit als gut oder zufriedenstellend (Abbildung 2-39).

Abbildung 2-39: Einschätzung der wirtschaftlichen Situation



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 470. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 10%-Niveau signifikant.

Ohne die Stiftung ginge es nicht

Dies hängt maßgeblich mit den Leistungen der Stiftung zusammen. In den Interviews unterstreichen die Leistungsempfängerinnen und -empfänger, wie wichtig die Stiftungsleistungen für ihre wirtschaftliche Situation sind:

„Das ist meine finanzielle Lebensgrundlage."

„Solange die Stiftung zahlt, geht's mir finanziell gut. Solange die Stiftungsgelder fließen, mache ich mir keine große Sorgen."

„Ich bin schon auf diese Zahlungen von der Stiftung angewiesen. Dadurch, dass ich die alte Tätigkeit nicht mehr ausführen kann. Mein heutiger Verdienst ist nicht so groß, dass ich sagen könnte: Ich kann davon leben."

„Wenn man sich es einteilt, können wir gut leben davon. Die 1500 Euro helfen mir. Dadurch kann ich mir leisten, dass ich körperlich versorgt bin."

Entschädigung deckt den normalen Lebensunterhalt

Für 80 Prozent der Befragten sind die Stiftungsleistungen ein ganz normaler Bestandteil ihres Einkommens, aus dem sie ihren täglichen Lebensunterhalt bestreiten (Abbildung 2-40). Die Stiftungsleistungen ergänzen damit geringe Erwerbs- und Renteneinkommen, sofern den Betroffenen überhaupt weitere Einkommensquellen zur Verfügung stehen.

„Das ist ganz normaler Lebensunterhalt, ganz fest eingerechnet, jeden Monat."

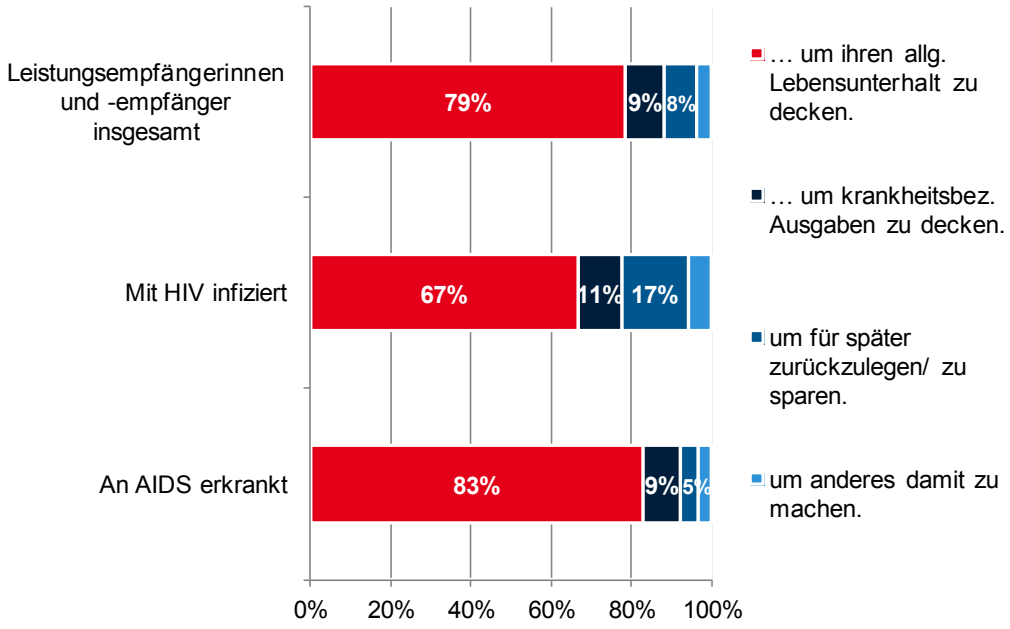
„Das ist normaler Lebensunterhalt. Wenn das wegfällt, wär' das schon ein Zusammenbruch."

„Ich benutzte diese Gelder [der Stiftung], die ich bekomme, zum großen Teil dafür, um wirtschaftlich da zu stehen. Und um meiner Frau, falls ich versterbe, ein sorgenfreies Leben bieten zu können. Weil sie ein großes Stück meines Lebens mitgeht."

17 Prozent der HIV-Infizierten geben an, dass sie das Geld der Stiftung für später zurücklegen. Bei AIDS-Erkrankten stehen dagegen der allgemeine Lebensunterhalt und die Deckung gesundheitsbezogener Kosten klar im Vordergrund.

Abbildung 2-40: Verwendung der Stiftungsleistungen

Anteil der Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die das Stiftungsgeld vorrangig dazu nutzen, …



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 379. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

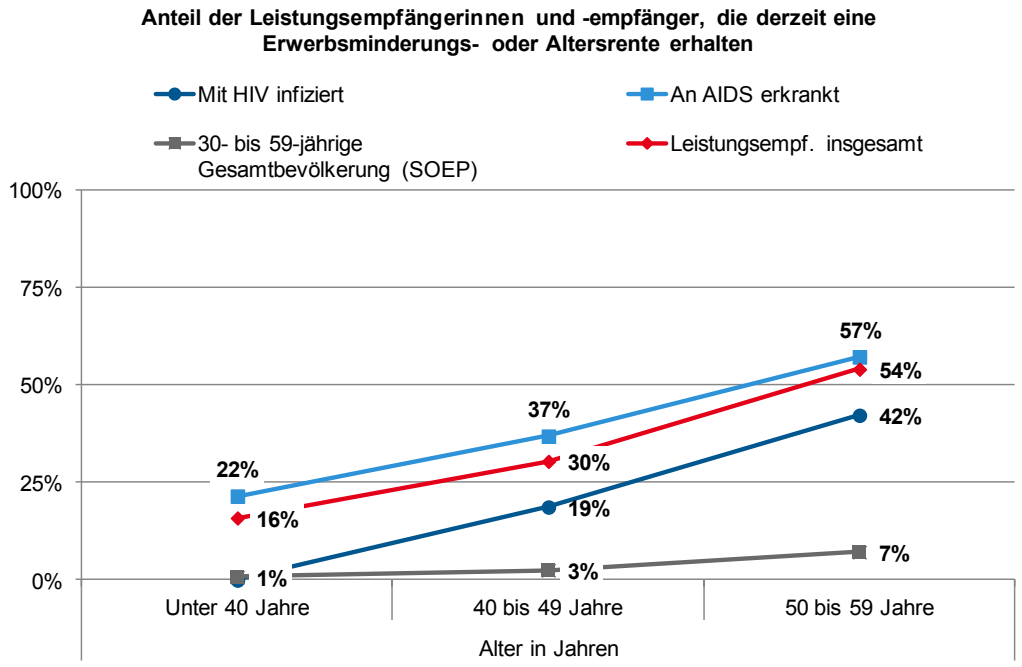
Kaum geschlossene Erwerbs-biografien

Die wirtschaftliche Bedeutung der Stiftungsleistungen wird besonders deutlich, wenn man sich die Situation der unter 60-Jährigen vergegenwärtigt, die mit einem Anteil von 87 Prozent den Großteil aller Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung stellen (vgl. Abbildung 2-2). In einer Normalbiographie findet in der Zeitspanne bis zum 60. Lebensjahr die Kernerwerbsphase des Lebens statt. Das heißt, in dieser Phase wird der Lebensunterhalt in aller Regel über eigenes Erwerbseinkommen und/oder Erwerbseinkommen der Partnerin bzw. des Partners gesichert. Zugleich werden mit diesem Erwerbseinkommen Ansprüche auf eine spätere Altersvorsorge aufgebaut. Die Situation der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung weicht deutlich von diesem Bild einer Normalbiographie ab. Weniger als 60 Prozent der betroffenen Männer und Frauen bis 50 Jahre erzielen derzeit überhaupt ein Erwerbseinkommen (Abbildung 2-42). In der Altersklasse der 50- bis 59-Jährigen trifft dies gerade noch auf jeden Dritten zu.

Selbst unter 40-Jährige sind auf Rente angewiesen

Stattdessen beziehen überdurchschnittliche viele Leistungsempfängerinnen und -empfänger im erwerbsfähigen Alter bereits eine Erwerbsminderungs- oder Altersrente. Dies gilt besonders für AIDS-Erkrankte: Im Alter von 40 Jahren erhält jeder fünfte AIDS-Erkrankte eine Rente, im Alter zwischen 50 und 59 Jahren bereits mehr als jeder Zweite (Abbildung 2-41).

Abbildung 2-41: Bezug von Erwerbsminderungs- oder Altersrenten

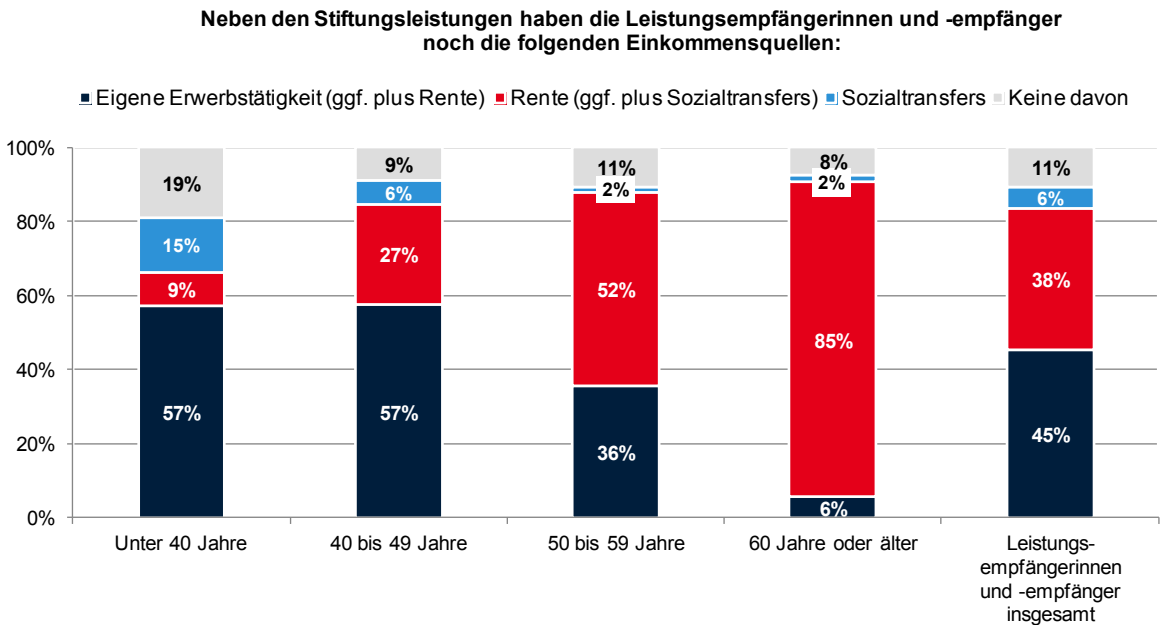


Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 412.

Renten sind oft einziges Einkommen

Bei den meisten Leistungsempfängerinnen und -empfängern müssen diese Renten ausfallende Erwerbseinkommen vollständig kompensieren. So zeigt Abbildung 2-42, dass für insgesamt neun Prozent der unter 40-Jährigen, 27 Prozent der 40- bis 49-Jährigen sowie 52 Prozent der 50- bis 59-Jährigen die Rentenzahlungen (ggf. ergänzt um Sozialtransfers) die einzige Einkommensquelle neben den Stiftungsleistungen darstellen.

Abbildung 2-42: Einkommensquellen



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 462. Gruppenunterschied nach Alter auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

In den Interviews machen Betroffene deutlich, dass der Anspruch auf die Stiftungsleistungen eine entscheidende Voraussetzung war oder ist, um den gesundheitlich angezeigten Schritt in die Verrentung auch tatsächlich umzusetzen:

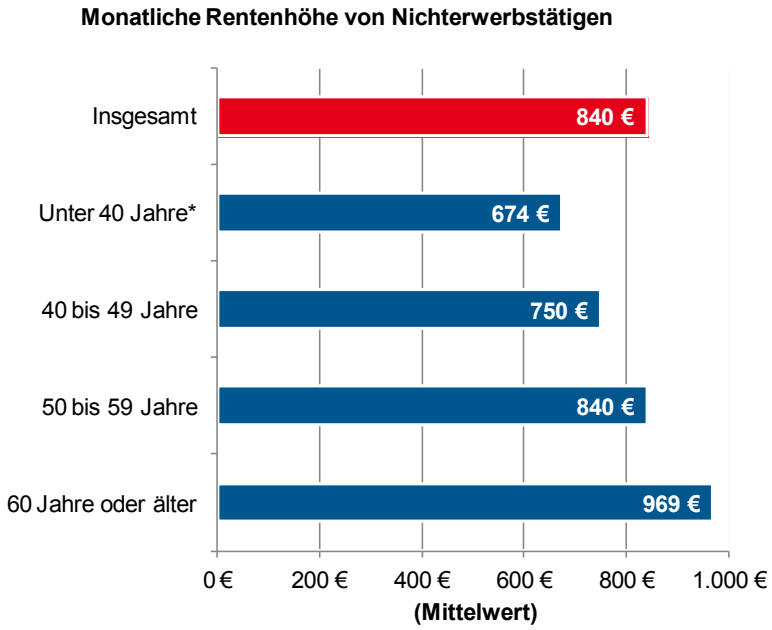
„Als die Entscheidung anstand, ob ich in Rente gehe, habe ich bei der Stiftung angerufen und gefragt, ob man eine Prognose abgeben könne, wie lange die Stiftungsmittel noch reichen. Denn ohne die Stiftungsmittel kann ich mir das Leben nicht leisten. Selbst wenn es gesundheitlich angezeigt ist, muss man den Schritt in die Verrentung ja auch finanziell wagen können.“

„Bis heute stehe ich noch voll im Berufsleben. (…) Dieser Zustand ist jedoch nicht länger haltbar, an sich wäre eine berufliche Reduzierung längst überfällig und eine Erwerbsminderung scheint unumgänglich. Lediglich die finanziellen Sorgen „zwingen“ mich noch durchzuhalten.“

Nicht-erwerbstätige erhalten etwa 840 Euro Rente

Die durchschnittliche Rentenhöhe variiert mit dem Alter. Unter 40-jährige Leistungsempfängerinnen und -empfänger, die keiner Erwerbstätigkeit nachgehen, haben im Durchschnitt einen Anspruch auf unter 700 Euro im Monat (Abbildung 2-43). Etwas höher ist der Anspruch bei Betroffenen, die bereits zwischen 40 und 49 Jahre alt sind (750 Euro). 60-Jährige und Ältere beziehen im Durchschnitt 970 Euro Rente.

Abbildung 2-43: Durchschnittliche Rentenhöhe



*Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 177. * geringe Fallbesetzung in dieser Altersgruppe.*

Renten sind nicht auskömmlich

In diesen Daten spiegelt sich wider, dass vor allem Menschen, die früh durch Blutprodukte mit HIV infiziert wurden, nur geringe Möglichkeiten haben, für sich aus eigener Kraft eine ausreichende wirtschaftliche Basis aufzubauen. Wenn überhaupt eine Erwerbstätigkeit möglich war, gelingt es in der kurzen Erwerbsphase kaum, Rentenansprüche zu erwerben, die für die Deckung des aktuellen Lebensunterhalts reichen.

In den Interviews beschreiben Betroffene, dass sie von ihrer Rente allein – ohne die Entschädigung durch die Stiftung – nicht oder nur schwierig leben könnten:

„Von der Rente alleine würd' ich jetzt nicht überleben können."

„Wenn ich nur die Erwerbsminderungsrente hätte, würde es vorne und hinten nicht reichen."

„Dann krieg ich natürlich 'ne sehr, sehr kleine Rente von 400 Euro. Ich brauch' ja allein im Monat 60/70 Euro Zuzahlung nur für die Apotheke."

„Die finanziellen Leistungen beruhigen zumindest die Existenzangst. Ich kann doch keinen 4-Personen-Haushalt aufrecht erhalten mit meiner Rente."

„Ich hab' ja insgesamt nur sieben Jahre gearbeitet. Die Leistungen der Stiftung sind höher als meine Altersrente."

Unter 40-Jährige leben oft allein vom Stiftungsgeld

Während die Rentnerinnen und Rentner zumindest noch eine weitere Einkommensquellen neben den Stiftungsleistungen haben, gibt es – vor allem bei den unter 40-jährigen Leistungsempfängerinnen und -empfängern – auch eine relativ große Gruppe an Personen, die weder ein Erwerbseinkommen noch eine Erwerbsminderungsrente erzielen. Insgesamt ist etwa ein Drittel der jüngeren Leistungsempfängerinnen und -empfänger derzeit allein auf die Stiftungsleistungen oder ergänzende Sozialtransfers angewiesen (Abbildung 2-42). Diese Personen haben so kurz gearbeitet, dass sie die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen[9] für den Bezug einer Erwerbsminderungsrente nicht erfüllt haben. Ebenso ist es möglich, dass die volle Erwerbsminderung von behördlicher Seite nicht offiziell anerkannt wurde, sich die Betroffenen aber dennoch nicht in der Lage fühlen, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.

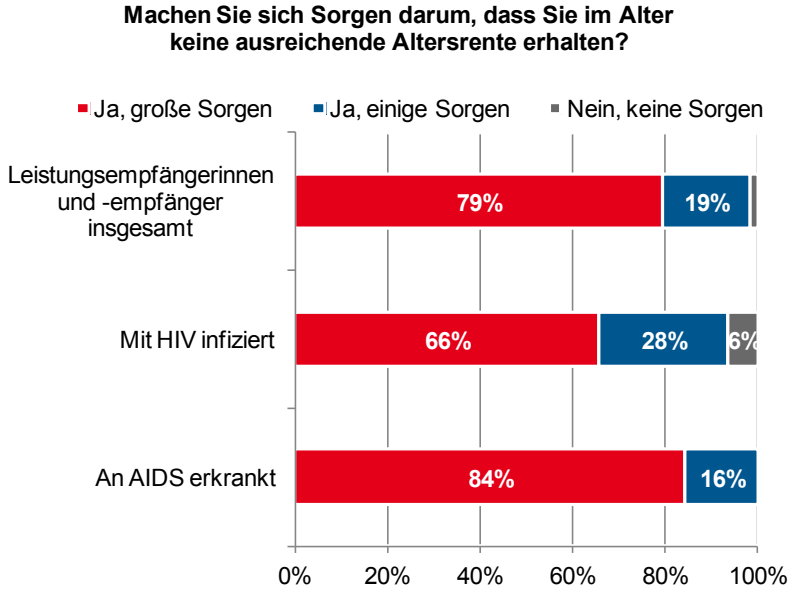
[9] In den letzten fünf Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung müssen mindestens drei Jahre mit Pflichtbeiträgen für eine versicherte Beschäftigung oder Tätigkeit vorliegen. Anspruchsberechtigte müssen zudem mindestens fünf Jahre versichert sein (so genannte Wartezeit).

40- bis 49-Jährige haben bereits zu einem deutlich höheren Anteil Anspruch auf Rentenzahlungen. Zudem ist die durchschnittliche Rentenhöhe etwas höher. 50- bis 59-Jährige sind besonders selten erwerbstätig, haben aber – durch den späten Eintritt ihrer Infektion – in der Regel einen Rentenanspruch erworben. Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Alter von 60 Jahren oder älter sind erwartungsgemäß kaum noch erwerbstätig und beziehen überwiegend eine Erwerbsminderungs- oder Altersrente. Die mittlere Höhe liegt bei knapp 840 Euro im Monat.

Sorge um Absicherung im Alter

Die festgestellten kurzen Erwerbsphasen vor allem der jüngeren Betroffenen beeinflussen nicht nur ihre aktuelle wirtschaftliche Situation, sondern haben auch Rückwirkungen für ihre Absicherung im Alter. Daher überrascht es nicht, dass sich acht von zehn Leistungsempfängerinnen und -empfängern im erwerbsfähigen Alter große Sorgen um ihre Absicherung im Alter machen (Abbildung 2-44). Vor allem AIDS-Erkrankte blicken mit großen Sorgen in ihre finanzielle Zukunft.

Abbildung 2-44: Sorgen um Absicherung im Alter



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=403.
Basis: Leistungsempfängerinnen und -empfänger unter 60 Jahre. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant. Abweichungen zu 100% rundungsbedingt.

„Ich bin Ende 40: Große Sorge bereitet mir meine Rente, da ich mich beruflich gar nicht absichern kann."

„In der kurzen Zeit des Erwerbslebens schaffen sie nicht die Vorsorge, die sie weiter trägt."

Dabei erweist sich als besonderes Problem, dass auch private Absicherungen nur begrenzt möglich sind. Neben finanziellen Engpassen spielen hier auch Ablehnungen durch Versicherer eine Rolle:

„Das Abschließen einer Berufsunfähigkeitsversicherung, wie normalerweise üblich zu Beginn der beruflichen Tätigkeit, war nicht möglich, weil die HIV-Infektion bei allen Versicherungen zu einer Ablehnung meiner Anfrage führte. Desgleichen war keine Kreditaufnahme (…) möglich, da Banken keine Darlehen an HIV-Infizierte vergeben.“

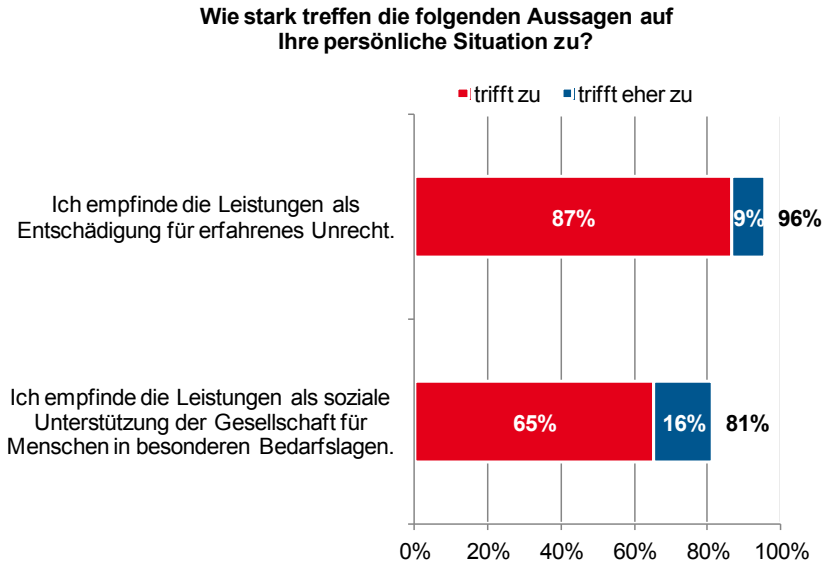
2.11 Welche Bedeutung die Stiftungsleistungen haben

- Die Betroffenen empfinden die Stiftungsleistung als Entschädigung für erfahrenes Unrecht.
- 84 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger machen sich große Sorgen um ihre Zukunft, falls die Zahlungen eingestellt werden sollten.
- Ohne die Leistungen müssten fast alle ihre Lebensstandards deutlich einschränken.
- Insbesondere wer keine anderen Einkommensquellen hat, befürchtet den sozialen Abstieg.

Stiftungsgeld ist Entschädigung

In den Augen der Betroffenen stellen die Leistungen der Stiftung eine Entschädigung für Unrecht dar, das ihnen widerfahren ist (Abbildung 2-45). Sie sehen die Stiftungsleistungen zudem als Unterstützung der Gesellschaft für Menschen, die sich in einer besonderen Bedarfslage befinden.

Abbildung 2-45: Der Blick auf die Stiftungsleistungen



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n=451-461.

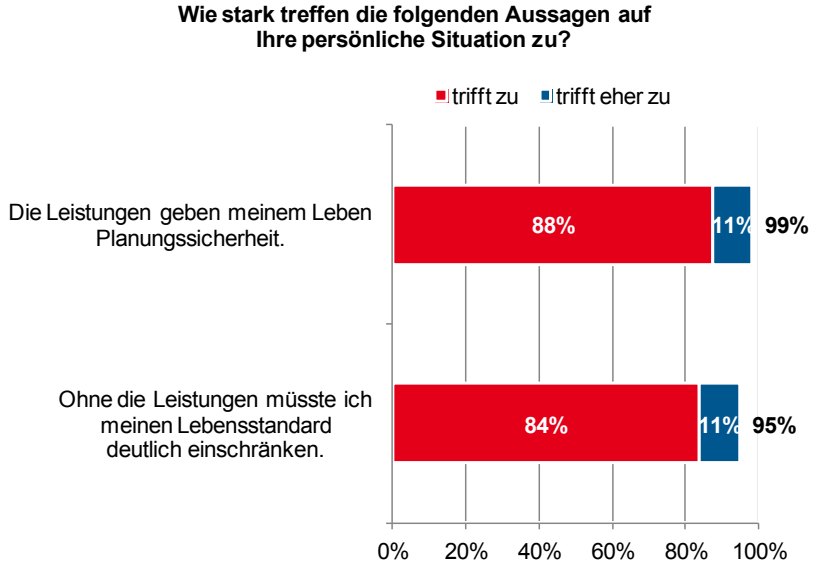
*„Man ist froh, dass man die Leistungen bekommt.
Aber die Gesundheit kann einem niemand wiedergeben."*

*„Ich möchte nicht unbedingt sagen, dass mir damit Gerechtigkeit zuteil wird. Das kann man mit Geld nicht aufwiegen.
Ich weiß nicht, wie ich es wirklich benennen soll."*

Stiftungsgeld gibt Planungs-sicherheit

Die Leistungsempfängerinnen und -empfänger schätzen an den Stiftungsleistungen, dass diese ihrem Leben Planungssicherheit geben (Abbildung 2-46). Vor dem Hintergrund der vielen gesundheitlichen Unsicherheiten, von denen in den Interviews berichtet wird, erscheint dies ein besonders wichtiger Aspekt.

Abbildung 2-46: Planungssicherheit und Auswirkungen auf den Lebensstandard



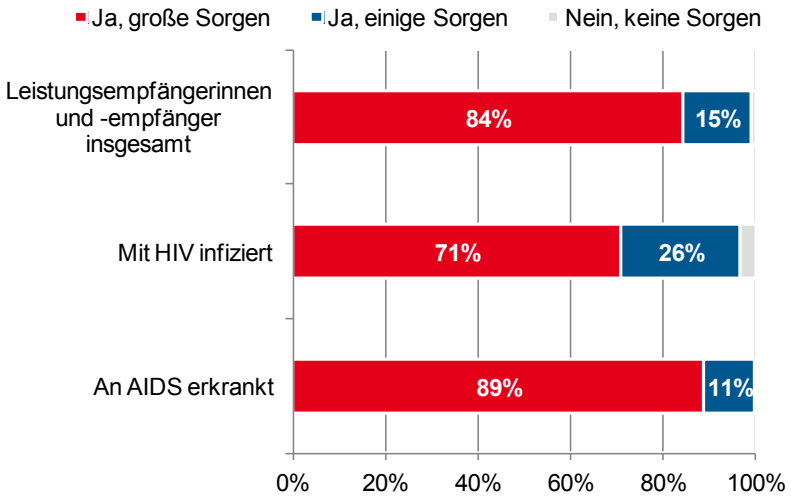
Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 471-474.

Lebensstandard müsste ohne die Stiftung weiter sinken

Fast ausnahmslos erwarten die Leistungsempfängerinnen und -empfänger, dass sich ihr Lebensstandard ohne die Leistungen weiter verschlechtern wird (Abbildung 2-47). Sie machen sich große Sorgen um ihre wirtschaftliche Situation, falls die Zahlungen der Stiftung einmal eingestellt werden sollten.

Abbildung 2-47: Sorgen um Wegfall der Stiftungsleistungen

Machen Sie sich Sorgen um Ihre wirtschaftliche Situation, wenn die Leistungen der Stiftung einmal wegfallen sollten?



Quelle: Eigene Darstellung und Berechnung Prognos AG. n= 460. Gruppenunterschied HIV/AIDS auf 1%-Niveau signifikant.

Auch in den Interviews berichten Betroffene von ihren Befürchtungen, dass sie sich ohne die Stiftungsleistungen in allen Lebensbereichen weiter einschränken müssten. Angesichts ihrer gesundheitlichen Situation sehen sie keine Möglichkeit, wie sie den Wegfall der Stiftungsleistungen aus eigener Kraft kompensieren könnten:

„Das Leben, was ich jetzt führe, könnte ich auf keinen Fall führen. Ich müsste mich wesentlich mehr einschränken, auf allen Gebieten."

„Wenn die Stiftungsgelder wegfallen, wären zwei Drittel meiner finanziellen Möglichkeiten weg. Ich habe keine Möglichkeit, meine finanzielle Zukunft aus eigenen Möglichkeiten zu verbessern. Wie sollte ich den Wegfall der Gelder kompensieren?"

„Ohne die Leistung der Stiftung müsste ich noch eine zusätzliche Arbeitsstelle suchen. Neben meinen 40 Stunden im Schichtdienst. Da ist nicht viel Luft, noch nebenbei zu arbeiten."

Angst vor Armut und Bedürftigkeit

Insbesondere diejenigen, die abseits der Stiftungsleistungen auf keine anderen Einkommensquellen zugreifen können, haben den Abstieg in Armut und Hilfebedürftigkeit vor Augen:

„Ohne die Leistungen könnte ich nicht überleben. Wie denn auch? Ich würde dann immer ein Sozialfall sein und bleiben.“

„Wenn die Unterstützung wegfallen würde, würde ich auf Hartz IV fallen.“

„Ohne die Leistungen der Stiftung wär‘ ich wahrscheinlich abhängig von Hartz IV. Da meine Frau mich unterstützen muss teilweise, ist sie natürlich auch zurückgestuft. Unser gemeinsames Einkommen würde gerade mal für die Miete reichen.“

„Wenn ich das Geld der Stiftung nicht bekäme, wär‘ ich ein Sozialfall. Ich könnte noch nicht mal die Miete bezahlen.“

Insofern fühlen sich viele durch die aktuelle Diskussion um das Auslaufen der Leistungen stark verunsichert. 89 Prozent der Befragungsteilnehmenden sagen, dass es sie belastet, nicht zu wissen, ob es die Stiftungsleistungen weiter geben wird. Für die Betroffenen ist es unverständlich, warum eine Leistung, mit der sie bis an ihr Lebensende gerechnet haben, immer wieder in Frage gestellt wird.

„Mir wurde früher zugesichert, dass die Stiftung bis an mein Lebensende geht. Die Zeit, bis eine Entscheidung gefallen ist, ist für uns brutal.“

„Es ist ein Muss, dass diese Stiftung vorhanden ist.“

„Das ist so was von verwerflich. Da ist das ganze Leid, was auch an den Familien hängt.“

„Es kann doch nicht sein, dass man das ein halbes Leben lang bekommt. Und dann lässt man die Leute in ein tiefes Loch fallen.“

Die Betroffenen wünschen sich Verständnis dafür, warum die Leistungen der Stiftung gewährt werden und welche Bedeutungen sie für ihr Leben haben. Dies bringt eine Betroffene auf den Punkt:

„Ich wünsche mir, dass andere sehen:
Warum kriegen wir diese Hilfe? Wofür brauchen wir diese Hilfe?“

3 Zentrale Ergebnisse und Schlussfolgerungen

3.1 Zentrale Ergebnisse der Studie

Die Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ ist seit 1995 mit der Auszahlung finanzieller Leistungen für Menschen betraut, die durch Blutprodukte unmittelbar oder mittelbar mit dem Human Immundeficiency Virus (HIV) infiziert wurden. Nach aktuellem Stand werden die Stiftungsmittel voraussichtlich 2016 aufgebraucht sein. Damit ist unklar, ob die Betroffenen auch weiterhin die benötigten Stiftungsleistungen erhalten können.

Die vorliegende Lebenslagenstudie basiert auf einer repräsentativen schriftlichen Befragung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung sowie ergänzend durchgeführten qualitativen Telefoninterviews mit 40 Betroffenen.

In den Augen der Betroffenen stellen die Leistungen der Stiftung eine Entschädigung für erlittenes Unrecht dar, **weil sie in Folge ihrer HIV-Infektion mit erheblichen körperlichen wie emotionalen Beeinträchtigungen leben und von einer verkürzten Lebenserwartung ausgehen müssen**. In der durchgeführten Befragung wird das Ausmaß der gesundheitlichen Belastung sowohl an objektiven als auch subjektiven Indikatoren sichtbar:

- **Drei von vier** Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung sind inzwischen **an AIDS erkrankt**.
- Nur **fünf Prozent** der Betroffenen kommen derzeit (noch) **ohne** die regelmäßige Einnahme von **Medikamenten** aus.
- Die Einnahme dieser Medikamente ist fast immer mit starken Nebenwirkungen verbunden: **54 Prozent** sind **aktuell** von **starken Nebenwirkungen** betroffen, weitere **40 Prozent** waren **früher schon einmal** betroffen.
- Überdies manifestieren sich bei **87 Prozent** der Betroffenen gesundheitliche **Langzeitfolgen** der HIV-Infektion.
- Bei **90 Prozent** der männlichen Leistungsempfänger liegt zudem eine **Koinfektion** mit Hepatitis C vor.
- Darüber hinaus sind viele der männlichen Betroffenen mit den Gesundheitsfolgen ihrer **Hämophilie-Erkrankung** konfrontiert.
- Entsprechend bewerten **45 Prozent** der Betroffenen ihren **gesundheitlichen Zustand als weniger gut oder schlecht – dreimal so viele wie in der Gesamtbevölkerung** im gleichen Alter.

- Der **Gesundheitszustand** hat sich in den zurückliegenden Jahren **beständig verschlechtert**.

- Neben der körperlichen, ist auch die **emotionale Belastung** hoch: So berichten Betroffene im Vergleich zur Gesamtbevölkerung überdurchschnittlich häufig von negativen Gefühlen wie Trauer, Angst oder Ärger.

- Derzeit sind **43 Prozent** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger mindestens einmal pro Woche auf **Unterstützung und Versorgung durch andere Menschen** angewiesen.

- **21 Prozent** benötigen **täglich Unterstützung**.

Die körperlichen und emotionalen Belastungen haben die Leistungsempfängerinnen und -empfänger erheblich in ihrer Lebensführung eingeschränkt:

- **60 Prozent** der Betroffenen erleben derzeit aufgrund von **körperlichen Problemen** in ihrer Arbeit oder ihren alltäglichen Beschäftigungen **Einschränkungen**.

- Etwa **50 Prozent** sind aufgrund von **emotionalen Problemen** im Alltag oder bei der Arbeit **eingeschränkt**.

- **43 Prozent** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger haben aktuell Probleme, **ihre sozialen Kontakte zu pflegen** – deutlich mehr als noch zu Beginn des Leistungsbezugs.

- Die Erkrankung wirkt sich massiv auf das Beziehungsleben aus: **63 Prozent** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger **sind verheiratet oder leben in einer festen Partnerschaft – deutlich seltener als die gleich alte Gesamtbevölkerung** (80%).

- Viele Betroffene konnten ihre Kinderwünsche nicht realisieren: **92 Prozent** der kinderlosen Männer sowie **81 Prozent** der kinderlosen Frauen **wollten eigentlich eine Familie gründen**.

- **Bei drei Vierteln** der Betroffenen war das **berufliche Fortkommen** durch die HIV-Infektion **erschwert**.

- **61 Prozent** waren in ihrer **Berufswahl eingeschränkt.**

- **Nur 28 Prozent** der unter 60-Jährigen sind derzeit noch **uneingeschränkt erwerbsfähig.**

- In den vergangenen Jahren sind **immer mehr Leistungs-empfängerinnen und -empfänger erwerbsunfähig geworden**.

- **Die Hälfte** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger **im erwerbsfähigen Alter** ist derzeit **nicht erwerbstätig** – doppelt so viele wie noch zu Beginn des Leistungsbezugs.

Die Einschränkungen in der Lebensführung werden in den kommenden drei Jahren tendenziell weiter zunehmen:

- **28 Prozent** der Betroffenen rechnen mit einer **weiteren Verschlechterung ihrer Gesundheit** in den kommenden drei Jahren.
- **64 Prozent** gehen davon aus, dass ihr **Unterstützungsbedarf** etwas oder deutlich **zunehmen** wird.
- **46 Prozent** der Erwerbstätigen erwarten, dass sie ihre **Erwerbstätigkeit** in den nächsten drei Jahren **vollständig oder teilweise aufgeben** müssen.

Die beschriebenen gesundheitlichen Belastungen und Einschränkungen in der Lebensführung haben erhebliche Konsequenzen für die wirtschaftliche Situation der Leistungsempfängerinnen und -empfänger:

- Aufgrund der stark verminderten Erwerbsmöglichkeiten stellen die Leistungen der Stiftung die **zentrale finanzielle Absicherung der Betroffenen** dar.
- **80 Prozent** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger **bestreiten** aus den Stiftungsleistungen ihren **täglichen Lebensunterhalt**.
- Die hohe wirtschaftliche Bedeutung der Stiftungsleistungen hängt damit zusammen, dass die Betroffenen **auch bei Erwerbstätigkeit nur unterdurchschnittliche Einkommen** erzielen.
- Kurze Erwerbsbiographien schlagen sich zudem in relativ geringen **Erwerbsunfähigkeitsrenten um 800 Euro monatlich** nieder.
- Der Aufbau einer auskömmlichen **altersbezogenen Absicherung ist kaum möglich**.
- Etwa ein Drittel der jüngeren Leistungsempfängerinnen und -empfänger bis 40 Jahren bezieht derzeit **ausschließlich Stiftungsleistungen** oder ergänzende Sozialtransfers (Grundsicherung bzw. Sozialhilfe).
- Nicht nur die Einkommensmöglichkeiten der Betroffenen selber, sondern auch die ihrer Angehörigen sind eingeschränkt: Wenn Betroffene täglich Unterstützung benötigen, haben **62 Prozent der Angehörigen ihre Erwerbstätigkeit eingeschränkt**.
- Mit der Erkrankung sind **laufende Mehraufwendungen** verbunden. Im Mittel tragen die Betroffenen Gesundheitskosten in Höhe von **100 Euro pro Monat**.

Ein Wegfall der Stiftungsleistungen hätte damit deutliche Auswirkungen auf die Lebenssituation der Betroffenen:

- **84 Prozent** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung machen sich **existenzielle Sorgen um ihre wirtschaftliche Situation**, falls die Stiftungsleistungen wegfallen sollten.
- **Fast ausnahmslos** wird erwartet, dass die bisherige **Lebensführung** in diesem Fall **weiter eingeschränkt** werden müsste.
- In den Interviews spiegeln Betroffene vor allem die Angst davor, sozial weiter abzusteigen und **abhängig von Grundsicherungsleistungen oder Sozialhilfe** zu werden.
- Angesichts der geringen und weiter abnehmenden Erwerbsfähigkeit haben die Betroffenen **kaum Möglichkeiten,** einen **Wegfall der Stiftungsleistungen aus eigener Kraft zu kompensieren**.
- Bereits heute fühlt sich **ein Drittel** der Leistungs-empfängerinnen und -empfänger **durch die selbst zu tragenden Gesundheitskosten stark belastet**.
- **Jeder Vierte** hat im letzten Jahr bereits aus Kostengründen **auf empfohlene Medikamente o.ä. verzichtet**.

3.2 Schlussfolgerungen

Fortführung der Stiftungstätigkeit und Anhebung der Leistungshöhe

Gut 30 Jahre nach der HIV-Infektion durch verseuchte Blutprodukte ist das Leben der noch lebenden Geschädigten[10] in allen zentralen Lebensbereichen massiv belastet. Die Betroffenen leben mit erheblichen körperlichen und emotionalen Beeinträchtigungen und sind dadurch in ihrer alltäglichen Lebensführung deutlich eingeschränkt.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung werden die Beeinträchtigungen der Betroffenen weiter zunehmen, die bestehenden Einschränkungen in der Lebensführung werden sich zuspitzen. Die vorliegenden Daten zeigen, dass sich der Gesundheitszustand und in der Folge auch die Erwerbs- und Einkommensmöglichkeiten seit Beginn des Leistungsbezugs kontinuierlich verschlechtert haben und die Zukunftserwartungen pessimistisch sind.

Aufgrund ihrer stark verminderten Erwerbsmöglichkeiten sind die Leistungsempfängerinnen und -empfänger sowie ihre Angehörigen auf die finanziellen Leistungen der Stiftung in existenzieller Weise angewiesen, um ihren Lebensunterhalt zu sichern. In den kommenden Jahren werden immer weniger Betroffene in der Lage sein, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Mit dem steigenden Pflege- und Unterstützungsbedarf werden sich auch die Erwerbsmöglichkeiten ihre Angehörigen weiter einschränken. In Folge stark verkürzter Erwerbsbiographien ist es den Geschädigten zudem kaum möglich, eine auskömmliche finanzielle Absicherung für die Phase der Erwerbsunfähigkeit oder für das Alter aufzubauen.

Die Studie untermauert somit die Notwendigkeit, die Arbeit der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ fortzuführen.

Um den Betroffenen und ihren Familien Planungssicherheit zu geben, ist die finanzielle Ausstattung der Stiftung so zu bemessen, dass die Stiftungsleistungen langfristig gesichert sind. Als Planungshorizont ist die durch das Robert Koch-Institut prognostizierte Lebenserwartung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger zugrunde zu legen.[11] Soll langfristig Planungssicherheit für die Betroffenen hergestellt werden, ist bei der Novellierung des Stiftungsgesetzes in § 14 der bisherige Verweis zu streichen, dass die Stiftung aufgehoben wird, wenn „die Mittel für die finanzielle Hilfe erschöpft sind“.

---

[10] Mehr als 1.000 HIV-infizierte Hämophile sind bereits verstorben.

[11] Vgl. Fußnote 2.

Bei der Ausstattung der Stiftung ist weiterhin zu berücksichtigen, dass die Zahlungen seit Stiftungsgründung inflationsbedingt um 23 Prozent an Wert verloren haben. Gleichzeitig hat das Ausmaß der Beeinträchtigungen der Betroffenen erkennbar zugenommen. Auch sind mit der Erkrankung für die Leistungsempfängerinnen und -empfänger erhebliche finanzielle Mehrbelastungen verbunden. **Aus diesen Gründen wird empfohlen, den Inflationsausgleich nachzuholen und den Wert der Stiftungsleistungen entsprechend zu erhöhen sowie zukünftig kontinuierlich anzupassen**.

Mittelbedarfsprognosen der Unterabteilung Makro- und Entwicklungsökonomie der KfW-Bankengruppe gehen – in Anhängigkeit von der zukünftigen Zinsentwicklung sowie unter Annahme einer jährlichen, inflationsbedingten Erhöhung der Zahlbeträge um zwei Prozent ab dem Jahr 2017 – von einem einmaligen Finanzbedarf zwischen 190 Mio. und 250 Mio. Euro aus, um die Versorgung der Betroffenen bis zu ihrem Lebensende sicher zu stellen.

Weitere Empfehlungen

Die Studienergebnisse zeigen, dass HIV-Infizierte und AIDS-Erkrankte nach wie vor Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen machen. So trauen sich rund 90 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger nicht, offen mit ihrer Erkrankung umzugehen. Drei Viertel der Erwerbstätigen befürchten negative Konsequenzen, wenn ihr Arbeitgeber von ihrer Erkrankung erfährt. 47 Prozent haben Zurückweisungen in ihrem privaten Umfeld erlebt.

Insofern ist davon auszugehen, dass nach wie vor ein großer Bedarf für eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit und gesellschaftliche Aufklärung über HIV und AIDS besteht. Zielgruppen sind neben der allgemeinen Öffentlichkeit insbesondere Arbeitgeber und medizinisches Personal, um Ungleichbehandlungen in der Arbeitswelt und der medizinischen Versorgung abzubauen.

Mit Blick auf die Versorgungssituation wird deutlich, dass bereits heute mehr als 40 Prozent der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung regelmäßig auf Unterstützung und Versorgung durch andere Menschen angewiesen sind. Zukünftig wird der alltägliche Hilfebedarf weiter zunehmen. Die Unterstützung wird derzeit vorwiegend durch das private Umfeld der Betroffenen geleistet. Bereits heute bedeutet dies eine erkennbare zeitliche Belastung für die Angehörigen, die sich in den kommenden Jahren tendenziell steigern wird. **Vor diesem Hintergrund ist der Zugang zu familienbezogenen Hilfen notwendig**, die es den betroffenen Leistungsempfängerinnen und -empfängern sowie ihren Angehörigen erleichtern, die Organisation des Alltags zu bewältigen.

Zudem ist von einem hohen Bedarf an psychologischer Beratung auszugehen, die es den Betroffenen und ihren Familien ermöglicht, mit den Krankheitsfolgen und ihren Auswirkungen auf Beziehung und Partnerschaft umzugehen. Ein besonderes Augenmerk ist auf das gute Drittel der Leistungsempfängerinnen und -empfänger zu richten, die nach eigenen Angaben auf keine privaten Kontakte zurückgreifen können, die sie regelmäßig unterstützen könnten. Diese Menschen sind in besonderer Weise durch soziale Isolation und Unterversorgung gefährdet. Sie benötigen Zugang zu niedrigschwelligen, aufsuchenden Unterstützungsangeboten, die die Betroffenen – über reine pflegerische Tätigkeiten hinaus –aktivieren und psychologisch unterstützen können.

4 Anhang

4.1 Methodik der Befragung

Erstellung des Erhebungsbogens

Der verwendete Fragebogen wurde von der Prognos AG erarbeitet und mit dem Vorstand der Stiftung Humanitäre Hilfe sowie Vertretern der beiden Hämophilieverbände Deutsche Hämophilie-Gesellschaft e.V. (DHG) und Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) abgestimmt.

Der Fragebogen orientiert sich dabei an den folgenden inhaltlichen Schwerpunkten:

- Gesundheit und Gesundheitskosten,
- Unterstützung und Versorgung im Alltag,
- Soziale Kontakte,
- Erwerbsarbeit und Einkommen,
- Ausblick und Fragen zur Person.

Die Verständlichkeit des Fragebogens wurde im Rahmen eines telefonischen, kognitiven Pretest mit fünf Leistungsempfängerinnen und -empfängern getestet. Auf Basis dieser Ergebnisse wurde der Fragebogen finalisiert.

Der finale Fragebogen besteht aus 48 Einzelfragen. Zusätzlich wurde ein Anschreiben sowie eine Hintergrundinformation erstellt und versendet.

Ablauf der Befragung und Datenschutz

Die Befragung fand im Zeitraum vom 22.12.2013 bis 15.01.2014 statt.

Aus Datenschutzgründen wurden die schriftlichen Fragebögen von der Stiftung ausgesandt und in einem Schutzumschlag verschlossen an die Stiftung zurückgeschickt. Anschließend wurden die verschlossenen, beantworteten Fragebögen von der Stiftung an die Prognos AG übermittelt. Über dieses Verfahren wurde sichergestellt, dass die Prognos AG zu keinem Zeitpunkt die Adresse oder den Namen der Antwortenden erfahren hat. Gleichzeitig hat die Stiftung nicht erfahren, wie die Leistungsempfängerinnen und -empfänger persönlich den Fragebogen beantwortet haben.

Rücklauf

Insgesamt wurden 554 Fragebögen von der Stiftung Humanitäre Hilfe ausgegeben. Bis zum Ende der Erhebungsphase gingen bei der Prognos AG insgesamt 479 Fragebögen ein. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 86 Prozent.

Repräsentatitivät

Die Alters- und Geschlechtsverteilung der Befragten deckt sich mit der Stiftungsstatistik zum 31.12.2013. Auch die Verteilung nach HIV-Infizierten und AIDS-Erkrankten entspricht der Stiftungsstatistik. Die Stichprobe ist damit repräsentativ für die Gesamtheit der Leistungsempfängerinnen und -empfänger.

Telefonische Interviews

Ergänzend zur repräsentativen Befragung hat die Prognos AG insgesamt 40 leitfadengestützte telefonische Kurzinterviews (ca. 15 Minuten) mit Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung durchgeführt. Die Telefongespräche wurden nach Einwilligung in anonymisierter Form von der Stiftung an die Prognos AG übermittelt. Das heißt, die Prognos AG hat zu keinem Zeitpunkt die Telefonnummer oder den Namen der Antwortenden erfahren.

4.2 Fragebogen für die schriftliche Befragung

Gesundheit

Zu Beginn möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer gesundheitlichen Situation stellen. Dabei beziehen wir uns in der Regel auf die letzten **vier Wochen.** Dies ermöglicht es uns zu verstehen, wie es Ihnen aktuell geht.

1. Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?				
☐ sehr gut	☐ gut	☐ zufriedenstellend	☐ weniger gut	☐ schlecht

2. Wir möchten etwas darüber erfahren, in welcher Lebenssituation Sie sich befunden haben, als bei Ihnen HIV diagnostiziert wurde/ bei Ihnen erstmals AIDS-Symptome (wie z. B. häufige opportunistische Infektionen oder Abfall der CD4-Helferzellzahl auf weniger als 200) aufgetreten sind. Waren Sie zu diesem Zeitpunkt…				
	HIV-Diagnose		**falls zutreffend: AIDS-Symptome**	
… im Besitz Ihres höchsten beruflichen Abschlusses?	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
… bereits hauptberuflich ins Erwerbsleben eingetreten?	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
… verheiratet/ in fester Partnerschaft?	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
… Vater bzw. Mutter von eigenen Kindern?	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein

3. Nehmen Sie im Moment HIV-Medikamente ein?	
☐ Ja	☐ Nein

4. Sind bei Ihnen bereits einmal starke Nebenwirkungen der HIV-Medikamente aufgetreten, zum Beispiel Müdigkeit, Übelkeit, Durchfall, Muskel- oder Kopfschmerzen, Hautausschläge oder Fettverteilungs-störungen?		
☐ Ja, innerhalb der letzten vier Wochen	☐ Ja, früher einmal	☐ Nein, noch nie

5. Leiden Sie unter gesundheitlichen Langzeitfolgen der HIV-Infektion, zum Beispiel Kraftlosigkeit, Antriebslosigkeit, Konzentrationsschwierig-keiten oder Niedergeschlagenheit?	
☐ Ja	☐ Nein

6. Sind Sie oder waren Sie einmal mit dem Hepatitis C-Virus infiziert bzw. an Hepatitis C erkrankt?	
☐ Ja	☐ Nein

7. Bitte denken Sie einmal an die letzten vier Wochen. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen gesundheitlicher Probleme körperlicher Art in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen …					
	Immer	Oft	Manch-mal	Fast nie	Nie
… weniger geschafft haben als Sie eigentlich wollten?	☐	☐	☐	☐	☐
… in der Art Ihrer Tätigkeit eingeschränkt waren?	☐	☐	☐	☐	☐

8. Bitte denken Sie noch einmal an die letzten vier Wochen. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen seelischer oder emotionaler Probleme in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen …					
	Immer	Oft	Manch-mal	Fast nie	Nie
… weniger geschafft haben als Sie eigentlich wollten?	☐	☐	☐	☐	☐
… Ihre Arbeit oder Tätigkeit weniger sorgfältig als sonst gemacht haben?	☐	☐	☐	☐	☐

9. Wir möchten gerne wissen, wie Sie sich in letzter Zeit gefühlt haben. Wie häufig oder selten haben Sie sich in den letzten vier Wochen …					
	Sehr selten	Selten	Manchm al	Oft	Sehr oft
… ärgerlich gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
… ängstlich gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
… glücklich gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
… traurig gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐

10. Nun blicken Sie bitte einmal darauf zurück, wie sich Ihr Gesundheits-zustand in den letzten Jahren verändert hat. Würden Sie sagen, im Vergleich zu heute ging es Ihnen gesundheitlich …						
	viel besser	etwas besser	etwa so wie heute	etwas schlech-ter	viel schlech-ter	ich weiß nicht
… vor **zwei** Jahren …	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… vor **fünf** Jahren …	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… vor **zehn** Jahren …	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…zu **Beginn des Bezugs von Leistungen der Stiftung** …	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Gesundheitskosten

Nicht alle Kosten, die mit einer Krankheit verbunden sind, werden durch die Krankenkassen oder die Pflegekassen übernommen. Wir möchten gerne etwas über die gesundheitsbezogenen Kosten erfahren, die Sie selbst tragen.

11. Wie hoch sind im Durchschnitt die gesundheitsbezogenen Kosten für Medikamente, Therapien und Hilfsmittel, die Sie pro Monat selbst tragen müssen? Gemeint sind zum Beispiel Zuzahlungen für die HAART-Therapie oder Fahrkosten zu Arztterminen.
Etwa _____ Euro im Monat.

12. Wie stark fühlen Sie sich durch diese Kosten finanziell belastet?		
☐ Stark belastet	☐ Etwas belastet	☐ Kaum belastet

13. Ist es im letzten Jahr vorgekommen, dass Sie bewusst darauf verzichtet haben, medizinisch empfohlene Medikamente, Therapien oder Hilfsmittel zu erwerben, da Ihnen die selber zu tragenden Kosten zu hoch waren?	
☐ Ja	☐ Nein

Unterstützung und Versorgung im Alltag

Wir möchten Ihnen nun einige Fragen dazu stellen, wie sich Ihre gesundheitliche Situation auf Ihr alltägliches Leben auswirkt.

Bitte antworten Sie dabei wiederum mit Blick auf die letzten **vier Wochen**.

14. Wie häufig waren Sie aufgrund Ihrer körperlichen oder seelischen Gesundheit in den letzten vier Wochen auf Unterstützung oder Versorgung angewiesen?				
Täglich	Mehrmals pro Woche	Einmal pro Woche	Unregelmäßig	Gar nicht
☐	☐	☐	☐	☐

15. Welche Personen haben Sie mindestens einmal in den letzten vier Wochen unterstützt oder versorgt? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!	
☐ Partner/ Partnerin	☐ Andere Familienangehörige
☐ Freunde oder Bekannte	☐ Nachbarn
☐ Arbeitskollegen	☐ Professionelle Hilfskräfte, zum Beispiel ein Pflegedienst
☐ Andere, und zwar:	
☐ Niemand, ich brauchte keine Unterstützung.	

16. Würden Sie sagen, die Unterstützung, die Sie in den letzten vier Wochen tatsächlich bekommen haben, war …		
☐ … nicht ausreichend.	☐ … ausreichend.	☐ Ich benötige aktuell keine Unterstützung.

17. Wenn Sie einmal in die Zukunft schauen, wovon gehen Sie da aus: Wird sich in den kommenden 3 Jahren Ihr Bedarf an Unterstützung und Versorgung im Alltag voraussichtlich …			
… deutlich vergrößern.	… etwas vergrößern.	… gleich bleiben oder vermindern.	Ich weiß nicht.
☐	☐	☐	☐

18. Wenn Sie einmal an Ihre privaten Kontakte (z. B. an Familienmitglieder, Freunde und Bekannte) denken, die Sie gelegentlich oder auch regelmäßig unterstützen oder versorgen: Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?				
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu
Ich habe keine privaten Kontakte, die mich regelmäßig unterstützen könnten.	☐	☐	☐	☐
Wenn ich einmal kurzfristig Hilfe brauche, kann ich mich immer auf meine privaten Kontakte verlassen.	☐	☐	☐	☐
Es ist für meine privaten Kontakte eine große zeitliche Belastung, mich zu unterstützen.	☐	☐	☐	☐
Enge Familienangehörige (Partner/Partnerin, Kinder) haben ihre Berufstätigkeit eingeschränkt oder aufgegeben, um mich zu unterstützen.	☐	☐	☐	☐

Soziale Kontakte

Wir möchten Ihnen nun einige Fragen dazu stellen, wie sich Ihre gesundheitliche Situation auf Ihre sozialen Kontakte auswirkt.

19. Bitte denken Sie einmal an die letzten vier Wochen. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen gesundheitlicher oder seelischer Probleme in der Pflege Ihrer sozialen Kontakte, z. B. mit Freunden, Bekannten oder Verwandten, eingeschränkt waren?				
Immer	Oft	Manchmal	Fast nie	Nie
☐	☐	☐	☐	☐

20. Und wie war das früher? Würden Sie sagen, im Vergleich zu heute waren Ihre Möglichkeiten, soziale Kontakte zu pflegen, …						
	viel besser	etwas besser	etwa so wie heute	etwas schlech-ter	viel schlech-ter	ich weiß nicht
… vor **zwei** Jahren …	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… vor **fünf** Jahren …	☐	☐	☐	☐	☐	☐
… vor **zehn** Jahren …	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…zu **Beginn des Bezugs von Leis-tungen der Stiftung**	☐	☐	☐	☐	☐	☐

21. Wir würden gerne wissen, wie offen Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen können. Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?				
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu
Auch heute fällt es mir noch sehr schwer, jemandem zu sagen, dass ich HIV-positiv bin/ AIDS habe.	☐	☐	☐	☐
In vielen Bereichen meines Lebens weiß niemand, dass ich HIV-positiv bin/AIDS habe.	☐	☐	☐	☐
Manche Menschen die wissen, dass ich HIV-positiv bin/AIDS habe, verhalten sich mir gegenüber jetzt distanzierter als vorher oder haben den Kontakt abgebrochen.	☐	☐	☐	☐
Ich wurde schon häufiger von Ärzten zurückgewiesen, weil ich HIV-positiv bin/AIDS habe.	☐	☐	☐	☐
Falls zutreffend: Ich habe Angst, meine Arbeit zu verlieren, wenn mein Arbeitgeber erfährt, dass ich HIV-positiv bin/AIDS habe.	☐	☐	☐	☐

22. Wir würden gerne wissen, wie sich Ihr soziales und berufliches Leben durch Ihre HIV-Infektion/AIDS-Erkrankung verändert hat. Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Ihre persönliche Situation zu?				
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu
Seitdem fällt es mir schwerer, neue Menschen kennenzulernen.	☐	☐	☐	☐
Seitdem fällt es mir schwerer, eine dauerhafte Partnerschaft einzugehen.	☐	☐	☐	☐
Seitdem fällt es mir schwerer, ein ausgefülltes Beziehungsleben zu führen.	☐	☐	☐	☐
Durch meine Erkrankung konnte ich – anders als gewünscht – keine oder keine weiteren Kinder bekommen.	☐	☐	☐	☐
Durch meine Erkrankung kann/konnte ich nicht den Beruf ausüben, den ich eigentlich wollte.	☐	☐	☐	☐
Falls zutreffend: Meine HIV-Infektion / AIDS-Erkrankung hat mein berufliches Fortkommen erschwert.	☐	☐	☐	☐

Erwerbsarbeit und Einkommen

Nun möchten wir Ihnen Fragen zur Erwerbs- und Einkommenssituation stellen.

23. Unabhängig davon, ob Sie derzeit tatsächlich arbeiten: Sind Sie derzeit gesundheitlich in der Lage, eine Erwerbstätigkeit auszuüben?	
☐ Ja, ohne Einschränkungen.	☐ Ja, in zeitlich begrenztem Umfang, weil ich erwerbsgemindert bin.
☐ Nein, weil ich erwerbsunfähig bin.	☐ Ich bin bereits in Altersrente.

24. Und wie war das in den vergangenen Jahren? Waren Sie da gesundheitlich in der Lage, eine Erwerbstätigkeit auszuüben?					
	Ja, ohne Ein-schrän-kungen	Ja, in zeitlich begrenz-tem Umfang	Nein, ich war erwerbs-unfähig	Da war ich bereits in Alters-rente	Da war ich (noch) in Aus-bildung
Vor **zwei** Jahren	☐	☐	☐	☐	☐
Vor **fünf** Jahren	☐	☐	☐	☐	☐
Vor **zehn** Jahren	☐	☐	☐	☐	☐
Zu **Beginn des Bezugs der Leistungen der Stiftung**	☐	☐	☐	☐	☐

25. Und sind Sie in den vergangenen Jahren tatsächlich einer Erwerbstätigkeit in Voll- oder Teilzeit nachgegangen?					
	Ja, da war ich in Vollzeit (mind. 33 Std./Wo.) erwerbs-tätig	Ja, da war ich in Teilzeit (bis zu 32 Std./Wo.) erwerbs-tätig	Nein, da war ich nicht erwerbs-tätig	Da war ich bereits in Alters-rente	Da war ich (noch) in Aus-bildung
Vor **zwei** Jahren	☐	☐	☐	☐	☐
Vor **fünf** Jahren	☐	☐	☐	☐	☐
Vor **zehn** Jahren	☐	☐	☐	☐	☐
Zu **Beginn des Bezugs von Leistungen der Stiftung**	☐	☐	☐	☐	☐

26. Üben Sie heute eine Erwerbstätigkeit aus?	
☐ Ja	☐ Nein

➢ Wenn Sie **NEIN** angekreuzt haben, springen Sie jetzt bitte gleich zu **FRAGE 31!**

27. Wie viele Wochenstunden beträgt Ihre (vereinbarte) Arbeitszeit ohne Überstunden pro Woche?
_____ Stunden pro Woche.

28. Wie hoch war Ihr BRUTTO Arbeitsverdienst im letzten Monat, also vor Abzug von Abgaben und Steuern?	
☐ 0 bis 400 Euro	☐ 401 Euro bis 800 Euro
☐ 801 Euro bis 1.500 Euro	☐ 1.501 Euro bis 2.500 Euro
☐ 2.501 Euro bis 3.500 Euro	☐ 3.501 Euro und mehr

29. Haben Sie einen unbefristeten oder einen befristeten Arbeitsvertrag oder sind Sie selbstständig?		
☐ Ich habe einen unbefristeten Vertrag.	☐ Ich habe einen befristeten Vertrag.	☐ Ich habe keinen Vertrag/ bin selbstständig.

30. Wenn Sie einmal an die kommenden 3 Jahre denken: Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?					
	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	ich weiß nicht
Ich werde meinen Erwerbs-umfang aus gesundheitlichen Gründen vermutlich deutlich einschränken müssen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde meine Erwerbs-tätigkeit aus gesundheitlichen Gründen vermutlich aufgeben müssen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde aus gesund-heitlichen Gründen vermutlich auf einen anderen Arbeits-platz wechseln müssen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde vermutlich eine Erwerbsminderungsrente beantragen (müssen).	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde in reguläre Altersrente gehen.	☐	☐	☐	☐	☐

31. Unabhängig davon, ob Sie derzeit erwerbstätig sind oder nicht: Sind Sie zur Zeit beim Arbeitsamt arbeitslos oder arbeitssuchend gemeldet? Wenn ja, wie lange bereits?	
☐ Nein	☐ Ja, seit rund _____ Monaten.

32. Wie würden Sie Ihre gegenwärtige wirtschaftliche Situation alles in allem beschreiben, d. h. inklusive der Leistungen der Stiftung?				
☐ sehr gut	☐ gut	☐ zufriedenstellend	☐ weniger gut	☐ schlecht

33. Machen Sie sich Sorgen um Ihre wirtschaftliche Situation, wenn die Leistungen der Stiftung einmal wegfallen sollten?		
☐ Ja, große Sorgen	☐ Ja, einige Sorgen	☐ Nein, keine Sorgen

34. Erhalten Sie derzeit eine gesetzliche Alters- oder Erwerbsminderungs-rente? In welcher ungefähren monatlichen Höhe?	
☐ Ja, und zwar in Höhe von rund _____ Euro pro Monat (netto).	☐ Nein.

35. Machen Sie sich Sorgen darum, dass Sie im Alter keine ausreichende Altersrente erhalten?		
☐ Ja, große Sorgen	☐ Ja, einige Sorgen	☐ Nein, keine Sorgen

36. Erhalten Sie persönlich derzeit Arbeitslosengeld II (Hartz IV, Sozialgeld), Arbeitslosengeld I oder Grundsicherung im Alter / bei Erwerbsminderung?	
☐ Ja	☐ Nein

37. Die Stiftung Humanitäre Hilfe leistet finanzielle Hilfe in unterschiedlicher Höhe. Wie ist das bei Ihnen, seit wann und in welcher Höhe beziehen Sie Hilfe der Stiftung?
Den verminderten Betrag (766,94 Euro) habe ich erstmals im Jahr _____ erhalten.
Den vollen Betrag (1.533,88 Euro) erhalte ich … ☐… seit dem Jahr _____. ☐… gar nicht.

38. Wozu verwenden Sie <u>vorrangig</u> die Leistungen, die Sie von der Stiftung erhalten? Bitte kreuzen Sie nur diejenige Antwort an, die Ihre Situation am besten beschreibt.	
☐ Ich nutze das Geld vorrangig, um meinen <u>allgemeinen Lebensunterhalt</u> zu decken.	☐ Ich nutze das Geld vorrangig, um <u>krankheitsbezogene Ausgaben</u> zu decken.
☐ Ich nutze das Geld vorrangig, um es für später <u>zurückzulegen/ zu sparen</u>.	☐ Anderes.

39. Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Ihre persönliche Situation zu?

	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu
Ohne die Leistungen müsste ich meinen Lebensstandard deutlich einschränken.	☐	☐	☐	☐
Die Leistungen geben meinem Leben Planungssicherheit.	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde die Leistungen als Entschädigung für erfahrenes Unrecht.	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde die Leistungen als soziale Unterstützung der Gesellschaft für Menschen in besonderen Bedarfslagen.	☐	☐	☐	☐
Es belastet mich, nicht zu wissen, ob es die Stiftungsleistungen weiter geben wird.	☐	☐	☐	☐

Ausblick

Wir möchten Sie nun nach Ihrer Zufriedenheit mit Ihrem Leben insgesamt fragen. Und danach, wie Sie in die Zukunft blicken.

40. Wie zufrieden sind Sie gegenwärtig, alles in allem, mit Ihrem Leben?										
ganz und gar **unzufrieden**										ganz und gar **zufrieden**
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

41. Wie stark stimmen Sie den folgenden Aussagen zu? In den <u>kommenden 3 Jahren</u> wird sich …	deutlich verbessern	wenig/ kaum verändern	deutlich verschlech-tern	ich weiß nicht
… meine Gesundheitssituation	☐	☐	☐	☐
… meine Einkommenssituation	☐	☐	☐	☐
… mein Lebensstandard	☐	☐	☐	☐

Zum Schluss: Fragen zu Ihrer Person

42. Sind Sie eine Frau oder ein Mann?	
☐ Eine Frau	☐ Ein Mann

43. Wie alt sind Sie?	
☐ Unter 30 Jahre.	☐ 30 bis 39 Jahre.
☐ 40 bis 49 Jahre.	☐ 50 bis 59 Jahre.
☐ 60 bis 64 Jahre.	☐ 65 bis 74 Jahre.
☐ 75 Jahre oder älter.	

44. Welches ist der höchste allgemeine Schulabschluss, den Sie besitzen?	
☐ Hauptschulabschluss	☐ Realschulabschluss o.ä.
☐ Fachhochschulreife	☐ Abitur
☐ Bin noch in schulischer Ausbildung	☐ Ich habe keinen Schulabschluss

45. Welches ist der höchste Berufsabschluss, den Sie besitzen?	
☐ Abschluss einer Lehre/Berufsausbildung oder einer Berufsfachschule/Handelsschule o.ä.	☐ Abschluss einer Fachschule (z.B. Meister/Techniker) oder einer Berufsakademie o.ä.
☐ Abschluss einer Fachhochschule	☐ Abschluss einer Universität
☐ Bin noch in beruflicher Ausbildung	☐ Ich habe keinen beruflichen Abschluss

46. Sind Sie verheiratet oder leben Sie in einer festen Partnerschaft?	
☐ Ja	☐ Nein

47. Haben Sie eigene Kinder? Wenn ja, wie viele?	
☐ Ja, und zwar _____ Kinder.	☐ Nein, habe keine Kinder.

48. Wohnen Sie zusammen mit anderen erwachsenen Personen?
☐ Nein, ich wohne alleine.
☐ Ja, ich wohne gemeinsam mit meiner Partnerin oder meinem Partner bzw. mit meiner Ehefrau oder meinem Ehemann.
☐ Ja, ich wohne gemeinsam mit einer Freundin oder einem Freund.
☐ Ja, ich wohne gemeinsam mit meinen Eltern, meinen erwachsenen Kindern oder anderen Verwandten.
☐ Ja, und zwar in einer betreuten Wohngruppe.
☐ Ja, und zwar in einem Wohnheim oder Pflegeheim.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

4.3 Gesprächsleitfaden für die telefonischen Interviews

Hintergrund und Einstieg

Sie haben ja bereits an der schriftlichen Befragung der Stiftung Humanitäre Hilfe teilgenommen. Erst einmal vielen Dank hierfür. Wir freuen uns sehr, dass Sie sich bereit erklärt haben, uns nun auch mit einem persönlichen Interview weiterzuhelfen.

Wir führen insgesamt 40 Interviews durch. Durch die Gespräche möchten wir eine bessere Vorstellung davon bekommen, wie Ihre tatsächliche Lebenssituation aussieht. Die Gespräche geben uns auch die Möglichkeit, Themen zu vertiefen, die in der schriftlichen Befragung angeklungen sind.

Für das Interview ist eine Dauer von insgesamt **15 Minuten** vorgesehen. Alles, was Sie heute sagen, wird von uns streng **vertraulich behandelt** und in **anonymisierter Form** ausgewertet. Das heißt, niemand kann später auf Ihre Person Rückschlüsse ziehen.

Die Ergebnisse der Telefoninterviews werden wir gemeinsam mit den Ergebnissen der schriftlichen Befragung in einer Broschüre für die Stiftung Humanitäre Hilfe aufbereiten.

Wenn Sie keine Fragen mehr haben, würde ich jetzt gerne mit der ersten Frage einsteigen…

Gesprächseröffnung: Lebenspläne

1. Zu Beginn möchte ich Sie ganz allgemein danach fragen, wie sich Ihre Lebenspläne dadurch verändert haben, dass Sie durch Blutprodukte mit HIV infiziert wurden. Welches waren hier die zentralen Veränderungen?

Akzeptanz

2. Wie offen können Sie gegenüber Menschen in Ihrem privaten Umfeld, zum Beispiel Ihrer Familie, Ihren Freunde oder Kollegen, mit Ihrer HIV- Infektion bzw. Aids-Erkrankung umgehen?

3. Was hat sich durch Ihre Erkrankung an den Beziehungen zu den Menschen in Ihrem sozialen Umfeld verändert?

4. Falls nicht bereits genannt: Hat sich Ihre Partnerschaft durch Ihre Krankheit verändert?

Unterstützungsbedarf und Versorgungslücken

5. In welchen Lebensbereichen sind Sie durch Ihre Erkrankung am meisten auf Unterstützung durch andere Menschen angewiesen?

6. Haben Sie den Eindruck, dass die Unterstützung und Versorgung, die Sie derzeit erhalten, Ihrem Bedarf entspricht oder gibt es Bereiche, in denen Sie eigentlich mehr Unterstützung bräuchten?

Erwerbsbiographie und wirtschaftliche Situation

7. Sind Sie erwerbstätig?

8. Wie hat sich Ihre Erkrankung auf Ihr Erwerbsleben ausgewirkt?

9. Wie würden Sie Ihre wirtschaftliche Lage derzeit beschreiben?

10. Und wie sehen Sie das in der Zukunft?

Bedeutung der Stiftungsleistungen

11. Zum Abschluss: Welche Bedeutung haben die Leistungen der Stiftung Humanitäre Hilfe für Sie persönlich?

Haben Sie vielen Dank für das Interview!