

Christoph E. Minder/Günter Nal/Adrian Gasser

Geld und Gefühle um HIV und Aids

**Eine Untersuchung über die
finanziellen, psychischen und sozialen
Belastungen und Ressourcen von
HIV-Betroffenen und ihren Betreuerinnen**

Geleitwort:
Dominique Hausser
Vorwort:
Theodor Abelin

Verlag Stämpfli+Cie AG Bern • 1995

INHALTSVERZEICHNIS

	GELEITWORT	11
	VORWORT	15
1.	EINLEITUNG	17
1.1.	Die drei Epidemien	17
1.2.	Allgemeines zu den Kosten von HIV und AIDS	18
1.3.	Die Ziele der Studie	19
1.4.	Der Studienplan	20
1.5.	Projektgeschichte	21
1.6.	Literatur-Übersicht	23
2.	METHODOLOGIE	25
2.1.	Vorbemerkungen	25
2.2.	Studien-Umfeld	25
2.3.	Pilotstudie	26
2.4.	Überlegungen zur Hauptphase	28
2.5.	Problemfelder in der HIV-/AIDS-Forschung	33
2.6.	Konkret auf das Projekt bezogene Ziele	34
2.7.	Die Fragebogen-Instrumente	36
2.7.1.	Erfordernisse	36
2.7.2.	Betroffenen-Fragebogen	36
2.7.3.	Aerzte-Fragebogen	38
2.7.4.	Betreuerinnen-Fragebogen	40
2.8.	Die Versand-Ablauforganisation	40
2.9.	Rekrutierungsergebnisse der Hauptphase	42

2.10.	Mediatorinnen	42
2.11.	Die Rekrutierungsergebnisse an der Medizinischen Poliklinik, Inselspital Bern	44
2.12.	Das Auswertungskonzept	45
2.12.1.	Allgemeines	45
2.12.2.	Klassifikationsprinzipien	45
3.	FALLSTUDIEN DURCH VERTIEFTE INTERVIEWS	47
3.1.	Ziel	47
3.2.	Themenbereiche	48
3.3.	Rekrutierung	48
3.4.	Ergebnisse	49
3.4.1.	Gesundheitliches Befinden	49
3.4.2.	Erwerbstätigkeit	51
3.4.3.	Finanzielle Situation	54
3.4.4.	Wohnsituation	56
3.4.5.	Beziehungen	58
3.4.6.	Coping	60
3.4.7.	Abschliessende Bemerkungen	61
3.5.	Antworten aus der Auswertung der Betroffenen-Fragebogen	62
4.	SOZIO-DEMOGRAPHISCHER ÜBERBLICK	63
4.1.	Einleitung	63
4.2.	Repräsentativität der Studie	63
4.3.	Geschlecht und Alter	66
4.4.	Staatszugehörigkeit und Wohnsitz	67
4.5.	Berufliche Situation	68
4.6.	Wohnsituation	69
4.7.	Die Krankheitsstadien der ProbandInnen	71
4.8.	Aktuelle Behandlung mit AZT (Zidovudin)	73
4.9.	Intravenöser Drogengebrauch	75

Inhaltsverzeichnis

4.10.	Infektionsweg	75
4.11.	Wissen um HIV-Status und Krankheitsprogredienz	76
4.12.	Beanspruchte Unterstützungsleistungen, die im Zusammenhang mit der HIV-Infektion von ProbandInnen stehen	77
5.	DIE KOSTEN VON HIV UND AIDS: ANALYSEN ZU DEN VIER THESEN	79
5.1.	Einleitung	79
5.2.	Unterschiede in Einkommen, Kosten und empfangenen Betreuungsleistungen nach sozio-demographischen Merkmalen	79
5.2.1.	Einkünfte und direkte Kosten nach Geschlecht	79
5.2.2.	Einkünfte und direkte Kosten bei Drogenbenutzern und anderen Betroffenen	80
5.2.3.	Einkünfte und direkte Kosten bei Berufstätigen und Arbeitslosen	82
5.3.	Analysen zu den vier Thesen	84
5.4.	Größenordnung der Kostenarten (These I)	86
5.5.	Gewicht sozialer, ökonomischer und psychischer Faktoren bei der Entstehung von Kosten (These II)	95
5.6.	Nutzung der Ressourcen (Thesen III und IV)	106
5.6.1.	Nutzung der institutionellen Ressourcen. (Hypothese III. 1)	106
5.6.2.	Zufriedenheit mit der institutionellen Betreuung (Hypothese III.2)	107
5.7.	Zusammenfassende Diskussion der Thesen	109
6.	SOZIALE KOSTEN VON HIV UND AIDS	113
6.1.	Einleitung	113
6.2.	Theoretische Ansatzpunkte	113
6.2.1.	Ökonomie, Gesellschaft und der homo oeconomicus	113
6.2.2.	Das Konzept der externen Kosten	114
6.2.3.	Externe Kosten und AIDS	115
6.2.4.	Die Alternative: Opportunitätskostenkonzept	116

6.3.	Darstellung und Bezifferung der durch AIDS und HIV verursachten Kosten	117
6.3.1.	Die Kostenarten, die bei Patientinnen/Betroffenen auftreten können	118
6.3.2.	Kosten, die bei den Betreuerinnen auftreten	119
6.3.3.	Staatliche Leistungen/gesellschaftlicher Aufwand als fünfte Kostenart	120
6.4.	Diskussion der Erhebungsergebnisse	124
6.4.1.	Ergebnisse zur ersten These	127
6.4.2.	Kostenarten nach Berufstätigkeit	127
6.4.3.	Kostenarten nach Sozialstatus	128
6.4.4.	Kostenarten nach gegenwärtigem Drogenkonsum	129
6.4.5.	Kostenarten nach Krankheitsstadien	130
6.5.	Andere Systeme der Kosten-Aufteilung	130
6.6.	Zusammenfassende Diskussion und Schlussbetrachtung	132
7.	ABSCHLIESSENDE BETRACHTUNGEN	135
	LITERATUR	137
	ANHANG: ANTWORTEN AUF DIE OFFENE FRAGE DES BETROFFENEN-FRAGEBOGEN	143
	ANHANG: TAX	155
	ANHANG: FRAGEBOGEN FÜR BETREUER/INNEN	157
	ANHANG: FRAGEBOGEN FÜR BETROFFENE	161
	ANHANG: ÄRZTE - UND BERATER - MINI-FRAGEBOGEN	169