

Studie

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

- Ergebnisse und Schlussfolgerungen -

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

Ansprechpartner:  
Andreas Heimer  
Melanie Henkel

Berlin, April 2014

**Das Unternehmen im Überblick****Geschäftsführer**

Christian Böllhoff

**Präsident des Verwaltungsrates**

Gunter Blickle

**Handelsregisternummer**

Berlin HRB 87447 B

**Rechtsform**

Aktiengesellschaft nach schweizerischem Recht

**Gründungsjahr**

1959

**Tätigkeit**

Die Prognos AG berät europaweit Entscheidungsträger aus Politik, Wirtschaft und Gesellschaft. Auf Basis neutraler Analysen und fundierter Prognosen werden praxisnahe Entscheidungsgrundlagen und Zukunftsstrategien für Unternehmen, öffentliche Auftraggeber und internationale Organisationen entwickelt.

**Arbeitsprachen**

Deutsch, Englisch, Französisch

**Hauptsitz**

Prognos AG

Henric Petri-Str. 9

CH-4010 Basel

Telefon +41 61 3273-310

Telefax +41 61 3273-300

info@prognos.com

**Weitere Standorte**

Prognos AG

Goethestr. 85

D-10623 Berlin

Telefon +49 30 52 00 59-210

Telefax +49 30 52 00 59-201

Prognos AG

Science 14 Atrium; Rue de la Science 14b

B-1040 Brüssel

Telefon +32 2808-7209

Telefax +32 2808-8464

Prognos AG

Nymphenburger Str. 14

D-80335 München

Telefon +49 89 954 1586-710

Telefax +49 89 954 1586-719

Prognos AG

Domshof 21

D-28195 Bremen

Telefon +49 421 51 70 46-510

Telefax +49 421 51 70 46-528

Prognos AG

Schwanenmarkt 21

D-40213 Düsseldorf

Telefon +49 211 91316-110

Telefax +49 211 91316-141

Prognos AG

Friedrichstr. 15

D-70174 Stuttgart

Telefon +49 711 3209-610

Telefax +49 711 3209-609

**Internet**

www.prognos.com

## 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 Leistungsempfängerinnen 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 abzustiegen 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 Leistungsempfängerinnen 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**.

## 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<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup> 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“.

<sup>1</sup> Mehr als 1.000 HIV-infizierte Hämophile sind bereits verstorben.

<sup>2</sup> Vgl. Robert Koch-Institut (2010): Abschätzung der zukünftigen Entwicklung der Anzahl der Leistungsempfänger der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“.

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.