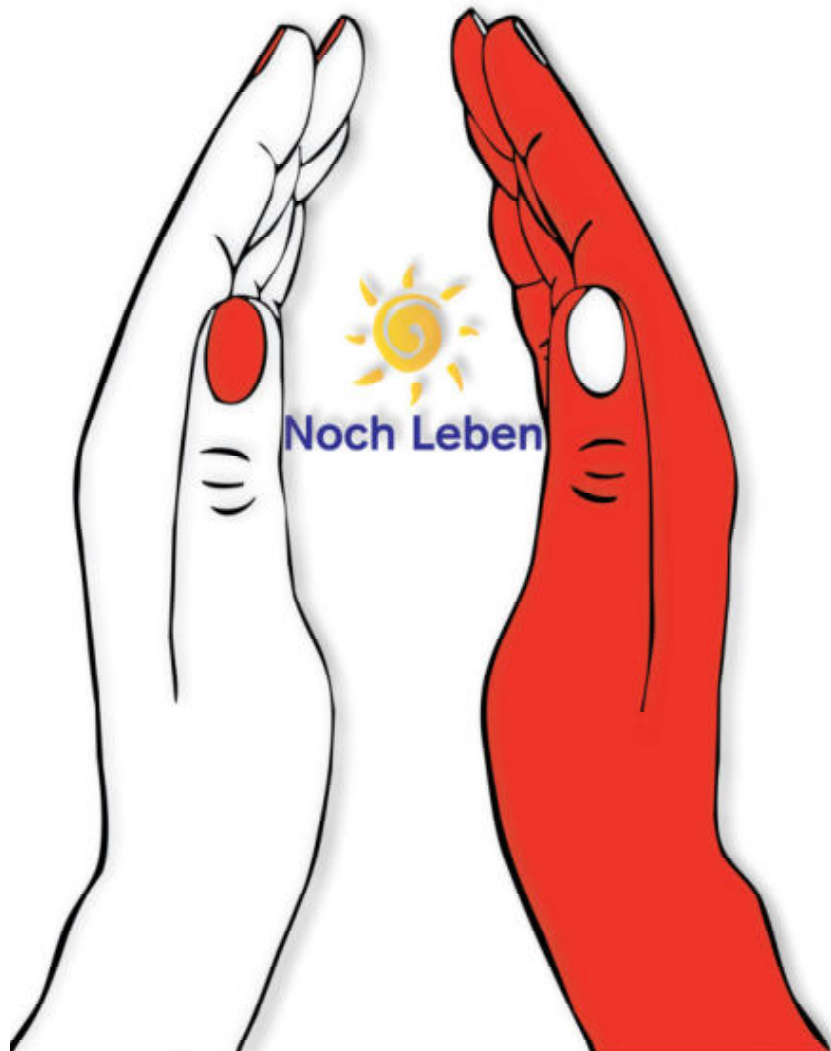


Aktueller Einblick in die Lebensumstände und Forderungen der Opfer des Blutskandals

Eine Zusammenstellung durch den

Verband der Opfer des Blutskandals - VOB e. V.

(2020)



Inhaltsverzeichnis

Anschreiben	1
Lebenslauf Thomas Gabel	2
Gesundheitsstatus.....	4
HCV-/HIV-Behandlung, Nebenwirkungen Symptome	5
Lebenslauf Michael Diederich.....	6
Cornelia Michel (Contergan).....	9
Gedenken	11
Studie zur Lebenssituation von Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“	12
Zentrale Ergebnisse.....	12
Schlussfolgerungen.....	15
Empfehlungen.....	16
Wunschliste dringend nötiger Veränderungen	17
Prognose und Gesundheitszustand HIV-frühinfizierter Langzeitüberlebender.....	18
Medizinische Situation der chronischen Hepatitis C-Infektion.....	19
Seelische Traumatisierung HIV-Langzeitüberlebender	21

*„Risiken bestehen, Fehler geschehen,
aber die Verantwortung bleibt.“*



VOB e. V. • Wildhüterweg 7 • 23568 Lübeck

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank, dass Sie sich Zeit für uns nehmen. Die unvorstellbaren Leidensgeschichten der Betroffenen des Blutskandals ähneln sich. Wir haben einige gebeten, hier ihre alltäglichen Erfahrungen zu schildern, um sie besser veranschaulichen zu können.

Weiter haben wir eine Liste an Veränderungen aufgeschrieben, die notwendig sind, um das Leid etwas zu lindern und den schwer Betroffenen Hilfe anbieten zu können. Dazu brauchen wir dringend die Hilfe der Stiftung sowie des Gesundheitsausschusses und nicht zuletzt die des zuständigen Ministers dieser Regierung.

In dieser Mappe finden Sie zusammenfassend:

1. Einige persönliche Leidensgeschichten von Betroffenen und ihrer Angehörigen
2. Ergebnisse und Schlussfolgerungen der von der Bundesregierung beauftragten Studie zur **Lebenssituation von Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“** (2014)
3. Eine Liste der von uns dringend gewünschten Veränderungen an die Politik
4. Einblick in den Gesundheitszustand von Langzeitüberlebenden HIV-Früheinfierten
5. Die Vorstellung der medizinischen Situation mit einer chronischen Hepatitis C (HCV) Infektion sowie deren irreversible Folgen
6. Auflistung der seelischen Traumatisierungen HIV-Langzeitüberlebender

Wir hoffen sehr, dass wir zeitnah mit Vertretern der Stiftung und des Parlaments und der Regierung weitere Gespräche führen können, um den Betroffenen bessere und angemessenere Hilfe und Unterstützung vermitteln zu können.

Mit freundlichen Grüßen,
der Vorstand des VOB e.V.

Sandra Czech
Michael Diederich
Thomas Gabel
Olaf Wilsing-Jüterbock

Lebenslauf (oder eher Krankheitsverlauf) Thomas Gabel

Geboren wurde ich im Oktober 1967 in Freiburg. Von meiner Hämophilie erfuhren meine Eltern, nachdem ich an einer Verletzung **fast verblutet** wäre. Als ich 6 Jahre alt war, erzählte uns eine Ärztin beim üblichen Besuch in der Kinderklinik zur Prophylaxe von einer neuen Methode der Heimselbstbehandlung, die das Hämophiliezentrum Bonn seit neuestem anbot. Meine Eltern nahmen Kontakt auf, und wir fuhren eine Woche nach Bonn, wo meine Mutter lernte, mich selbst zu spritzen. Fortan hatte ich eine **glückliche Kindheit** und Jugend, lernte mit 12 mich selbst zu spritzen und bis auf ein paar Blutungen verlief alles gut. Sicher gab es Einschränkungen im täglichen Leben, meine Mutter packte mich aber nicht in Watte. Trotz aller Vorsicht durfte ich recht frei aufwachsen. **Es hätte schön so weitergehen können**, aber...

Ich war 17, es war der Sommer 1985. Ich war zur Kontrolle in Bonn. Da teilte man mir mit, dass auch ich zu den Blutern gehöre, die **mit dem HI-Virus angesteckt** wurden.

Ich wusste nicht, was ich sagen oder denken sollte, also sagte und dachte ich erst mal nichts. In mir war erst mal eine **große Leere**. Schließlich war die Verkündung wie ein **Todesurteil für ein Verbrechen, das man nicht begangen hatte**. 1988 kam dann noch die Diagnose **Hepatitis C** dazu, was mir zur damaligen Zeit aber nicht viel bedeutete. HIV war die größere Bedrohung. Ich machte eine Ausbildung zum EDV-Kaufmann. Ein **Studium** dachte ich **lohnt sich eh nicht**. 1997 lernte ich meine heutige Frau kennen. Den **Kinderwunsch hat sie mir zuliebe begraben**. Die Medikation gegen HIV wurde immer besser, trotzdem blieben **Nebenwirkungen** und **Folgeerkrankungen** nicht aus.

2005 fiel ich bei körperlicher Anstrengung in **Ohnmacht**. Ich kam in die **Notaufnahme** und hatte das unverschämte Glück, dass gerade der Arzt der pneumologischen Ambulanz, der einer der wenigen Spezialisten für PAH ist, Dienst hatte. Nach einem Herzecho stand die Diagnose **Pulmonal arterielle Hypertonie**. 2007 erwähnte ich bei der Kontrolle der Blutwerte übermäßigen Durst. Diagnose **Diabetes mellitus Typ 3**, ART-bedingte Insulinresistenz. Mein immer dicker werdender Bauch und die dünnen Arme und Beine waren dann auch klar. Mein Spitzname „**Frosch**“ kam von dem **Lipodystrophie-Syndrom**. 2008 entwickelte sich ein bald blutender brauner Fleck am linken Knie. Es war ein **Karposi-Sarkom**, untypisch bei meinen Werten, aber nun mal da. Es wurde bestrahlt, seither ist nichts mehr in der Art aufgetreten. Dass man in der Diabetes-Kontrolle in der Endokrinologie eine Knochendichtemessung machte, war wohl eher Routine. Aber man stellte eine **Osteoporose** fest. Mit Aclasta-Infusionen hält es sich stabil. Inzwischen ist HIV nicht mehr das **Schreckgespenst**.

Die **Folgen der HCV-Infektion und die Pulmonale Hypertonie sind heute lebensbedrohender als HIV**. Ich habe insgesamt **3 Interferon-Therapien** durchgemacht, bis das Hep-C Virus dauerhaft weg war. Die Folgen dieser Chemo-Therapie kann ich nicht abschätzen, aber es hat meinen Gesamtzustand nicht verbessert, außer dass die Leber nicht mehr unter der Viruslast leidet. Die Lunge mit ihrem Gewebsumbau lässt den **Druck in der rechten Herzkammer** stark ansteigen, was das Herz schwächt. Die Leber, die kurz vor der **Zirrhose** steht, lässt das Blut auch kaum mehr durch. Hoher Druck in der Pfortader und einige Umgehungskreisläufe sind die Folge. Diese lassen an der Speiseröhre **Varizen** entstehen, die, wenn sie platzen, für einen Hämophilen **tödlich** sind.



Durch das geschwächte Herz lagert der Körper vermehrt **Wasser** ein, welches mit Medikamenten abgeführt werden muss. Diese greifen die **Nieren** an. Ein ständiger **Balanceakt** zwischen Entwässern und Nieren schonen ist nötig.

Dies wurde noch verstärkt durch die **Covid-19**, die ich Mitte März 2020 durchgemacht habe. Das SARS-Cov-2 hat mein Herz zusätzlich angegriffen, so dass nun eine **Herzinsuffizienz** besteht. Ich habe sicher vieles vergessen. Aber das, was hier steht, ist ja auch genug. Bitte nehmen Sie uns ernst. Wir, die Leistungsempfänger, haben alle einen ähnlichen Status. **Keinem von uns geht es gut**. Auch nicht denen, die sich nicht zu Wort melden. Die sind meist in ihrer Angst vor Diskriminierung gefangen und **leiden still**.



Gesundheitsstatus Thomas Gabel

HIV:

- Pulmonale Hypertonie → Lungenfibrose, Herzinsuffizienz, starke Wassereinlagerung → Dauereinnahme von Diuretika → Nierenschädigung
- Diabetes Typ 3 – Nierenschädigung durch Medikamente – beginnende Polyneuropathie
- Osteoporose
- Hautveränderungen, Warzen, Verdacht auf schwarzen Hautkrebs
- Lipodystrophie-Syndrom (Fettumverteilung, hepatische Insulinresistenz)
- Chronische Sinusitis, daher Atemprobleme
- Häufige Durchfälle
- Gallensteine
- Stark vergrößerte Milz
- Kognitive Einschränkungen wie Vergesslichkeit, Konzentrationsschwäche

HCV:

- Leberfibrose/Zirrhose → Durchflussminderung → Hochdruck in der Pfortader → Umgehungskreisläufe → Varizenbildung an der Speiseröhre
- 3 Interferon-Therapien, 2 Mal mit PEG-Intron 48 Wochen, 1 Mal mit Sovaldi 12 Wochen. Mit heftigen Nebenwirkungen wie
 - dauernde Grippe-symptome,
 - ständige Durchfälle,
 - Nagelpilz,
 - Persönlichkeitsveränderung,
 - depressive Grundstimmung bis zu Suizid-Gedanken,
 - starke Verschlechterung der Venen
- Auch ohne Virus: ständige Müdigkeit, alles geht länger als bei gesunden Menschen,
- Antriebslosigkeit

Allgemein:

- Nicht mehr fähig, meinen Beruf Vollzeit auszuüben.
- Covid-19 Risiko erhöht durch schlechten Immunstatus.
- Nach durchgestandener Covid-19 Infektion Spätfolge Herzinsuffizienz (linke Herzhälfte) → noch mehr Wasser speziell im Bauch → noch mehr Diuretika → Nierenwerte kritisch (zeitweise kurz vor Nierenversagen)

Diese Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit!

Erstens kommt ständig was dazu, zweitens haben wir uns an vieles gewöhnt. Daher wird es gern vergessen oder auch unbewusst ausgeblendet.



HCV/HIV-Behandlung und ihre Nebenwirkungen und Symptome

HCV:

- Behandlung über 52 Wochen mit Interferon und Peg-Intra
- Hüftnekrose beidseits mit TAP beidseits
- Leberschädigung/Leberentzündung
- Fortschreitende Leberzirrhose/Fibrose
- Hirnblutung durch geplatztes Aneurysma auf Grunde der Behandlung
- Polyneuropathie an Füßen und Händen
- Nagelveränderungen hart und brüchig
- Nicht ausheilender Nagelpilz
- Starke Psychische Belastung
- Suizidgedanken
- Beziehung zerbrochen

HIV:

- über Mehrere Jahrzehnte mit den verschiedensten Medikamenten behandelt (Welche alle, auch die neuen Chemotherapie-artigen Inhaltstoffe haben)
- Starke Nebenwirkungen durch Medikamente
- Nierenschädigung-Steine/ Gries mit Koliken und Einblutungen
- Lipodystrophie, fehlgeleitete Körperfettverteilung
- Schlafstörungen über viele Jahre
- Nachtschweiß/Schüttelfrostartige Schlafstörungen
- Starke plötzliche Müdigkeitsanfälle
- Hirnschädigung - Merkfähigkeit verloren
- Wortfindungsstörung
- Verwirrtheit
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Pilzbefall der Mundschleimhaut
- Bluthochdruck
- Herzschädigung
- Lungenschäden
- Blasenschädigung
- Magendarmtrakt geschädigt
- Chronische Durchfälle
- Hautveränderungen (neurodermitische Anzeichen)
- Existenzängste
- Suizidgedanken
- Kündigung eines Umschulungsplatzes
- Angst vor Beziehungen
- Angst vor Ausgrenzung
- Zugehörigkeit zur Risikogruppe Covid-19, geringe Immunabwehr
- Ausgrenzung durch Bevölkerung
- Kontaktschwierigkeiten-ängste



Lebens- und Krankheitsverlauf Michael Diederich

Mein Name ist Michael Diederich und von Geburt an habe ich eine Gerinnungsstörung, bin also Bluter. Als ob die Krankheit nicht ausreicht, habe ich mich mit 8 Jahren mit **HIV** und mit 12 Jahren mit **HCV** durch verunreinigte Blutprodukte infiziert, welche die Pharmaindustrie aus Kostengründen nicht erhitzen wollte. Diese so wichtige Erhitzung hätte aber Viren abgetötet und unter anderem die für die Bluter wichtigen Gerinnungsmedikamente sicher gemacht. Meine Eltern erzählten mir von meiner HIV-Erkrankung als ich **12 Jahre** alt war. Sie selbst erfuhren davon, als ich bereits zwei Jahre infiziert war. Damals hatte ich mich in ein Mädchen verliebt und meine Eltern sahen sich zu diesem Schritt gezwungen. Ab diesem Zeitpunkt hat sich mein Leben komplett verändert. So gab es für mich erstmal **keine Beziehung**, geschweige denn sexuelle Erfahrung. Ich war ausschließlich mit dem **Verdrängen und Verstecken** meiner Probleme und Krankheiten beschäftigt. Schließlich durfte niemand von meinen Erkrankungen erfahren. Sonst hätte ich die **Schule verlassen** und sicherlich viel **Ausgrenzung** erfahren müssen.

In der **Ulmer Aidshilfe** erlebte ich, was es bedeutet, mit HIV zu leben: **weinende erwachsene Männer**, der Verzweiflung nahe und psychisch am Ende. Die **Angst vor Krankheit und Tod** war allgegenwärtig! Dazu die Angst vor Ausgrenzung und der Verlust von allem, was man sich aufgebaut hatte. Dies prägte mich als 12-Jähriger natürlich sehr. Mit **14 Jahren** wurde es dann ernst: Mein **Immunsystem brach zusammen**. Ich war ständig **müde**, konnte mich **nicht konzentrieren, hatte ständig Infektionen und große Probleme mit bakteriellen Infekten im Rachen und Mund, dazu Herpes und Warzen**. Die Warzen waren im ganzen Gesicht, auf den Händen und Füßen verteilt, was nicht gerade half, ein gesundes Selbstbewusstsein aufzubauen. Manche Warzen im Gesicht waren so groß, dass ich kaum aus den Augen schauen konnte.

Während jeder gesunde Jugendliche seine ersten Erfahrungen mit der **Liebe** und dem **Leben** machte, kämpfte ich um nicht weniger als mein Leben. **Krankenhausaufenthalte**, die Frage, ob ich **überhaupt eine Zukunft** haben würde und Gedanken an den Tod waren an der Tagesordnung. Wie würde es mit meinen Eltern weitergehen, wenn **ich sterbe**?! Die Schuljahre gestalteten sich dementsprechend schwer. Die vielen kräftezehrenden Erkrankungen sorgten für viele **Fehlzeiten**, die bei den Lehrern Unverständnis hervorriefen. Sie wussten ja nichts von meinen Erkrankungen und meiner Panik davor, dass meine Infektionen bekannt würden. Also war ich während der Schulzeit ein großer **Schauspieler**, immer gut drauf und ich ließ mir nichts von meinen Problemen anmerken. Das kostete unendlich viel Kraft und rief eine ebenso unendliche Sehnsucht nach Erlösung hervor. Mit 18 Jahren bin ich dann am **HIV-Vollbild AIDS** erkrankt. Innerhalb von 5 Monaten erlitt ich zwei schwere **PcP-Lungenentzündungen**. Es zeichnete sich ein böses Ende ab. Mein mich damals behandelnder Arzt gab mir **noch 6 Monate**.

Ab da war mir klar, dass es **keine Ausbildung, keinen Beruf, keine Familie, keine Zukunft** für mich geben würde. Meinen Eltern, die sich bis zu diesem Zeitpunkt mit mir durch alle Hürden gekämpft hatten, wollte ich wenigstens die belastende bürokratische Arbeit nach meinem Ableben ersparen. So kümmerte ich mich bei einem **Beerdigungsinstitut** um meinen eigenen Bestattungsauftrag. Während andere ihren Ausbildungsvertrag unterschrieben, setzte ich



meine Unterschrift unter die Zusammenfassung von Sargvariante, Blumenbukett und Auswahl an Trauermusik. Der Auftrag liegt bis heute in meinem Schrank...

Nun kam es aber, dass sich die vom Arzt ausgesprochene Sterbeprognose nicht realisierte. Ein seltsames Gefühl – zu leben, während man eigentlich tot sein sollte. Das lag womöglich zum einen daran, dass ich das Krankenhaus gewechselt hatte (von Ulm nach München) zum anderen daran, dass es die erste HIV-Therapie gab, welche im Testverfahren recht gut anschlug. Doch ich wusste auch, dass jeder HIV-Patient, also auch ich, nicht mehr war als ein **Versuchskaninchen**. Manchen half die Therapie, doch **viele starben weiterhin**. Mein Zustand stabilisierte sich zumindest. Doch es gab auch eine Reihe von Nebenwirkungen, die mich oft verzweifeln und in schwachen Momenten an's Aufgeben denken ließen. **Selbstmordgedanken** waren keine Seltenheit. Ich hätte ja nur mit den Medikamenten aufhören müssen... zum Glück hatte ich Eltern, die immer zu mir standen.

Mit 21 Jahren kam dann ein vorläufiger Wendepunkt: Ich outete mich. Ein Schritt, der Gewinn oder allumfänglichen Verlust bedeuten konnte. Ich wusste, was auf dem Spiel stand, wusste, welchen Stellenwert HIV-Positive in der Gesellschaft zum damaligen Zeitpunkt hatten, wusste, wie die an der „**Schwulenseuche**“ Erkrankten stigmatisiert und schikaniert wurden, ob jung oder alt, ob Vater oder Bruder, ob Chef oder arbeitslos. Doch ich sollte Glück haben! Alle meine Freunde hielten anstandslos zu mir, gaben mir Kraft und Mut, weiterzukämpfen. Ich konnte mich sogar vorsichtig einer Beziehung annähern, verbunden mit großen **Hemmungen, Unsicherheiten** und **Ängsten**. Doch ab dem Zeitpunkt meines Outings war es möglich, wenigstens einen Teil meines Erlebten langsam aufzuarbeiten und meine Psyche zu stabilisieren. Ich konnte meine Kräfte nun mehr zur Bewältigung meiner Krankheiten einsetzen. Und ich wusste, dass das nicht die Regel war. Viele Positive, die ich kennengelernt hatte, starben, weil Sie mit ihrem Leid alleingelassen wurden. Weil ihnen die Kraft und der Sinn darin fehlte, weiter zu kämpfen, weil sie alles verloren hatten. Von all' diesen meinen Freunden und Bekannten lebt heute nur noch einer. Damals brach ich den Kontakt zur Aidshilfe und anderen ähnlichen Organisationen ab, da ich keinen weiteren Verlust mehr ertragen konnte.

Die Zeit zwischen meinem 21. und 25. Lebensjahr war eine voller Höhen und Tiefen, eine von vielen Krankenhausaufenthalten, Therapien, Arztbesuchen und nebenbei dem zaghaften Versuch, das Leben etwas zu genießen. Wer weiß, wie lange es noch dauern würde? Mit **25 Jahren** kam ich mit meiner HI-Viruslast das erste Mal unter die **Nachweisgrenze**. Mein Immunsystem erholte sich langsam und die gesunden Tage zwischen den Krankheitsphasen wurden mehr. Für mich bedeutete es den ersten Aufschwung nach vielen Jahren und ich wagte mich an den Gedanken, dass es vielleicht doch noch mit einer Ausbildung, einem Beruf, einem den Umständen entsprechend normalen Leben klappen könnte. Doch nach wenigen Monaten kam der Dämpfer und wieder lag ich Wochen mit diversen Erkrankungen im Bett und Krankenhaus. Das schlug auch jedes Mal auf die Psyche. Ich kam mir furchtbar **nutzlos** vor und fragte mich oft, **was ich auf dieser Welt eigentlich verloren hatte**. Mir half an diesem Punkt meines Lebens nur, mit allen Konventionen abzuschließen und mir nur noch so viel zuzumuten, wie ich bewältigen konnte. So kam ich zum **Ehrenamt**. Hier konnte ich Sinnvolles tun in einem Rahmen, in dem mein sich ständig veränderndes Befinden berücksichtigt werden konnte.



AIDS war also weitestgehend stabil. Doch leider gab es noch HCV und ich wusste nur zu gut, wie das ohne Medikamente ausgehen würde. Mein Onkel (auch durch den Blutskandal infizierter Bluter) war 1989 im Alter von 27 Jahren an **Lebezirrhose** gestorben.

Mit 29 Jahren begann ich meine erste **Interferon-Therapie**. Am Ende sollten es insgesamt **drei dieser chemotherapieähnlichen Behandlungen** werden, mit einem gesamten Zeitumfang von über 50 Wochen, bis ich endlich geheilt war. **10 Jahre meines Lebens** war ich insgesamt mit diesem Prozess beschäftigt. 10 Jahre voller **Entbehrungen**, starken **Nebenwirkungen**, **psychischen Krisen** und der ständigen Möglichkeit, bei erfolgloser Therapie durch HCV oder HIV zu sterben. **Mein Tod wäre dann nur eine Frage der Zeit gewesen**. Die schlimmsten Nebenwirkungen waren **25 kg Gewichtsverlust**, **sehr niedriger Sauerstoff im Blut**, **ständig Transfusionen**, **um den Wert zu stabilisieren**, **Übelkeit**, **Gliederschmerzen**, **Austrocknung des ganzen Körpers** und immer wieder die **Angst vor weiteren Krankheiten**. **Durch die Austrocknung meines Körpers bekam ich dazu noch Darmbluten und hatte lange Zeit große Beschwerden beim Toilettengang**. **Diese Beschwerden halten sich teilweise bis heute**.

Als ich mit 39 Jahren dann von HCV geheilt war, brauchte es noch weitere zwei Jahre, um mich von den Strapazen einigermaßen zu erholen, was vollständig natürlich nicht möglich war. Ich verlor z.B. viel Muskelmasse, wodurch meine **arthrotischen Beschwerden** in den Sprunggelenken und im rechten Armgelenk so schlimm wurden, dass ich den Tag nur mit **Opiaten** überstand. Leider wurde ich davon auch **süchtig** und war **leistungsmäßig deutlich eingeschränkt**. Glücklicherweise wurde THC für chronisch Kranke legalisiert und so konnte ich nach meinem **Opiatentzug** und durch die neue Einnahme von medizinischem **THC** einiges an Lebensqualität zurückbekommen. Doch **an ein Leben ohne Schmerzmittel ist nicht zu denken**. Für künstliche Gelenke bin ich zu jung und eine Versteifung der Gelenke hätte große Belastungen für weitere Gelenke zur Folge. Das stellt eine Zukunftsaussicht dar, die sicher angenehmer sein könnte. Und ganz nebenbei habe ich eigentlich nur die Möglichkeit, diese genauso zu akzeptieren, wenn mein Kampf bis heute nicht umsonst gewesen sein soll.

Manchmal frage ich mich, wie ich das alles überstanden habe. Es fällt mir schwer, eine konkrete Antwort darauf zu finden. Was ich aber weiß, ist, dass meine Eltern und guten Freunde einen großen Teil dazu beitrugen, dass ich in den vergangenen Jahrzehnten die Unterstützung, den Trost und die Liebe erfahren durfte, von der viele Leidensgenossen auch heute noch nicht einmal träumen dürfen. Wir sehen an Themen wie der Flüchtlingskrise, der Corona-Pandemie und anderen gesellschaftspolitischen Ereignissen, dass es meistens Menschen sind, die für Missgunst, Ausgrenzung und wie auch immer gearteten Terror sorgen.

Mobbing und Diskriminierung treiben Menschen in seelische Ausnahmezustände, welche nicht selten mit suizidalen Handlungen enden. In Sachen HIV und Aids sind wir damit auch heute noch konfrontiert! Sollte einer der Zündstoffe für dieses Feuer darin bestehen, dass der Wert eines Menschen anhand seiner Erkrankung ermittelt wird, so wünsche ich mir, dass diese ungeheure zerstörerische menschliche Charakterschwäche so schnell als möglich keine Verkörperung mehr in der Gesellschaft erfährt.

Uns machen nicht nur unsere Krankheiten kaputt, sondern vor allem Menschen, die nicht dazu bereit sind, diese anzuerkennen und uns als das wahrzunehmen, was wir sind: lebenswert!



Cornelia Michel (Jg. 61, Contergan, verheiratet mit einem Geschädigten des Blutskandals)

*„Ich plädiere für eine schnellstmögliche **Novellierung des HIV-Hilfegesetzes analog zum 4. Conterganstiftungsgesetz!**“*

Vor der **Hepatitis-Therapie** Ende 2013 ging es meinem Mann **sehr schlecht**. Trotz hochkalorischer Speisen, die ich ihm täglich zubereitete, **verlor er immer mehr Gewicht**, wog bei einer Körpergröße von 1,90m nur noch 63kg. Das war **lebensbedrohlich**. Wenn er sich schlafen legte, schaute ich immer wieder nach ihm, **ob er noch atmet**. Sein behandelnder Arzt führte dies auf die Hepatitis-Infektion zurück. Er riet aber von der berüchtigten Interferon-Therapie mit den Worten **„Die überleben Sie nicht!“** ab.

Als die kostspielige **Sovaldi-Therapie** auf den Markt kam, erkundigten wir uns sofort, ob diese ihm verordnet werden kann. Sie versprach schnelle Heilung ohne Nebenwirkungen, unglaublich. Jedoch - das mutet zynisch an - war mein Mann dafür **nicht krank genug**. Die Krankenkassen hatten klare Vorgaben. Erst bei einer beginnenden **Leberzirrhose** sei die Therapie zu verordnen, würde sie **finanziert**. Bei der Ultraschalluntersuchung seiner Leber wurde eine **beginnende Zirrhose** festgestellt. Diese paradoxe Situation werde ich nie vergessen, **wie sein Arzt sich freute, eine solch schlimme Diagnose mitzuteilen**, weil er nun die **Sovaldi-Therapie verordnen durfte**.

Im Nachhinein betrachtet hat sie zwar geholfen, die Leber meines Mannes zu heilen. Jedoch hat die Zeit bis dahin ihn viel **Lebensenergie gekostet**, wovon er sich bis heute **nicht erholt** hat. Nach der Sovaldi-Therapie konnte mein Mann **nicht mehr gehen** und auch die Kräfte in den Armen hatten nachgelassen. Bei seiner Krankenkasse **beantragte er einen Rollstuhl** mit speziellem Elektroantrieb. Der **Antrag wurde abgelehnt**, sodass wir ihn auf unsere Kosten kaufen mussten.

Das hat mich tief erschüttert, denn wir Contergangeschädigten werden finanziell angemessen entschädigt und erhalten darüber hinaus **Sonderzahlungen** für unsere **spezifischen Bedarfe**. Auch kann ich mich mit meinen gesundheitlichen Sorgen an die eigens für uns eingerichtete „Contergansprechstunde“ in der Hamburger Schön-Klinik wenden, einem von vier **medizinischen Kompetenzzentren** in Deutschland. Da erhalte ich viele Tipps, medizinischen Rat, Hilfen, wie z.B. Rezepte für krankengymnastische Anwendungen. Das verdanken wir auch dem Umstand, dass wir **Mitspracherecht** in der Conterganstiftung haben. Diese Möglichkeit und die finanziellen Hilfen brauchen die Geschädigten des Blutskandals ganz dringend.

Mit dem ausdrücklichen Verweis auf sofortige Umsetzung der Ergebnisse aus der **Prognosestudie (2014)** - analog zum IV. Conterganstiftungsgesetz - wurden die LeistungsempfängerInnen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ zur Mitarbeit daran motiviert. Dementsprechend war die Resonanz hoch. Die **Ergebnisse waren niederschmetternd** und übertrafen sogar die Befürchtungen vieler Geschädigter.



Mich entsetzt, dass mit unserem Namen den Geschädigten des Blutskandals **leere Versprechen** gemacht wurden. Uns Contergangeschädigten hat es auch sehr viel Kraft gekostet, ein unseren Bedarfen angemessenes Gesetz zu erstreiten. Dennoch wurden wir mit einem **gewissen Maß an Respekt behandelt** und nicht im Regen stehen gelassen.

Mit unserem Namen darf kein Unrecht, sondern nur Recht durchgesetzt werden!



Uwe Just

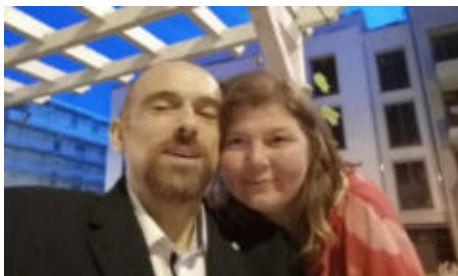
Ehemann, Freund, Mitstreiter und vieles mehr



18. Dezember 1962 - 15. Juli 2019

Plötzlich und viel zu früh verstorben aufgrund innerer Blutungen. Unter anderem als Folge der Nebenwirkungen der HCV-Therapie.

Warum?



Elmar Jürgen Czech

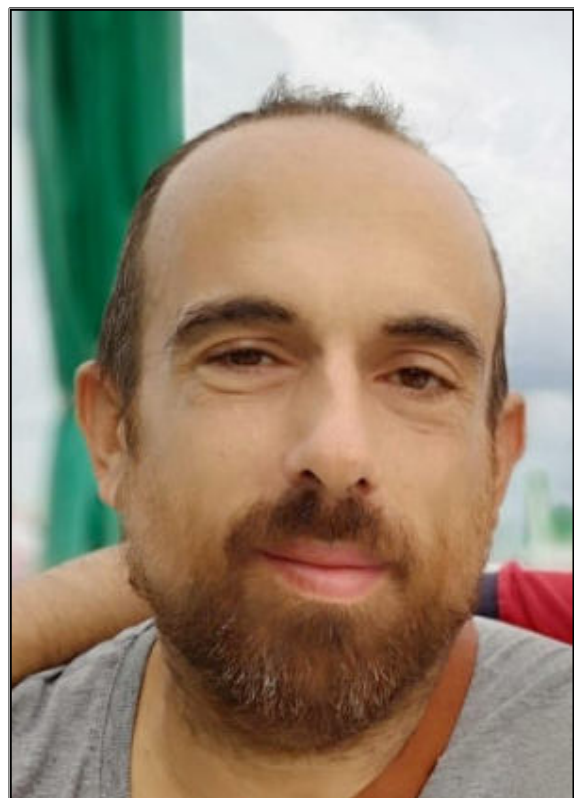
Ehemann, Freund, Mitstreiter und vieles mehr



26. Juni 1973 - 31. Dezember 2019

Viel zu früh verstorben, v.a. durch HCV und die dadurch bedingte Leberzirrhose. In künstlichem Koma, verkabelt, blutend gegangen.

Warum?



Studie

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

Berlin, April 2014

Auftraggeber:
Stiftung „Humanitäre Hilfe
für durch Blutprodukte
HIV-infizierte Personen“
Ansprechpartner:
Andreas Heimer
Melanie Henkel

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 abzusteuern 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 Geschädigten¹ 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 ihrer 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 legen² 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“. 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.

¹ Mehr als 1.000 HIV-infizierte Hämophile sind bereits verstorben.

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



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 AIDSErkrankte 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.



Wunschliste für dringend nötige Veränderungen an die Politik zur Situation der Leistungsempfänger

- **Gleichstellung** aller Betroffenen vor dem HIVHG. Aufhebung der Differenzierung von HIV-positiv/AIDS krank
- **Streichung der Stichtagsregelung**; das HIVHG trat 1995 in Kraft, und so sollten auch alle bis dahin Geschädigten berücksichtigt werden
- **Beteiligung der Leistungsempfänger an den Gremien der Stiftung** (Stiftungsvorstand, Stiftungsrat)
- Endlich **Einbeziehung der direkt Betroffenen** bei Expertenanhörungen im Gesundheitsausschuss. Möglichkeit für unsere Interessensvertretung/Selbsthilfegruppe über den Verteiler der Stiftung die Leistungsempfänger indirekt anzusprechen bzw. die Leistungsempfänger über Aktivitäten und Angebote des Verbandes zu informieren (UNBRK: „Nicht ohne uns, über uns“)
- **Einrichtung einer Beratungsstelle** im Rahmen der Stiftung bei medizinischen, privaten und/oder sozialen Problemen im Zusammenhang mit den Infektionen bei direkter Mitarbeit der Betroffenen (z.B. Reha- und Rentenanträge, Organisation von Hilfsmitteln, Beratung über Behandlungsmöglichkeiten und Therapien)
- **Angleichung der Leistungen** unter Berücksichtigung der Inflationsraten seit 1995, wie in der Prognos-Studie empfohlen
- **Sonderbudget** im Rahmen des HIVHG für gesonderte Bedarfe (Gesundheitskosten, Rehabilitationsleistungen, Mobilitätsunterstützung, ...). Anlehnung an die Situation der Contergan Geschädigten, denn diese Fälle sind durchaus vergleichbar
- **Neuorganisation des Stiftungsrates über das HIVHG**, Vertreter der Pharmaindustrie müssen dort endlich raus! Dies ist ein Schlag ins Gesicht der Opfer! Stattdessen müssen die Betroffenen selbst im Stiftungsrat durch mindestens einen Sitz vertreten sein
- Die Belastungsfaktoren durch die **HCV Infektion** müssen endlich berücksichtigt werden. An deren Folgen sterben inzwischen die meisten Leistungsempfänger. Hier ist eine Entschädigung dringend erforderlich
- Regelmäßige **Erhebungen zur Situation und Ermittlung neuer Faktoren im Krankheitsverlauf** durch Befragungen oder Stichprobenerhebungen seitens des BMG oder des Gesundheitsausschusses. Wir fühlen uns hier von der Politik alleine gelassen



Prognose und Gesundheitszustand von HIV-frühinfizierten Langzeitüberlebenden und daraus resultierende Anpassungen

Die Leistungsempfänger der Stiftung haben sich fast ausschließlich in den ersten Jahren der AIDS Pandemie oder bereits davor mit HIV infiziert. Zudem sind 90% der Leistungsempfänger(innen) über denselben Übertragungsweg bereits mit Hepatitis C infiziert worden. Der Gesundheitszustand hat sich in den letzten Jahren seit Erhebung der Prognos-Studien-Daten weiter verschlechtert.

In zunehmendem Maße treten bei Langzeitinfizierten und/oder Langzeittherapierten und/oder älteren Patienten gehäuft nicht unmittelbar HIV-assoziierte Erkrankungen auf. Zu nennen sind hier Leber- und Nierenerkrankungen, kardiovaskuläre Erkrankungen, Stoffwechselstörungen, neurologische und psychische Funktionsstörungen, Osteoporose und verschiedene Malignome.

Pathogenetisch handelt es sich um ein multifaktorielles Geschehen, wobei neben individueller Disposition, Toxizität antiretroviraler Dauermedikation, physiologische Belastungsfaktoren und möglicherweise eine persistierende HIV-assoziierte immunologische Dysfunktion (mit Abwehrschwäche gegen Infektionen und/oder Neoplasien) und chronische Entzündungsreaktion bei der Krankheitssituation eine Rolle spielen.

Bei vielen HIV-Infizierten entwickelt sich im langjährigen Verlauf auf diese Weise eine erhebliche Multimorbidität mit komplexen Auswirkungen auf die persönliche Lebensqualität. Das Leben frei und befriedigend zu gestalten wird in Verbindung mit häufigen medizinischen Behandlungen, auch mit stationären Behandlungen, zu einer Herausforderung.

Damit hat sich das Aufgabenspektrum in der Betreuung der Leistungsempfänger(innen) der Stiftung und der Bedarf an Hilfe bedeutend erweitert. Gerade bei Langzeitinfizierten und/oder Langzeittherapierten und/oder älteren Patienten ist außer der Kontrolle HIV-assoziiierter Parameter eine kontinuierliche und aktive Überwachung im Hinblick auf genannten, vielfältigen Krankheitsbilder notwendig.

Für viele Situationen stehen dabei geeignete Diagnose- und Therapieverfahren im Medizinischen Versorgungssystem zur Verfügung. Wofür sich allerdings zunehmender Bedarf zeigt, ist eine Anlaufstelle, die kompetent mit der hochkomplexen persönlichen und medizinischen Situation der Betroffenen umgehen kann. Hierzu gehören natürlich auch gute Beratungsangebote. Das System der medizinischen und sozialen Versorgung zeigt sich in vielen Fällen hier völlig überfordert, da die Behandlung und Betreuung sich an individuellen Gesichtspunkten und Risikokonstellationen orientieren muss.

Details hierzu finden sich auch in den Ergebnissen der Prognos-Studie:

<https://www.prognos.com/publikationen/alle-publikationen/425/show/4e0cc579665557403c361f514c09ca7a/>



Medizinische Situation mit einer chronischen Hepatitis C (HCV) Infektion und deren irreversible Folgen

Bei chronischen Lebererkrankungen kann es im Rahmen der dauerhaften Schädigung dazu kommen, dass das funktionierende Lebergewebe immer mehr durch Narbengewebe ersetzt wird. Im Spätstadium kann dies zur Entstehung einer Leberzirrhose führen. Diese besteht weiter fort, auch unabhängig davon, ob der Virus inzwischen durch neuere Medikamente eliminiert wurde.

Körperliche Symptome:

Im fortgeschrittenen Stadium verschlechtert sich die Leberfunktion, und es kann zu Komplikationen wie Gelbsucht oder Flüssigkeitsansammlungen kommen. Die Prognose ist dann deutlich schlechter.

Treten schwerwiegende Komplikationen auf, spricht man von einer dekompensierten Leberzirrhose. Die durchschnittliche Überlebensdauer ohne Transplantation sinkt dann deutlich und liegt meist unter zwei Jahren. Spätestens wenn lebensbedrohliche Komplikationen wie spontan bakterielle Peritonitis, Magen-Darm-Blutungen, Ösophagus-Varizen-Blutungen oder hepatozelluläres Karzinom vorliegen, sollte daher rasch an eine Lebertransplantation in Betracht gezogen werden. Die Erkrankung ist fortschreitend, komplex und lebensbedrohend.

Hepatische Enzephalopathie:

Die Leber ist für den Abbau von giftigen Stoffen zuständig. So auch von Ammoniak, einem von Bakterien im Darm gebildeten Stoff. Wenn eine Leber ernsthaft geschädigt ist, wie bei einer Zirrhose, kann sie diese schädlichen Stoffe nicht so herausfiltern, wie sie es normalerweise tun würde. Die Giftstoffe strömen dann weiter über das Blut ins Gehirn, sammeln sich dort an und verursachen eine Schwellung bestimmter Gehirnzellen. Somit kommt es zu verschiedenen neuronalen Störungen im kognitiven und motorischen Bereich. Zuvor alltägliche Dinge wie Schreiben oder Gehen funktionieren plötzlich nicht mehr richtig. Die anderen Symptome der hepatischen Enzephalopathie können körperlich, geistig oder eine Kombination aus beidem sein. Je nach Schwere reicht das Beschwerdebild von vermindertem Antrieb, Konzentrationsstörungen, mentale Verlangsamung, erhöhtes Schlafbedürfnis und eine gestörte Feinmotorik (Veränderung des Schriftbildes). Im fortschreitenden Verlauf besteht Lethargie, verwaschene Sprache und zeitliche Desorientiertheit, grobes Zittern der Hände bei ausgestreckter Armhaltung. Im letzten Stadium sind die Betroffenen benommen, zeitliche und räumliche desorientiert, die Sprache verändert sich und es treten Muskelsteifheit oder Krämpfe auf bevor der Kranke in ein Koma fällt.

Die hepatische Enzephalopathie ist am Anfang schwer zu erkennen und kann auch mit anderen Erkrankungen verwechselt werden. Wichtig ist, die Symptome frühzeitig zu erkennen und rasch eine Behandlung einzuleiten. Denn wenn eine Behandlung früh begonnen wird, kann verhindert werden, dass die schädlichen Stoffe das Gehirn dauerhaft schädigen.



Therapie:

Neben einer adjuvanten medikamentösen Behandlung, die versucht, die Symptome zu lindern und die Entstehung von Ammoniak zu reduzieren, und einer eiweißarmen Kost, hilft letztendlich nur eine Lebertransplantation den fortschreitenden Organausfall zu beheben. Leider ist die Verfügbarkeit von Spenderlebern nicht in ausreichender Zahl gegeben.



Die seelische Traumatisierung der HIV-Langzeitüberlebenden

Über drei Jahrzehnte ist es her, dass bei den Leistungsempfängern der Stiftung die Diagnose einer **HIV-Infektion** gestellt wurde. In der Folgezeit der frühen AIDS-Pandemie zu leben, war psychisch und körperlich für die Betroffenen traumatisierend. Viele, „Überlebende“ leben mit der Schuld, dass sie überlebt haben, während unzählige auf erbärmliche Weise verstarben. Auch darüber hinaus hat die Situation bei den Betroffenen tiefe Spuren hinterlassen. Die meisten waren schockiert und gelähmt. Eine zukunftsgerichtete Einstellung zum eigenen Leben war sinnlos geworden. Ebenso gab es keinerlei lösungsorientierte Handlungsmöglichkeiten. Die Lebensprognose umfasste nur wenige Jahre oder gar Monate. Freunde, Bekannte und Leidensgenossen starben reihenweise und das in einer durch Stigmatisierung und von Ängsten geprägten Gesellschaft. Behandlungsmöglichkeiten existierten nicht.

Statt ihr Leben zu planen, organisierten sie ihr Sterben. Der Alltag fand nur noch in einem **Krisenmodus** statt, der sich um das Bewältigen der Gesundheits- und Alltagsprobleme drehte. Aufbau von Altersversorgung oder Ersparnissen oder eine sinnvoll geplante Ausbildung wurden nebensächlich. Psychische Symptome wie Ängste und Depressionen sowie Belastungssymptome waren damals allgegenwärtig. Ein gesundes Beziehungsleben und das Leben in einer stabilen Partnerschaft wurde zur Ausnahme und an eine erfüllende Sexualität war unvorstellbar. Alpträume, Einsamkeit, Depressionen und existenzielle Ängste kennt jeder der Befragten. Das vorherrschende Gefühl war das der Ohnmacht.

Ärzte und Therapeuten mit der Fähigkeit zu finden, sich in diese komplexe Situation einzufühlen, war problematisch. Der Versuch über die eigenen Probleme zu reden, war immer mit heftigen Ängsten verbunden. Allein einen Zahnarzt zu finden, war ein schwieriges Unterfangen und musste nicht selten mit Verheimlichen oder Not-Lügen erkaufte werden.

Der US-amerikanische Langzeitüberlebende Ted Andersson hat dafür den Begriff „AIDS Survivor Syndrome (ASS)“ geprägt. Als Symptome von ASS werden u.a. Depressionen, Selbstmordneigung, Isolation und selbstzerstörerisches Verhalten genannt. „Mit HIV alt zu werden: - Das gehört zu den schwierigsten Sachen, die ich je erlebt habe - „beschreibt Anderson seine Situation.

Siehe: „**What is AIDS-Survivor-Syndrom?**“ (<https://letskickass.hiv/what-is-aids-survivor-syndrome-dc0560e58ff>)



„Blutraurig“
Pastellölkreide auf Tonkarton
Cornelia Michel, Juni 2020



Noch Leben