prognos
Wir geben Orientierung.

Abschlussbericht

Studie zur Lebenssituation von Leistungsempfangenden der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“

Aktualisierung der Studie aus dem Jahr 2014

Von
Sören Mohr
Marie Schliesser
Sara Strätgen
Andreas Heimer
(Prognos AG)
Im Auftrag des
Bundesministeriums für Gesundheit (BMG)
Ort, Datum
Düsseldorf, Mai 2025

Das Unternehmen im Überblick

Prognos – wir geben Orientierung.

Die Prognos AG ist eines der ältesten Wirtschaftsforschungsunternehmen Europas. An der Universität Basel gegründet, forschen Prognos-Expertinnen und -Experten seit 1959 für verschiedenste Auftraggeber aus dem öffentlichen und privaten Sektor – politisch unabhängig, wissenschaftlich fundiert. Die bewährten Modelle der Prognos AG liefern die Basis für belastbare Prognosen und Szenarien. Mit über 200 Expertinnen und Experten ist das Unternehmen an zehn Standorten vertreten: Basel, Berlin, Bremen, Brüssel, Düsseldorf, Freiburg, Hamburg, München, Stuttgart und Wien. In Wien sitzt die Prognos Europe GmbH, unsere Tochtergesellschaft in Österreich. Die Projektteams arbeiten interdisziplinär, verbinden Theorie und Praxis, Wissenschaft, Wirtschaft und Politik.

Geschäftsführer
Christian Böllhoff

Präsident des Verwaltungsrates
Dr. Jan Giller

Handelsregisternummer
Berlin HRB 87447 B

Umsatzsteuer-Identifikationsnummer
DE 122787052

Rechtsform
Aktiengesellschaft nach schweizerischem Recht; Sitz der Gesellschaft: Basel-Stadt
Handelsregisternummer
CH-270.3.003.262-6

Gründungsjahr
1959

Arbeitssprachen
Deutsch, Englisch, Französisch

Hauptsitz der Prognos AG in der Schweiz

Prognos AG
St. Alban-Vorstadt 24
4052 Basel

Weitere Standorte der Prognos AG in Deutschland

Prognos AG
Goethestr. 85
10623 Berlin

Prognos AG
Domshof 21
28195 Bremen

Prognos AG
Werdener Straße 4
40227 Düsseldorf

Prognos AG
Heinrich-von-Stephan-Str. 17
79100 Freiburg

Prognos AG
c/o Mindspace | 2. Etage
Rödingsmarkt 9
20459 Hamburg

Prognos AG
Nymphenburger Str. 14
80335 München

Prognos AG
Eberhardstr. 12
70173 Stuttgart

Standort der Prognos AG in Belgien

Prognos AG
Résidence Palace, Block C
Rue de la Loi 155
1040 Brüssel

Tochtergesellschaft in Österreich

Prognos Europe GmbH
c/o e7 GmbH
Hasengasse 12/2
1100 Wien

info@prognos.com | www.prognos.com | www.linkedin.com/company/prognos-ag

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis		IV
Zusammenfassung		VII
1	**Hintergrund der Studie**	**1**
2	**Methodisches Vorgehen**	**2**
2.1	Schriftliche Befragung	2
2.2	Telefonische Interviews	4
2.3	Online-Befragung von Ärztinnen und Ärzten	5
3	**Die Lebenssituation der durch Blutprodukte HIV-infizierten Leistungsempfangenden**	**6**
3.1	Die Leistungsempfangenden der Stiftung	7
3.2	Gesundheitszustand	14
3.3	Auswirkungen der Beeinträchtigungen im Alltag	22
3.4	Unterstützungsbedarf im Alltag	26
3.5	Professionelle Versorgungssituation	31
3.6	Persönlicher Umgang mit der Erkrankung	36
3.7	Auswirkungen auf das Erwerbsleben	40
3.8	Wirtschaftliche Situation	43
3.9	Gesundheitskosten	47
3.10	Bedeutung der Stiftungsleistungen	50
3.11	Blick in die Zukunft	53
4	**Zentrale Ergebnisse und Handlungsempfehlungen**	**59**
4.1	Zentrale Ergebnisse der Studie	59
4.2	Handlungsempfehlungen	62

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Geschlechterverteilung der Leistungsempfangenden	7
Abbildung 2:	Altersverteilung der Leistungsempfangenden	8
Abbildung 3:	Erkrankung an Hämophilie	9
Abbildung 4:	Koinfektion mit Hepatitis C	9
Abbildung 5:	Anerkannte Behinderung, Grad der Behinderung (GdB)	10
Abbildung 6:	Pflegegrad (PG) nach der Pflegeversicherung	11
Abbildung 7:	Wohngebietstyp	12
Abbildung 8:	Wohnformen	13
Abbildung 9:	Eigene Kinder	13
Abbildung 10:	Gegenwärtiger Gesundheitszustand	15
Abbildung 11:	Gegenwärtiger Gesundheitszustand (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)	16
Abbildung 12:	Gegenwärtiger Gesundheitszustand nach Alter	17
Abbildung 13:	Gegenwärtiger Gesundheitszustand aus Sicht der Ärztinnen und Ärzte	18
Abbildung 14:	Nebenwirkungen von HIV-Medikamenten	19
Abbildung 15:	Nebenwirkungen von Hepatitis C-Medikamenten	21
Abbildung 16:	Körperliche Einschränkungen im Alltag	22
Abbildung 17:	Körperliche Einschränkungen im Alltag im Vergleich zu 2013 und zur Gesamtbevölkerung	23
Abbildung 18:	Emotionale Einschränkungen im Alltag	24
Abbildung 19:	Emotionale Einschränkungen im Alltag im Vergleich zu 2013 und zur Gesamtbevölkerung	25
Abbildung 20:	Angewiesenheit auf regelmäßige Unterstützung	26

Abbildung 21:	Angewiesenheit auf regelmäßige Unterstützung (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)	27
Abbildung 22:	Angewiesenheit auf regelmäßige Unterstützung nach Alter	28
Abbildung 23:	Angemessenheit der erhaltenen Unterstützung	28
Abbildung 24:	Unterstützungsnetzwerk	29
Abbildung 25:	Einstellungen zur Unterstützung durch das private Umfeld	30
Abbildung 26:	Nutzung von weiteren professionellen Unterstützungsangeboten	32
Abbildung 27:	Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung	33
Abbildung 28:	Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung nach Wohnregion	34
Abbildung 29:	Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung	35
Abbildung 30:	Fehlende professionelle Unterstützungsangebote	36
Abbildung 31:	Umgang mit der Erkrankung	37
Abbildung 32:	Einsamkeit	38
Abbildung 33:	Erwerbsfähigkeit (Leistungsempfangende unter 60 Jahren)	40
Abbildung 34:	Erwerbstätigkeit (Leistungsempfangende unter 60 Jahren)	41
Abbildung 35:	Auswirkungen auf das Erwerbsleben	42
Abbildung 36:	Arbeitsverdienst	43
Abbildung 37:	Einschätzung der wirtschaftlichen Situation	44
Abbildung 38:	Einschätzung der wirtschaftlichen Situation nach gegenwärtigem Gesundheitszustand	45
Abbildung 39:	Bezug von Alters- oder Erwerbsminderungsrenten	46
Abbildung 40:	Durchschnittliche Höhe von Alters- oder Erwerbsminderungsrenten (Mittelwert)	46
Abbildung 41:	Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten	47
Abbildung 42:	Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten nach gegenwärtigem Gesundheitszustand	48

Abbildung 43:	Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)	49
Abbildung 44:	Subjektive Belastung durch die selbst zu tragenden Gesundheitskosten	49
Abbildung 45:	Bedeutung Stiftungsleistungen	50
Abbildung 46:	Einstellungen zu Gesetzesänderungen	52
Abbildung 47:	Einschätzung des zukünftigen Gesundheitszustands	54
Abbildung 48:	Einschätzung des zukünftigen Gesundheitszustands (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)	55
Abbildung 49:	Zukünftige Entwicklung des Versorgungsbedarfs	55
Abbildung 50:	Zukünftige Entwicklung des Versorgungsbedarfs (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)	56
Abbildung 51:	Erwerbstätigkeit in den kommenden drei Jahren	57
Abbildung 52:	Sorgen um Absicherung im Alter (Leistungsempfangende unter 60 Jahren)	58

Zusammenfassung

Die vorliegende Studie aktualisiert und erweitert die Erkenntnisse der in den Jahren 2013 und 2014 durchgeführten Studie zur Lebenssituation von Menschen, die in den 1980er Jahren durch Blutprodukte mit dem Human Immunodeficiency Virus (HIV) infiziert wurden und daher Leistungen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-Infizierte Personen“ erhalten. Ziel der Studie ist es, die aktuelle gesundheitliche, wirtschaftliche und soziale Situation der Leistungsempfangenden zu untersuchen und Entwicklungen in den letzten zehn Jahre aufzuzeigen. Grundlage bilden eine repräsentative, schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden und ergänzende Telefoninterviews sowie eine Online-Befragung von behandelnden Ärztinnen und Ärzten.

Die Ergebnisse zeigen, dass die **gesundheitliche Belastung** der Betroffenen nach wie vor hoch ist. Die Mehrheit lebt mit einer Mehrfachdiagnose aus HIV bzw. AIDS, Hämophilie und Hepatitis C, wodurch es häufig zu schweren gesundheitlichen Einschränkungen kommt. Fast 90 Prozent der Leistungsempfangenden haben eine anerkannte Schwerbehinderung, viele einen Pflegegrad. Die Langzeitfolgen früherer Medikamente sowie fortbestehende Nebenwirkungen aktueller Therapien belasten die Lebensqualität zusätzlich. Trotz dieser Herausforderungen und trotz des fortgeschrittenen Alters bewerten viele ihren Gesundheitszustand als zufriedenstellend, wobei sich jedoch insbesondere bei Vorliegen von Komorbiditäten eine deutlich negativere Einschätzung ergibt. Insgesamt hat sich auf Basis der Querschnittserhebungen die in der Vorgängerstudie antizipierte Zunahme gesundheitlicher Einschränkungen allerdings nicht in dem erwarteten Ausmaß bestätigt.

Neben der Gesundheit stellt die **soziale Teilhabe** ein wesentliches Thema der Studie dar. Auch zehn Jahre nach der letzten Befragung sprechen viele Betroffene ungern mit anderen Personen über ihre HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung, was zu Isolation und Einsamkeit führen kann. Der Unterstützungsbedarf im Alltag ist hoch: Etwa 40 Prozent benötigen regelmäßig Hilfe, wobei vor allem Partnerinnen und Partner eine zentrale Rolle übernehmen. Die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung hat zugenommen.

Auch die **wirtschaftliche Situation** ist oft angespannt. Erwerbstätige Leistungsempfangende erzielen meist unterdurchschnittliche Einkommen, viele konnten nicht den Beruf ausüben, den sie ursprünglich angestrebt hatten. Auch wenn die Leistungsempfangenden inzwischen weniger Gesundheitskosten selbst tragen müssen, befindet sich rund ein Viertel der Leistungsempfangenden in einer finanziell herausfordernden Situation und bewertet die eigene wirtschaftliche Situation negativ. Die Leistungen der Stiftung sind daher für viele existenziell und ermöglichen einen zumindest eingeschränkten Lebensstandard.

Die **Änderungen des HIV-Hilfegesetzes** (HIVHG) im Jahr 2017 werden als positiv wahrgenommen und schaffen Planungssicherheit. Gleichwohl empfindet eine große Mehrheit die ausgebliebende Dynamisierung der Leistungen zwischen 1995 und 2019 als unberechtigt und hofft auf einen rückwirkenden Inflationsausgleich.

Mit **Blick auf die kommenden Jahre** erwarten zwei Drittel der Leistungsempfangenden eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustands, was zu einem weiteren Anstieg des Unterstützungsbedarfs führen dürfte. In diesem Zusammenhang gewinnt das Thema

Pflegebedürftigkeit zunehmend an Bedeutung. Die vielfachen chronischen Erkrankungen, die Langzeitfolgen früherer Behandlungen sowie die altersbedingten Einschränkungen führen dazu, dass sowohl der Umfang als auch die Komplexität der benötigten Hilfeleistungen zunehmen. Besonders relevant ist dabei, dass die familiäre Unterstützung – aktuell noch tragende Säule der Versorgung – perspektivisch nicht in gleichem Maße verfügbar sein wird.

Die Studie macht deutlich, dass die Leistungsempfangenden der Stiftung nach wie vor stark belastet und in vielen Lebensbereichen eingeschränkt sind. Trotz medizinischer Fortschritte bleibt die Lebenssituation vielfach fragil – gesundheitlich, sozial und wirtschaftlich. Die finanzielle Unterstützung der Stiftung ist von zentraler Bedeutung und sollte hinsichtlich ihrer Höhe überprüft und gegebenenfalls erhöht werden. Eine mögliche Erhöhung könnte auch im Kontext eines rückwirkenden Inflationsausgleichs erfolgen. Ein umfassender sozialmedizinischer Unterstützungsansatz ist notwendig, um dem komplexen Unterstützungsbedarf der Betroffenen langfristig gerecht zu werden.

1 Hintergrund der Studie

Der Stiftungszweck der 1995 gegründeten Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-Infizierte Personen“ besteht darin, Menschen lebenslang finanziell zu unterstützen, die in den 1980er Jahren durch Blutprodukte mit dem Human Immunodeficiency Virus (HIV) infiziert wurden. Neben Patientinnen und Patienten, die im Rahmen medizinischer Behandlungen kontaminierte Blutkonserven oder Blutprodukte erhalten haben, sind besonders Hämophilie-Erkrankte betroffen. Zahlreiche Personen wurden durch die Blutprodukte auch mit Hepatitis C koinfiziert. Die Stiftung wurde seit ihrer Gründung zunächst gemeinschaftlich durch den Bund, die Länder, das Deutsche Rote Kreuz sowie beteiligte pharmazeutische Unternehmen finanziert. Nach der Novellierung des Gesetzes über die humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen (HIV-Hilfegesetz – HIVHG) im Jahr 2017 werden die Mittel für die finanzielle Hilfe gemäß § 2 HIVHG vom Bund aufgebracht.

Bereits in den ersten Jahren der Stiftungstätigkeit zeichnete sich ab, dass die zur Verfügung stehenden Mittel nicht ausreichen würden, da sich die Lebenserwartung HIV-infizierter Personen durch verbesserte Therapien deutlich erhöht hatte. Daher wurde 2013 die Prognos AG mit einer Befragungsstudie zur Lebenssituation der Betroffenen beauftragt. Die Ergebnisse der Studie belegten eindrücklich, dass die HIV-Infektion tiefgreifende Auswirkungen auf alle zentralen Lebensbereiche der Leistungsempfangenden hatte. So war der Gesundheitszustand der Betroffenen durch die zwischenzeitlich aufgetretene AIDS-Erkrankung, durch Koinfektionen mit Hepatitis C sowie durch Nebenwirkungen der einzunehmenden lebenswichtigen Medikamente massiv beeinträchtigt. Damit verbunden waren erhebliche Auswirkungen auf soziale Kontakte und Partnerschaften, das Berufsleben und die wirtschaftliche Situation. Nicht zuletzt bestätigte die Studie die immense Bedeutung der finanziellen Unterstützung durch die Stiftung.

Ziel der vorliegenden Studie war es, die Lebenssituation der Leistungsempfangenden nach rund zehn Jahren erneut zu evaluieren und Entwicklungen aufzuzeigen. Dabei waren die seither eingetretenen gesetzlichen Veränderungen zu berücksichtigen. Zum einen hat der Bund durch die Novellierung des HIV-Hilfegesetzes im Jahr 2017 die dauerhafte und lebenslange Übernahme der Hilfsleistungen sichergestellt. Zum anderen wurde im HIVHG verankert, dass die Leistungen ab Juli 2019 entsprechend den Erhöhungen der gesetzlichen Rentenversicherung dynamisiert werden. Der Zeitraum von 1995 bis 2019 fand in der Novellierung keine Berücksichtigung. Ein rückwirkender Inflationsausgleich für diesen Zeitraum wurde nicht vorgenommen, wenngleich diese Forderung nach wie vor diskutiert wird.

Kern der vorliegenden Studie ist wie in der Vorgängerstudie eine repräsentative Befragung der Leistungsempfangenden. Insgesamt haben 368 Leistungsempfangende an der Befragung teilgenommen, was einer Rücklaufquote von 81 Prozent entspricht. Damit konnte, wie vor rund zehn Jahren, erneut ein sehr guter Rücklauf erzielt werden.[1] Mit 46 Leistungsempfangenden wurden anschließend telefonische Interviews durchgeführt. Zusätzlich wurden in der aktuellen Studie auch behandelnde Ärztinnen und Ärzte als Erkenntnisquelle einbezogen. Wenngleich lediglich acht Fragebögen ausgefüllt wurden, äußerten die Ärztinnen und Ärzte ihre Einschätzung der Situation von insgesamt 111 behandelten Leistungsempfangenden.

[1] In der Vorgängerstudie nahmen 479 von 554 angeschriebenen Leistungsempfangenden (86 %) an der Befragung teil.

2 Methodisches Vorgehen

Um die Lebenssituation der Leistungsempfangenden der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ zu untersuchen, wurden drei Erhebungen durchgeführt. Kernstück der vorliegenden Studie ist wie in Vorgängerstudie eine schriftliche Vollerhebung der Leistungsempfangenden. Ebenfalls wie in der Vorgängerstudie wurden mit einem Teil der Leistungsempfangenden telefonische Interviews durchgeführt. Zusätzlich fand diesmal eine Online-Befragung behandelnder Ärztinnen und Ärzte statt, um eine neue Erkenntnisquelle zur Einschätzung der Lebenssituation der Leistungsempfangenden zu erschließen.

Die Fragebögen für die schriftliche Befragung und die Online-Befragung sowie ein Leitfaden für die telefonischen Interviews wurden von der Prognos AG entwickelt. Die Themen der Befragungen und die entwickelten Fragebögen wurden mit dem Auftraggeber und dem Stiftungsvorstand sowie mit Vertretenden der beiden Hämophilieverbände Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG) und Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) abgestimmt.

2.1 Schriftliche Befragung

Mit dem Fragebogen der schriftlichen Befragung wurde die Selbsteinschätzung der gesundheitlichen, wirtschaftlichen und sozialen Situation der Leistungsempfangenden im Allgemeinen erhoben. Um eine Vergleichbarkeit der Befragungsergebnisse gewährleisten und mögliche Veränderungen der Lebenssituation nach rund zehn Jahren untersuchen zu können, knüpfen Inhalte des Fragebogens an den Fragebogen der Vorgängerstudie an. Der eingesetzte Fragebogen besteht aus 52 Einzelfragen und ist im Anhang dieses Berichts enthalten. Die Inhalte des Fragebogens gliedern sich wie folgt:

- Einschätzung der gesundheitlichen Situation
- Gesundheitsbezogene Kosten
- Unterstützung und Versorgung im Alltag
- Soziale Kontakte
- Erwerbsarbeit und Einkommen
- Ausblick und Angaben zur Person

Innerhalb der Frageblöcke wurden gegenüber der Vorgängerstudie neue Themen aufgegriffen, um ein noch umfassenderes Bild der aktuellen Situation der Leistungsempfangenden zu erhalten. Ergänzte Inhalte sind Fragen zum Vorliegen einer Hämophilie-Erkrankung, zur Bekanntheit und Nutzung von HIV-Schwerpunktpraxen/-Behandlungszentren sowie von Hämophilie-Behandlungszentren und weiteren professionellen Unterstützungsangeboten, Fragen zur Beurteilung der Versorgungssituation, zum Vorliegen einer anerkannten Behinderung, eines Pflegegrades und ob Leistungen der Eingliederungshilfe bezogen werden. Zudem wurden Fragen zur Wohnregion, zum Thema Einsamkeit sowie zu Auswirkungen der COVID-19-Pandemie ergänzt. Außerdem wurden die seit der letzten Erhebung eingetretenen gesetzlichen Änderungen (lebenslange Übernahme der Hilfsleistungen, Dynamisierung der Leistungen ab dem Jahr 2019) in einem ergänzten Frageblock berücksichtigt.

Ablauf der Befragung und Datenschutz

Die Erhebung wurde als Paper-and-Pencil-Befragung (PAPI) im Zeitraum vom 12.12.2024 bis 24.01.2025 durchgeführt. Analog zum Vorgehen in der Vorgängerstudie wurden die Fragebögen aus Datenschutzgründen von der Stiftung versandt und in einem Schutzumschlag verschlossen von den Leistungsempfangenden 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 Befragten erfahren hat. Gleichzeitig hat die Stiftung keine Einsicht erhalten, welche Antworten einzelne Leistungsempfangende im Fragebogen gegeben haben.

Rücklauf und Repräsentativität

Insgesamt wurden 453 Fragebögen von der Stiftung versandt.[2] Bis zum Ende der Feldphase gingen bei der Prognos AG insgesamt 368 vollständig ausgefüllte Fragebögen ein, was einer Rücklaufquote von 81 Prozent entspricht. Ein Vergleich mit der Stiftungsstatistik zeigt, dass die Befragungsstichprobe ein repräsentatives Abbild der Grundgesamtheit aller Leistungsempfangenden darstellt. In der Stichprobe sind wie in der Statistik 78 Prozent der Leistungsempfangenden männlich. Auch die Altersverteilung stimmt sehr gut überein. Die Altersgruppe der 50- bis 59-Jährigen ist in der Grundgesamtheit und in der Stichprobe mit 42 Prozent vertreten, rund ein Viertel sind 60 bis 64 Jahre alt (Befragungsstichprobe: 26 %, Stiftungsstatistik: 23 %). Auch die Verteilung nach Hämophilie-Erkrankten und der Leistungsempfangenden ohne Hämophilie in der Stichprobe stimmt mit der Statistik überein. Demnach sind knapp 70 Prozent der Leistungsempfangenden an Hämophilie erkrankt (Befragungsstichprobe: 69 %, Stiftungsstatistik: 68 %).

Aufbereitung und Auswertung der Befragungsergebnisse

Die von der Stiftung an die Prognos AG weitergeleiteten anonymen Befragungsergebnisse wurden für die Datenanalyse und -visualisierung in einen Datensatz überführt. Im Zentrum der Analyse steht der Vergleich mit den Befragungsergebnissen der Vorgängerstudie. Aufgrund datenschutzrechtlicher Bestimmungen wurde der Datensatz der Vorgängerstudie gelöscht und konnte nicht für die aktuelle Studie genutzt werden. Für den Vergleich wurde auf die im Bericht der Vorgängerstudie veröffentlichten Ergebnisse zurückgegriffen, um Veränderungen und Entwicklungen im Zeitverlauf zu analysieren. Grundsätzlich ist zu beachten, dass es sich bei den beiden Studien um Querschnittserhebungen zu zwei verschiedenen Zeitpunkten handelt. Wenngleich davon auszugehen ist, dass es große Überschneidungen zwischen den beiden Stichproben gibt, ist die Vergleichbarkeit dennoch eingeschränkt. Den Erhebungen liegt eine leicht veränderte Grundgesamtheit zugrunde: Wurden in der Vorgängerstudie insgesamt 554 Fragebögen ausgegeben, so reduzierte sich diese Zahl für die aktuelle Erhebung um rund 100 Personen auf 453 Leistungsempfangende. Dieser Rückgang dürfte insbesondere durch das Versterben von Leistungsempfangenden in den letzten zehn Jahren bedingt sein. Es wird vermutet, dass unter den Verstorbenen viele gesundheitlich stark beeinträchtigte Personen waren, was bei der Einordnung und dem Vergleich der Ergebnisse mit der Vorgängerstudie berücksichtigt werden sollte.

[2] Es wurden alle Leistungsempfangenden (Hämophilie-Erkrankte, Transfusionsgeschädigte, Sekundärinfizierte) bis auf nichtinfizierte Kinder angeschrieben.

An ausgewählten Stellen wurden die Angaben der befragten Leistungsempfangenden mit bevölkerungsrepräsentativen Befragungsergebnissen gegenübergestellt, um Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen der untersuchten Gruppe und der Gesamtbevölkerung zu analysieren. Für den Vergleich mit der Gesamtbevölkerung wurde auf Daten des Sozio-oekonomischen Panels (SOEP), der Allgemeinen Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften (ALLBUS) und der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (Teilhabesurvey) zurückgegriffen.

2.2 Telefonische Interviews

Ergänzend zur schriftlichen Befragung wurden von der Prognos AG telefonische Interviews mit Leistungsempfangenden durchgeführt. Die Gespräche wurden als leitfadengestützte Interviews umgesetzt. Dafür entwickelte die Prognos AG einen Gesprächsleitfaden (siehe auch Anhang) mit den folgenden Themen:

- Gesundheitszustand und Entwicklung
- Behandlung
- Belastungen durch Hämophilie bzw. HCV-Koinfektion
- Umgang mit Erkrankung und Einfluss auf soziale Beziehungen
- Auswirkungen der COVID-19-Pandemie
- Bedeutung der Leistungen der Stiftung
- Ausblick

Das erste Interview diente als Pretest zur Überprüfung des Gesprächsleitfadens. Die Ergebnisse des ersten Interviews wurden ebenfalls in die Auswertung der Gespräche einbezogen. Insgesamt wurden 46 telefonische Interviews geführt. Die Gespräche fanden im Januar und Februar 2025 statt und dauerten im Durchschnitt 30 Minuten. Für die Interviews erhielten die Teilnehmenden eine Aufwandsentschädigung von 25 Euro.

Leistungsempfangende, die an den Gesprächen teilnehmen wollten, konnten ihre Teilnahmebereitschaft im Rahmen des Rückversands der Fragebögen an die Stiftung mitteilen. Die ersten 46 Rückmeldungen wurden für ein Telefoninterview ausgewählt. Die Telefongespräche wurden von der Stiftung geplant und initiiert und in anonymisierter Form an Mitarbeitende der Prognos AG weitergeleitet. Auf diese Weise hat die Prognos AG zu keinem Zeitpunkt die Telefonnummer oder den Namen der Interviewten erfahren.

Die Gespräche wurden protokolliert und entlang der Themen des Leitfadens inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Interviewten sind zwischen 45 bis 75 Jahre alt, wobei die Mehrheit im Alter von 50 und 60 Jahren liegt. Dies zeigt Ähnlichkeiten mit der Altersstruktur der Stichprobe der schriftlichen Befragung, in der 42 Prozent der Befragten zwischen 50 und 59 Jahre alt sind.

2.3 Online-Befragung von Ärztinnen und Ärzten

Mit der Befragung von behandelnden Ärztinnen und Ärzten wurde eine gegenüber der Vorgängerstudie neue Zielgruppe befragt und eine zusätzliche Perspektive auf die Lebenssituation der Leistungsempfangenden ermöglicht. Für die Befragung entwickelte die Prognos AG einen Fragebogen (siehe auch Anhang) mit den folgenden Inhalten:

- Anzahl der behandelten Leistungsempfangenden und Behandlungsdauer
- Beurteilung des Gesundheitszustandes und dessen Entwicklung
- Belastungen durch Hämophilie bzw. HCV-Koinfektion
- Behandlung
- Einschränkungen durch gesundheitliche Probleme
- Auswirkungen der COVID-19-Pandemie
- Professionelle Unterstützung und Versorgung
- Ausblick

Der Fragebogen enthält weitestgehend geschlossene Fragen. An einigen Stellen, die für die Studie von besonderem Interesse sind, wurden die Befragten jedoch gebeten, ihre Antworten in offenen Formulierungen zu ergänzen (z.B. besondere gesundheitliche Belastungen durch Hämophilie-Erkrankung bzw. Hepatitis C-Koinfektion).

Zu Beginn des Fragebogens wurden Screening-Fragen aufgenommen, um sicherzustellen, dass nur Ärztinnen und Ärzte den Fragebogen ausfüllen, die Leistungsempfangende der Stiftung als Patientinnen bzw. Patienten behandeln. Zudem wurde an mehreren Stellen im Fragebogen der Hinweis ergänzt, dass die Befragten ihre Antworten ausschließlich auf diese Patientinnen und Patienten beziehen sollen. Zum Zeitpunkt der Fragebogenentwicklung war bekannt, dass die Ärztinnen und Ärzte eine sehr unterschiedliche Anzahl von Patientinnen und Patienten behandeln, die Leistungen der Stiftung erhalten. Vor diesem Hintergrund wurde bei einzelnen Fragen nach der Anzahl der Patientinnen bzw. Patienten gefragt, auf die die jeweiligen Antwortkategorie zutreffen (z.B. notieren der jeweiligen Anzahl bei der Beurteilung des gegenwärtigen Gesundheitszustandes auf einer Skala von sehr gut bis schlecht).

Die Befragung wurde als Online-Befragung in der Befragungssoftware der Prognos AG durchgeführt und lief von Mitte Dezember 2024 bis Ende Januar 2025. Die Software wird ausschließlich auf Servern der Prognos AG betrieben und Zugriff auf die programmierte Befragung und die erfassten Antworten erhielten nur autorisierte und unmittelbar am Projekt beteiligte Mitarbeitende der Prognos AG. Für die Erhebung stellte die Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG) E-Mail-Adressen von Ärztinnen und Ärzten des ärztlichen Beirats der DHG und weiteren Ärztinnen und Ärzten der Fachrichtungen Hämostaseologie, Transfusionsmedizin o.ä. zur Verfügung. Ergänzt wurde der Verteiler durch von der Prognos AG recherchierte E-Mail-Adressen von Ärztinnen und Ärzten aus HIV-Schwerpunktpraxen/-Behandlungszentren. Insgesamt wurden 50 Ärztinnen und Ärzte angeschrieben und um Teilnahme an der Befragung gebeten.

Trotz einer großzügig angesetzten Laufzeit und mehrfacher Erinnerungen zur Teilnahme haben lediglich acht behandelnde Ärztinnen und Ärzte den Fragebogen ausgefüllt. Da jedoch bei einigen Fragen nach der Anzahl von Patientinnen und Patienten gefragt wurde, liegen an diesen Stellen Angaben zu insgesamt 111 Patientinnen und Patienten vor, die Leistungen der Stiftung erhalten.

3 Die Lebenssituation der durch Blutprodukte HIV-infizierten Leistungsempfangenden

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der Untersuchung zur Lebenssituation von Leistungsempfangenden der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ dargestellt. Im Mittelpunkt stehen die Ergebnisse der repräsentativen schriftlichen Befragung. Im Hinblick auf das Studienziel liegt der Fokus auf dem Vergleich der aktuellen Befragungsergebnisse mit den Daten der vorhergehenden Erhebung, um Entwicklungen in der Lebenssituation der Leistungsempfangenden sichtbar zu machen. Darüber hinaus wird überprüft, ob sich verschiedene Teilgruppen innerhalb der aktuellen Erhebung unterscheiden.

Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung der Leistungsempfangenden werden durch telefonische Interviews mit ausgewählten Leistungsempfangenden sowie durch Einschätzungen von behandelnden Ärztinnen und Ärzte zur Lebenssituation der Betroffenen ergänzt.

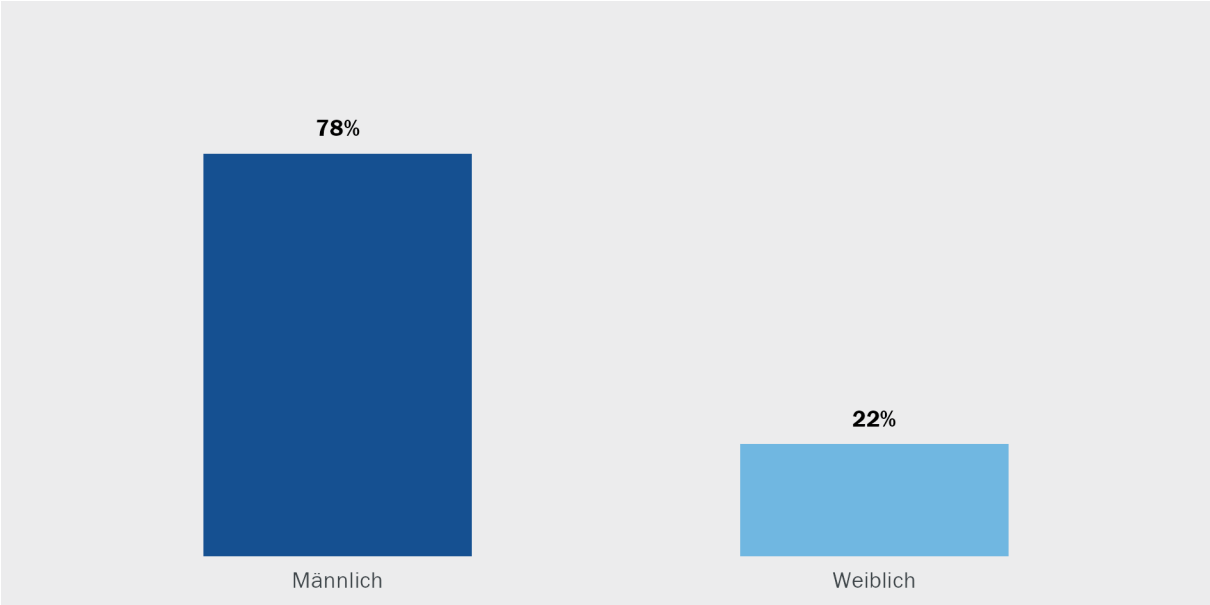
Wo möglich, werden bevölkerungsrepräsentative Befragungsergebnisse als Vergleichsdaten herangezogen, um die Ergebnisse zur Situation der Leistungsempfangenden einordnen zu können. Als Vergleichsdaten dienen Daten des Sozio-oekonomischen Panels (SOEP), der Allgemeinen Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften (ALLBUS) und der Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (Teilhabesurvey).

3.1 Die Leistungsempfangenden der Stiftung

- Drei Viertel der Leistungsberechtigten erhalten durch eine nachgewiesene AIDS-Erkrankung den vollen Leistungssatz der Stiftung.
- Die Leistungsempfangenden der Stiftung sind überwiegend männlich und im Alter von 50 bis 64 Jahren.
- Neben HIV lebt ein Großteil der Leistungsempfangenden mit einer Hämophilie-Erkrankung und wurde durch Blutprodukte auch mit Hepatitis C infiziert.
- Aufgrund vielschichtiger Krankheitsbilder haben inzwischen knapp 90 Prozent eine anerkannte Behinderung, wobei überwiegend ein Grad der Behinderung von 100 festgestellt wurde.
- Einer von fünf Leistungsempfangenden hat zudem einen Pflegegrad.

Die an der schriftlichen Befragung teilnehmenden Leistungsempfangenden der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ sind zu knapp 80 Prozent Männer, jede fünfte betroffene Person ist eine Frau (Abbildung 1). Der hohe Männeranteil ist darauf zurückzuführen, dass viele Leistungsempfangende an Hämophilie erkrankt sind, einer erblichen Blutgerinnungsstörung, die vor allem Männer betrifft. Die Geschlechterverteilung in der aktuellen Befragung entspricht der Stiftungsstatistik und dem Rücklauf in der Vorgängerstudie.

Abbildung 1: Geschlechterverteilung der Leistungsempfangenden

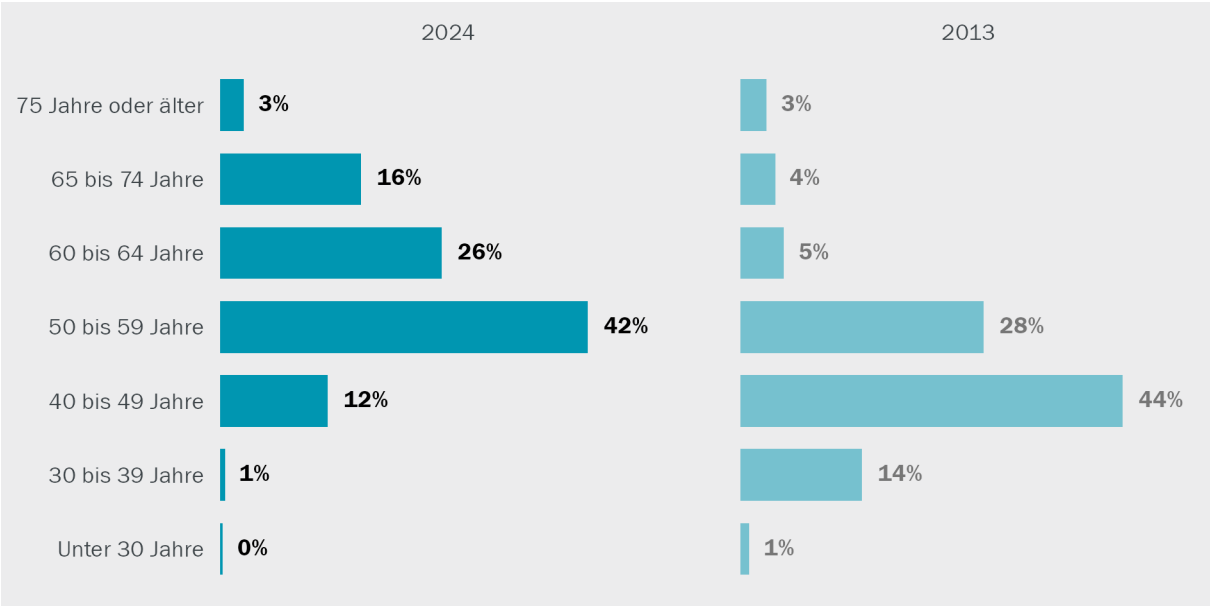


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=363

© Prognos 2025

Im Vergleich zur Vorgängerstudie hat sich die Altersverteilung erwartungsgemäß hin zu einem höheren Durchschnittsalter verschoben. Waren 2013 44 Prozent der befragten Leistungsempfangenden zwischen 40 und 49 Jahre alt, stellt nun die Altersgruppe der 50- bis 59-Jährigen mit 42 Prozent den größten Anteil (Abbildung 2). Nur ein Prozent ist jünger als 40 Jahre. Ein Viertel ist zwischen 60 bis 64 Jahre alt und damit im Renteneintrittsalter. Jede fünfte Person ist älter als 64 Jahre. In der Vorgängerstudie waren nur sieben Prozent der Befragten älter als 64 Jahre. Die veränderte Altersstruktur ist beim Vergleich der Befragungsergebnisse und insbesondere bei der Einschätzung des Gesundheitszustandes zu berücksichtigen.

Abbildung 2: Altersverteilung der Leistungsempfangenden



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=364(2024), n=475(2013)

© Prognos 2025

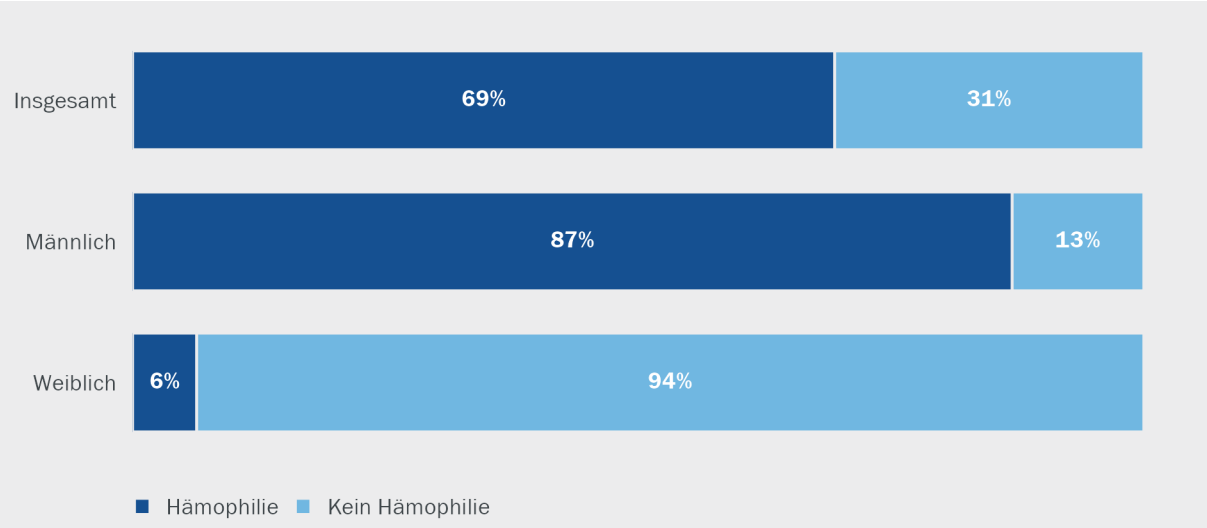
Nach der Statistik der Stiftung erhalten zum Stichtag 31.12.2023 insgesamt 348 von 473 leistungsberechtigte Personen (73 %) den vollen Betrag für Betroffene mit nachgewiesener AIDS-Erkrankung. Die Befragungsergebnisse der Vorgängerstudie haben deutlich gemacht, dass die gesundheitliche Situation der Leistungsempfangenden maßgeblich davon abhängt, ob bei ihnen Symptome einer AIDS-Erkrankung festgestellt wurde. Vor allem Befragte, die an AIDS erkrankt sind, nehmen ihre Gesundheit überdurchschnittlich häufig als schlecht wahr. Hinzu kommt, dass AIDS-Erkrankte häufiger auf regelmäßige Unterstützung durch andere Menschen im Alltag angewiesen sind und selten in der Lage sind, uneingeschränkt eine Erwerbstätigkeit auszuüben.[3]

Neben der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung ist eine Mehrheit der Leistungsempfangenden an Hämophilie erkrankt: Insgesamt geben fast 70 Prozent der aktuell Befragten an, dass bei ihnen Hämophilie vorliegt (Abbildung 3). Aufgrund der X-chromosomal-rezessiven Vererbung von Hämophilie sind Männer häufiger von Hämophilie betroffen. So sind auch 87 Prozent der

[3] Prognos AG (2014). Lebenssituation von Leitungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“. Abrufbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/Bericht_HIV_komplett.pdf.

männlichen Leistungsempfangenden an Hämophilie erkrankt, wohingegen nur sechs Prozent der befragten Frauen erkrankt sind.

Abbildung 3: Erkrankung an Hämophilie

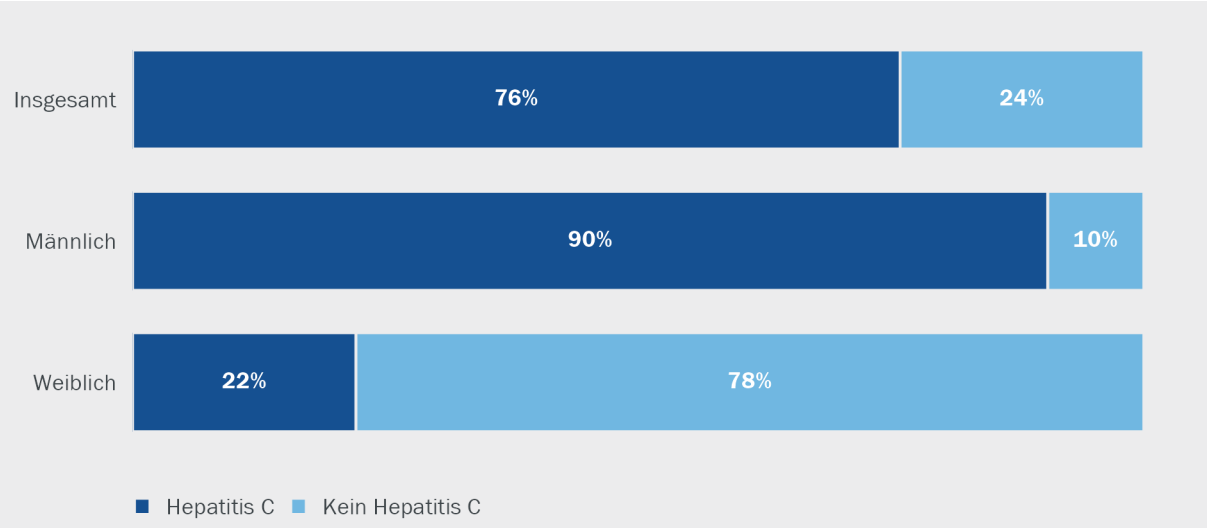


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=363

© Prognos 2025

Eine deutliche Mehrheit der Befragten war oder ist mit dem Hepatitis C-Virus (HCV) infiziert bzw. war oder ist daran erkrankt (Abbildung 4). Auch hier zeigt sich eine deutlich stärkere Betroffenheit der männlichen Leistungsempfänger, von denen 90 Prozent mit HCV infiziert sind oder waren.

Abbildung 4: Koinfektion mit Hepatitis C



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=361

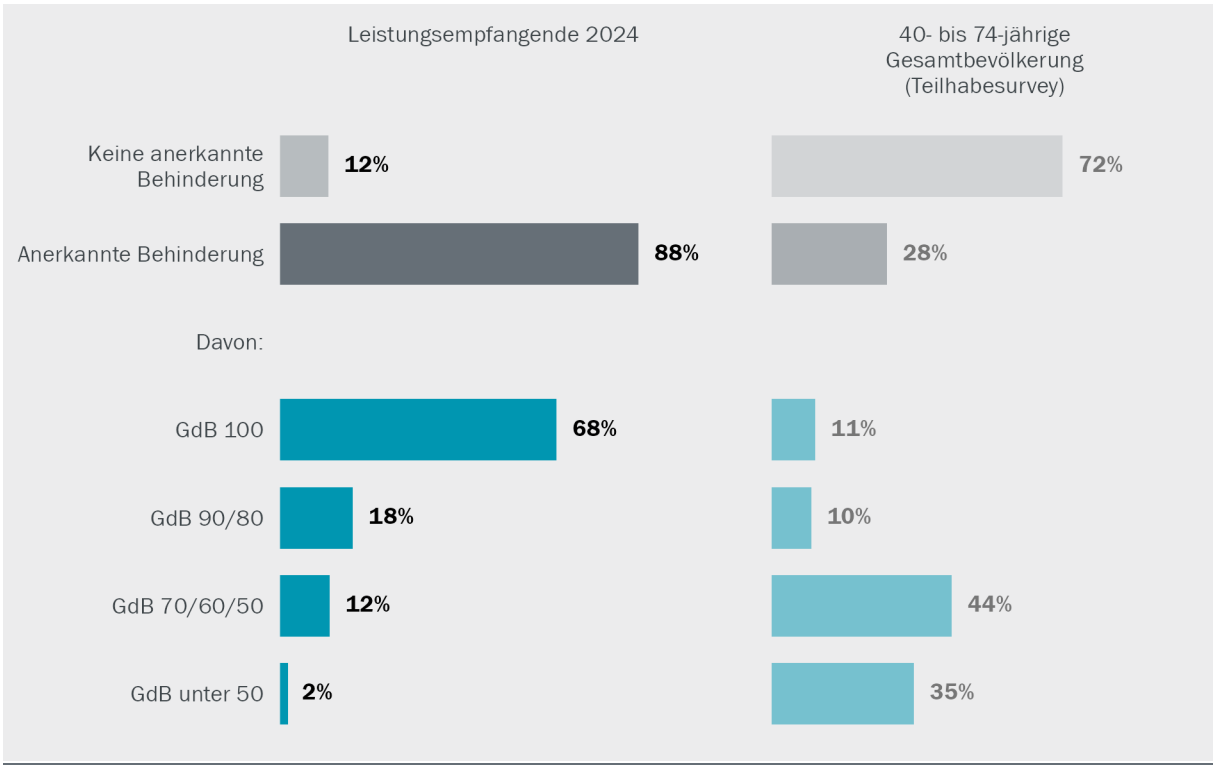
© Prognos 2025

Demgegenüber liegt oder lag nur bei etwa einem Fünftel der Leistungsempfängerinnen eine HCV-Koinfektion vor. Die Anteile der Befragten mit und ohne HCV insgesamt sowie differenziert nach Geschlecht entsprechen denen in der schriftlichen Befragung der Vorgängerstudie.

Aufgrund der kumulierten gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung und deren Langezeitfolgen, durch die Hämophilie-Erkrankung oder auch die HCV-Koinfektion haben die Leistungsempfangenden ein erhöhtes Risiko, eine Behinderung zu entwickeln. Insbesondere mit höherem Alter kann zudem die Pflegebedürftigkeit relevant werden, da Einschränkungen zunehmen und die selbstständige Lebensführung zunehmend erschwert wird. In der Befragung geben 88 Prozent der Leistungsempfangenden an, eine anerkannte Behinderung zu haben. In der gleichaltrigen Bevölkerung liegt der Anteil deutlich niedriger bei 28 Prozent (Abbildung 5). Bis auf wenige Ausnahmen wurde bei den Leistungsempfangenden ein Grad der Behinderung von mindestens 50 ermittelt, ab dem von einer Schwerbehinderung gesprochen wird. Bei 68 Prozent der Leistungsempfangenden mit anerkannter Behinderung wurde der höchstmögliche Grad von 100 festgestellt.

Aufgrund vorhandener oder drohender Behinderung haben bisher insgesamt 19 Prozent der Leistungsempfangenden Eingliederungshilfe bezogen (ohne Abbildung). Davon erhalten 8 Prozent aktuell Sozialleistungen der Eingliederungshilfe, für 11 Prozent war dies früher einmal der Fall.

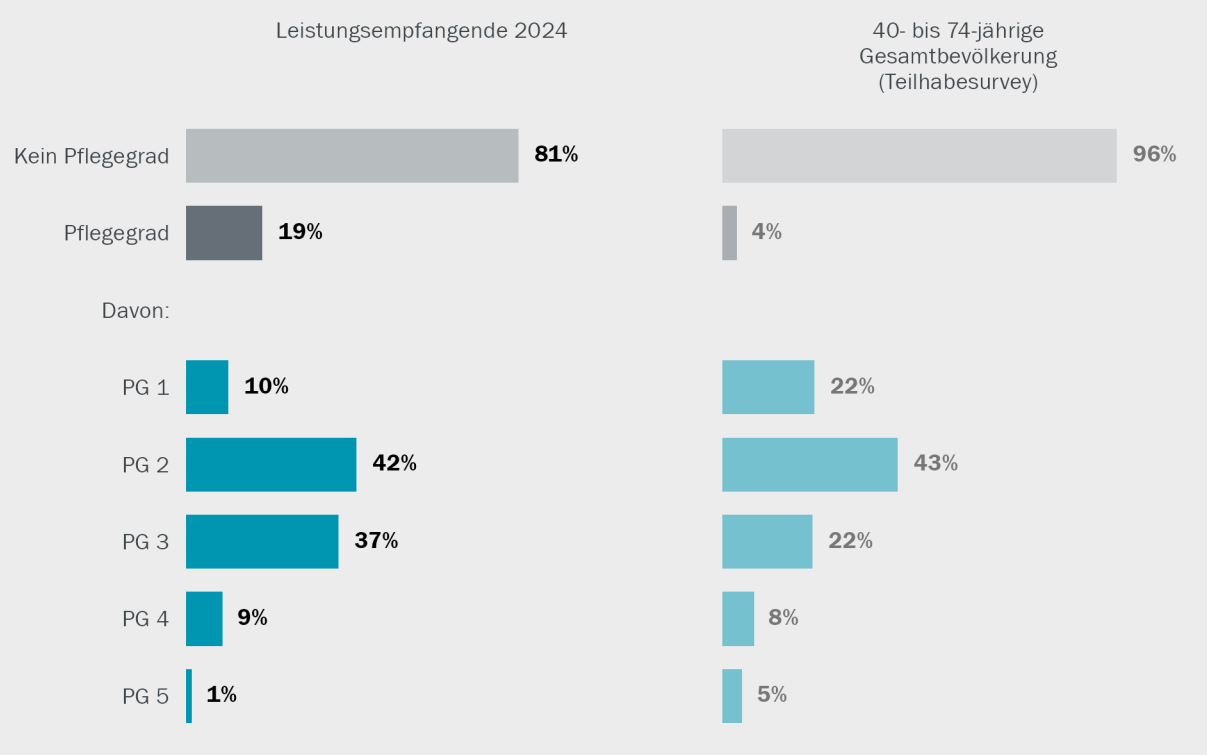
Abbildung 5: Anerkannte Behinderung, Grad der Behinderung (GdB)



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=355
Infas Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH (2025): Teilhabesurvey (2020) - Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, Welle 1, Bonn. Scientific Use File, http://dx.doi.org/10.48697/teilhabe.w1.suf.1. © Prognos 2025

19 Prozent der befragten Leistungsempfangenden geben an, dass bei ihnen ein Pflegegrad nach der Pflegeversicherung festgestellt wurde (Abbildung 6). In der gleichaltrigen Bevölkerung liegt der Anteil bei vier Prozent. Die Verteilung der Pflegegrade ähnelt der Verteilung in der Bevölkerung. Pflegegrad 3 ist unter den Leistungsempfangenden häufiger (37 %) und Pflegegrad 1 seltener (10 %) vertreten als in der Gesamtbevölkerung (PG 3: 22 %, PG 1: 22 %). Pflegegrad 3 wird Menschen mit einer schweren Beeinträchtigung der Selbstständigkeit anerkannt, die umfangreiche Unterstützung im Alltag benötigen (z.B. in den Bereichen Mobilität, Körperpflege, Hauswirtschaft).

Abbildung 6: Pflegegrad (PG) nach der Pflegeversicherung

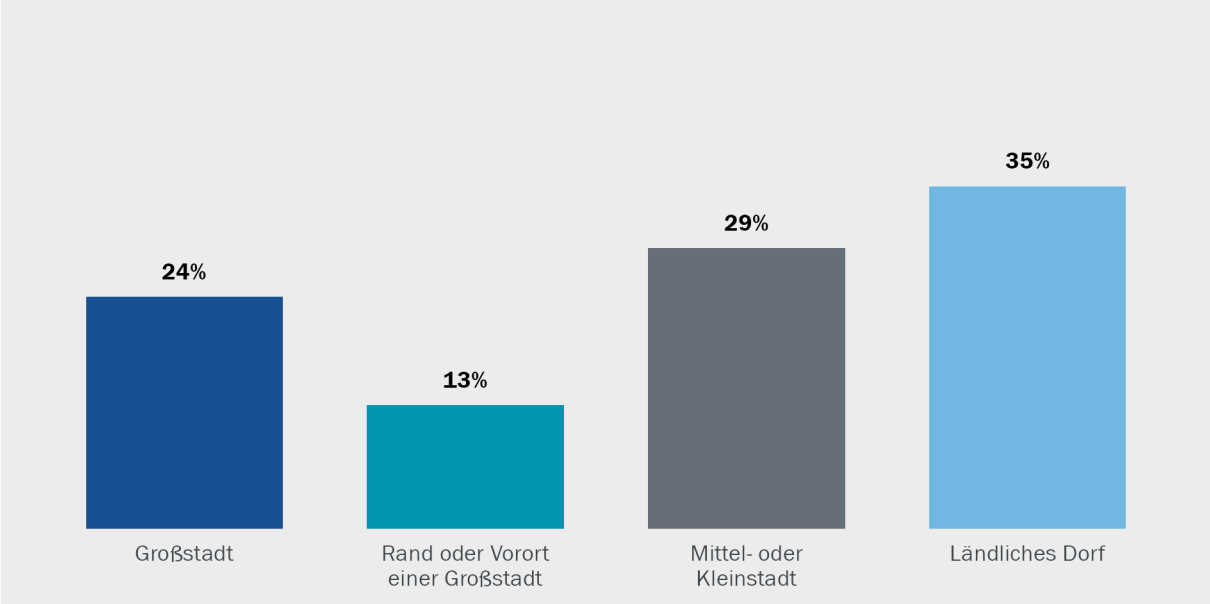


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=359
Infas Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH (2025): Teilhabesurvey (2020) - Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, Welle 1, Bonn. Scientific Use File, http://dx.doi.org/10.48697/teilhabe.w1.suf.1. © Prognos 2025

Ein erheblicher Teil der Leistungsempfangenden lebt in weniger urbanisierten Regionen, was sich auf die medizinische Versorgung und soziale Unterstützung auswirken dürfte. Die Leistungsempfangenden geben überwiegend an, ländlich (35 %) oder in einer Mittel- oder Kleinstadt (29 %) zu wohnen, während ein Viertel der Befragten in einer Großstadt (24 %) lebt und 13 Prozent in einem Randgebiet oder Vorort einer Großstadt wohnen (Abbildung 7). Die Verteilung der Wohnregion der Leistungsempfangenden ähnelt der Verteilung in der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung: hier ordnen ebenfalls rund 35 Prozent ihren Wohnort der Kategorie ländliches Dorf zu. Etwas weniger Personen in der Bevölkerung geben an, in einer Großstadt zu wohnen (17 %), während 34 Prozent nach eigenen Angaben in einer Mittel- oder Kleinstadt leben (ohne Abbildung).[4]

Abbildung 7: Wohngebietstyp

Frageformulierung: Welche der folgenden Kategorien beschreibt am besten, wo Sie wohnen?



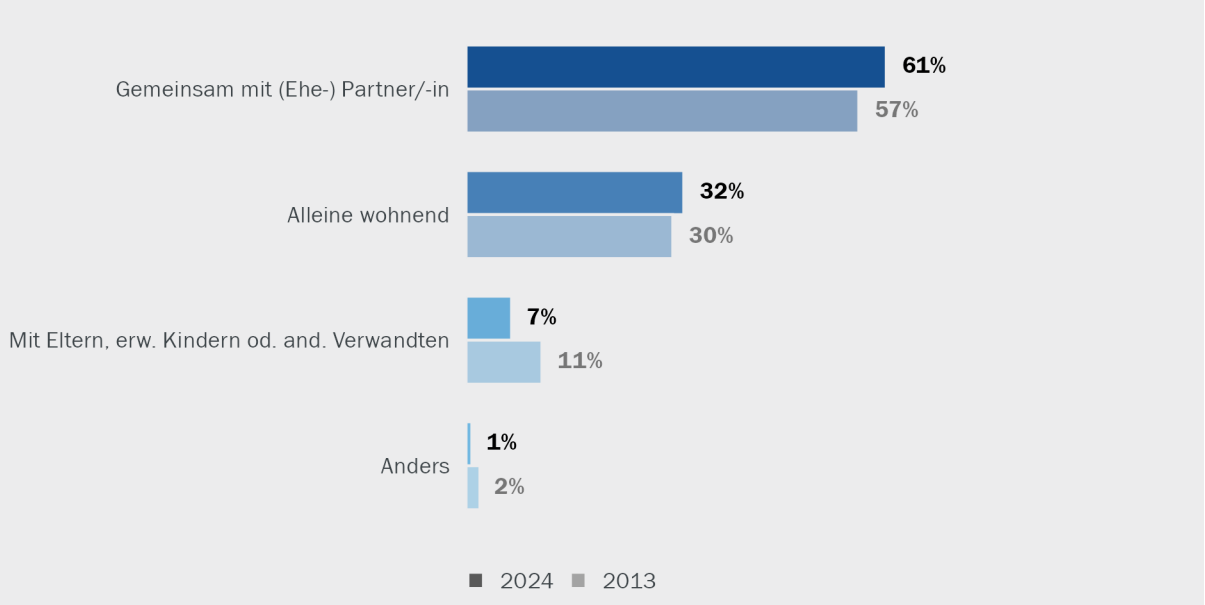
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=363

© Prognos 2025

Hinsichtlich der Wohnformen zeigt sich keine wesentliche Veränderung zur Vorgängerstudie. Nach wie vor lebt eine deutliche Mehrheit von 61 Prozent zusammen mit dem Partner oder der Partnerin (Abbildung 8). Dies korrespondiert mit der zentralen Rolle, die die Personen bei der Unterstützung der Leistungsempfangenden im Alltag einnehmen (siehe auch Kapitel 3.4). Im Vergleich zu 2013 leben etwas weniger Betroffene mit den Eltern, erwachsenen Kindern oder anderen Verwandten zusammen.

[4] Vgl. GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (2023): Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften ALLBUS 2021. GESIS Datenarchiv, Köln. ZA5280 Datenfile Version 2.0.1. http://dx.doi.org/10.4232/1.14238.

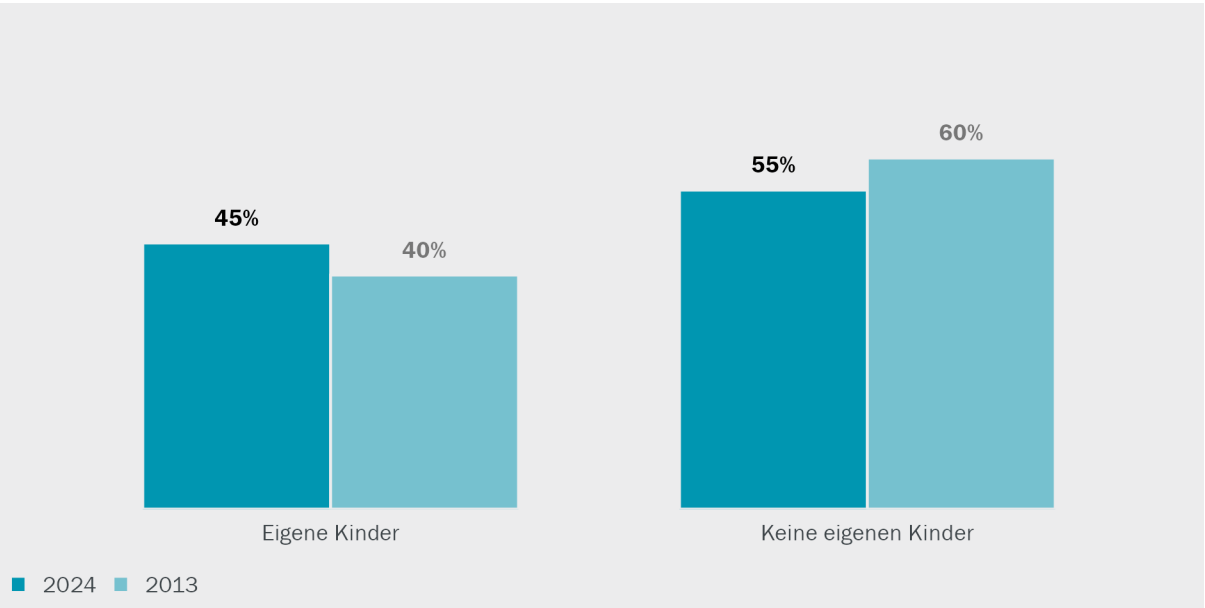
Abbildung 8: Wohnformen



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=364(2024), n=476(2013) © Prognos 2025

Im Vergleich zu 2013 geben mit 45 Prozent etwas mehr Befragte an, eigene Kinder zu haben (Abbildung 9). Die geringe Veränderung im Zehnjahresvergleich dürfte auf das gestiegene Alter der Leistungsempfangenden zurückzuführen sein und bereits vor zehn Jahren waren 85 Prozent der Befragten 40 Jahre oder älter.

Abbildung 9: Eigene Kinder



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=365(2024), n=475(2013) © Prognos 2025

3.2 Gesundheitszustand

- Die Leistungsempfangenden beschreiben ihren Gesundheitszustand überwiegend als zufriedenstellend. Knapp 40 Prozent bewerten ihre Gesundheit als weniger gut oder schlecht.
- Bei Vorliegen von Hämophilie und/oder einer HCV-Koinfektion wird der Gesundheitszustand deutlich schlechter bewertet.
- In den letzten Jahren machen sich Langzeitfolgen der Erkrankungen und früherer HIV- und HCV-Präparate verstärkt bemerkbar.
- Ein Drittel der Befragten hatte in den letzten vier Wochen starke Nebenwirkungen durch HIV-Medikamente. Insgesamt wird jedoch von einer besseren Verträglichkeit im Vergleich zu früheren HIV-Präparaten berichtet.

Ein Großteil der befragten Leistungsempfangenden schätzt den aktuellen Gesundheitszustand als zufriedenstellend ein, wobei sich hier gegenüber 2013 keine wesentliche Veränderung zeigt (Abbildung 10). Im Vergleich zu 2013 bezeichnen etwas mehr der Befragten ihre gegenwärtige Gesundheit als sehr gut oder gut (19 %), während gleichzeitig der Anteil derjenigen, die ihre Gesundheit als weniger gut ansehen, um fünf Prozentpunkte leicht zurückgegangen ist. Insgesamt scheint sich die Einschätzung des Gesundheitszustandes im Vergleich von 2013 zu heute stabilisiert zu haben.

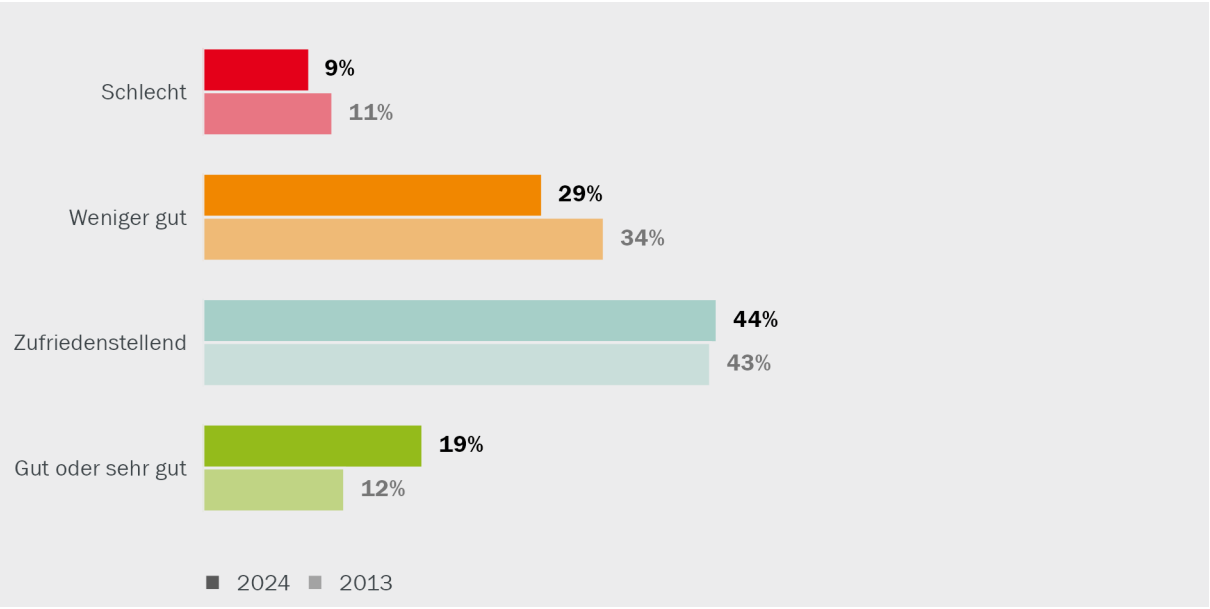
Die in der Vorgängerstudie antizipierte Zunahme gesundheitlicher Einschränkungen hat sich nicht in dem Maße bestätigt, wie ursprünglich erwartet. Zwei Faktoren schränken diesen Befund jedoch ein: Zum einen handelt es sich bei den beiden Erhebungen jeweils um einen Querschnitt und nicht um eine Längsschnitterhebung. Zwar ist davon auszugehen, dass viele Leistungsempfangende sowohl 2013 als auch 2024 an der schriftlichen Befragung teilgenommen haben, jedoch ist die Stichprobe nicht deckungsgleich. Zum anderen geht aus der Stiftungsstatistik hervor, dass in den vergangenen zehn Jahren etwa 100 Leistungsempfangende verstorben sind. Die Gründe für die Todesfälle können im Rahmen dieser Studie nicht nachvollzogen werden. Basierend auf den Berichten aus den Telefoninterviews ist jedoch zu vermuten, dass viele der Todesfälle in Zusammenhang mit der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung und insbesondere der HCV-Koinfektion stehen. Insgesamt sind seit Aufnahme der Stiftungstätigkeit 521 Leistungsempfangende verstorben (Stand: 31.12.2023).[5]

Auch in den telefonischen Gesprächen beschreiben die meisten Interviewten ihren Gesundheitszustand als zufriedenstellend, berichten aber zugleich von teils erheblichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Die HIV-Infektion wird von vielen als ein Aspekt ihres Lebens beschrieben, der sich weitgehend als stabil gestaltet: Viele Leistungsempfangende erwähnen, dass sie die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen wahrnehmen und die Viruslast seit Jahren unter der Nachweisgrenze liegt. Neue Präparate spielen dabei eine große Rolle (siehe auch Abbildung 14).

[5] Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ (2024). Jahresbericht GJ 2023.

Abbildung 10: Gegenwärtiger Gesundheitszustand

Frageformulierung: Wie würden Sie Ihren gegenwärtigen Gesundheitszustand beschreiben?



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=365(2024), n=446(2013)

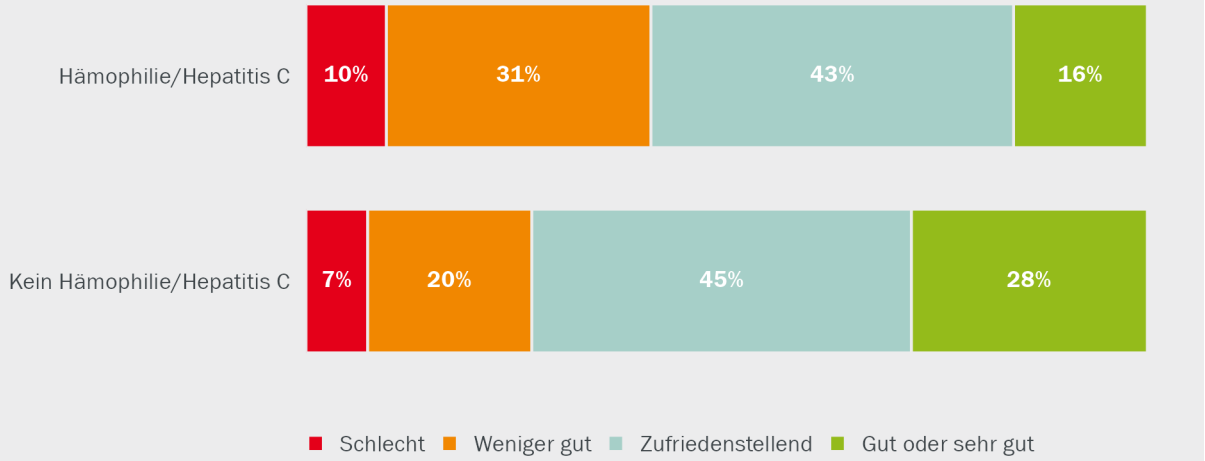
© Prognos 2025

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung geht es den Leistungsempfangenden deutlich schlechter. So bewerten in einer repräsentativen Umfrage 43 Prozent der Teilnehmenden ihre aktuelle Gesundheit als sehr gut oder gut, wohingegen dies nur für 19 Prozent der befragten Leistungsempfangenden der Fall ist. Umgekehrt tritt in der Allgemeinbevölkerung ein schlechter (5 %) oder weniger guter (17 %) Gesundheitszustand deutlich seltener auf.[6]

Dass Hämophilie und eine HCV-Koinfektion den Gesundheitszustand maßgeblich beeinflussen, zeigt sich nicht nur in den Telefoninterviews, sondern auch in den Daten der schriftlichen Befragung. Differenziert man die Einschätzung des Gesundheitszustandes nach dem Vorliegen von Hämophilie und/oder Hepatitis C, wird deutlich, dass 41 Prozent der Befragten mit Hämophilie und/oder Hepatitis C ihren Gesundheitszustand als weniger gut oder schlecht beurteilen (Abbildung 11). Demgegenüber schätzen 27 Prozent der Personen, bei denen ausschließlich eine HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung vorliegt, ihre Gesundheit als weniger gut oder schlecht ein. Dementsprechend unterscheiden sich die beiden Gruppen auch hinsichtlich des Anteils der Befragten, denen es gut oder sehr gut geht (16 % gegenüber 28 %). Jeweils fast die Hälfte der Personen aus beiden Gruppen beschreibt ihre Gesundheit als zufriedenstellend.

[6] Vgl. Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung (DIW Berlin) (2024): Sozio-oekonomisches Panel (SOEP), Daten des Jahres 2022, SOEP-Core v39, EU-Edition. https://www.diw.de/de/diw_01.c.918103.de/edition/soep-core_v39eu__daten_1984-2022__eu-edition.html

Abbildung 11: Gegenwärtiger Gesundheitszustand (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=365

© Prognos 2025

Hämophilie-Betroffene heben im Interview meist Gelenkschäden und -arthrosen hervor, die sich mit zunehmendem Alter deutlich verschlechtert haben. Damit verbunden sind Schmerzen, die zum Teil eine regelmäßige medikamentöse Behandlung erfordern. Die Gelenkschäden und Schmerzen schränken den Alltag und die Teilhabe am sozialen Leben ein und führen häufig zur Arbeitsunfähigkeit. Durch den Einsatz künstlicher Gelenke konnte teilweise eine Besserung erreicht werden. Darüber hinaus berichten einige Interviewte von Leberproblemen – von erhöhten Leberwerten bis hin zu Leberkrebs –, die auf eine frühere HCV-Konfektion und die jahrzehntelange Medikamenteneinnahme zurückzuführen sind.

„Ich bin natürlich älter jetzt und da hat man natürlich schon seine normalen Altersprobleme und bei mir und den vielen älteren Blutern ist es ja so, dass sämtliche oder fast alle Gelenke kaputt und deformiert sind."

„Neben der HIV-Infektion hatte ich auch eine HCV-Koinfektion, die zusammen dann die Leber doch stark angegriffen haben, sodass ich eine Lebertransplantation bekommen habe."

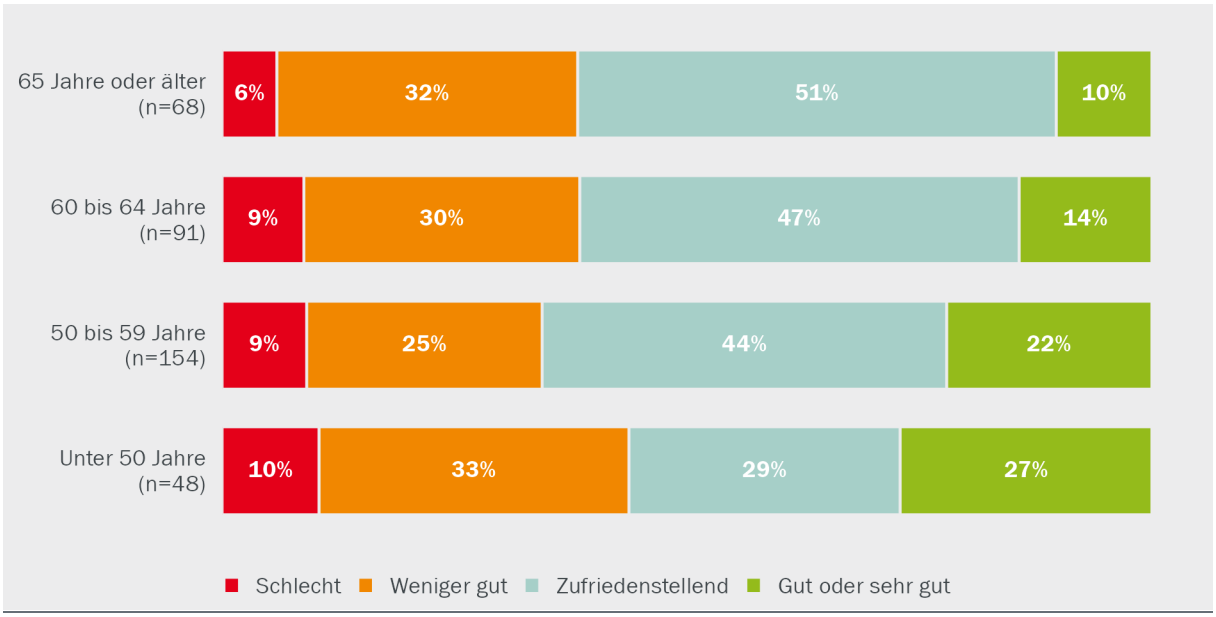
„Bei einem Ultraschall hat sich ein Tumor in der Leber gezeigt und ich bin sofort operiert worden. Zwei Jahre dann ohne Probleme und dann die ersten Metastasen, die jetzt immer noch behandelt werden."

Des Weiteren wurden die behandelnden Ärztinnen und Ärzten nach den besonderen gesundheitlichen Belastungen gefragt, die sich durch eine Hämophilie-Erkrankung bzw. eine Hepatitis C-Koinfektion ergeben. Ärztinnen und Ärzte nennen als Belastungen für Leistungsempfangende mit Hämophilie-Erkrankung insbesondere Gelenkschäden, Arthropathie

und die daraus resultierenden Mobilitätseinschränkungen. Diesen Einschränkungen wird nach Angabe der Ärztinnen und Ärzte durch eine regelmäßige Prophylaxe in Form einer subkutanen oder intravenösen Substitution. Als besondere gesundheitliche Belastungen durch eine HCV-Koinfektion nennen die Ärztinnen und Ärzte das Auftreten von Leberzirrhose sowie vereinzelt hepatozelluläre Karzinome.

Neben dem Vorliegen einer Hämophilie-Erkrankung und einer Koinfektion hängt auch das Alter mit der Bewertung des Gesundheitszustandes zusammen (Abbildung 12). Mit zunehmendem Alter nimmt der Anteil der Personen, die ihren Gesundheitszustand als gut oder sehr gut einschätzen, kontinuierlich ab (von 27 % bei den unter 50-Jährigen auf 10 % bei den über 65-Jährigen). D. h. mit zunehmendem Alter verschiebt sich die Einschätzung des Gesundheitszustandes von (sehr) gut zu zufriedenstellend. Überraschenderweise unterscheiden sich die Altersgruppen jedoch kaum hinsichtlich des Anteils der Personen, die aktuell einen weniger guten oder schlechten Gesundheitszustand haben. Ein entscheidender Faktor für die Einschätzung der Gesundheit als schlecht ist das Vorliegen weiterer Erkrankungen wie Hämophilie oder die Folgen einer HCV-Koinfektion, die sich im höheren Lebensalter noch verstärkt auswirken könnten.

Abbildung 12: Gegenwärtiger Gesundheitszustand nach Alter



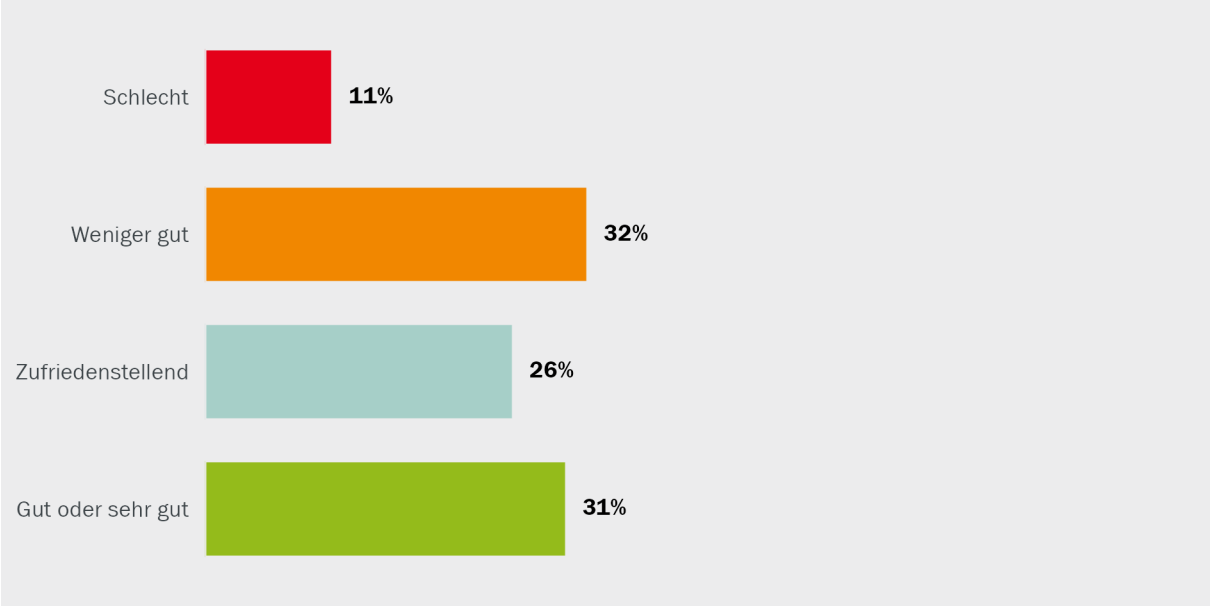
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=361

© Prognos 2025

Neben den Leistungsempfangenden wurden auch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte nach der Einschätzung des Gesundheitszustandes ihrer Patientinnen und Patienten gefragt. Diese beurteilen den aktuellen Gesundheitszustand der von ihnen behandelten Leistungsempfangenden in der Tendenz etwas besser als die Teilnehmenden der schriftlichen Befragung (Abbildung 13). So beschreiben die Ärztinnen und Ärzte den Gesundheitszustand von 31 Prozent der Patientinnen und Patienten als gut oder sehr gut. Kein Unterschied zeigt sich jedoch hinsichtlich des Anteils der Leistungsempfangenden, denen es derzeit schlecht (11 %) oder weniger gut (32 %) geht.

Abbildung 13: Gegenwärtiger Gesundheitszustand aus Sicht der Ärztinnen und Ärzte

Anteil bezogen auf Summe der leistungsempfangenden Patientinnen und Patienten



Quelle: Befragung von Ärztinnen und Ärzten. n=8(Ärztinnen/Ärzte), n=111(Patientinnen/Patienten)

© Prognos 2025

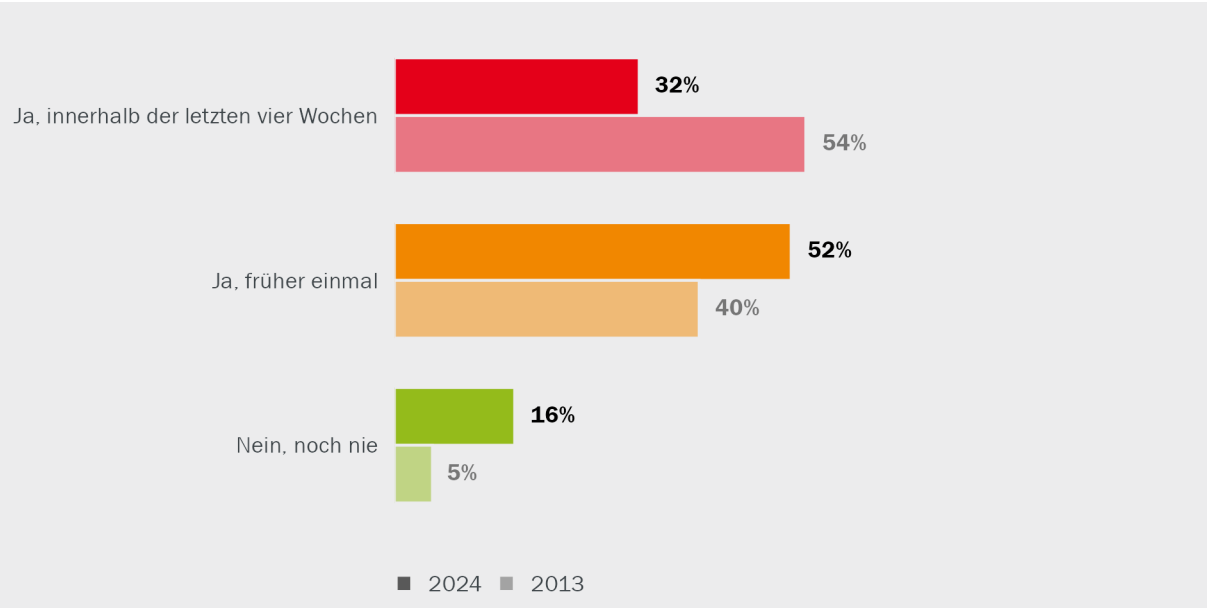
Hinsichtlich der Entwicklung des Gesundheitszustandes berichten die befragten Ärztinnen und Ärzte, dass sich dieser bei einem Großteil der Leistungsempfangenden in den letzten drei Jahren nicht wesentlich verändert hat. Nach Einschätzung der befragten Ärztinnen und Ärzte geht es 76 Prozent der Leistungsempfangenden in etwa wie vor drei Jahren, 14 Prozent geht es etwas schlechter und 11 Prozent geht es nach Einschätzung der Ärztinnen und Ärzte heute viel schlechter (ohne Abbildung).

Grundsätzlich ist zu beachten, dass nur acht Ärztinnen und Ärzte befragt wurden. Auch wenn sich ihre Angaben auf mehr als 100 Patientinnen und Patienten beziehen, die Leistungen der Stiftung empfangen, stellt dies nur einen Teil der Leistungsempfangenden dar und spiegelt daher nicht die gesamte Situation wider.

Mit wenigen Ausnahmen geben alle befragten Leistungsempfangenden an, derzeit HIV-Medikamente einzunehmen (99 %). Zudem berichten die Leistungsempfangenden in den telefonischen Interviews, sich durch die regelmäßige Einnahme von HIV-Medikamenten stabil unter der Nachweisgrenze zu befinden. Jedoch kann die Einnahme von HIV-Medikamenten auch Nebenwirkungen haben, die das Wohlbefinden beeinflussen. Der Vergleich mit den Ergebnissen

der Vorgängerstudie spiegelt die Weiterentwicklung der HIV-Präparate wider, die zu einer besseren Verträglichkeit im Sinne einer Reduktion starker Nebenwirkungen geführt hat. Der Anteil der Leistungsempfangenden, die über starke Nebenwirkungen wie zum Beispiel Müdigkeit, Übelkeit, Durchfall, Muskel- und Kopfschmerzen, Hautausschläge oder Fettverteilungsstörungen berichten, ist zurückgegangen (Abbildung 14). Vor zehn Jahren gaben mehr als die Hälfte der Befragten an, starke Nebenwirkungen innerhalb der letzten vier Wochen erlebt zu haben. Heute liegen starke Nebenwirkungen für die Mehrheit der Leistungsempfangenden weiter zurück: 52 Prozent geben an, früher schon einmal Nebenwirkungen gehabt zu haben. Dennoch berichtet auch heute noch ein Drittel der Leistungsempfangenden von starken Nebenwirkungen in den letzten vier Wochen. Der medizinische Fortschritt in der HIV-Behandlung wird auch in der Befragung der Ärztinnen und Ärzte ersichtlich, die mehrheitlich angeben, dass alle oder einige ihrer Patientinnen und Patienten, die Leistungen der Stiftung erhalten, von den neuen HIV-Präparaten profitieren.

Abbildung 14: Nebenwirkungen von HIV-Medikamenten



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=361(2024), n=446(2013)

© Prognos 2025

Die Schilderungen der Leistungsempfangenden in den telefonischen Interviews bestätigen insgesamt das Ergebnis der schriftlichen Befragung. Allerdings sind Langzeitfolgen früherer HIV-Medikamente im Leben vieler Leistungsempfangenden präsent. Genannt werden hier unter anderem Fettverteilungsstörungen, Magen-Darm-Probleme, eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Ermüdungszustände und Schlafstörungen. Auch die psychische Belastung durch die HIV-Infektion und mögliche weitere Erkrankungen und Infektionen werden von einigen Interviewten angesprochen.

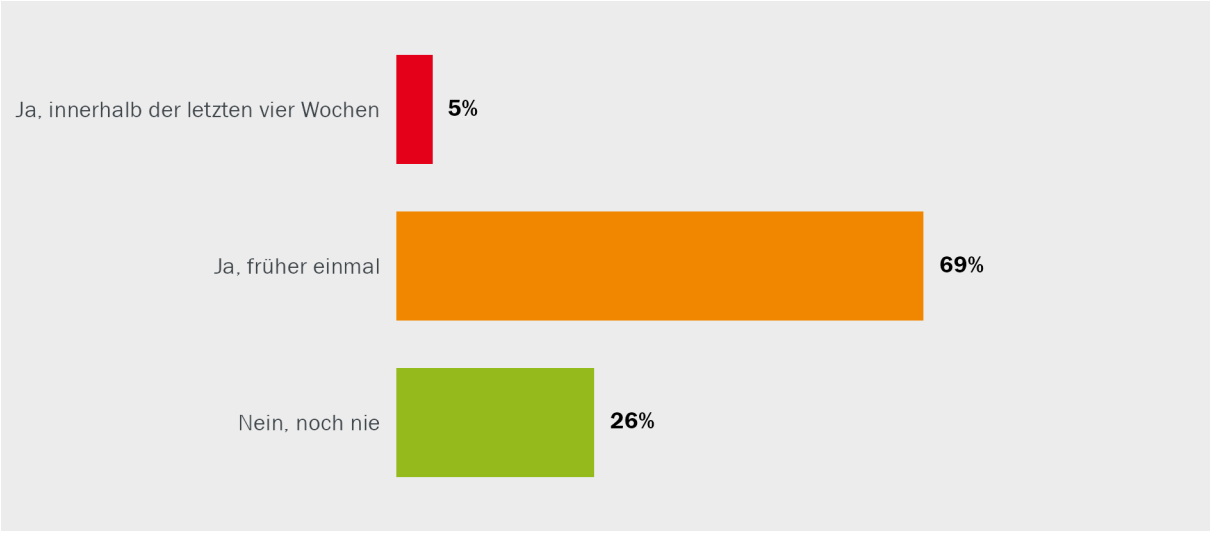
Dem stehen neuere Präparate in der HIV-Behandlung gegenüber, die nach den Aussagen der Interviewten durch die Kombination verschiedener Wirkstoffe nur einmal täglich eingenommen werden müssen und weniger Nebenwirkungen haben. Dennoch erinnert die tägliche Medikamenteneinnahme beständig an die HIV-Infektion.

> *„Es ist von der Medikation und vom Management deutlich einfacher geworden, weil das Präparat nur einmal täglich eingenommen werden muss. Und die Nebenwirkungen halten sich, zumindest bei mir, sehr stark in Grenzen."*

Fünf Prozent der HCV-koinfizierten Befragten geben an, in den letzten vier Wochen starke Nebenwirkungen von HCV-Medikamenten gehabt zu haben (Abbildung 15). Zu beachten ist, dass lediglich fünf Prozent der HCV-koinfizierten Befragten aktuell Medikamente gegen die Infektion einnehmen. Dies deutet darauf hin, dass die Infektion bei einem Großteil der Leistungsempfangenden nicht mehr besteht, was in den Telefoninterviews bestätigt wird. In den meisten Fällen liegt die Behandlung der HCV-Koinfektion zehn bis 20 Jahre zurück. In der schriftlichen Befragung geben jedoch fast 70 Prozent der HCV-koinfizierten Befragten an, dass früher einmal starke Nebenwirkungen der HCV-Therapie aufgetreten sind. Auch wenn die Koinfektion in der Regel erfolgreich behandelt werden konnte und es zu keinem Wiederauftreten kam, wird die Zeit der HCV-Behandlung in den Telefoninterviews aufgrund der starken Nebenwirkungen, die zum Teil bis heute nachwirken, als sehr belastend beschrieben. Teilweise waren mehrere Behandlungsversuche notwendig. Einige Interviewte berichten von schlechten Leberwerten, Lebertransplantation oder Leberkrebs als Folge der Koinfektion. Vereinzelt wurde auch erwähnt, dass Leistungsempfangende aus dem persönlichen Umfeld der Interviewten in den letzten Jahren an Leberkrebs verstorben sind und große Sorge besteht, ebenfalls die Diagnose Leberkrebs zu erhalten.

> *„Die HCV-Koinfektion konnte schlussendlich erfolgreich behandelt werden nach über einem Jahr. Das ging aber mit so massiven Nebenwirkungen einher, dass ich immer vom „Jahr in der Hölle" spreche."*
>
> *„HCV wurde wegtherapiert, was ein furchtbarer, mühsamer Prozess war."*

Abbildung 15: Nebenwirkungen von Hepatitis C-Medikamenten



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=250

© Prognos 2025

Der Ausbruch der COVID-19-Pandemie Anfang 2020 hatte erhebliche Auswirkungen auf die gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Situation von Menschen weltweit. Insbesondere vulnerable Personen mit bestehenden chronischen Erkrankungen, ältere Menschen und Menschen mit Behinderungen waren durch die Pandemie besonders gefährdet. 72 Prozent der befragten Leistungsempfangenden geben an, sich mit dem COVID-19-Virus infiziert zu haben, 35 Prozent aller Befragten haben sich mehrfach infiziert (ohne Abbildung). Für einen Teil von ihnen bleiben die Auswirkungen der Infektion weit über die akute Erkrankung hinaus bestehen. Bei zwölf Prozent der Leistungsempfangenden, die sich mit dem Virus infiziert haben, wurde eine Long-COVID-Erkrankung und bei drei Prozent wurde eine schwere neuroimmunologische Erkrankung (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) im Zusammenhang mit der COVID-19-Infektion diagnostiziert. In den Telefoninterviews wurde jedoch größtenteils keine zusätzliche starke Belastung durch die Erkrankungen im Zusammenhang mit dem COVID-19-Virus berichtet. Nur in wenigen Fällen traten finanzielle Belastungen auf oder die soziale Isolierung führte zu einer psychischen Belastung.

3.3 Auswirkungen der Beeinträchtigungen im Alltag

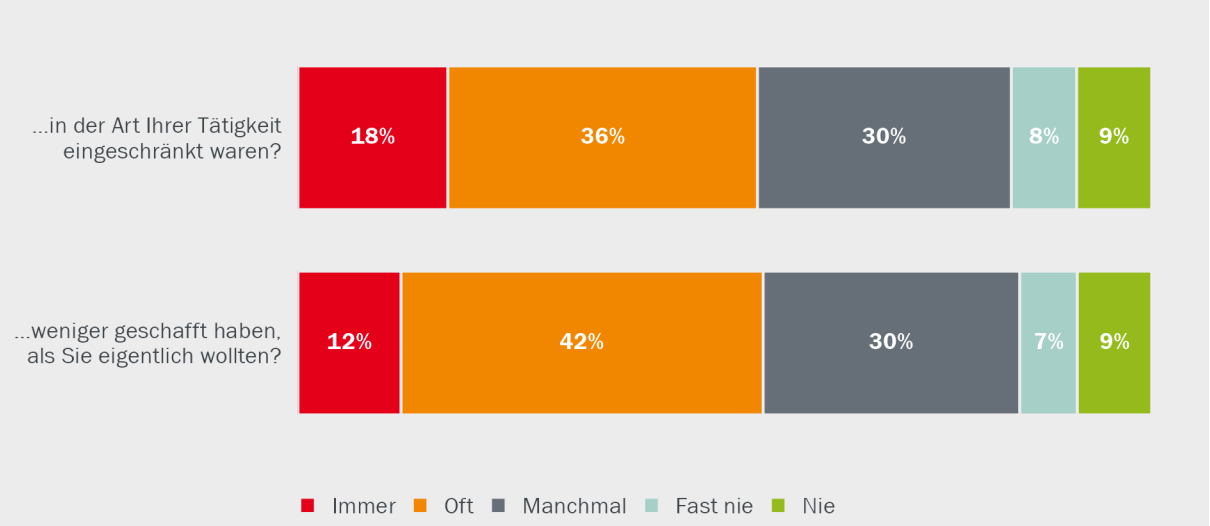
- Gut die Hälfte der Befragten erlebt durch die gesundheitlichen Belastungen oft oder immer Einschränkungen im Alltag oder bei der Arbeit.
- Durch seelische und emotionale Belastungen entstehen etwas seltener Einschränkungen.
- Bei den Einschränkungen zeigt sich eine leichte Verbesserung unter den Befragungsteilnehmenden im Vergleich zur Vorgängerstudie.

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Leistungsempfangenden können weitreichende Folgen für ihren Alltag haben. Neben körperlichen Einschränkungen spielen auch psychische Belastungen eine große Rolle. Viele Betroffene sehen sich mit Herausforderungen konfrontiert, die ihre berufliche Tätigkeit und die allgemeine Lebensführung erschweren.

Abbildung 16 zeigt, dass mehr als die Hälfte der Leistungsempfangenden (54 %) in den letzten vier Wochen aufgrund körperlicher Probleme oft (36 %) oder immer (18 %) in ihrer Arbeit oder ihren alltäglichen Beschäftigungen eingeschränkt waren und weniger leisten konnten, als sie sich vorgenommen hatten.

Abbildung 16: Körperliche Einschränkungen im Alltag

Frageformulierung: Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen gesundheitlicher Probleme körperlicher Art in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen...



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=353-356

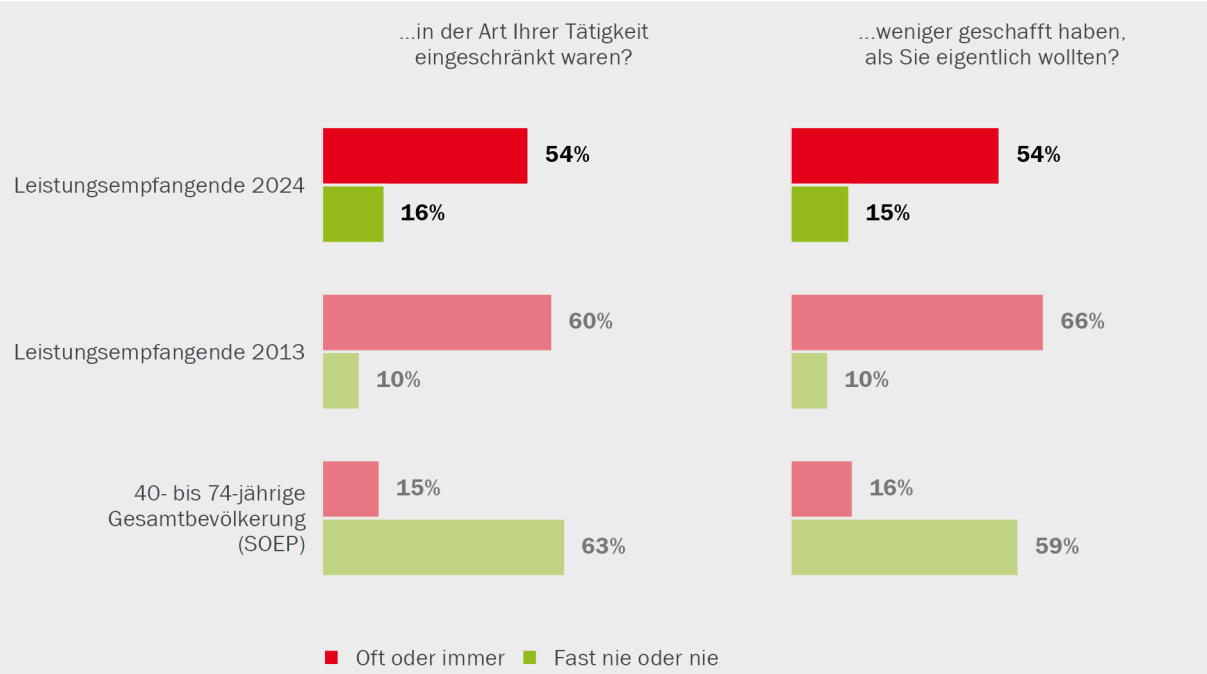
© Prognos 2025

Ähnliche Ergebnisse in Bezug auf die Auswirkungen auf die berufliche Tätigkeit zeigen auch die Telefoninterviews. Interviewte, die bereits gesundheitliche Probleme haben, berichten von einer deutlichen Verschlechterung in den letzten zehn Jahren. Diese Verschlechterung hat bei vielen Interviewten dazu geführt, dass sie weniger oder gar nicht mehr arbeiten können. Insgesamt wirken sich die gesundheitlichen Beeinträchtigungen spürbar auf den Alltag aus. Viele berichten von nachlassender Leistungsfähigkeit und Energie, was die Bewältigung alltäglicher Aufgaben erschwert. In einigen Fällen übernehmen Angehörige Besorgungen, insbesondere wenn als Folge der Hämophilie-Erkrankung starke Gelenkschäden vorliegen und Bewegung mit Schmerzen verbunden ist.

Im Vergleich zu 2013, als noch 60 Prozent der Leistungsempfangenden angaben, durch körperliche Probleme in ihrer Arbeit oder bei alltäglichen Tätigkeiten eingeschränkt zu sein, ist dieser Anteil nun auf 54 Prozent gesunken (Abbildung 17). Trotz dieses Rückgangs bleiben Einschränkungen für einen erheblichen Teil der Betroffenen bestehen. Diese Einschränkungen werden besonders deutlich, wenn die Anteile mit der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung verglichen werden, bei der solche Belastungen weitaus seltener auftreten.

Abbildung 17: Körperliche Einschränkungen im Alltag im Vergleich zu 2013 und zur Gesamtbevölkerung

Frageformulierung: Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen gesundheitlicher Probleme körperlicher Art in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen...



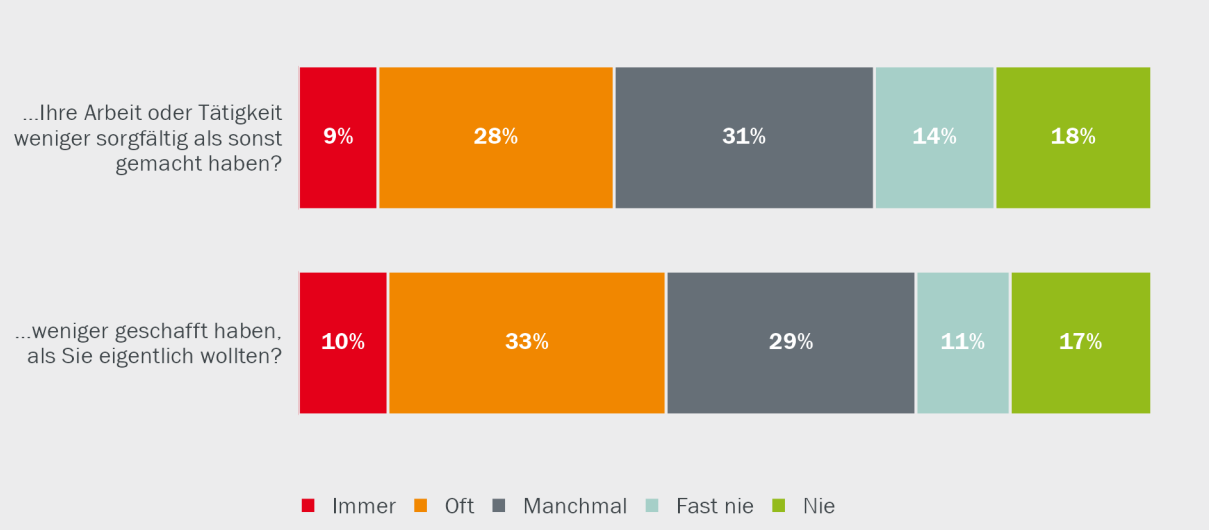
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=353-356(2024), n=468(2013)

© Prognos 2025

Psychische oder emotionale Probleme in der Arbeit oder im Alltag können dazu führen, dass Aufgaben weniger sorgfältig erledigt werden und insgesamt weniger erreicht wird, als ursprünglich beabsichtigt. Bei einem großen Teil der Befragten treten solche Probleme häufig auf. So berichten 37 Prozent der Befragten, dass sie aufgrund dieser Probleme ihre Arbeit oder Tätigkeiten oft (28 %) oder immer (9 %) weniger sorgfältig erledigen (Abbildung 18). Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Frage, ob sie weniger geschafft haben, als sie eigentlich wollten: Hier geben 43 Prozent an, dies oft (33 %) oder immer (10 %) zu erleben. Bemerkenswert ist jedoch, dass 18 Prozent der Befragten angeben, nie weniger sorgfältig zu arbeiten, und 17 Prozent sagen, dass sie nie weniger erreichen, als sie beabsichtigt hatten. Dies deutet darauf hin, dass es auch eine Gruppe gibt, die relativ gut mit ihren emotionalen Herausforderungen zurechtkommt.

Abbildung 18: Emotionale Einschränkungen im Alltag

Frageformulierung: Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen seelischer oder emotionaler Probleme in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen...



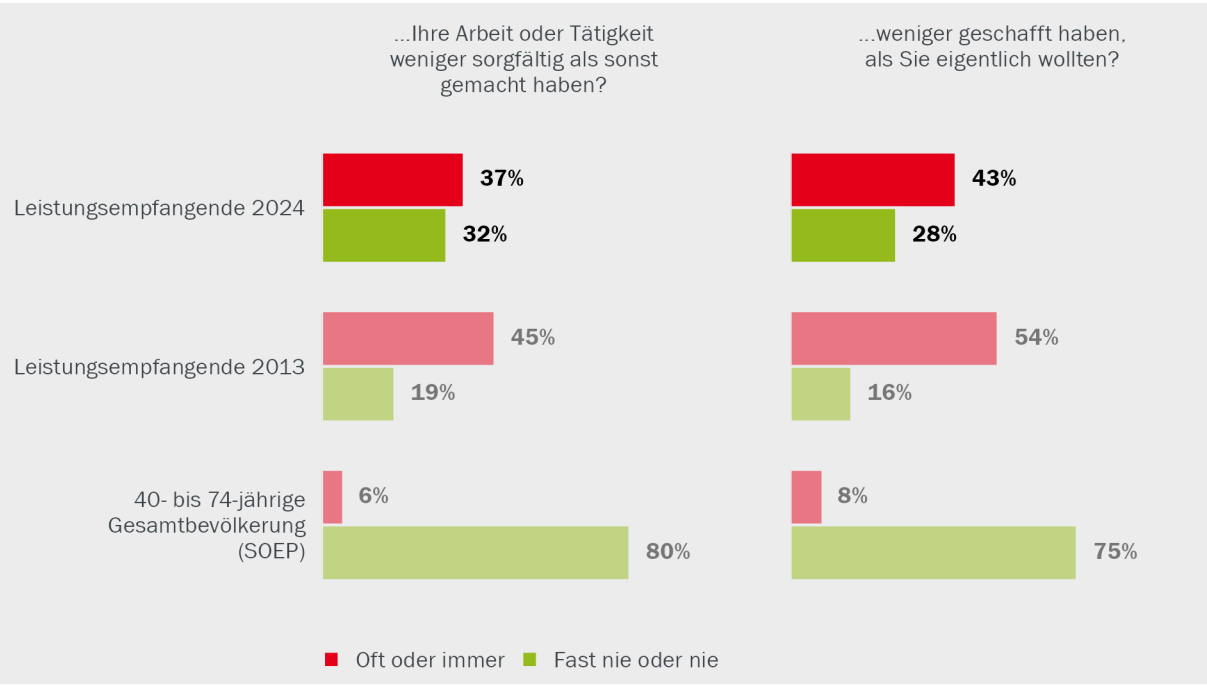
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=354-362

© Prognos 2025

Auch bei den Auswirkungen emotionaler Belastungen auf die Arbeit und alltägliche Aktivitäten zeigen sich ähnliche Rückgänge wie bei den Auswirkungen körperlicher Belastungen. Im Jahr 2013 gaben 54 Prozent der Befragten an, aufgrund psychischer Probleme weniger geschafft zu haben. In der aktuellen Befragung liegt der Anteil bei 43 Prozent (Abbildung 19). Der Anteil von Leistungsempfangenden, die ihre Arbeit aufgrund seelischer Probleme weniger sorgfältig erledigen konnten, ist von 45 Prozent auf 37 Prozent zurückgegangen. Nach wie vor stellen psychische Belastungen, die sich nach den Erläuterungen in den Telefoninterviews z. B. in Ermüdungszuständen und Schlafstörungen äußern, für viele Leistungsempfangende eine spürbare Hürde im Alltags- und Berufsleben dar. Zwar sind die entsprechenden Anteile rückläufig, doch im Vergleich zur gleichaltrigen Gesamtbevölkerung bleibt das Ausmaß der Einschränkungen auffallend hoch.

Abbildung 19: Emotionale Einschränkungen im Alltag im Vergleich zu 2013 und zur Gesamtbevölkerung

Frageformulierung: Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen seelischer oder emotionaler Probleme in Ihrer Arbeit oder Ihren alltäglichen Beschäftigungen...



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=354-362(2024), n=468(2013)

© Prognos 2025

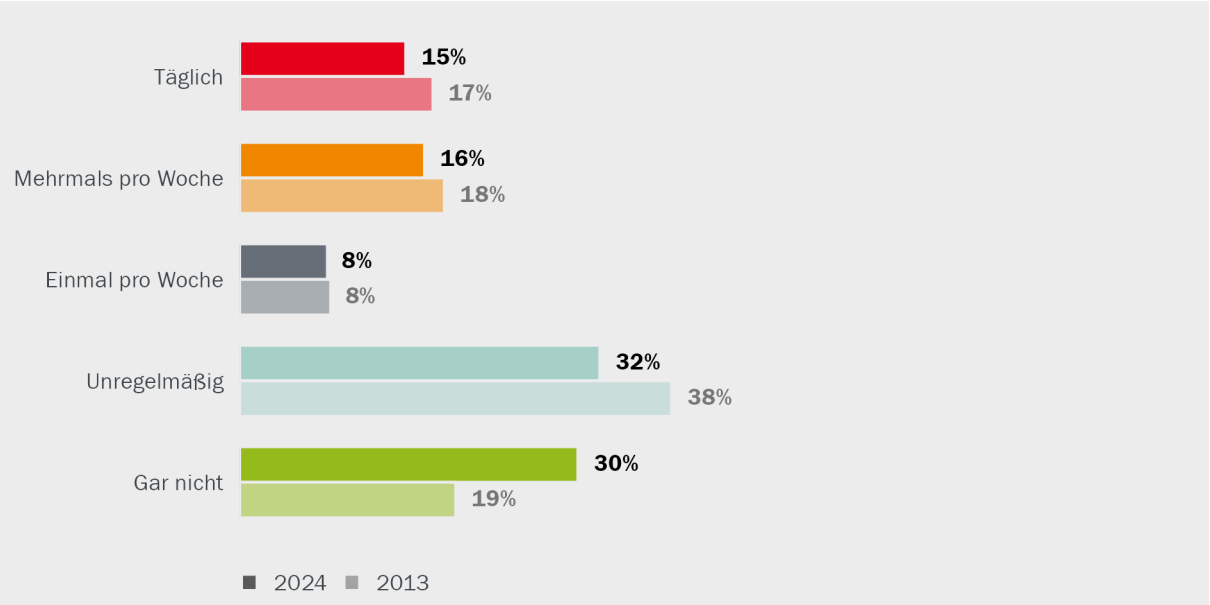
3.4 Unterstützungsbedarf im Alltag

- Es besteht weiterhin ein hoher Unterstützungsbedarf unter den Leistungsempfangenden: Rund 40 Prozent benötigen mindestens wöchentlich Unterstützung, ein weiteres Drittel unregelmäßig.
- Für ein Viertel ist die Unterstützung, die sie im Alltag erhalten, nicht ausreichend.
- Die Partnerin bzw. der Partner spielt nach wie vor die wichtigste Rolle bei der Unterstützung und Versorgung im Alltag. Die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung hat deutlich zugenommen.

Aufgrund körperlicher und seelischer Gesundheitsbelastungen besteht nach wie vor ein hoher Unterstützungsbedarf unter den Leistungsempfangenden: Rund 40 Prozent haben in den letzten vier Wochen mindestens wöchentlich Unterstützung benötigt. Ein Drittel ist zumindest unregelmäßig auf Unterstützung angewiesen (Abbildung 20). Gegenüber 2013 haben sich die Anteile der Befragten, die angeben, täglich, mehrmals oder einmal pro Woche auf Unterstützung oder Versorgung angewiesen zu sein, kaum verändert. Ein deutlicher Anstieg ist jedoch bei denjenigen zu verzeichnen, die in den letzten vier Wochen keine Unterstützung benötigt haben.

Abbildung 20: Angewiesenheit auf regelmäßige Unterstützung

Frageformulierung: Wie häufig waren Sie aufgrund Ihrer körperlichen oder seelischen Gesundheit in den letzten vier Wochen auf Unterstützung oder Versorgung angewiesen?

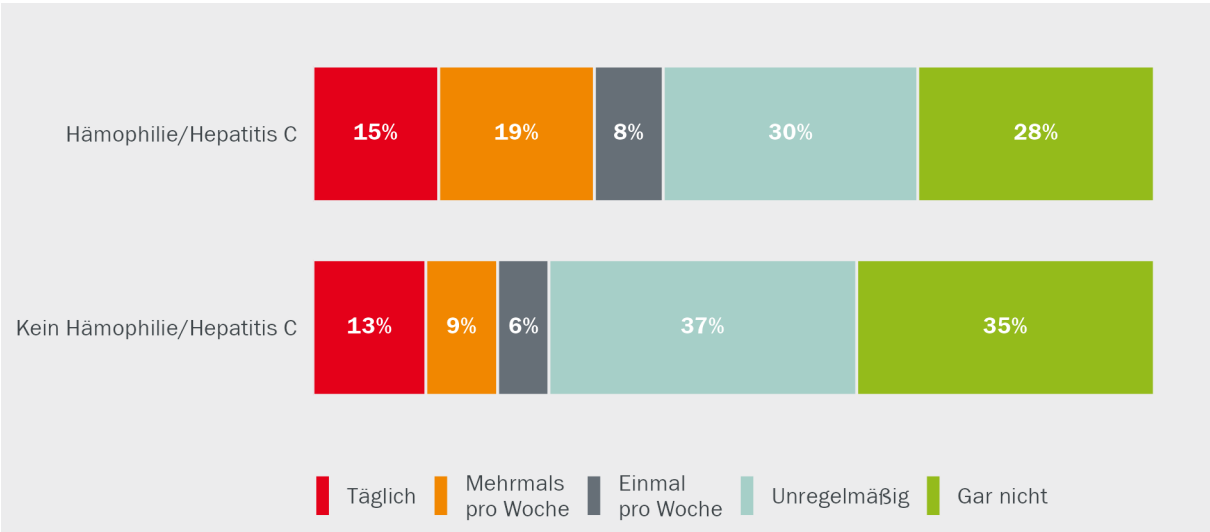


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=363(2024), n=457(2013)

© Prognos 2025

Entsprechend den Befunden zum aktuellen Gesundheitszustand zeigt sich auch hier, dass bei Vorliegen einer Hämophilie-Erkrankung und/oder HCV-Koinfektion ein deutlich höherer Unterstützungsbedarf besteht: 42 Prozent dieser Personen haben in den letzten vier Wochen mindestens einmal pro Woche Unterstützung benötigt (Abbildung 21). Demgegenüber haben 28 Prozent der Personen ohne Hämophilie oder HCV-Koinfektion einen mindestens wöchentlichen Unterstützungsbedarf. Darüber hinaus geben immerhin 37 Prozent der Personen aus dieser Gruppe an, unregelmäßig Unterstützung zu benötigen.

Abbildung 21: Angewiesenheit auf regelmäßige Unterstützung (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)



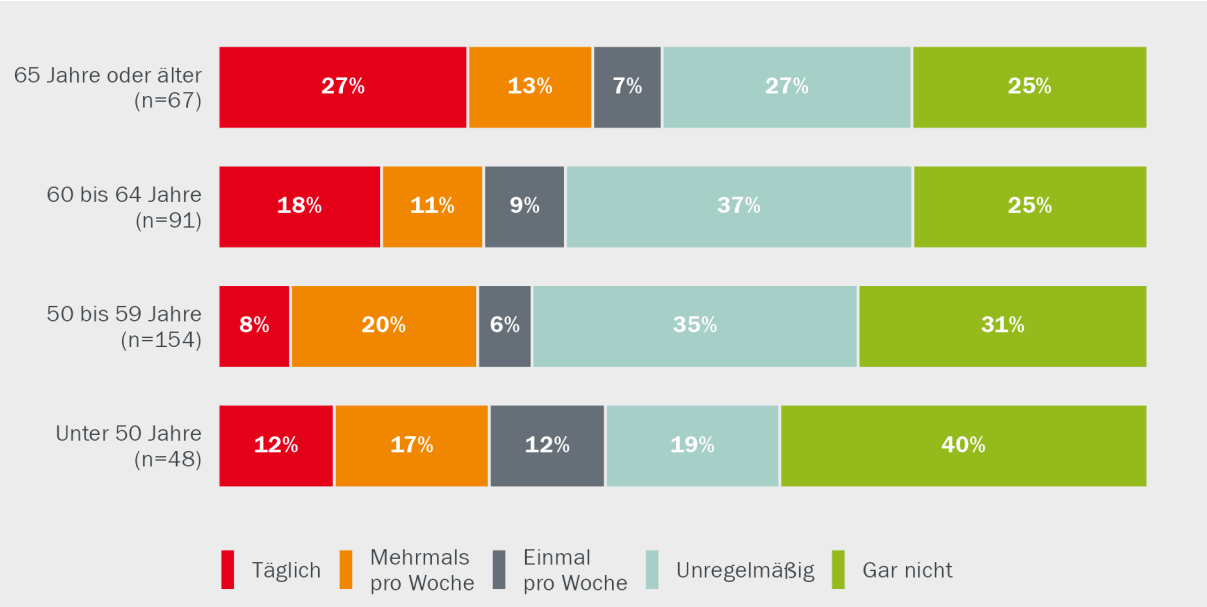
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=363

© Prognos 2025

Bei einer Unterscheidung des Unterstützungsbedarfs nach Alter werden Unterschiede zwischen den Altersgruppen ersichtlich (Abbildung 22). Erwartungsgemäß nimmt der Anteil derjenigen, die täglich Unterstützung benötigen, tendenziell mit dem Alter zu. Hier ist insbesondere die Gruppe der über 65-Jährigen hervorzuheben, in der 27 Prozent einen täglichen Unterstützungsbedarf angeben. Analog nimmt der Anteil der Befragten, die in den letzten vier Wochen keine Unterstützung benötigt haben, mit zunehmendem Alter ab, von 40 Prozent auf 25 Prozent. Insgesamt sticht hier die Gruppe der unter 50-Jährigen leicht hervor, von denen viele einmal pro Woche oder öfter Unterstützung benötigen. Gleichzeitig ist dies auch die Altersgruppe mit der geringsten Fallzahl.

Abbildung 22 illustriert jedoch auch, dass innerhalb der Altersgruppen Unterschiede bestehen: Während es in jeder Altersgruppe einen großen Anteil an Leistungsempfangenden gibt, die in den letzten vier Wochen gar keiner oder unregelmäßiger Unterstützung bedurften, so ist andererseits auch der Anteil derjenigen beträchtlich, die mehrmals pro Woche oder täglich Bedarf haben.

Abbildung 22: Angewiesenheit auf regelmäßige Unterstützung nach Alter

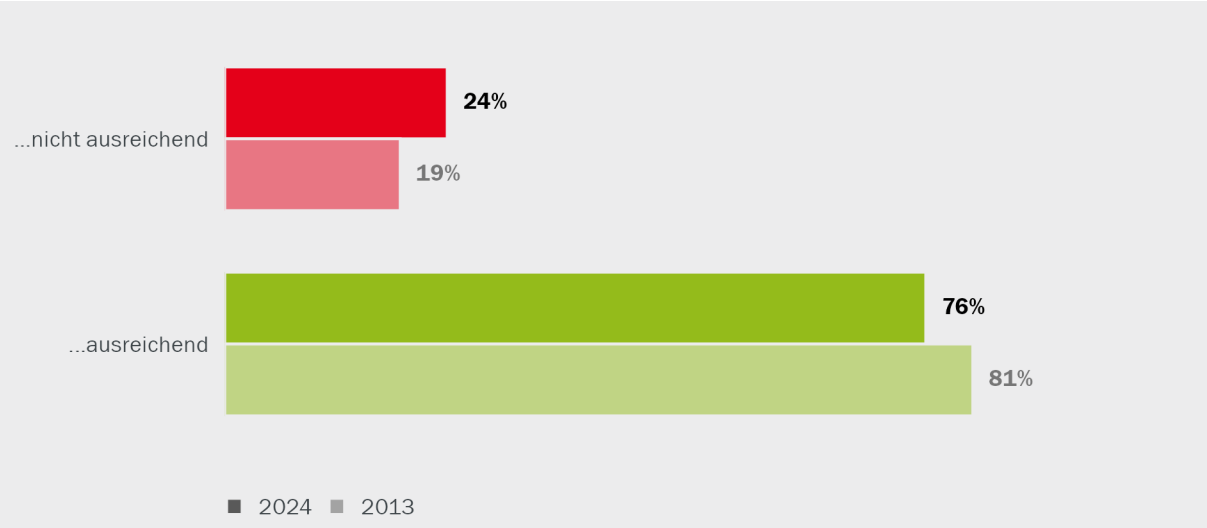


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=360 © Prognos 2025

76 Prozent der Leistungsempfangenden beurteilen die erhaltene Unterstützung als ausreichend (Abbildung 23). Demnach reicht für ein Viertel der Befragten die aktuelle Unterstützung nicht aus. Dabei ist der Anteil derjenigen, die in den letzten vier Wochen keine ausreichende Unterstützung oder Versorgung erhalten haben, im Vergleich zu 2013 um fünf Prozentpunkte leicht gestiegen.

Abbildung 23: Angemessenheit der erhaltenen Unterstützung

Frageformulierung: Würden Sie sagen, die Unterstützung, die Sie in den letzten vier Wochen erhalten haben, war...*

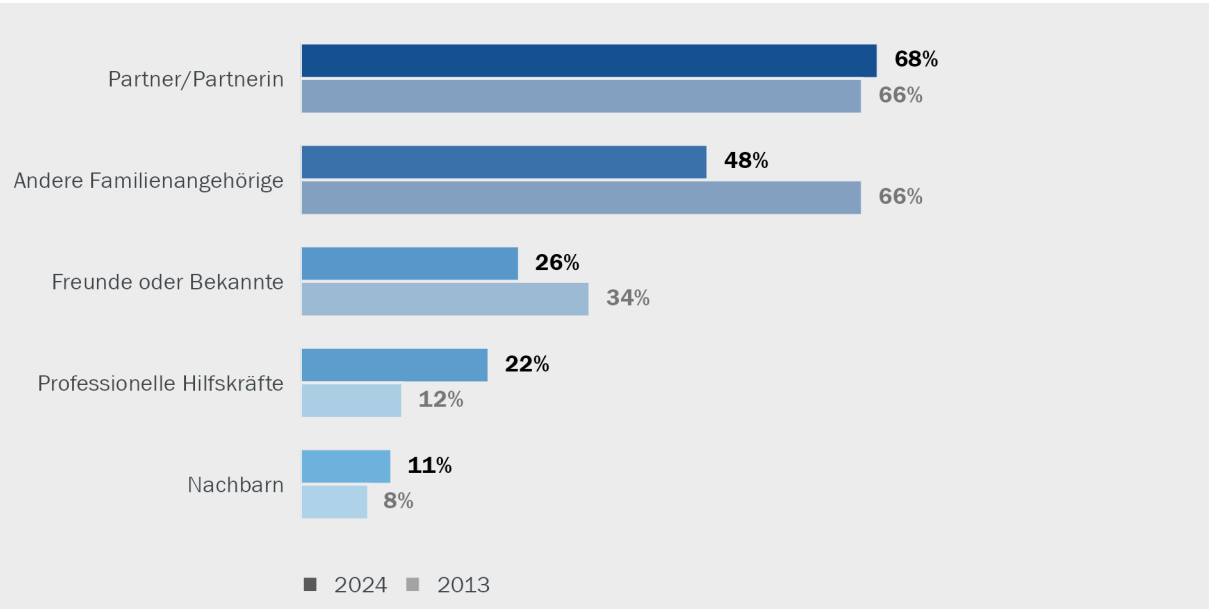


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden.
*Nur Leistungsempfangende, die in den letzten vier Wochen täglich oder mindestens einmal pro Woche auf Unterstützung angewiesen waren: n=137(2024), n=197(2013) © Prognos 2025

Wenn Leistungsempfangende auf Unterstützung angewiesen sind, so sind Partner bzw. Partnerin die mit Abstand wichtigste unterstützende Person (Abbildung 24). Hier zeigt sich keine Veränderung zu 2013. Seltener erfolgt Unterstützung inzwischen durch andere Familienangehörige (2024: 48 %, 2013: 66 %) und Freunde oder Bekannte (2024: 26 %, 2013: 34 %). Die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung hat deutlich zugenommen. 22 Prozent wurden zuletzt z. B. durch einen Pflegedienst unterstützt. In den telefonischen Gesprächen erwähnen einige Interviewte, dass sie in naher Zukunft einen Pflegeheimplatz suchen müssen. Dies stellt einerseits eine finanzielle Herausforderung dar und könnte andererseits aufgrund der vielfältigen Krankheitsbilder, insbesondere der HIV-Infektion und Hämophilie, zusätzliche Schwierigkeiten mit sich bringen.

Abbildung 24: Unterstützungsnetzwerk

Frageformulierung: Welche Personen haben Sie mindestens einmal in den letzten vier Wochen unterstützt oder versorgt?



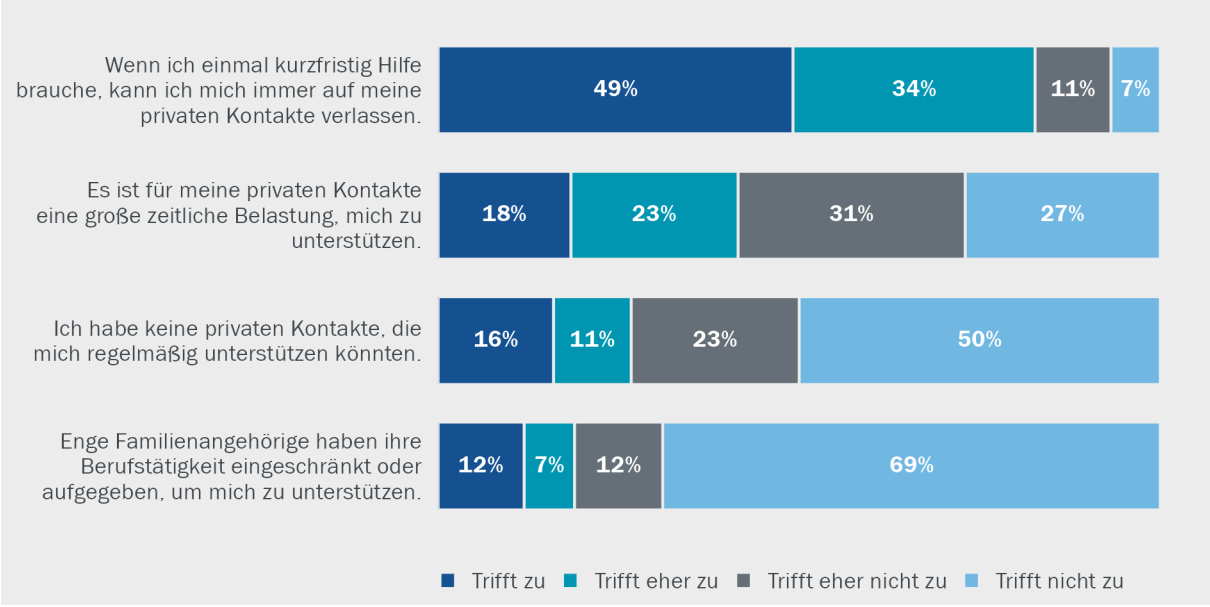
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=140(2024), n=199(2013)

© Prognos 2025

Private Kontakte spielen nach wie vor eine tragende Rolle bei der Unterstützung der Leistungsempfangenden. Teils führt dies zu einer großen zeitlichen Belastung bis hin zur Aufgabe der Berufstätigkeit (Abbildung 25). Wenn Befragte einmal kurzfristig Hilfe benötigen, so kann sich die überwiegende Mehrheit (eher) darauf verlassen, dass private Kontakte spontan bereitstehen (83 %). Gleichzeitig geben aber auch 16 Prozent der Befragten an, keine privaten Kontakte zu haben, die regelmäßig unterstützen können. Für weitere 11 Prozent trifft dies eher zu. Dass das Leisten von Unterstützung für ihre privaten Kontakte eine große zeitliche Belastung ist, halten 41 Prozent der Befragten für (eher) zutreffend. In einigen Fällen haben enge Familienangehörige ihre Berufstätigkeit einschränken oder aufgeben müssen (19 % trifft eher zu oder trifft zu).

Abbildung 25: Einstellungen zur Unterstützung durch das private Umfeld

Frageformulierung: Wenn Sie einmal an Ihre privaten Kontakte denken, die Sie gelegentlich oder auch regelmäßig unterstützen oder versorgen:



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=337-352

© Prognos 2025

3.5 Professionelle Versorgungssituation

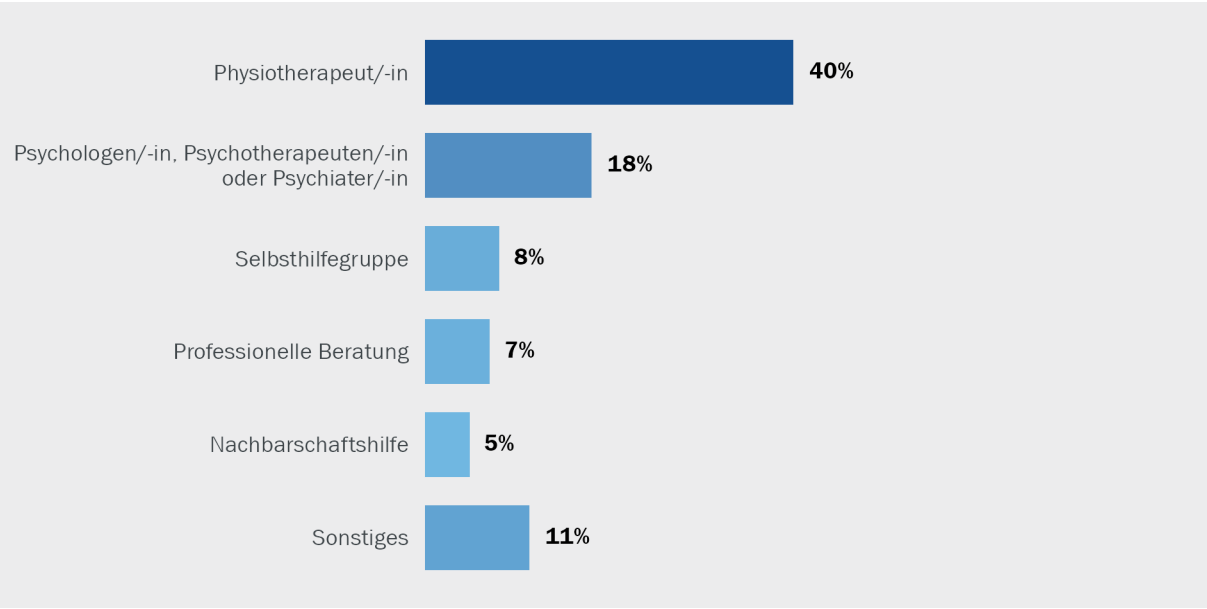
- HIV-Schwerpunktpraxen und –Behandlungszentren sowie Hämophiliezentren sind weithin bekannt und werden genutzt.
- Die Befragten sind mehrheitlich zufrieden mit der Qualität der Gesundheitsversorgung.
- Für mehr als die Hälfte der Leistungsempfangenden ist die Erreichbarkeit der benötigten Gesundheitsversorgung häufig oder immer ein Problem.
- 15 Prozent der Befragten geben an, dass benötigte Beratung oder Versorgung oft oder immer nicht genehmigt wird.

In der Neuauflage der schriftlichen Befragung wurde die professionelle Versorgungssituation der Leistungsempfangenden ausführlicher untersucht. Ergänzt werden die Erkenntnisse aus der Befragung von Leistungsempfangenden durch Ergebnisse der Online-Befragung von behandelnden Ärztinnen und Ärzten.

HIV-Schwerpunktpraxen und -Behandlungszentren sowie Hämophiliezentren sind für Leistungsempfangende wichtige Anlaufstellen, da sie spezialisierte medizinische Versorgung, individuelle Beratung und psychosoziale Unterstützung anbieten. Bis auf wenige Ausnahmen sind alle befragten Leistungsempfangenden in Behandlung in einer HIV-Schwerpunktpraxis oder einem HIV-Behandlungszentrum und alle Betroffenen mit Hämophilie werden zusätzlich in Hämophiliezentren behandelt (ohne Abbildung).

Zudem nehmen 40 Prozent der Leistungsempfangenden Physiotherapie in Anspruch und 18 Prozent sind in psychotherapeutischer oder psychiatrischer Behandlung (Abbildung 26). Etwas weniger als jeder Zehnte besucht eine Selbsthilfegruppe, sieben Prozent nehmen eine professionelle Beratung in Anspruch und für fünf Prozent der Befragten ist Unterstützung über eine Nachbarschaftshilfe möglich.

Abbildung 26: Nutzung von weiteren professionellen Unterstützungsangeboten



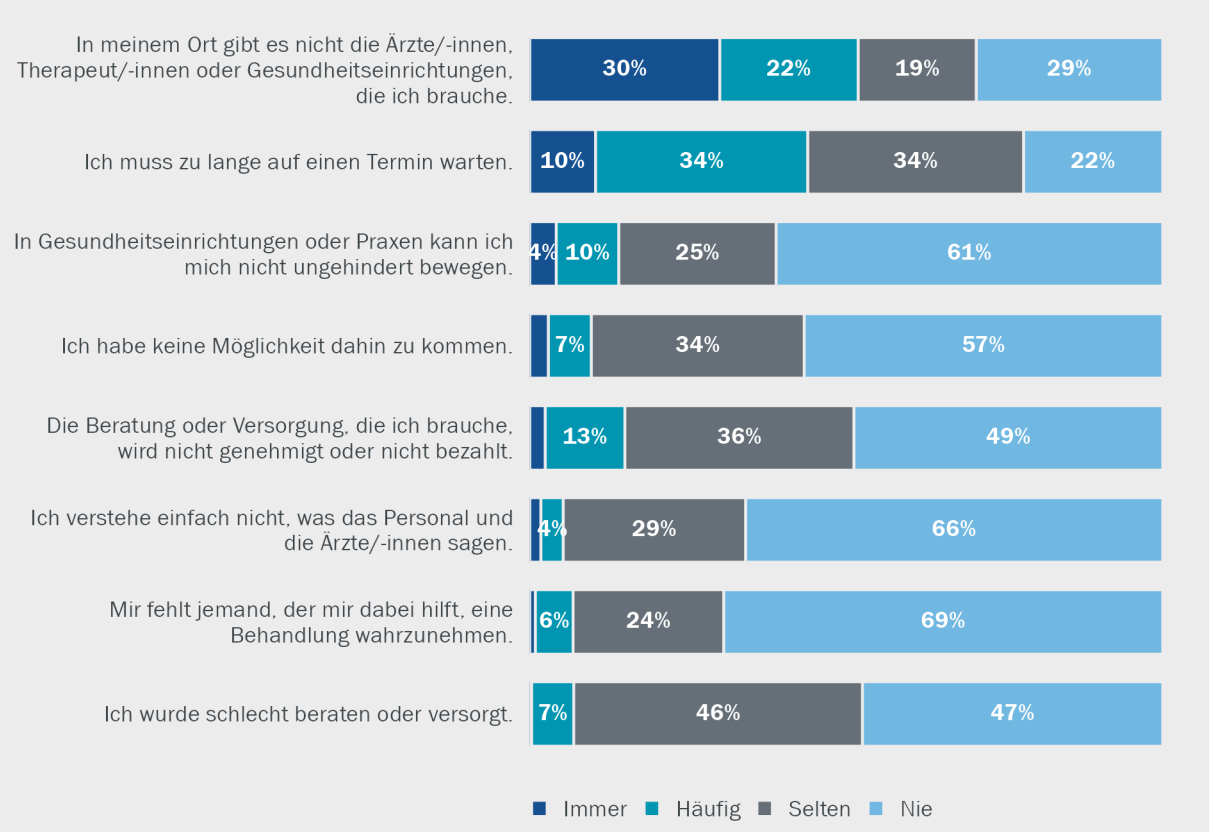
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=368

© Prognos 2025

Für die Mehrheit der Befragten treten dabei selten oder nie Probleme mit der gesundheitlichen Versorgung auf (Abbildung 27). So ist ein ungehindertes Bewegen in Gesundheitseinrichtungen oder Praxen möglich, die Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten sowie Gesundheitspersonal ist verständlich und es kommt selten oder nie vor, dass die Befragten schlecht beraten oder versorgt werden. Es sticht jedoch hervor, dass etwas mehr als die Hälfte der Leistungsempfangenden angibt, dass benötigte Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten und Gesundheitseinrichtungen immer (30 %) oder häufig (22 %) nicht vor Ort verfügbar sind. In der Regel haben die Befragten aber eine Möglichkeit, an den entsprechenden Ort zu gelangen und es fehlt selten oder nie eine Person, die bei der Wahrnehmung der Behandlung unterstützen könnte. Hinsichtlich der Wartezeiten auf einen Termin ergibt sich ein gemischtes Bild: ungefähr die Hälfte der Befragten muss immer oder oft zu lange auf einen Termin warten, während dies für die andere Hälfte selten oder nie der Fall ist. Dass die benötigte Versorgung oder Beratung nicht genehmigt oder nicht bezahlt wird, ist für die Mehrheit der Befragten nie (49 %) oder selten (36 %) der Fall.

Abbildung 27: Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung

Frageformulierung: Wie häufig haben Sie die folgenden Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung schon selbst erlebt?



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=326-346

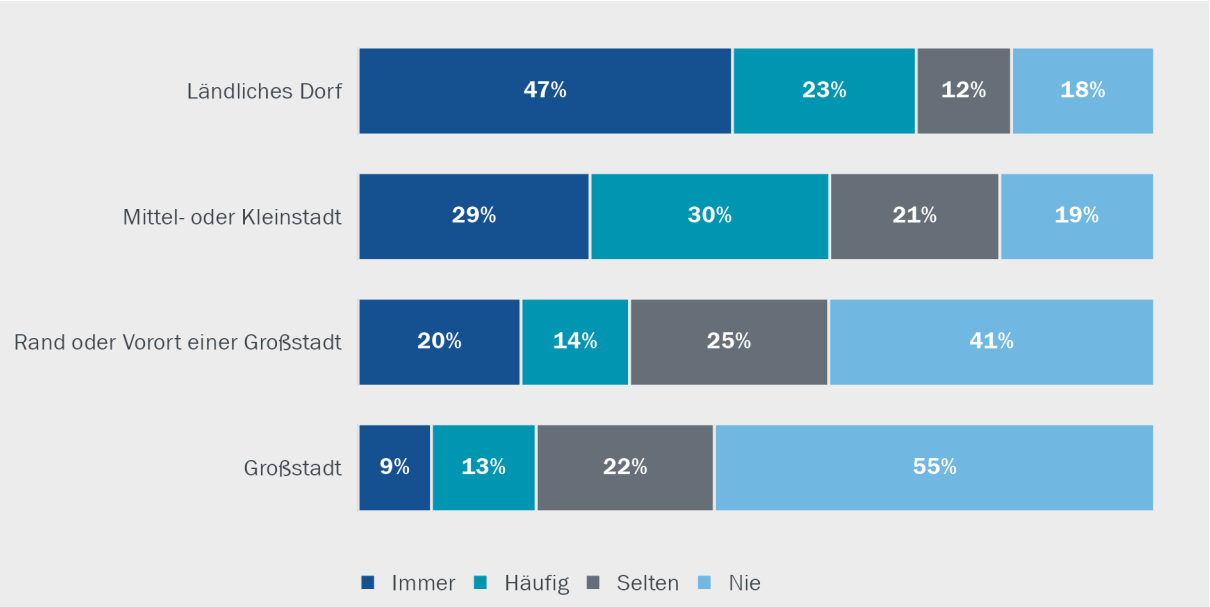
© Prognos 2025

In den Telefongesprächen zeigen sich die Interviewten mehrheitlich zufrieden mit der Versorgung und Qualität der ärztlichen Betreuung. Obwohl in der Regel keine Herausforderungen beim Zugang zu Arztbesuchen, Therapien und Medikamenten genannt werden, zeigt sich im Einzelfall deutlich, welche Auswirkungen es für Leistungsempfangende hat, wenn die benötigte medizinische Versorgung in der Nähe des Wohnorts nicht verfügbar ist. Einige Interviewte berichten von weiten Anfahrtswegen per Fernverkehr oder Auto, die für Arztbesuche zurückgelegt werden müssen. Je nach Gesundheitszustand stellt dies eine zusätzliche Belastung dar und zeigt sich, abhängig von der finanziellen Situation, auch als Kostenfaktor. Einige Interviewte berichten, dass sie bezüglich ihrer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung oder gegebenenfalls ihrer Hämophilie-Erkrankung bereits seit Jahrzehnten bei denselben Ärztinnen und Ärzten in Behandlung sind, die nun schrittweise in Rente gehen. Einige Betroffene wurden nun an eine andere Ärztin oder einen anderen Arzt verwiesen, bei anderen steht die Suche nach neuen Ärztinnen und Ärzten in den nächsten Jahren an. Im Hinblick auf Therapien und Hilfsmittel berichten einzelne Leistungsempfangende, dass diese nicht oder nur teilweise von den Krankenkassen bzw. Kostenträgern übernommen werden. Darüber hinaus gibt es vereinzelt lange Lieferzeiten für benötigte Präparate.

Bei der Betrachtung der Wohnumgebung der Befragten fällt auf, dass viele der Befragten in einer ländlichen Gegend, Klein- oder Mittelstadt leben (siehe auch Abbildung 7). Dies hat auch einen maßgeblichen Einfluss auf die örtliche Verfügbarkeit von Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten und Gesundheitseinrichtungen (Abbildung 28). Leistungsempfangende, die ländlich wohnen, geben zu 70 Prozent an, dass die benötigte ärztliche und gesundheitliche Versorgung immer oder häufig nicht vor Ort verfügbar ist. Je urbaner der Wohnort, desto besser bewerten die Leistungsempfangenden die Verfügbarkeit der Versorgung vor Ort.

Abbildung 28: Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung nach Wohnregion

Frageformulierung: Wie häufig haben Sie die folgenden Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung schon selbst erlebt? – In meinem Ort gibt es nicht die Ärzte/-innen, Therapeut/-innen oder Gesundheitseinrichtungen, die ich brauche.



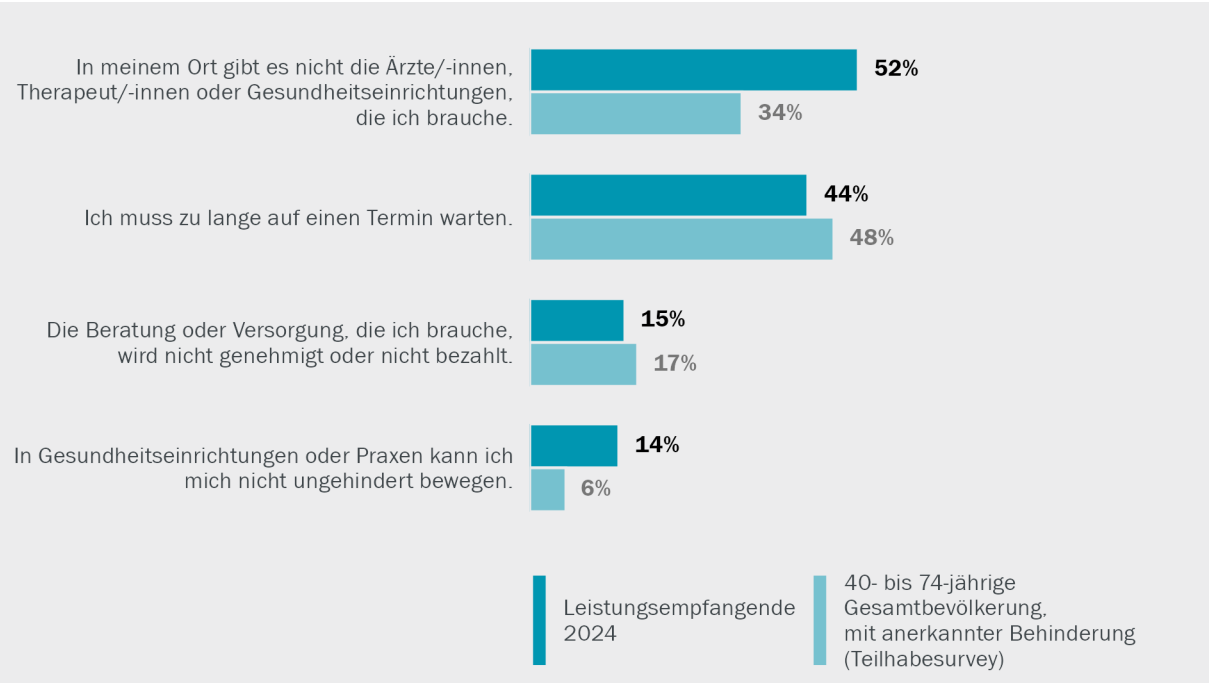
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=340

© Prognos 2025

In Abbildung 29 werden die Antworten der Leistungsempfangenden mit denen der Gesamtbevölkerung verglichen, um die spezifischen Probleme der Gesundheitsversorgung besser einordnen zu können. Um eine Gruppe in der Gesamtbevölkerung mit ähnlichen Rahmenbedingungen heranzuziehen, werden die Antworten der gleichaltrigen Bevölkerung mit anerkannter Behinderung betrachtet, da viele Leistungsempfangende ebenfalls eine anerkannte Behinderung haben. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung besteht für überdurchschnittlich viele Leistungsempfangende das Problem, dass die benötigte medizinische Versorgung in der Nähe des Wohnorts nicht verfügbar ist. Für 52 Prozent der Befragten ist dies häufig oder immer ein Problem. In der Vergleichsgruppe sind es 34 Prozent. In Bezug auf die Wartezeiten auf Termine und die Genehmigung oder Kostenübernahme der benötigten Beratung oder Versorgung ist die Situation der Leistungsempfangenden mit der der Gesamtbevölkerung vergleichbar. Für deutlich mehr Leistungsempfangende gilt, dass sie sich in Gesundheitseinrichtungen oder Praxen nicht ungehindert bewegen können (14 %), während dies in der Gesamtbevölkerung für sechs Prozent häufig oder immer ein Problem darstellt.

Abbildung 29: Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung

Zusammengefasste Antwortkategorien „Immer“ und „Häufig“



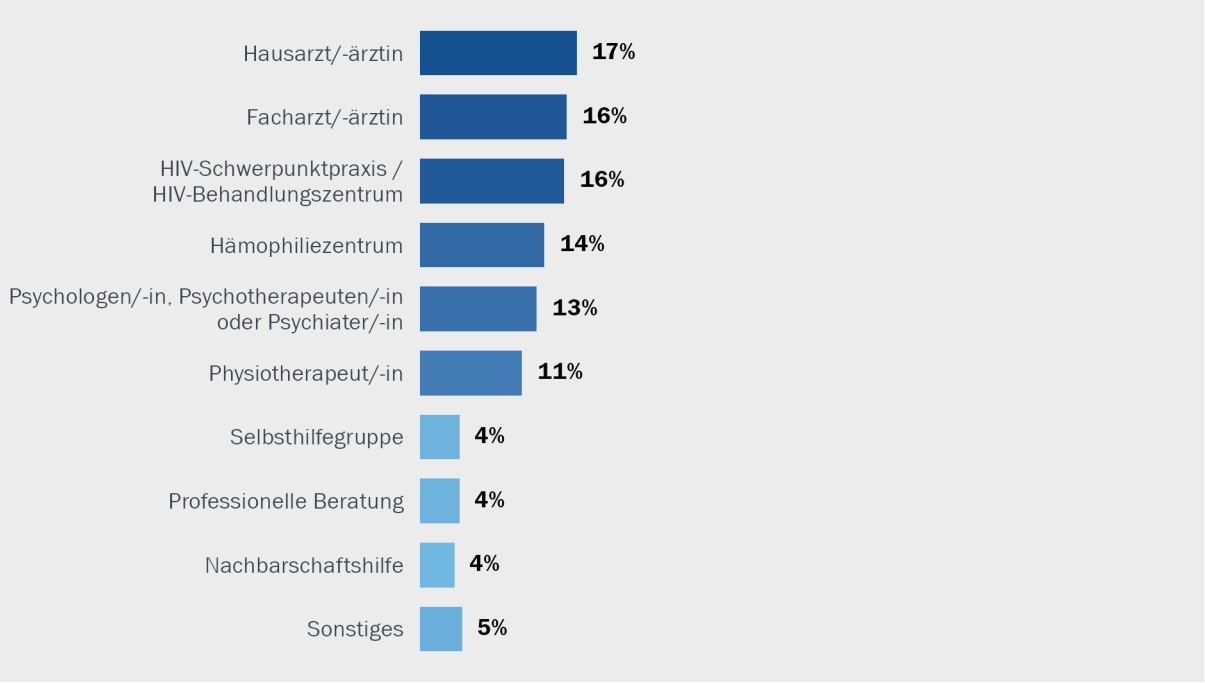
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=326-346

© Prognos 2025

Bei genauerer Betrachtung der Art von medizinischer Versorgung, die für die befragten Leistungsempfangenden fehlt, zeigt sich keine klare Tendenz (Abbildung 30). Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten und Behandlungszentren werden dabei häufiger genannt als Selbsthilfegruppen, professionelle Beratung oder Nachbarschaftshilfe. Vereinzelt äußerten Befragungsteilnehmende den Bedarf nach einer medizinischen Anlaufstelle, die Expertise in dem komplexen Krankheitsverlauf besitzt, der sich unter Umständen aus dem Zusammenwirken von HIV-Infektion, Hämophilie, HCV-Koinfektion und Langzeitfolgen ergibt. Insgesamt sind relevante Unterstützungsangebote aber für eine deutliche Mehrheit der Befragungsteilnehmenden vorhanden und bedarfsgerecht verfügbar.

Abbildung 30: Fehlende professionelle Unterstützungsangebote

Frageformulierung: Sind für Sie Unterstützungsangebote relevant, die fehlen oder nicht bedarfsgerecht verfügbar sind?



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=368

© Prognos 2025

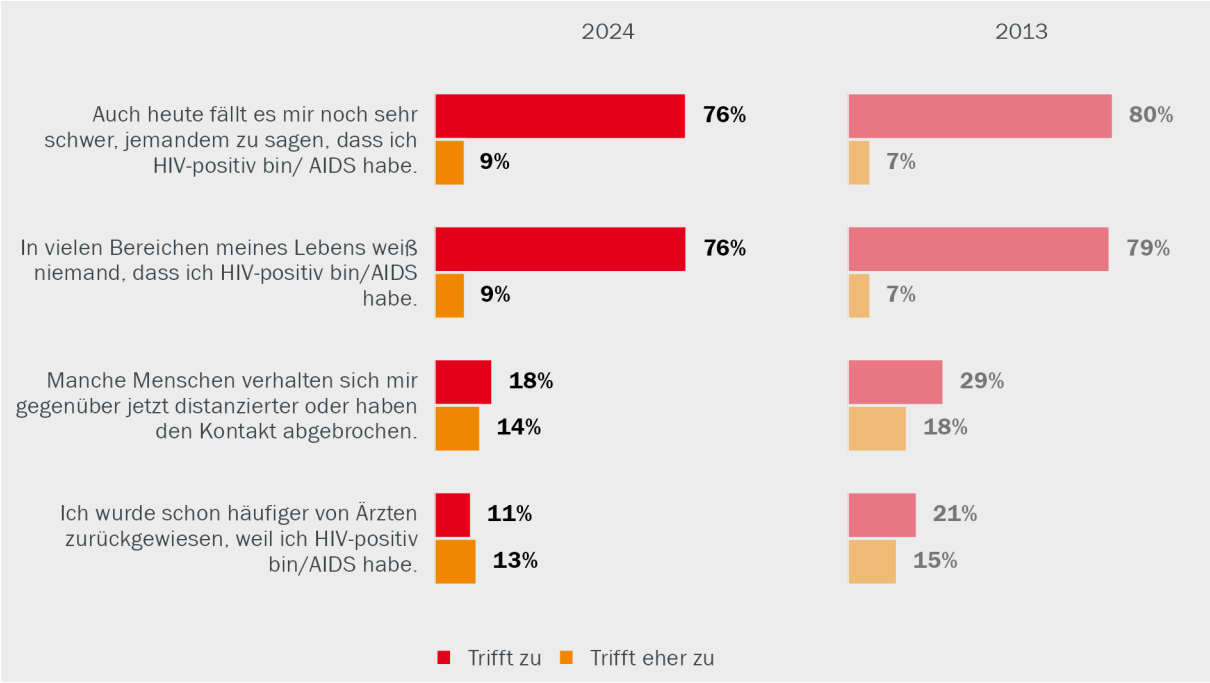
3.6 Persönlicher Umgang mit der Erkrankung

- Heute wie vor zehn Jahren geben knapp 80 Prozent der Leistungsempfangenden an, Schwierigkeiten zu haben, im privaten Umfeld offen über ihre HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung zu sprechen.
- In der Regel sind nur wenige Personen informiert, insbesondere nahe Angehörige und enge Freunde wissen von der HIV-Infektion.
- Die eingeschränkten Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe führen nicht selten zu Gefühlen von Einsamkeit. Ein Viertel der Leistungsempfangenden hat sich in den letzten vier Wochen oft oder immer einsam gefühlt.

Die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung beeinflusst seit Jahrzehnten das partnerschaftliche Leben und die sozialen Kontakte der Leistungsempfangenden. Hinsichtlich des Umgangs mit der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung hat sich im Vergleich zur Vorgängerstudie kaum etwas verändert (Abbildung 31). Nach wie vor fällt es der überwiegenden Mehrheit der Befragten schwer, anderen Personen von der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung zu erzählen (für 76 % trifft dies zu, für 9 % eher zu). Ebenso gibt die Mehrheit der Befragten an, dass in vielen Lebensbereichen niemand über die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung informiert ist. Geringfügig verändert hat sich im

Vergleich zu 2013 die Zustimmung zu der Aussage, dass sich manche Menschen distanzierter verhalten oder den Kontakt abgebrochen haben: Hier ist der Anteil derer, die dies als zutreffend bewerten, um elf Prozentpunkte zurückgegangen. Eine Erklärung dafür ist, dass das nahe persönliche Umfeld in der Regel bereits über die HIV-Infektion informiert ist und die Leistungsempfangenden dazu neigen, Situationen zu vermeiden, in denen Ablehnung wahrscheinlich wäre. Auch berichteten vor zehn Jahren noch mehr Befragte von häufiger Zurückweisung durch Ärztinnen und Ärzte. Der Rückgang dieser Erfahrungen lässt sich vermutlich damit erklären, dass sich viele der Leistungsempfangenden mittlerweile seit längerer Zeit in stabiler und kontinuierlicher Behandlung bei denselben Ärztinnen und Ärzten befinden.

Abbildung 31: Umgang mit der Erkrankung



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=357-365(2024), n=453-472(2013) © Prognos 2025

In den Telefoninterviews zeigt sich ein ähnliches Bild: Die meisten Leistungsempfangenden sprechen nur mit ihrer Partnerin oder ihrem Partner, engen Familienangehörigen und wenigen engen Freundinnen und Freunden über die HIV-Infektion. Nahe Familienangehörige wissen insbesondere dann Bescheid, wenn die Ansteckung im Kindesalter geschah. Ebenso weiß der enge Freundeskreis meist schon seit Jahrzehnten von der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung. Die Kolleginnen und Kollegen sind in der Regel nicht über die HIV-Infektion informiert, entweder weil dies als nicht relevant für sie angesehen wird oder aus Angst, den Arbeitsplatz zu verlieren oder vor möglichen Gerüchten am Arbeitsplatz. Ein paar Interviewte berichten zudem von ihrer Sorge, dass in ihrem Wohnumfeld – insbesondere in ländlicheren Gebieten – Gerüchte über ihre HIV-Infektion entstehen könnten. Vereinzelt erzählen Leistungsempfangende im Gespräch, ihre HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung niemandem außer den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und der Partnerin oder dem Partner mitgeteilt zu haben. Einige Interviewte sehen keinen Anlass, mit anderen Personen über ihre HIV-Infektion zu sprechen. Dies scheint insbesondere dann der Fall zu sein, wenn Gesprächsteilnehmende ihren Gesundheitszustand als gut beschreiben und

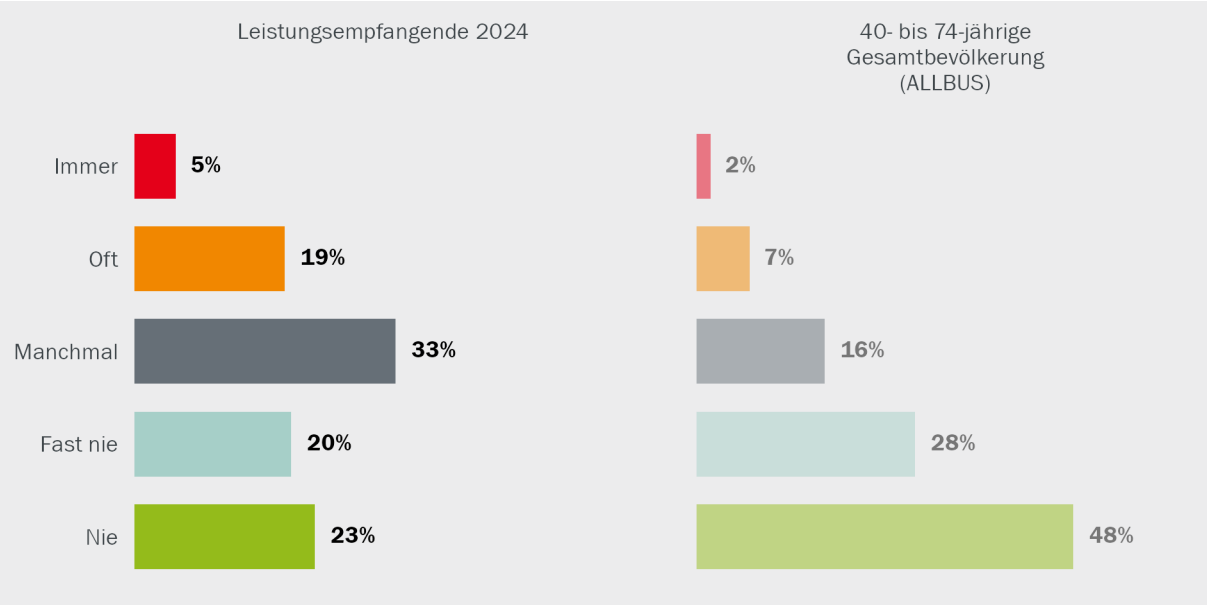
die HIV-Infektion somit nach außen nicht bemerkbar ist. Teils wurde auch von Zurückweisungserfahrungen berichtet, wenn anderen Personen von der HIV-Infektion erzählt wurde.

> *„Die Erfahrungen zeigen, dass wenn man darüber offen spricht, dann stößt man doch sehr auf Ablehnung und schnell auch auf Distanz. Das sind natürlich Dinge, die so im Alltag einfach immer mitschwingen, einen beschäftigen und auch psychisch belasten."*

Einsamkeit stellt für viele Menschen eine erhebliche Belastung dar und kann sowohl die psychische als auch die körperliche Gesundheit stark beeinträchtigen. Unter den Leistungsempfangenden ist Einsamkeit ein weit verbreitetes Phänomen. Die Befragungsergebnisse zeigen, dass Einsamkeit unter den Befragungsteilnehmenden häufiger vorkommt als in der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung (Abbildung 32). Ein Viertel der Leistungsempfangenden hat sich in den letzten vier Wochen oft (19 %) oder immer (5 %) einsam gefühlt. Weitere 33 Prozent haben sich manchmal einsam gefühlt. In der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung haben sich neun Prozent oft (7 %) oder immer (2 %) in den letzten vier Wochen einsam gefühlt. Diese erhöhte Häufigkeit verdeutlicht, dass die gesundheitlichen Herausforderungen, mit denen die Leistungsempfangenden seit Jahrzehnten konfrontiert sind, nicht nur ihre körperliche, sondern auch ihre soziale Lebenssituation stark belasten.

Abbildung 32: Einsamkeit

Frageformulierung: Wie oft kam es in den letzten vier Wochen vor, dass Sie sich einsam fühlten?



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=363
GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (2023): Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften ALLBUS 2021. GESIS Datenarchiv, Köln. ZA5280 Datenfile Version 2.0.1. http://dx.doi.org/10.4232/1.14238. © Prognos 2025

Einsamkeit kann bei Leistungsempfangenden aufgrund verschiedener Faktoren häufiger auftreten. Zum einen können die gesundheitlichen Beeinträchtigungen, mit denen viele

Betroffene konfrontiert sind, ihre sozialen Kontakte erschweren. Wenn etwa chronische Schmerzen, Müdigkeit oder eingeschränkte Mobilität die Betroffenen daran hindern, an gesellschaftlichen Aktivitäten teilzunehmen, verringert sich die Möglichkeit, mit anderen in Kontakt zu treten oder soziale Netzwerke aufrechtzuerhalten. Eine nähere Betrachtung nach Gesundheitszustand der Leistungsempfangenden unterstreicht, welche zentrale Rolle dieser für das Aufkommen von Einsamkeit spielt (ohne Abbildung). So haben 59 Prozent der Personen, die sich in den letzten vier Wochen immer oder oft einsam fühlten, aktuell einen schlechten Gesundheitszustand. Weiteren 36 Prozent, die sich immer oder oft einsam fühlten, geht es derzeit gesundheitlich weniger gut. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die psychische Belastung, die durch die langjährige Auseinandersetzung mit einer chronischen Krankheit und das Stigma einer HIV-Infektion entsteht. Ständige Sorgen um den Gesundheitszustand oder das Fehlen von Perspektiven können das Gefühl der Isolation verstärken. Viele Leistungsempfangende erleben Stigmatisierung aufgrund ihrer HIV-Infektion (siehe auch Abbildung 31), was zu einer verstärkten sozialen Ausgrenzung führen kann.

In den Telefoninterviews wird zudem ein Zusammenhang zwischen Einsamkeit und dem Umgang mit der HIV-Infektion deutlich: Interviewte, die in ihrem Familien- und Freundeskreis offen mit der HIV-Infektion umgehen, scheinen seltener von Einsamkeit betroffen zu sein. Vielfach berichten Leistungsempfangende, sich insbesondere in den ersten Jahren nach der Ansteckung mit HIV einsam gefühlt zu haben. Da die Krankheit damals noch mit einem größeren Stigma einherging und viele Leistungsempfangende im jungen Erwachsenenalter waren, kamen weder die Eltern noch der Freundeskreis als Ansprechpersonen infrage. Auch im späteren Leben kam es zu Gefühlen von Einsamkeit, wenn die HIV-Infektion die Partnersuche sowie den Kinderwunsch beeinflusste.

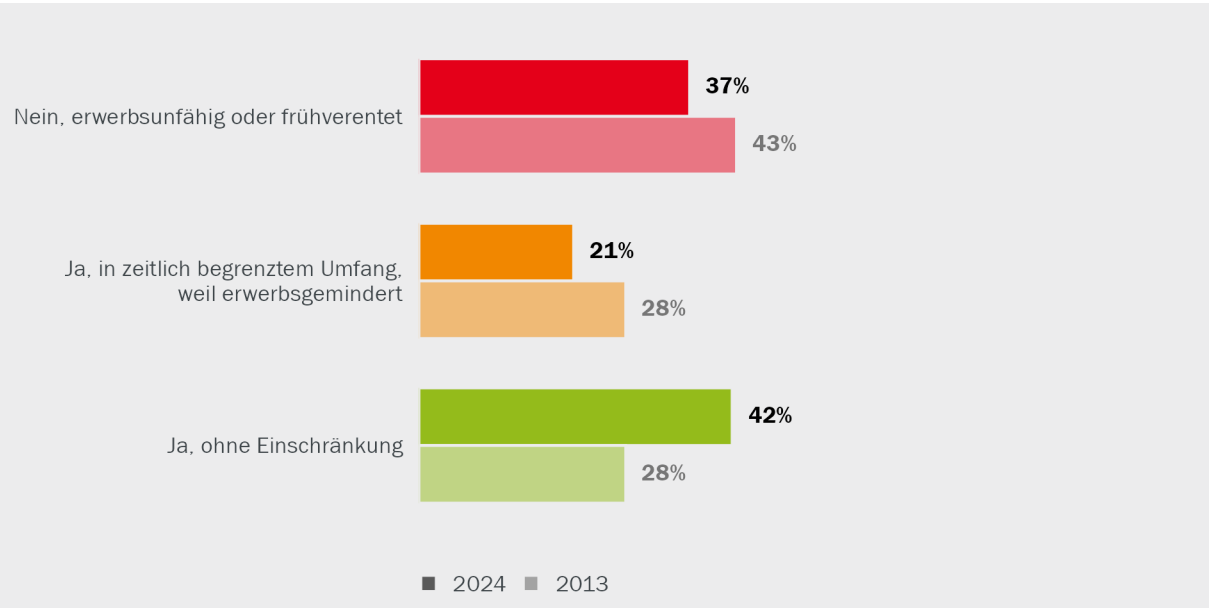
3.7 Auswirkungen auf das Erwerbsleben

- 55 Prozent der unter 60-jährigen Leistungsempfangenden gehen einer Erwerbstätigkeit nach.
- 37 Prozent der unter 60-Jährigen sind erwerbsunfähig oder frühverrentet.
- Viele konnten gesundheitsbedingt nicht die Erwerbsbiografie leben, die sie sich eigentlich gewünscht hatten. 55 Prozent aller Befragten konnten nicht den Beruf ausüben, den sie eigentlich wollten.
- Erwerbstätige Leistungsempfangende erzielen unterdurchschnittliche Einkommen.

Mit Blick auf die Erwerbsfähigkeit ergibt sich ein geteiltes Bild: Während 42 Prozent der Befragten angeben, gesundheitlich ohne Einschränkungen erwerbsfähig zu sein, sind 37 Prozent der unter 60-Jährigen erwerbsunfähig oder frühverrentet. Im Vergleich zur Vorgängerstudie liegt der Anteil derjenigen, die uneingeschränkt erwerbsfähig sind, inzwischen deutlich höher (2013: 28 %). Weitere 21 Prozent sind nur noch in zeitlich begrenztem Umfang in der Lage, eine Erwerbstätigkeit auszuüben (Abbildung 33).

Abbildung 33: Erwerbsfähigkeit (Leistungsempfangende unter 60 Jahren)

Frageformulierung: Unabhängig davon, ob Sie derzeit tatsächlich arbeiten: Sind Sie derzeit gesundheitlich in der Lage, eine Erwerbstätigkeit auszuüben?



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=191(2024), n=384(2013) © Prognos 2025

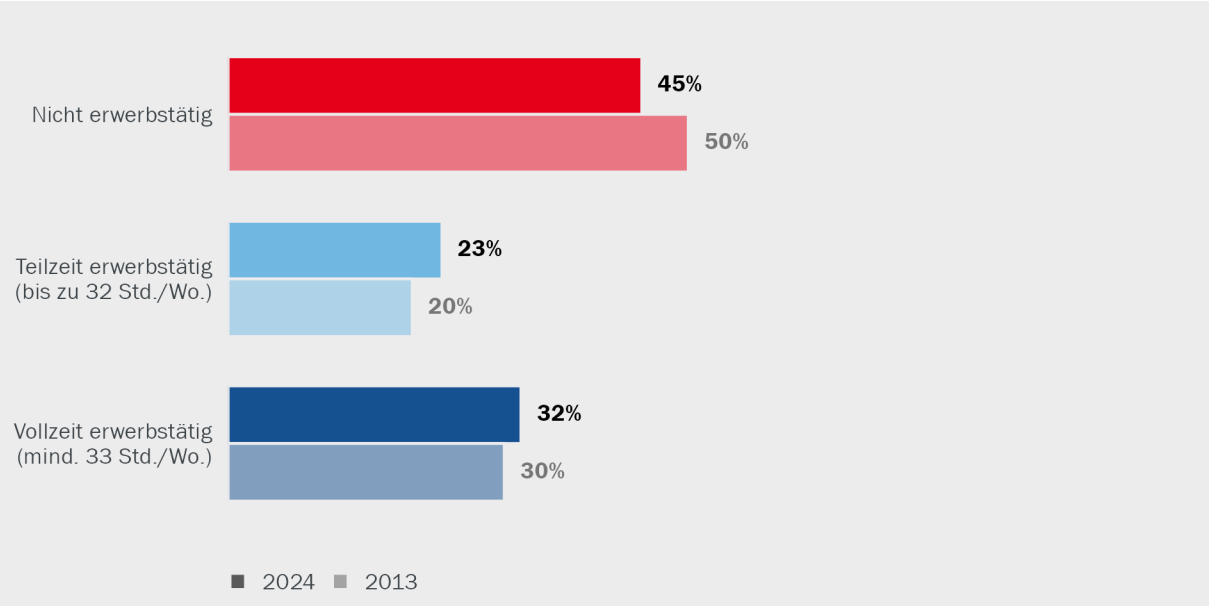
Von den unter 60-jährigen Leistungsempfangenden sind 113 Personen erwerbstätig. Dies entspricht 55 Prozent der unter 60-Jährigen. Demnach sind 45 Prozent der unter 60-jährigen Leistungsempfangenden aktuell nicht erwerbstätig (Abbildung 34). Weitere 27 Befragte sind über 60 Jahre alt und erwerbstätig. Während sich in der aktuellen Erhebung im Vergleich zu 2013 ein deutlich höherer Anteil der unter 60-Jährigen uneingeschränkt in der Lage sieht, einer

Erwerbstätigkeit nachzugehen, ist der Anteil der tatsächlich Erwerbstätigen nicht in gleichem Maße gestiegen (2013: 50 %, 2024: 55 %).

Drei Viertel der erwerbstätigen Leistungsempfangenden sind in einem Beschäftigungsverhältnis mit einem unbefristeten Arbeitsvertrag. Nur vier Prozent haben einen befristeten Vertrag. Jeder Fünfte hat keinen Vertrag bzw. ist selbstständig tätig (ohne Abbildung).

Abbildung 34: Erwerbstätigkeit (Leistungsempfangende unter 60 Jahren)

Frageformulierung: Üben Sie heute eine Erwerbstätigkeit aus? / Wie viele Wochenstunden beträgt Ihre (vereinbarte) Arbeitszeit ohne Überstunden pro Woche?



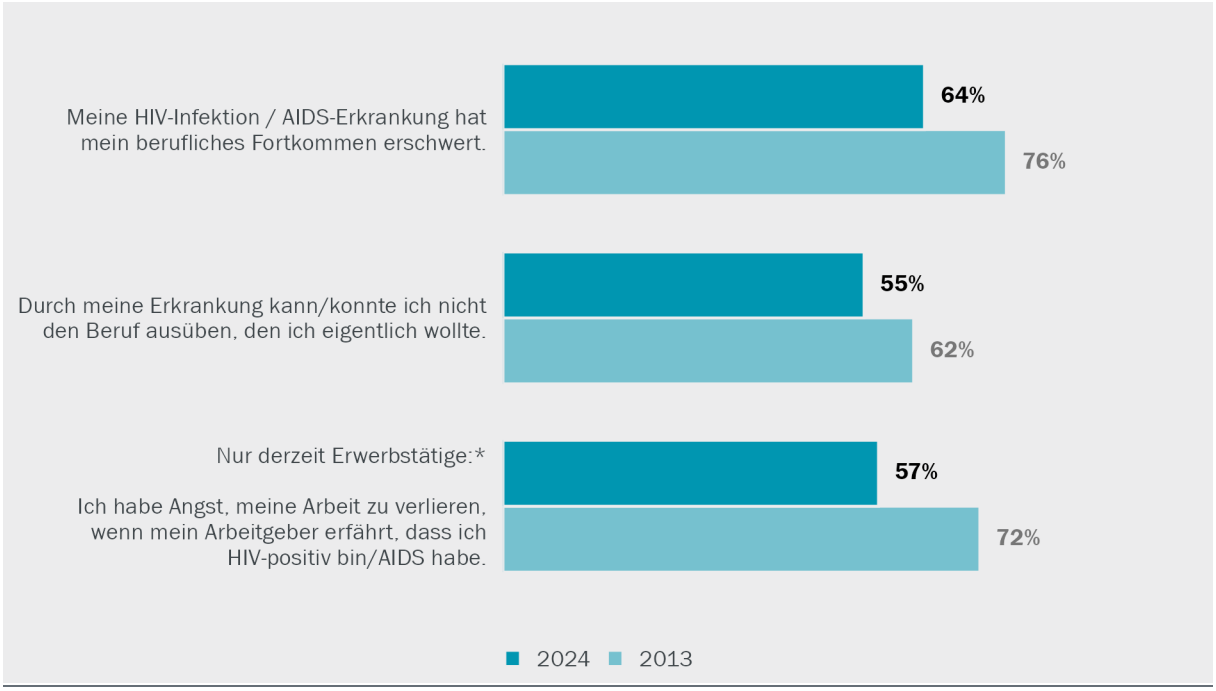
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=198(2024), n=417(2013)

© Prognos 2025

Auch wenn sich die Erwerbsfähigkeit in der Stichprobe der aktuellen Erhebung besser darstellt als bei den Befragten im Jahr 2013, sind die Erwerbsmöglichkeiten vieler Leistungsempfangenden erheblich eingeschränkt. Viele konnten gesundheitsbedingt nicht die Erwerbsbiografie leben, die sie sich eigentlich gewünscht hatten. Knapp zwei Drittel der Betroffenen (64 %) berichten, dass die Infektion bzw. Erkrankung ihr berufliches Fortkommen erschwert hat (2013: 76 %) und über die Hälfte (55 %) konnte nicht den Beruf ausüben, den sie eigentlich wollten (Abbildung 35). Der Anteil der erwerbstätigen Leistungsempfangenden, die oft große Angst haben, ihre Arbeit zu verlieren, falls der Arbeitgeber von der HIV-Infektion erfahren sollte, ist von 72 Prozent im Jahr 2013 auf 57 Prozent gesunken. Ein möglicher Grund ist, dass sich die berufliche und wirtschaftliche Situation von vielen Betroffenen stabilisiert hat, sodass die Angst vor einem Arbeitsplatzverlust insgesamt abgenommen hat.

Abbildung 35: Auswirkungen auf das Erwerbsleben

Zusammengefasste Antwortkategorien „Trifft zu“ und „Trifft eher zu“



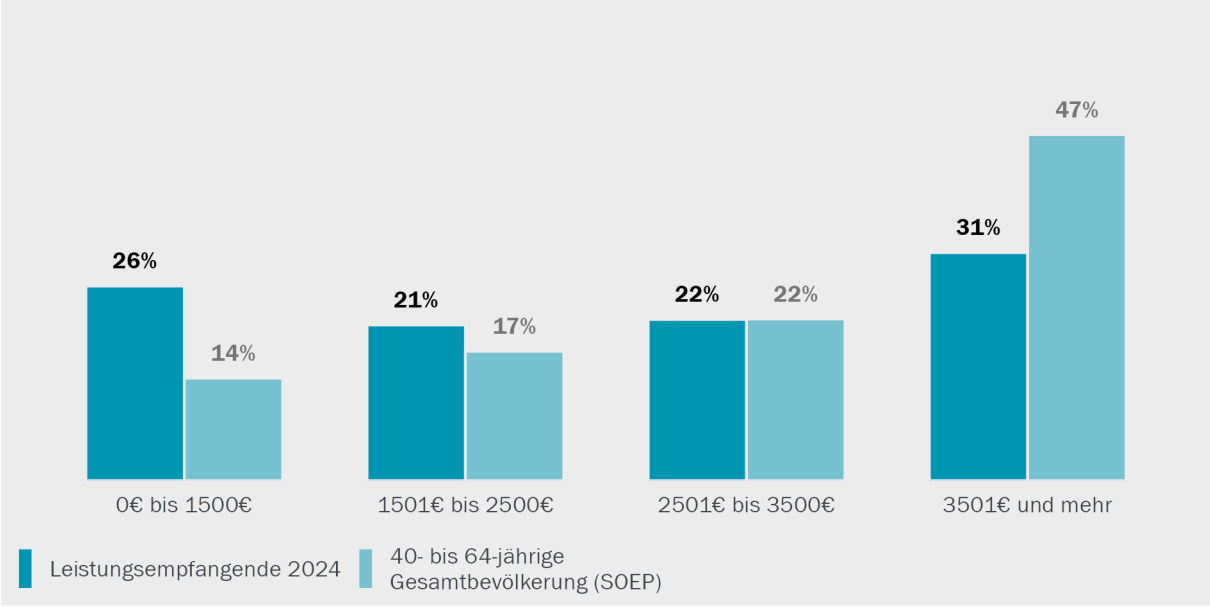
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=319-343(2024), n=416-451(2013)
*Nur derzeit erwerbstätige Leistungsempfangende: n=127(2024), n=201(2013)

© Prognos 2025

Die meisten der aktuell erwerbstätigen Leistungsempfangenden erzielen ein Bruttoeinkommen von über 3.500 Euro (31 %). Weitere 22 Prozent erzielen ein Einkommen von 2.501 Euro bis 3.500 Euro und 21 Prozent verdienen zwischen 1.501 Euro bis 2.500 Euro (Abbildung 36). Im Vergleich zur Befragung im Jahr 2013 zeigen sich insgesamt höhere Einkommensangaben, insbesondere in den oberen Einkommensgruppen: Damals lag der Anteil der Personen mit einem Einkommen über 3.500 Euro bei 15 Prozent und bei 16 Prozent lag das Einkommen zwischen 2.501 Euro und 3.500 Euro (ohne Abbildung). Ein direkter Vergleich der Einkommenssituation über den Zeitraum von zehn Jahren muss mit Bedacht interpretiert werden. Die gestiegenen Einkommen lassen sich nicht zwangsläufig als Hinweis auf eine verbesserte wirtschaftliche Situation der Leistungsempfangenden deuten, da inflationsbedingte Effekte, gestiegene Lebenshaltungskosten und Veränderungen der realen Kaufkraft berücksichtigt werden müssen. Im Vergleich zur gleichaltrigen Gesamtbevölkerung erzielen die Leistungsempfangenden geringere Einkommen aus ihrer Erwerbstätigkeit (Abbildung 36). So erhält ein Viertel der Leistungsempfangenden (26 %) ein monatliches Einkommen von bis zu 1.500 Euro. In der Gesamtbevölkerung liegt der Anteil bei 14 Prozent. Die obere Einkommensgruppe (über 3.500 Euro) ist in der Gesamtbevölkerung mit 47 Prozent stärker vertreten als bei den Leistungsempfangenden (31 %).

Abbildung 36: Arbeitsverdienst

Frageformulierung: Wie hoch war Ihr Brutto-Arbeitsverdienst im letzten Monat, also vor Abzug von Abgaben und Steuern?



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=133 © Prognos 2025

3.8 Wirtschaftliche Situation

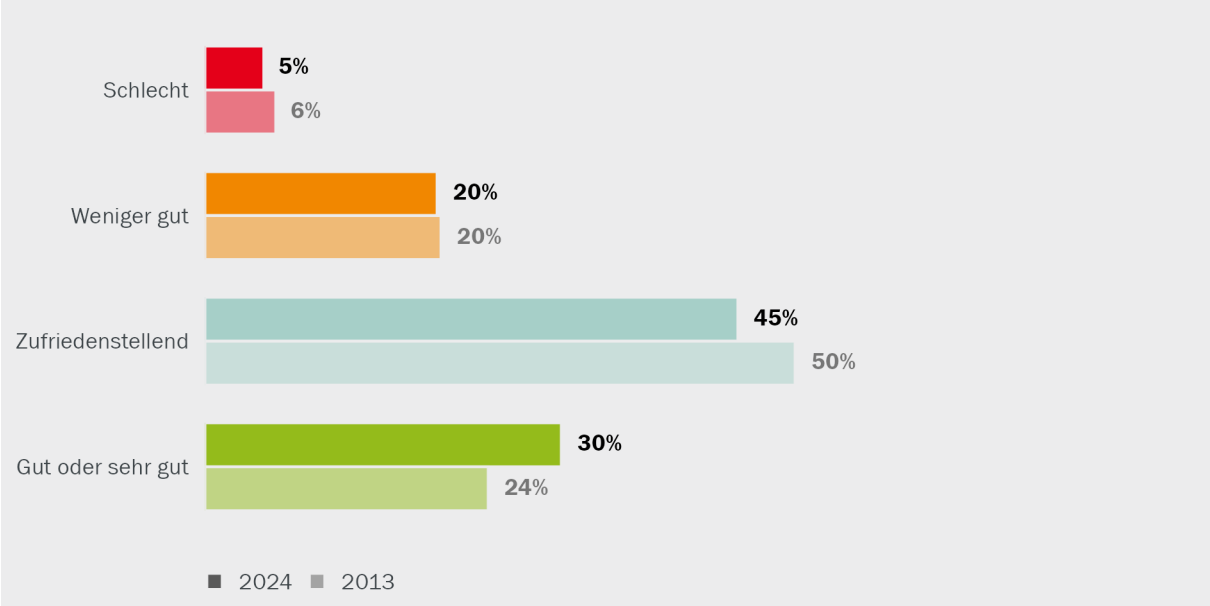
- Die Einschätzung der wirtschaftlichen Situation hat sich im Vergleich zur Vorgängerstudie kaum verändert und wird meist als zufriedenstellend bewertet. Jedoch befindet sich ein Viertel der Befragten in einer weniger guten oder schlechten wirtschaftlichen Situation.
- Befragte mit einem schlechten oder weniger guten Gesundheitszustand befinden sich deutlich öfter in einer schlechten wirtschaftlichen Situation: 72 Prozent der Befragten mit schlechtem Gesundheitszustand sind in einer weniger guten oder schlechten wirtschaftlichen Situation.
- Die Hälfte der Leistungsempfangenden bezieht eine gesetzliche Alters- oder Erwerbsminderungsrente. Die durchschnittliche Rentenhöhe liegt bei 1.143 Euro.

Bereits in der Befragung 2013 schätzten die befragten Leistungsempfangenden ihre wirtschaftliche Situation mehrheitlich als gut oder zufriedenstellend ein. Der Vergleich zeigt, dass die positiven Bewertungen der wirtschaftlichen Situation zehn Jahre später etwas häufiger geworden sind (Abbildung 37). Der Anteil der Befragten, die ihre wirtschaftliche Lage als zufriedenstellend einschätzen, ist zurückgegangen und anteilig bewerten nun mehr Leistungsempfangende ihre wirtschaftliche Lage als gut oder sehr gut. Wie im Jahr 2013 bewertet immer noch ein Viertel der Leistungsempfangenden ihre wirtschaftliche Situation als

weniger gut oder schlecht. Ein Vergleich mit bevölkerungsrepräsentativen Daten zeigt aber auch, dass die Selbsteinschätzung der wirtschaftlichen Situation der Leistungsempfangenden deutlich schlechter ausfällt als in der Allgemeinbevölkerung: Während 30 Prozent der teilnehmenden Leistungsempfangenden ihre wirtschaftliche Lage als sehr gut oder gut beschreiben, liegt dieser Wert in der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung mit 69 Prozent mehr als doppelt so hoch.[7]

Abbildung 37: Einschätzung der wirtschaftlichen Situation

Frageformulierung: Wie würden Sie Ihre gegenwärtige wirtschaftliche Situation alles in allem beschreiben, d.h. inklusive der Leistungen der Stiftung?



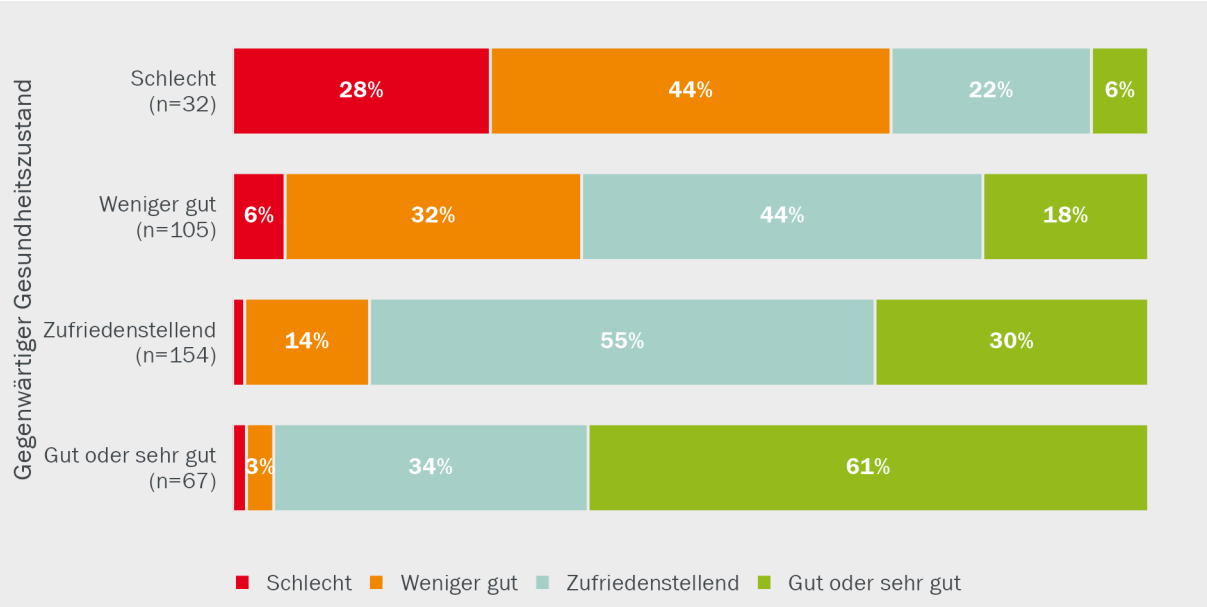
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=361(2024), n=470(2013)

© Prognos 2025

Die wirtschaftliche Situation der Leistungsempfangenden ist stark abhängig vom Gesundheitszustand. Abbildung 38 verdeutlicht, dass eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes mit einer zunehmend negativen Einschätzung der wirtschaftlichen Situation einhergeht. Befragte mit gutem oder sehr gutem Gesundheitszustand schätzen auch ihre wirtschaftliche Situation zu 61 Prozent gut oder sehr gut ein. Bei einem weniger guten Gesundheitszustand bewerten nur noch 18 Prozent ihre wirtschaftliche Situation positiv. Bei schlechtem Gesundheitszustand ist eine positive Wahrnehmung der wirtschaftlichen Situation die Ausnahme. 72 Prozent der Befragten mit schlechtem Gesundheitszustand sind in einer weniger guten (44 %) oder schlechten (28 %) wirtschaftlichen Situation.

[7] Vgl. GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften (2023): Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften ALLBUS 2021. GESIS Datenarchiv, Köln. ZA5280 Datenfile Version 2.0.1. http://dx.doi.org/10.4232/1.14238.

Abbildung 38: Einschätzung der wirtschaftlichen Situation nach gegenwärtigem Gesundheitszustand

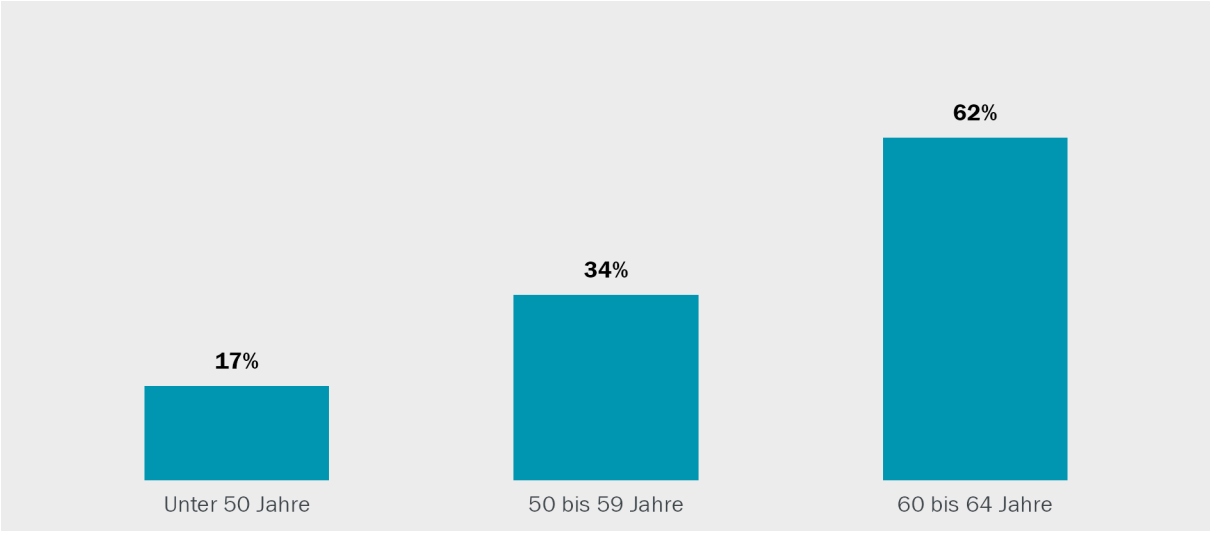


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=358

© Prognos 2025

Aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen oder chronischer Belastungen scheiden viele Leistungsempfangende frühzeitig aus dem Arbeitsleben aus. Insgesamt beziehen die Hälfte der Leistungsempfangenden (49 %) eine gesetzliche Alters- oder Erwerbsminderungsrente. Die Betrachtung nach Altersgruppen zeigt, dass es sich dabei häufig um eine Erwerbsminderungsrente handelt. Insgesamt 40 Prozent der Leistungsempfangenden unter 65 Jahren und auch 30 Prozent der Leistungsempfangenden unter 60 Jahren geben an, eine Rente zu beziehen. Der Bezug einer Rente ist auch unter etwas jüngeren Leistungsempfangenden weit verbreitet. 34 Prozent der 50- bis 59-Jährigen und auch 17 Prozent der unter 50-Jährigen beziehen bereits eine Rente (Abbildung 39).

Abbildung 39: Bezug von Alters- oder Erwerbsminderungsrenten

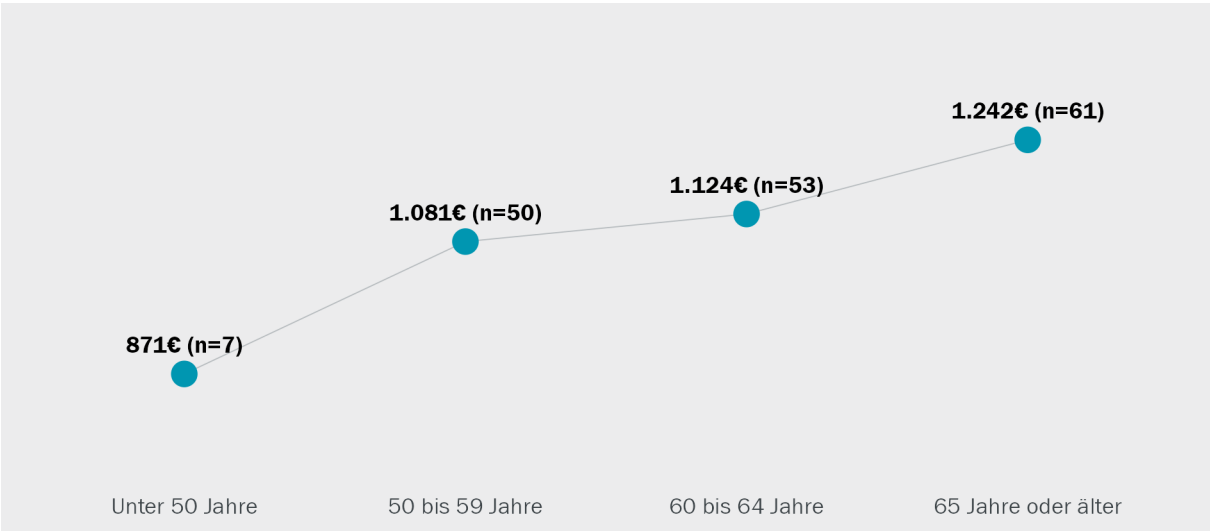


Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=291 © Prognos 2025

Die durchschnittliche Rentenhöhe variiert mit dem Alter. Unter 50-jährige Leistungsempfangende beziehen im Durchschnitt 871 Euro (Abbildung 40). Höher ist der Anspruch bei Betroffenen, die zwischen 50 und 59 Jahre alt sind (1.081 Euro). Betroffene, die 65 Jahre alt sind oder älter, beziehen im Durchschnitt 1.242 Euro Rente. Über alle Altersgruppen hinweg liegt die durchschnittliche Rentenhöhe bei 1.143 Euro.

Ein Teil der Leistungsempfangenden ist auf ergänzende Sozialtransfers angewiesen. Acht Prozent der Befragten geben an, derzeit Bürgergeld, Arbeitslosengeld I oder eine Grundsicherung zu erhalten (ohne Abbildung).

Abbildung 40: Durchschnittliche Höhe von Alters- oder Erwerbsminderungsrenten (Mittelwert)



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=171 © Prognos 2025

3.9 Gesundheitskosten

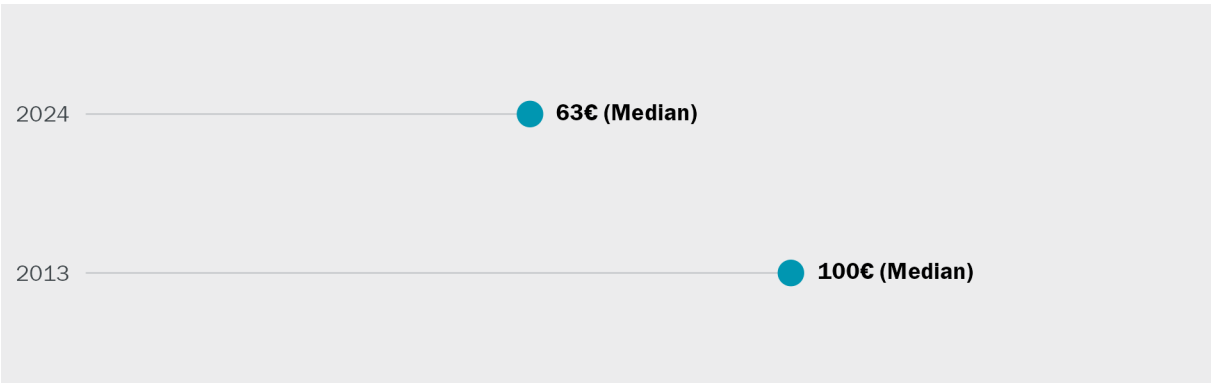
- Die Höhe der gesundheitsbezogenen Kosten, die durch die Befragten selbst getragen werden, ist im Vergleich zur Vorgängerstudie zurückgegangen. Im Median geben die Befragten monatlich 63 Euro für Medikamente, Therapien und Hilfsmittel aus.
- Die Kostenbelastung ist bei schlechtem Gesundheitszustand sowie Vorliegen von Hämophilie und/oder Hepatitis C deutlich ausgeprägter.
- Die meisten Befragten fühlen sich durch die Gesundheitskosten etwas belastet, bei einem deutlichen Rückgang des Anteils derjenigen, die sich stark belastet fühlen.

Die HIV-Infektion ist für die Leistungsempfangenden nicht nur mit körperlichen und emotionalen Belastungen, sondern in der Regel auch mit finanziellen Herausforderungen verbunden. Im Rahmen der Befragung wurde untersucht, inwieweit die Betroffenen für ihre medizinischen Ausgaben selbst aufkommen müssen und welche Auswirkungen dies hat.

Im Vergleich zur letzten Erhebung vor zehn Jahren ist ein Rückgang der selbst zu tragenden Gesundheitskosten bei den Leistungsempfangenden zu verzeichnen. Während die Leistungsempfangenden vor zehn Jahren im Mittel 100 Euro an gesundheitsbezogenen Kosten selbst tragen mussten, zeigt die aktuelle Befragung eine deutliche Reduzierung dieser Belastung. Die Leistungsempfangenden geben nun an, im Mittel 63 Euro pro Monat selbst zahlen zu müssen (Abbildung 41).

Abbildung 41: Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten

Frageformulierung: Wie hoch sind im Durchschnitt die gesundheitsbezogenen Kosten für Medikamente, Therapien und Hilfsmittel, die Sie pro Monat selbst tragen müssen?



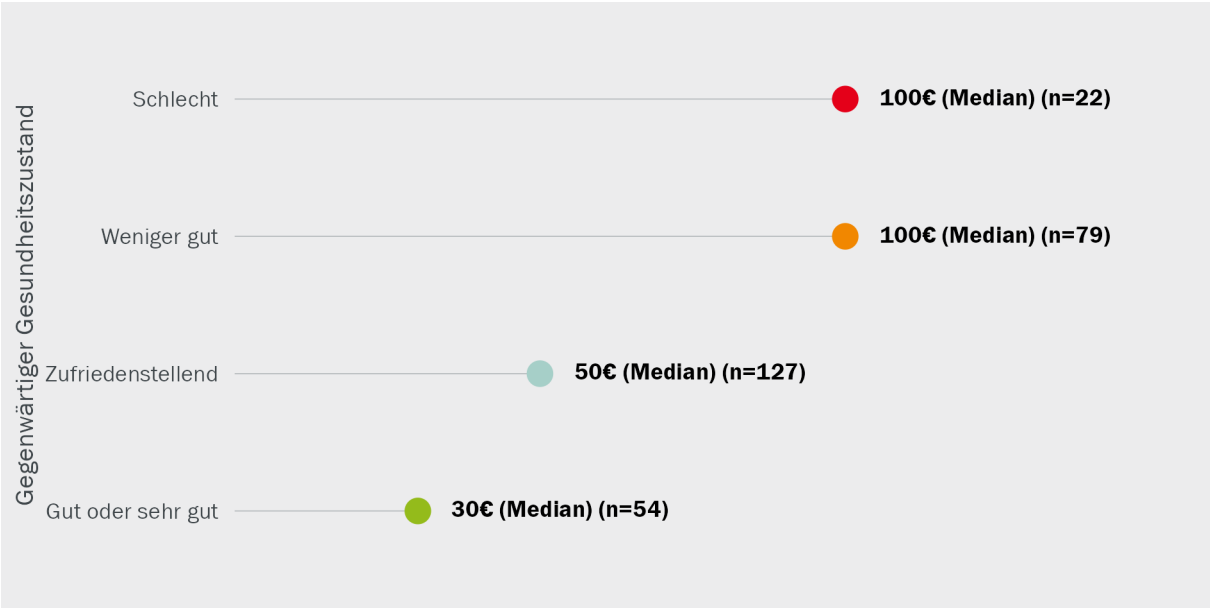
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=284(2024), n=369(2013) © Prognos 2025
Die Berechnungen wurden nach Ausschluss von Ausreißern durchgeführt. Als Ausreißer gelten Werte, die mehr als das 1.5fache des Interquartilsabstandes unter dem untersten oder über dem obersten Quartil liegen.

Der Rückgang kann auf verschiedene Faktoren zurückgeführt werden. Eine effektivere HIV-Behandlung könnte die Notwendigkeit kostenintensiver medizinischer Maßnahmen verringert haben. Moderne HIV-Medikamente haben weniger Nebenwirkungen, wodurch zusätzliche Medikamente oder Behandlungen zur Linderung dieser Nebenwirkungen seltener nötig sind. In

den Telefongesprächen berichten ein paar der Interviewten, dass die Kosten für manche Vorsorgeuntersuchungen, Hilfsmittel und Präparate nicht übernommen werden und deshalb, soweit finanzielle Mittel vorhanden sind, selbst getragen werden.

Trotz des insgesamt positiven Ergebnisses, dass die selbst zu tragenden Gesundheitskosten im Durchschnitt deutlich gesunken sind, zeigen die Befragungsergebnisse, dass Teilgruppen der Leistungsempfangenden weiterhin hohe Kosten zu tragen haben. Insbesondere Betroffene mit einem subjektiv schlechteren Gesundheitszustand müssen nach wie vor überdurchschnittlich hohe Beträge für ihre medizinische Versorgung selbst aufbringen (Abbildung 42). Leistungsempfangende, die ihren Gesundheitszustand als weniger gut oder schlecht einschätzen, müssen im Mittel 100 Euro an gesundheitsbezogenen Kosten selbst tragen. Dies entspricht dem Durchschnitt der selbst zu tragenden Kosten aller Leistungsempfangenden vor zehn Jahren.

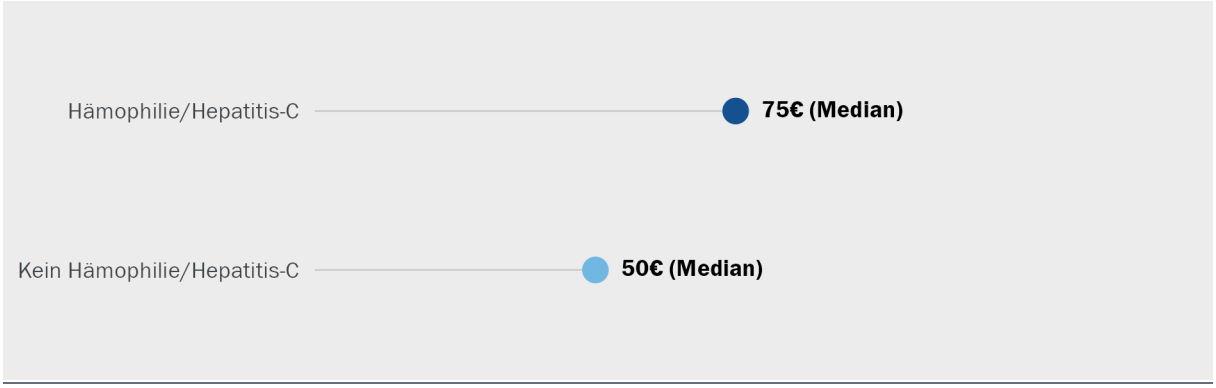
Abbildung 42: Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten nach gegenwärtigem Gesundheitszustand



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=282 © Prognos 2025
Die Berechnungen wurden nach Ausschluss von Ausreißern durchgeführt. Als Ausreißer gelten Werte, die mehr als das 1,5-fache des Interquartilsabstandes unter dem untersten oder über dem obersten Quartil liegen.

Die Höhe der Gesundheitskosten ist auch abhängig davon, ob neben der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung auch eine Hämophilie-Erkrankungen oder eine HCV-Koinfektion vorliegt (Abbildung 43). Betroffene benötigen oft zusätzliche medizinische Behandlungen, spezialisierte Medikamente oder engmaschigere ärztliche Kontrollen, die zu höheren selbst zu tragenden Kosten führen können. Die selbst zu tragenden Gesundheitskosten von Leistungsempfangenden mit Hämophilie oder einer HCV-Koinfektion liegen im Mittel bei 75 Euro pro Monat.

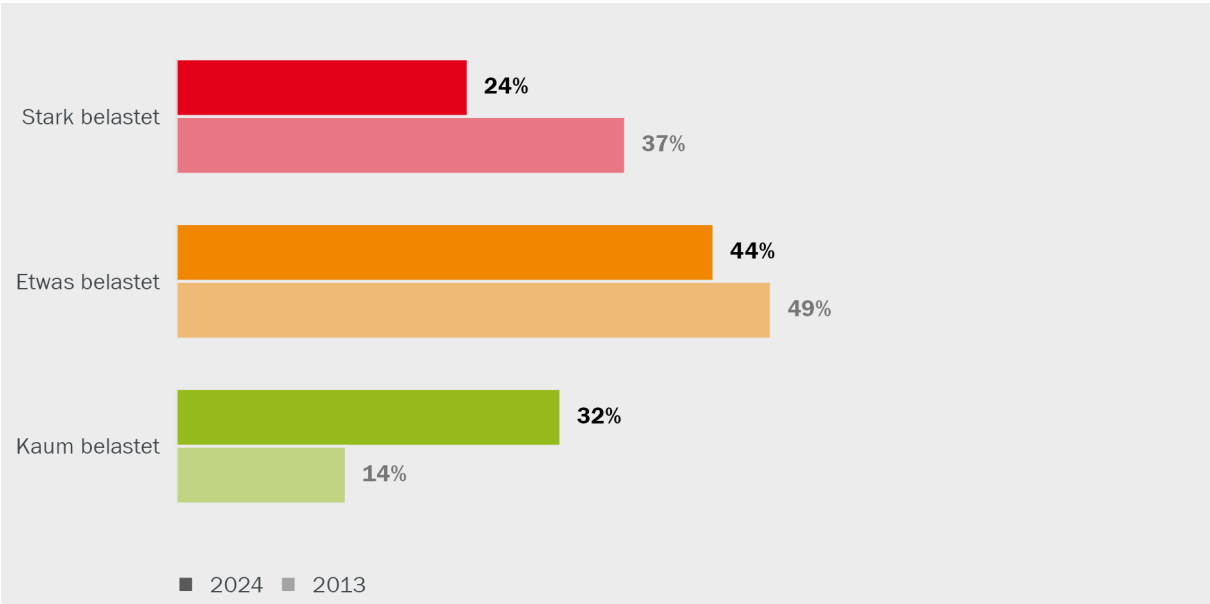
Abbildung 43: Höhe der selbst zu tragenden Gesundheitskosten (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=284 © Prognos 2025
Die Berechnungen wurden nach Ausschluss von Ausreißern durchgeführt. Als Ausreißer gelten Werte, die mehr als das 1,5-fache des Interquartilsabstandes unter dem untersten oder über dem obersten Quartil liegen.

Die subjektive Belastung durch die selbst zu tragenden Gesundheitskosten hat im Vergleich zur letzten Erhebung abgenommen. Während vor zehn Jahren 37 Prozent der Befragten angaben, durch die Kosten stark belastet zu sein, ist dieser Anteil auf 24 Prozent gesunken. Knapp ein Drittel gibt nun an, kaum belastet zu sein, während dies in der letzten Erhebung lediglich 14 Prozent waren (Abbildung 44). Der Rückgang spiegelt die insgesamt gesunkenen Ausgaben wider, die viele Leistungsempfangende nun für ihre medizinische Versorgung selbst aufbringen müssen. Dennoch bleibt zu berücksichtigen, dass Betroffene mit einem schlechteren Gesundheitszustand bzw. mit zusätzlichen Erkrankungen, weiterhin überdurchschnittlich hohe Kosten tragen müssen, sodass die Entlastung nicht alle Betroffenen gleichermaßen betrifft.

Abbildung 44: Subjektive Belastung durch die selbst zu tragenden Gesundheitskosten
Frageformulierung: Wie stark fühlen Sie sich durch diese Kosten finanziell belastet?



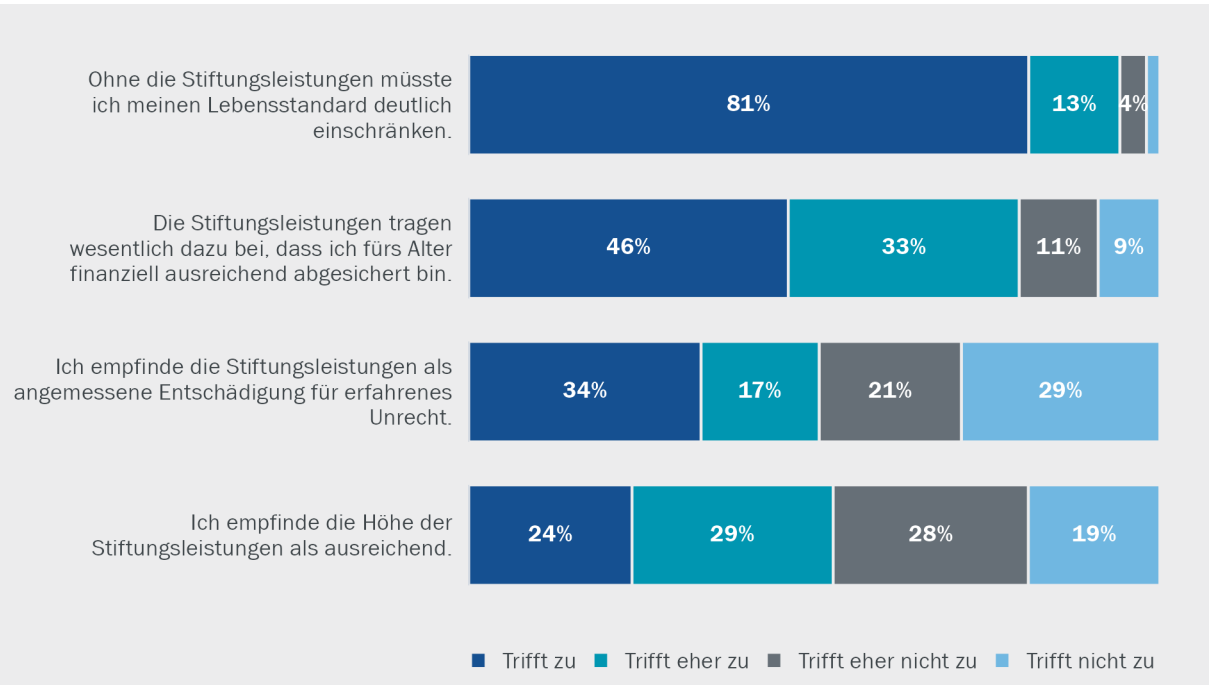
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=341(2024), n=431(2013) © Prognos 2025

3.10 Bedeutung der Stiftungsleistungen

- Die Stiftungsleistungen nehmen eine zentrale Rolle im Leben der Befragten ein: Ohne die Leistungen müssten fast alle Befragte ihren Lebensstandard deutlich einschränken.
- Ungefähr die Hälfte der Befragten empfindet die Stiftungsleistungen als angemessene Entschädigung und die Höhe als ausreichend, während die andere Hälfte der genau entgegengesetzten Meinung ist.
- Die Änderung des HIV-Hilfsgesetzes verschafft Planungssicherheit und emotionale Entlastung. Gleichzeitig wird vielfach ein rückwirkender Inflationsausgleich klar befürwortet.

Die Stiftungsleistungen sind für die große Mehrheit der befragten Leistungsempfangenden von zentraler finanzieller Bedeutung: 94 Prozent müssten ohne die Leistungen ihren Lebensstandard deutlich oder eher deutlich einschränken (Abbildung 45). Darin spiegelt sich auch wider, dass viele eine Alters- oder Erwerbsminderungsrente beziehen, die im Durchschnitt eher gering ausfällt (siehe auch Abbildung 40). So spielen für immerhin vier von fünf Befragten die Stiftungsleistungen eine wichtige Rolle für die finanzielle Absicherung im Alter („Trifft zu“ oder „Trifft eher zu“). Ein geteiltes Bild ergibt sich bei der Frage, inwiefern die Stiftungsleistungen als angemessene Entschädigung und in der Höhe als ausreichend empfunden werden: Jeweils rund die Hälfte hält die entsprechenden Aussagen für (eher) zutreffend bzw. (eher) nicht zutreffend.

Abbildung 45: Bedeutung Stiftungsleistungen



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=345-364

© Prognos 2025

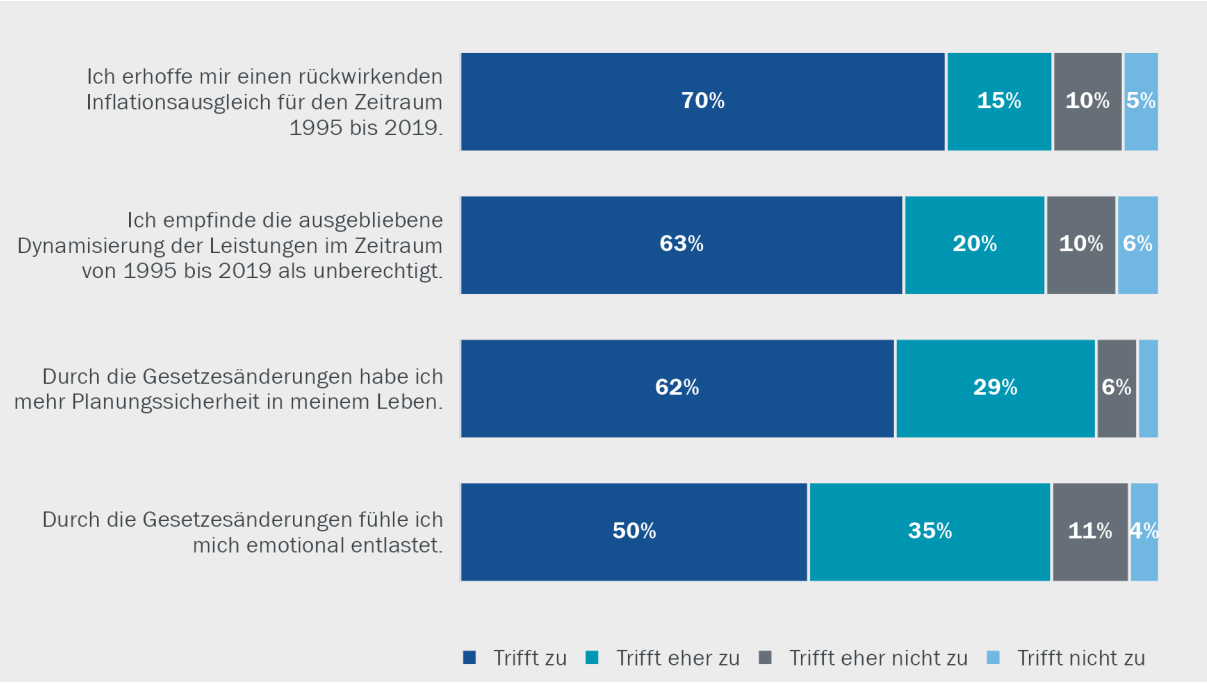
An dieser Stelle helfen die Einblicke aus den Telefoninterviews, um den Befund einzuordnen und die Beweggründe nachzuvollziehen. In den Gesprächen wurde vielfach berichtet, dass starke gesundheitliche Beeinträchtigungen schon früh im Erwerbsverlauf zu einer Erwerbsunfähigkeit führten und somit die Altersrente gering ausfällt. Hier spielen sowohl die Hämophilie-Erkrankung, als auch die HIV- und HCV-Koinfektionen eine Rolle, ebenso wie die starken Nebenwirkungen und Langzeitfolgen, die von früheren HIV-Präparaten sowie der HCV-Behandlung ausgingen und ausgehen. Zudem geben einige Interviewte an, die Stiftungsleistungen für Medikamente, Behandlungen und Hilfsmittel zu nutzen, deren Kosten nicht übernommen werden. Insgesamt sind die Stiftungsleistungen somit für viele Leistungsempfangende überlebenswichtig.

> *„Also ich bin froh, dass ich diese Leistung habe, weil ohne die käme ich gar nicht zurecht. Meine EU-Rente ist auch nur knapp. Mit der Familie bin ich schon froh, dass meine Frau arbeiten geht. Da bin ich schon für jeden Euro dankbar."*

Die Angemessenheit der Stiftungsleistungen zeigt sich sowohl in ideeller als auch in finanzieller Hinsicht. In den Telefoninterviews zeigte sich ein ebenso gemischtes Meinungsbild wie in der schriftlichen Befragung. Einige Interviewte betrachten die Leistungen als Anerkennung von Unrecht und Wiedergutmachung von Fehlern. Andere hingegen betonen, dass das erlittene Unrecht und der einschneidende Einfluss, den die HIV- und gegebenenfalls HCV-Koinfektion auf ihr Leben und ihre Berufsausübung hatte, nicht mit Geld aufgewogen werden kann. Darüber hinaus äußern einige Betroffene Unverständnis oder Verärgerung darüber, dass die HCV-Koinfektion nicht entschädigt wird. Auf die Frage nach der gewünschten bzw. notwendigen Höhe der Stiftungsleistungen nennen nur wenige Befragte konkrete Vorstellungen. Die meisten Interviewten äußern, dass höhere Stiftungsleistungen immer willkommen sind, aber auch in der jetzigen Höhe eine entscheidende finanzielle Hilfe darstellen. Vereinzelt wird aber angemerkt, dass die Stiftungsleistungen deutlich zu niedrig sind, um davon den Lebensalltag bestreiten zu können.

Neben der Bedeutung der Stiftungsleistungen wurde in der schriftlichen Befragung auch die Einstellung zu den erfolgten Gesetzesänderungen bzw. zum bisher ausgebliebenen rückwirkenden Inflationsausgleich abgefragt (Abbildung 46). In Bezug auf die im Jahr 2017 erfolgten Änderungen des HIV-Hilfegesetzes halten 91 Prozent der Befragten die Aussage für (eher) zutreffend, dadurch mehr Planungssicherheit im Leben erhalten zu haben. Weitere 85 Prozent halten es für (eher) zutreffend, dass durch die Gesetzesänderungen eine emotionale Entlastung eingetreten ist. Auch bei dem ausgebliebenen rückwirkenden Inflationsausgleich und der ausgebliebenen Dynamisierung für den Zeitraum 1995 bis 2019 zeigt sich ein eindeutiges Bild: Eine deutliche Mehrheit der Befragungsteilnehmenden (83 %) empfindet die ausgebliebene Dynamisierung für diesen Zeitraum als unberechtigt und 85 Prozent erhoffen sich einen rückwirkenden Inflationsausgleich.

Abbildung 46: Einstellungen zu Gesetzesänderungen



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=345-355

© Prognos 2025

3.11 Blick in die Zukunft

- Hinsichtlich der kommenden drei Jahre erwarten zwei Drittel der Befragungsteilnehmenden eine Verschlechterung ihrer Gesundheit. Bei Vorliegen von Hämophilie und/oder Hepatitis C fällt die Prognose negativer aus.
- In den Telefoninterviews äußern Interviewte vereinzelt, dass sie davon ausgehen, in den nächsten Jahren zu versterben.
- Die Befragungsteilnehmenden gehen davon aus, dass sich ihr Bedarf an Unterstützung und Versorgung in den nächsten drei Jahren deutlich (25 %) oder etwas (40 %) vergrößern wird.
- Fast die Hälfte der erwerbstätigen Personen erwartet, ihren Erwerbsumfang aus gesundheitlichen Gründen einschränken zu müssen.

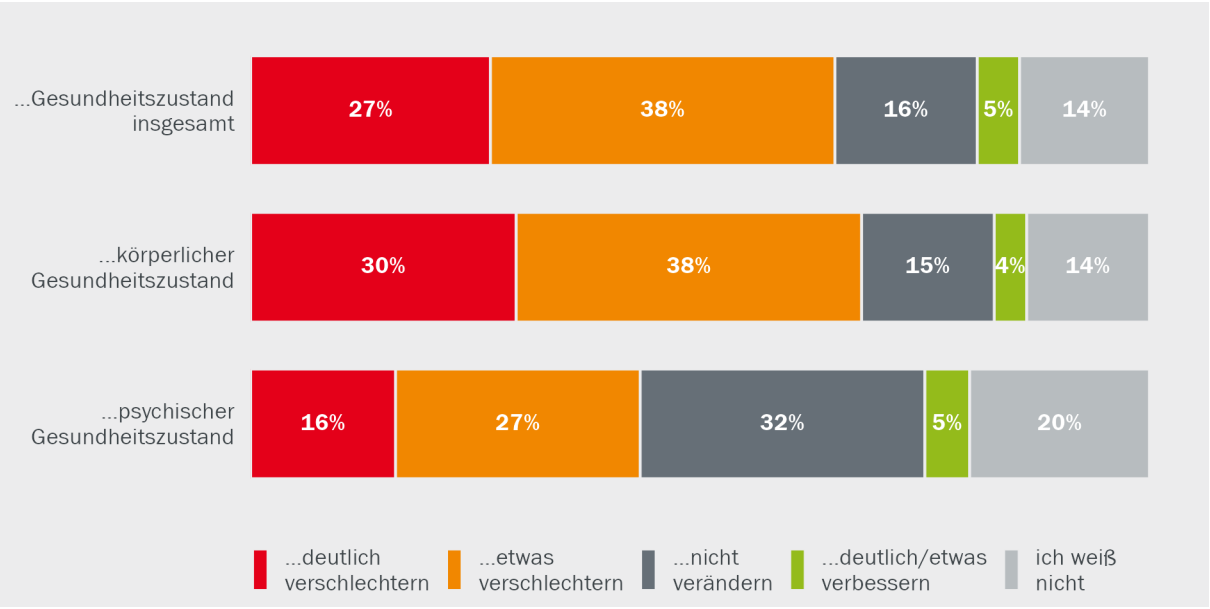
In der schriftlichen Befragung wurden die Leistungsempfangenden nach ihrer Einschätzung zur zukünftigen Entwicklung ihrer Gesundheit, des damit einhergehenden Unterstützungsbedarfs, ihrer Erwerbstätigkeit sowie nach ihrem Blick auf die finanzielle Absicherung im Alter gefragt. Ebenso beinhalteten die Telefoninterviews eine abschließende Frage zur Zukunftsperspektive.

Hinsichtlich des Gesundheitszustandes wurden in der schriftlichen Befragung einerseits die Erwartungen insgesamt und andererseits der Blick auf die körperliche und psychische Gesundheit abgefragt. Rund zwei Drittel der Befragten geht davon aus, dass sich ihre Gesundheit insgesamt entweder etwas (38 %) oder deutlich (27 %) verschlechtern wird (Abbildung 47). 16 Prozent denken, dass sich ihre gesundheitliche Situation nicht verändern wird, während nur fünf Prozent mit einer Verbesserung rechnen. Die Einschätzungen zur Entwicklung des körperlichen Gesundheitszustandes entsprechen im Wesentlichen der Prognose zum Gesundheitszustand insgesamt. Ein etwas anderes Bild zeigt sich bei den Erwartungen an die psychische Gesundheit in den kommenden drei Jahren: Rund ein Drittel erwartet keine Änderung, 27 Prozent eine leichte Verschlechterung und immerhin 16 Prozent eine deutliche Verschlechterung. Auch hier geht nur ein geringer Teil der Befragten von einer Verbesserung der psychischen Gesundheit in den nächsten Jahren aus. Bei allen drei Fragen zeigt sich ein vergleichsweise hoher Anteil von Personen, die keine Einschätzung abgeben können oder wollen.

Auch in den Telefoninterviews äußerten viele Personen, dass ihnen eine Einschätzung schwerfällt. Ähnlich wie in der schriftlichen Befragung gehen viele Interviewte von einer Verschlechterung aus, auch aufgrund des fortschreitenden Alters. Vereinzelt äußern Leistungsempfangende in den Telefoninterviews, dass sie aufgrund ihres Alters oder der Schwere ihrer Erkrankungen davon ausgehen, in den nächsten Jahren zu sterben.

Abbildung 47: Einschätzung des zukünftigen Gesundheitszustands

Frageformulierung: In den kommenden drei Jahren wird sich mein...



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=359-360

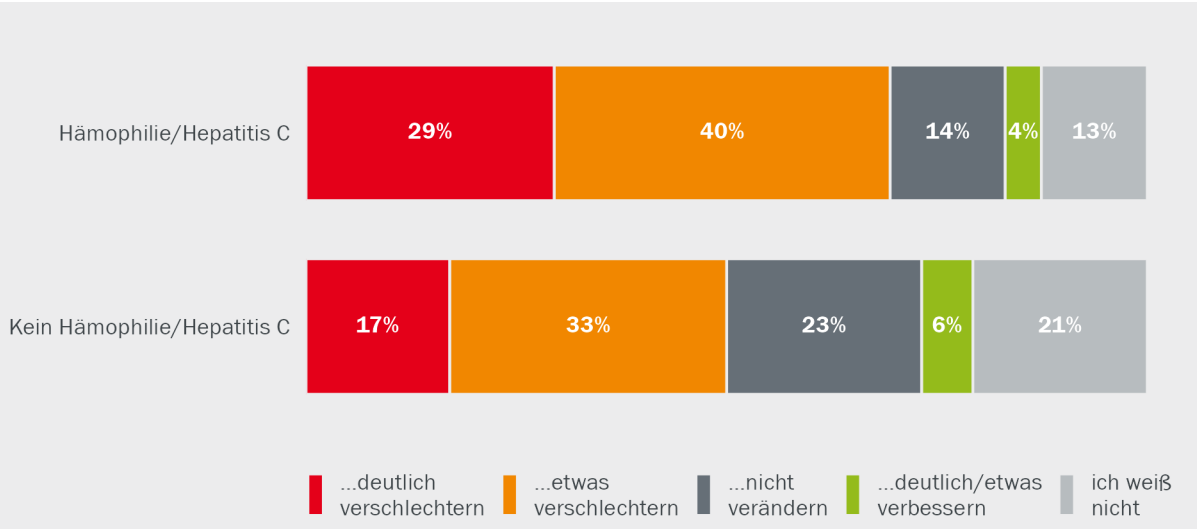
© Prognos 2025

Bezüglich der HIV-Infektion erwähnen einige Interviewte in den Telefongesprächen, dass der Zustand in den nächsten Jahren bei korrekter Medikamenteneinnahme stabil bleiben sollte, da dies auch in den vergangenen Jahren der Fall gewesen ist. Insbesondere Leistungsempfangende mit Hämophilie äußern in den telefonischen Gesprächen in der Regel, dass sie mit einer weiteren Verschlechterung der Gelenkschäden und der Notwendigkeit von künstlichen Gelenken rechnen.

Dass Hämophilie und/oder Hepatitis C bei der Einschätzung des zukünftigen Gesundheitszustandes eine Rolle spielen, zeigt sich auch in den Daten der schriftlichen Befragung: Fast 70 Prozent der Leistungsempfangenden mit Hämophilie und/oder Hepatitis C gehen davon aus, dass sich ihr Gesundheitszustand insgesamt in den nächsten drei Jahren etwas oder deutlich verschlechtern wird (Abbildung 48). Demgegenüber haben 50 Prozent der Leistungsempfangenden ohne Hämophilie und/oder Hepatitis C eine negative Erwartung an ihre zukünftige Gesundheit. Von einer Verbesserung geht in beiden Gruppen nur eine Minderheit der Befragten aus.

Abbildung 48: Einschätzung des zukünftigen Gesundheitszustands (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)

Frageformulierung: In den kommenden drei Jahren wird sich mein Gesundheitszustand insgesamt...



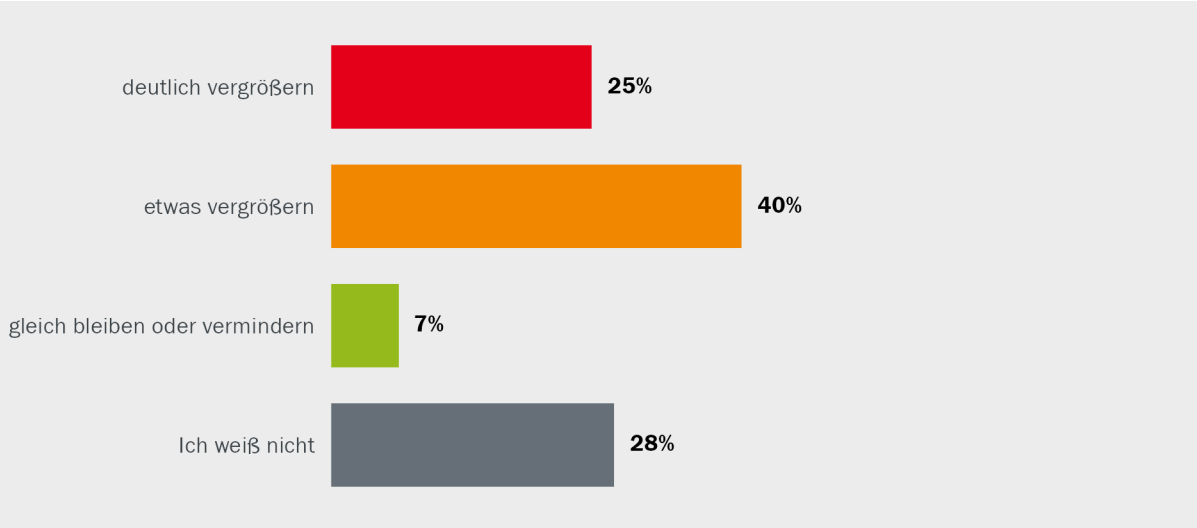
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=360

© Prognos 2025

Mit einer zukünftigen Verschlechterung des Gesundheitszustandes sollte auch ein erhöhter Bedarf an Unterstützung und Versorgung im Alltag einhergehen. Insgesamt 65 Prozent der Leistungsempfangenden gehen mit Blick auf die nächsten drei Jahre davon aus, dass sich ihr Bedarf an Unterstützung im Alltag deutlich (25 %) oder etwas (40 %) vergrößern wird (Abbildung 49). Nur sieben Prozent nehmen eine unveränderte oder sich verbessernde Bedarfslage an. Ein großer Anteil der Befragten äußert Unsicherheit hinsichtlich der zukünftigen Entwicklung des Bedarfs.

Abbildung 49: Zukünftige Entwicklung des Versorgungsbedarfs

Frageformulierung: Wird sich in den kommenden drei Jahren Ihr Bedarf an Unterstützung und Versorgung im Alltag voraussichtlich...



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=361

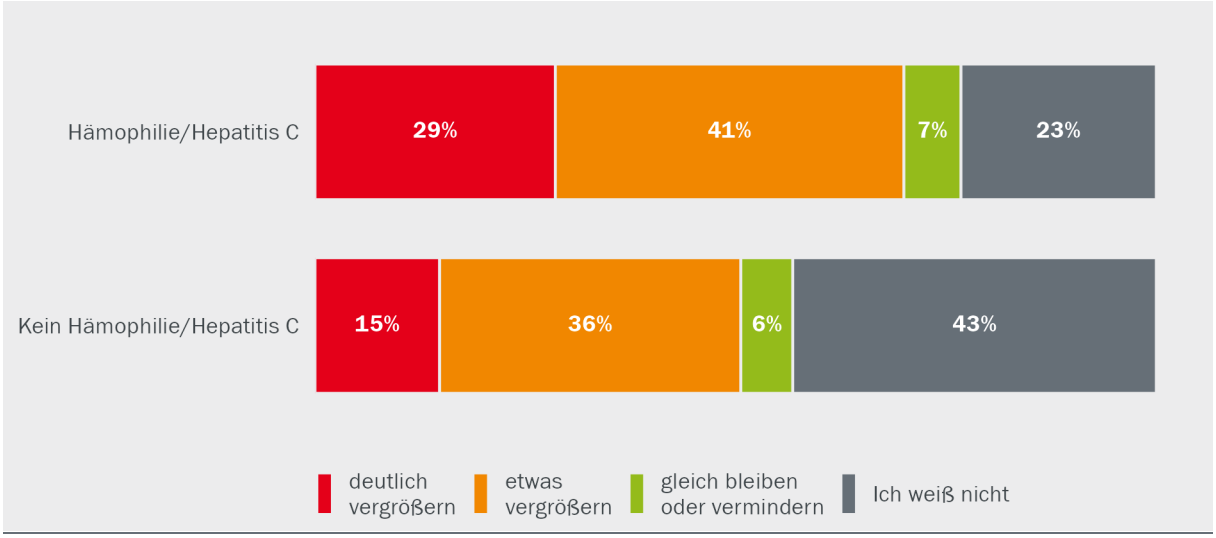
© Prognos 2025

Eine genauere Betrachtung der Daten zeigt, dass es vor allem Hämophiliebetroffene und/oder HCV-Koinfizierte sind, die von einer Vergrößerung ihres Unterstützungs- und Versorgungsbedarfs ausgehen (Abbildung 50). Insgesamt 70 Prozent rechnen damit, dass sie in den nächsten drei Jahren deutlich oder etwas mehr Unterstützung im Alltag benötigen werden. Bei den Teilnehmenden ohne Hämophilie und Hepatitis C sind es immerhin noch 51 Prozent, die eine entsprechende Angabe machen. Auffällig ist zudem, dass unter Befragten ohne Hämophilie und/oder Hepatitis C mit 43 Prozent besonders häufig Unklarheit bezüglich des zukünftigen Unterstützungsbedarfs besteht.

Der Versorgungsbedarf kam auch in einzelnen Telefoninterviews zur Sprache. Insbesondere ist für manche Leistungsempfangende fraglich, wie sich die Unterstützung und Versorgung im Alltag in den nächsten Jahren gestalten wird. Durch das Älterwerden von Partnerin bzw. Partner, die aktuell noch eine zentrale Rolle bei der Unterstützung einnehmen (siehe auch Abbildung 24), sind diese zukünftig potenziell nicht mehr in der Lage, die Leistungsempfangenden zu unterstützen. Zudem wurde vereinzelt die Sorge geäußert, dass sich die Suche nach einem Pflegeplatz aufgrund der HIV-Infektion und vorhandener Vorurteile und Fehlinformationen schwierig gestalten könnte.

Abbildung 50: Zukünftige Entwicklung des Versorgungsbedarfs (mit/ohne Hämophilie/Hepatitis C)

Frageformulierung: Wird sich in den kommenden drei Jahren Ihr Bedarf an Unterstützung und Versorgung im Alltag voraussichtlich...



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=361

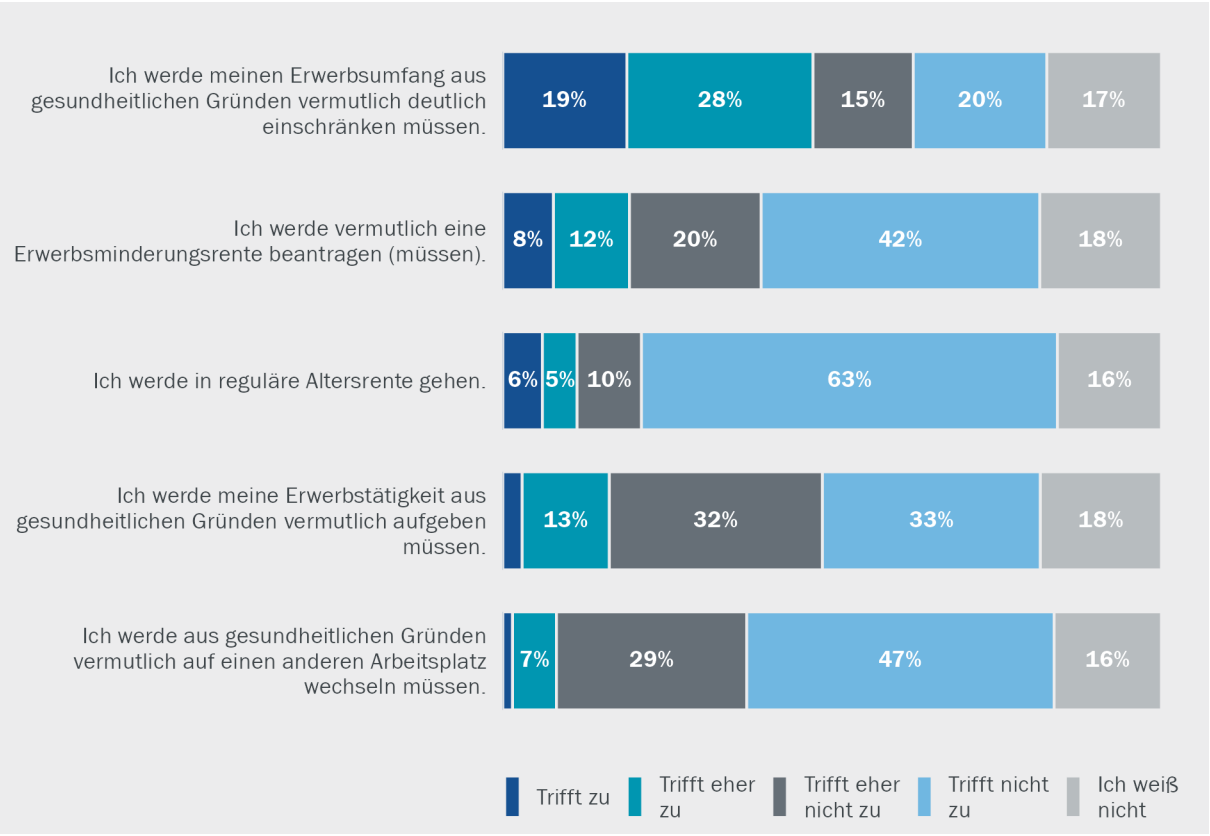
© Prognos 2025

Neben den Erwartungen an die Entwicklung der Gesundheit und des Unterstützungsbedarfs wurden die erwerbstätigen Leistungsempfangenden nach der Einschätzung zu ihrer Erwerbstätigkeit für die nächsten drei Jahre gefragt (Abbildung 51). Fast die Hälfte (47 %) der erwerbstätigen Befragten rechnet damit, den Erwerbsumfang aus gesundheitlichen Gründen reduzieren zu müssen und jede bzw. jeder Fünfte wird vermutlich eine Erwerbsminderungsrente beantragen müssen. Zudem gehen 16 Prozent („Trifft zu“ oder „Trifft eher zu“) davon aus, dass sie in den kommenden drei Jahren ihre Erwerbstätigkeit aus gesundheitlichen Gründen aufgeben müssen. Für diejenigen Leistungsempfangenden, die in den kommenden Jahren voraussichtlich

ihre Erwerbstätigkeit aufgeben (müssen), werden somit die Stiftungsleistungen finanziell umso relevanter.

Abbildung 51: Erwerbstätigkeit in den kommenden drei Jahren

Frageformulierung: Wenn Sie einmal an die kommenden drei Jahre denken: Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?*



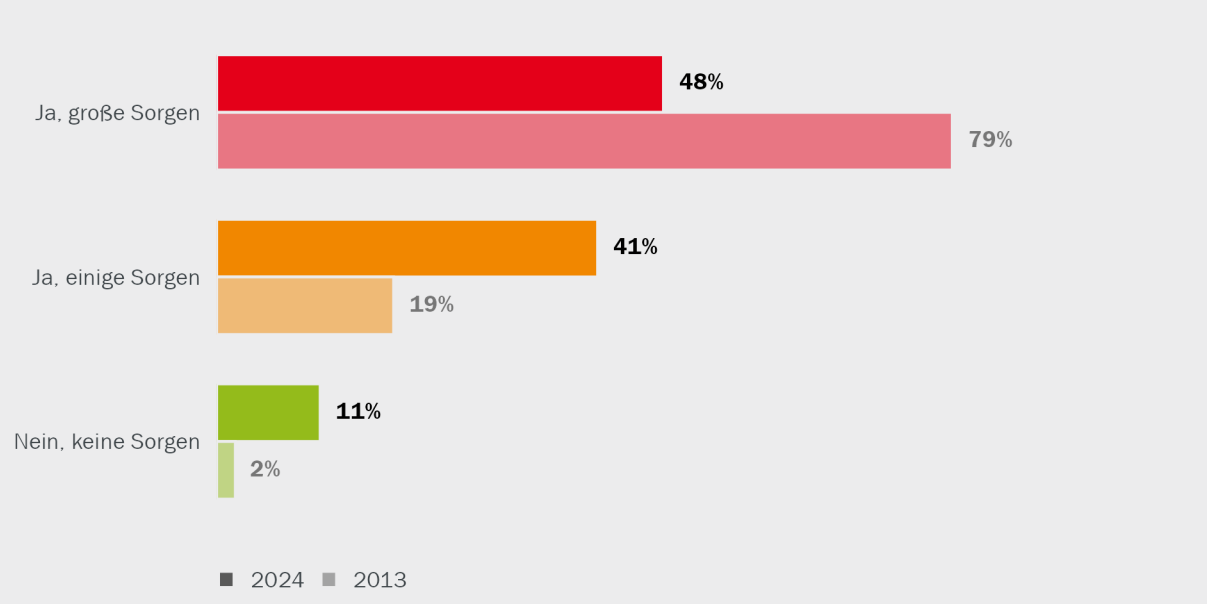
Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden.
*Nur derzeit erwerbstätige Leistungsempfangende: n=130-138

© Prognos 2025

Der Blick auf die finanzielle Absicherung im Alter durch Altersrente bereitet 89 Prozent der unter 60-jährigen Befragten Sorgen (Abbildung 52). Deutlich reduziert hat sich dabei aber der Anteil derjenigen, die sich große Sorgen machen (48 %), wobei der Anteil auf einem hohen Niveau verbleibt. Im Gegensatz dazu ist der Anteil der Leistungsempfangenden, die nur einige Sorgen äußern, von 19 Prozent im Jahr 2013 auf nunmehr 41 Prozent gestiegen. Keine Sorgen um die finanzielle Absicherung im Alter machen sich 11 Prozent der unter 60-Jährigen, was ebenfalls einen Anstieg bedeutet. Die Verschiebung von großen finanziellen Sorgen bei der Altersabsicherung hin zu einigen oder keinen Sorgen dürfte im Zusammenhang mit der lebenslangen Zusicherung der Leistungen sowie der Dynamisierung stehen (siehe auch Abbildung 46).

Abbildung 52: Sorgen um Absicherung im Alter (Leistungsempfangende unter 60 Jahren)

Frageformulierung: Machen Sie sich Sorgen darum, dass Sie im Alter keine ausreichende Altersrente erhalten?



Quelle: Schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden. n=198(2024), n=403(2013)

© Prognos 2025

4 Zentrale Ergebnisse und Handlungsempfehlungen

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der Untersuchung zur Lebenssituation von Leistungsempfangenden der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ zusammengefasst dargestellt. Aus den empirischen Befunden werden Handlungsempfehlungen für die politischen Entscheidungsträger zur Verbesserung der Lebenssituation der Leistungsempfangenden abgeleitet.

4.1 Zentrale Ergebnisse der Studie

Die vorliegende Studie zur Lebenssituation der Leistungsempfangenden der Stiftung basiert auf einer repräsentativen schriftlichen Befragung von 368 Leistungsempfangenden sowie telefonischen Interviews mit 46 Leistungsempfangenden und einer Online-Befragung von acht Ärztinnen und Ärzten, die insgesamt 111 Patientinnen und Patienten behandeln, die Leistungen der Stiftung erhalten. Die schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden knüpft an die Befragung der Leistungsempfangenden im Jahr 2013 an.

Die Ergebnisse der im Jahr 2013 durchgeführten Studie zeigten, dass die HIV-Infektion tiefgreifende Auswirkungen auf alle zentralen Lebensbereiche der Leistungsempfangenden hatte und bestätigten die immense Bedeutung der finanziellen Unterstützung durch die Stiftung. Hinzu kam die damalige Ungewissheit, ob die Betroffenen auch weiterhin die benötigten Stiftungsleistungen erhalten können. Die Reform des HIV-Hilfegesetzes im Jahr 2017 brachte eine Neuregelung der Leistungsansprüche für Betroffene mit sich und passte die Hilfen an die veränderte Lebensrealität HIV-infizierter Personen an. Betroffene haben seither die Zusicherung einer lebenslangen finanziellen Unterstützung durch die Stiftung und die Leistungen wurden ab Juli 2019 entsprechend den Erhöhungen der gesetzlichen Rentenversicherung dynamisiert.

Die vorliegende Studie untersucht die aktuelle Lebenssituation der Betroffenen und beleuchtet die Entwicklungen innerhalb der letzten zehn Jahre. **Die gesundheitliche Belastung unter den Betroffenen ist nach wie vor hoch. Die Mehrheit lebt mit einer Mehrfachdiagnose aus HIV bzw. AIDS, Hämophilie und Hepatitis C, wodurch es häufig zu schweren gesundheitlichen Einschränkungen kommt**:

- **Drei Viertel** der Leistungsberechtigten erhalten durch eine nachgewiesene **AIDS-Erkrankung** den vollen Leistungssatz der Stiftung.
- **69 Prozent** der Leistungsempfangenden leben mit einer **Hämophilie-Erkrankung**. **76 Prozent** haben sich mit dem **Hepatitis C-Virus** (HCV) infiziert. Alle Hämophilie-Erkrankten haben sich durch Blutprodukte neben HIV auch mit HCV infiziert.
- Aufgrund vielschichtiger Krankheitsbilder haben **88 Prozent** der Leistungsempfangenden eine **anerkannte Behinderung**. In den meisten Fällen wurde der höchstmögliche Grad der Behinderung von 100 festgestellt. Einer von fünf Leistungsempfangenden hat zudem einen Pflegegrad.
- Trotz gestiegenen Alters wird insgesamt der Gesundheitszustand nicht schlechter bewertet als vor zehn Jahren. Die in der Vorgängerstudie prognostizierte Zunahme

gesundheitlicher Beeinträchtigungen trat nicht in dem ursprünglich erwarteten Ausmaß ein. **44 Prozent** beschreiben ihren **Gesundheitszustand** als **zufriedenstellend, 38 Prozent** als **weniger gut oder schlecht**.

- Betroffene, die an **Hämophilie** erkrankt sind und/oder sich mit **HCV** koinfiziert haben, haben einen **deutlich schlechteren Gesundheitszustand**. Die Folgen der Hämophilie und der HCV-Koinfektion machen sich im höheren Lebensalter verstärkt bemerkbar.
- **Ein Drittel** der Befragten hatte in den letzten vier Wochen **starke Nebenwirkungen durch HIV-Medikamente**. Vor zehn Jahren waren dies über die Hälfte. Insgesamt wird von einer **besseren Verträglichkeit** im Vergleich zu früheren HIV-Präparaten berichtet.
- Gut die Hälfte der Leistungsempfangenden erlebt durch die gesundheitlichen Belastungen deutliche **Einschränkungen im Alltag oder bei der Arbeit**. Im Vergleich zur Vorgängerstudie ist der Anteil der Betroffenen, die regelmäßig eingeschränkt sind, leicht gesunken. Trotz dieses Rückgangs bleiben Einschränkungen für einen erheblichen Teil der Betroffenen bestehen.

Viele Betroffene brauchen regelmäßig Unterstützung. Medizinische Angebote sind oft schwer erreichbar:

- Es besteht weiterhin ein hoher Unterstützungsbedarf unter den Leistungsempfangenden. Rund **40 Prozent** sind **auf regelmäßige Unterstützung angewiesen** (mindestens wöchentlich).
- Für **ein Viertel** ist die **Unterstützung**, die sie im Alltag erhalten, **nicht ausreichend**.
- Die Partnerin bzw. der Partner spielt nach wie vor die wichtigste Rolle bei der Unterstützung und Versorgung im Alltag. Die **Inanspruchnahme professioneller Unterstützung** hat **deutlich zugenommen**. **22 Prozent** wurden zuletzt z. B. durch einen Pflegedienst unterstützt.
- HIV-Schwerpunktpraxen und -Behandlungszentren sowie Hämophiliezentren sind weithin bekannt und werden genutzt.
- Die Leistungsempfangenden sind mehrheitlich **zufrieden mit der Qualität der Gesundheitsversorgung**.
- Relevante Unterstützungsangebote sind für eine deutliche Mehrheit der Befragten grundsätzlich verfügbar. Aber für **mehr als die Hälfte** der Leistungsempfangenden ist die **Erreichbarkeit** von (spezialisierten) **medizinischen Angeboten sehr häufig ein Problem.**
- 15 Prozent der Befragten geben an, dass benötigte Beratung oder Versorgung oft oder immer nicht genehmigt wird.

Die HIV-Infektion ist mit einer erheblichen psychischen Belastung für die Betroffenen verbunden. Die eingeschränkten Möglichkeiten zur sozialen Teilhabe führen nicht selten zu Gefühlen von Einsamkeit:

- Die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung beeinflusst seit Jahrzehnten das partnerschaftliche Leben und die sozialen Kontakte der Leistungsempfangenden. Heute wie vor zehn Jahren geben knapp **80 Prozent** der Leistungsempfangenden an, **Schwierigkeiten** zu haben, im privaten Umfeld **offen über ihre HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung zu sprechen**.

- Die **Angst vor Stigmatisierung** besteht weiterhin und viele Betroffene befürchten Zurückweisung, Unverständnis oder Ausgrenzung.
- **Gefühle von Einsamkeit** sind unter den Leistungsempfangenden weit verbreitet. Ein Viertel der Leistungsempfangenden hat sich in den letzten vier Wochen oft oder immer einsam gefühlt.

Die wirtschaftliche Situation der Leistungsempfangenden ist oft angespannt. Die Leistungen der Stiftung sind für viele existenziell:

- 55 Prozent der unter 60-jährigen Leistungsempfangenden gehen einer Erwerbstätigkeit nach.
- Die **Erwerbsmöglichkeiten** vieler Leistungsempfangenden sind **erheblich eingeschränkt**. Viele konnten gesundheitsbedingt nicht die Erwerbsbiografie leben, die sie sich eigentlich gewünscht hatten. **55 Prozent konnten nicht den Beruf ausüben, den sie eigentlich wollten**.
- Erwerbstätige Leistungsempfangende erzielen unterdurchschnittliche Einkommen.
- Die Bewertung der wirtschaftlichen Situation der Leistungsempfangenden hat sich in den letzten zehn Jahren etwas stabilisiert und wird von 45 Prozent als zufriedenstellend bewertet. Jedoch befindet sich nach wie vor **ein Viertel** der Leistungsempfangenden in einer **weniger guten oder schlechten wirtschaftlichen Situation**.
- Die wirtschaftliche Situation ist abhängig vom Gesundheitszustand. 72 Prozent der Befragten mit schlechtem Gesundheitszustand sind in einer weniger guten oder schlechten wirtschaftlichen Situation.
- Die Hälfte der Leistungsempfangenden bezieht eine gesetzliche Alters- oder Erwerbsminderungsrente. Die durchschnittliche Rentenhöhe liegt bei 1.143 Euro.
- Die insgesamt positivere Bewertung der wirtschaftlichen Situation im Vergleich zur Vorgängerstudie kann zum Teil auf **niedrigere gesundheitsbezogene Kosten** zurückgeführt werden. Im Mittel fallen monatlich selbst zu tragende Kosten für Medikamente, Therapien und Hilfsmittel in Höhe von 63 Euro an.
- Wenn der Gesundheitszustand schlechter ist, fallen die Kosten höher aus. Leistungsempfangende mit weniger gutem oder schlechtem Gesundheitszustand tragen im Durchschnitt 100 Euro gesundheitsbezogene Kosten.
- Die Stiftungsleistungen nehmen eine **zentrale Rolle im Leben der Leistungsempfangenden** ein. Insbesondere vor dem Hintergrund, dass viele Betroffene kaum geschlossene Erwerbsbiografien haben, sind sie **finanziell auf die Leistungen angewiesen**. Nahezu alle Befragten geben an, dass sie ihren Lebensstandard ohne die Leistungen deutlich einschränken müssten.
- Die Änderung des HIV-Hilfsgesetzes **verschafft Planungssicherheit** und **emotionale Entlastung.** Gleichzeitig wird vielfach ein rückwirkender Inflationsausgleich klar befürwortet.

Die vielfachen chronischen Erkrankungen, die Langzeitfolgen früherer Behandlungen sowie die altersbedingten Einschränkungen führen dazu, dass sowohl der Umfang als auch die Komplexität der benötigten Hilfeleistungen zunehmen werden:

- Mit Blick auf die kommenden drei Jahre rechnen **zwei Drittel** der Leistungsempfangenden mit einer **Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes**. Bei Vorliegen von Hämophilie und/oder einer HCV-Koinfektion fällt die Prognose negativer aus.
- Die Betroffenen werden verstärkt auf (professionelle) Hilfeleistungen angewiesen sein. **Zwei Drittel** der Leistungsempfangenden gehen davon aus, dass sich ihr **Bedarf an Unterstützung und Versorgung** in den nächsten drei Jahren **deutlich (25 %)** oder **etwas (40 %) vergrößern** wird.
- Fast die Hälfte der erwerbstätigen Leistungsempfangenden erwartet, den Erwerbsumfang in den kommenden drei Jahren aus gesundheitlichen Gründen einschränken zu müssen.

4.2 Handlungsempfehlungen

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Studie lassen sich Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Lebenssituation der Leistungsempfangenden ableiten. Die Empfehlungen richten sich an die politischen Entscheidungsträger und betreffen unter anderem die finanzielle Unterstützung durch die Stiftung, die gesundheitliche Versorgung und Beratung sowie die Entstigmatisierung von HIV bzw. AIDS.

Finanzielle Absicherung durch Stiftungsleistungen

Die HIV-Infektion hat die Erwerbsbiografien der Leistungsempfangenden stark beeinträchtigt, so dass bereits bezogene Altersrenten in vielen Fällen gering ausfallen. Leistungsempfangende, die derzeit noch erwerbstätig sind, rechnen häufig damit, dass sie in den kommenden Jahren aus gesundheitlichen Gründen ihre Erwerbstätigkeit einschränken müssen und damit Abschläge in ihrer Alterssicherung hinnehmen müssen. Verschärft wird die finanzielle Situation für jene Leistungsempfangende, denen es gesundheitlich schlecht geht und die einerseits weniger oder keine finanzielle Vorsorge für das Alter treffen konnten, andererseits aber einen höheren Bedarf an Gesundheitsleistungen haben, die potenziell selbst zu tragen sind. Wie in der Vorgängerstudie wird auch hier deutlich, welche entscheidende Rolle die Stiftungsleistungen für die finanzielle Situation der Leistungsempfangenden generell spielen und dass diese Bedeutung mit zunehmendem Alter weiter steigen wird.

Eine **Erhöhung der Stiftungsleistungen** könnte daher eine wichtige Rolle spielen, um Altersarmut zu vermeiden, den Leistungsempfangenden ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und eine finanzielle Abhängigkeit vom privaten Umfeld oder eine Verschuldung zu verhindern. Eine Aufstockung der Stiftungsleistungen könnte die finanzielle Sicherheit verbessern, insbesondere mit Blick auf einen zukünftig möglicherweise erhöhten Pflegebedarf. Im Zusammenhang mit einer möglichen Erhöhung der Stiftungsleistungen ist auch zu prüfen, inwiefern diese mit einem **rückwirkenden Inflationsausgleich** für den Zeitraum von 1995 bis 2019 verbunden werden kann. Eine große Mehrheit der befragten Leistungsempfangenden erhofft sich einen rückwirkenden Inflationsausgleich und empfindet das bisherige Ausbleiben als unberechtigt.

Neben den regulären Stiftungsleistungen könnten bei der Ausstattung der Stiftung Mittel für **zusätzliche, bedarfsgeprüfte finanzielle Leistungen** vorgesehen werden. So wäre zusätzlich zu den regulären Stiftungsleistungen z. B. eine Bezuschussung oder Übernahme von gesundheitsbezogenen Kosten möglich, die bisher von den Leistungsempfangenden selbst getragen werden (z. B. Fahrtkosten zu Behandlungsterminen, Bezuschussung von Hilfsmitteln, IGeL-Leistungen).

Aus den Befragungsdaten wird deutlich, dass Leistungsempfangende mit Hämophilie und/oder einer (zurückliegenden) HCV-Koinfektion im Durchschnitt einen schlechteren Gesundheitszustand aufweisen, entsprechend mehr Unterstützung benötigen und höhere Gesundheitskosten tragen als andere Leistungsempfangende. Insbesondere auch in den Telefoninterviews wurden die Langzeitfolgen der HCV-Koinfektion sowie der Behandlung häufig angesprochen, entweder aufgrund eigener Betroffenheit oder aufgrund des Versterbens von Leistungsempfangenden aus dem privaten Umfeld an den HCV-Langzeitfolgen. Vor diesem Hintergrund wird empfohlen, Möglichkeiten zur **finanziellen Entschädigung für HCV-(Ko)Infektionen durch Blutprodukte erneut zu prüfen**.

Gesundheitliche Versorgung und Beratung

Mit zunehmendem Alter und sich verschlechternder Gesundheit wird die Suche nach professioneller ambulanter oder stationärer Pflege relevanter. So gehen die Leistungsempfangenden davon aus, dass ihr Unterstützungs- und Pflegebedarf in den nächsten Jahren deutlich zunehmen wird. Im Vergleich zur Vorgängerstudie zeigt sich dies bereits in einer inzwischen häufigeren Inanspruchnahme professioneller Unterstützung. Dies ist auch vor dem Hintergrund relevant, dass Partnerinnen bzw. Partner nach wie vor eine zentrale Rolle bei der Unterstützung spielen und ebenfalls älter werden. Angesichts des wachsenden Bedarfs ist es wichtig, entsprechende Maßnahmen zu ergreifen und pflegende Angehörige zu entlasten. Eine HIV-Infektion kann aufgrund der nach wie vor bestehenden gesellschaftlichen Stigmatisierung eine zusätzliche Hürde bei der Suche entsprechender Angebote darstellen. Hier könnte geprüft werden, inwiefern über die Stiftung **Unterstützung bei der Suche nach ambulanter oder stationärer Pflege** geleistet werden könnte.

Die Herausforderungen der Multimorbidität, die Stigmatisierung der HIV-Infektion in der Gesellschaft und der Tod von anderen Leistungsempfangenden aus dem persönlichen Umfeld stellen für viele Betroffene eine zusätzliche psychische Belastung dar. Der **Aufbau eines psychosozialen Beratungsangebots** für Leistungsempfangende und deren Angehörigen würde dabei helfen, diese Belastungen abzufedern.

Sowohl hinsichtlich eines psychosozialen Beratungsangebots als auch der Unterstützung bei der Suche nach professioneller ambulanter oder stationärer Pflege könnte geprüft werden, inwiefern solche **Beratungsangebote finanziell und personell an die Stiftung angedockt** werden können. Alternativ wäre auch eine Kooperation der Stiftung mit etablierten Trägern denkbar. Mit der jahrzehntelangen Betreuung der Leistungsempfangenden durch die Stiftung ist hier bereits ein Vertrauensverhältnis aufgebaut, was in Bezug auf die persönliche Gesundheit und insbesondere die HIV-Infektion keine Selbstverständlichkeit ist. Ein telefonisches oder virtuelles Beratungsangebot könnte als erste Anlaufstelle für Leistungsempfangende dienen, um Unterstützung bei der Suche nach psychotherapeutischer Behandlung bzw. professioneller Pflege zu erhalten.

Neben einem psychosozialen Beratungsangebot könnte ein **Vernetzungsangebot** für Leistungsempfangende dazu beitragen, sich über Belastungen auszutauschen und der

Einsamkeit im Umgang mit der HIV-Infektion entgegenzuwirken. Das Angebot könnte in einem ersten Schritt virtuell und anschließend in kleineren Gruppen vor Ort stattfinden.

Die Neuauflage der Studie hat deutlich gemacht, dass die Leistungsempfangenden häufig weite Wege zu den Behandlungsterminen zurücklegen müssen. Dies stellt sowohl eine finanzielle als auch eine physische Belastung dar. Neben den angesprochenen finanziellen Zusatzleistungen könnte eine Erfassung weiter Anfahrtswege, insbesondere zu HIV-Schwerpunktpraxen und Hämophilie-Behandlungszentren über die Stiftung erfolgen. Hierdurch könnten **unterversorgte Regionen identifiziert** werden und eine gezielte finanzielle und organisatorische Unterstützung der jeweiligen Leistungsempfangenden erfolgen.

Entstigmatisierung

Im Hinblick auf den gesellschaftlichen Umgang mit HIV bzw. AIDS bestätigen die Ergebnisse der vorliegenden Studie den Eindruck aus der Vorgängerstudie: Nach wie vor fällt es den Leistungsempfangenden schwer, mit anderen Personen über ihre HIV-Infektion zu sprechen und teilweise führt ein offener Umgang zu einer Distanzierung im sozialen Umfeld bis hin zum Kontaktabbruch. Insofern besteht nach wie vor ein Bedarf an **öffentlicher Aufklärungsarbeit** durch Akteurinnen bzw. Akteure wie das Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit (BIÖG) zur Entstigmatisierung von HIV bzw. AIDS und zum Abbau von Vorurteilen. Neben der breiten Öffentlichkeit erscheint dies insbesondere auch für medizinisches Personal und Arbeitgebende relevant, um Diskriminierungen aufgrund einer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung entgegenzuwirken.

Anhang

Anhang A	Fragebogen für die schriftliche Befragung
Anhang B	Gesprächsleitfaden für die Telefoninterviews
Anhang C	Fragebogen für die Online-Befragung von Ärztinnen und Ärzten

Anhang A: Fragebogen für die schriftliche Befragung

Fragebogen zur Aktualisierung der Studie „Lebenssituation von Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV- infizierte Personen“ aus dem Jahr 2014

So füllen Sie den Fragebogen richtig aus:

- Bitte kreuzen Sie diejenige Antwort an, die Ihre Situation am besten beschreibt: ☒
- Bei manchen Fragen können Sie auch mehrere Antworten ankreuzen. Das steht dann bei den Fragen.
- Wenn Sie eine Frage nicht beantworten können oder wollen, lassen Sie die Felder einfach frei.

Gesundheit

Zu Beginn möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer gesundheitlichen Situation stellen.

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

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

3. Sind bei Ihnen bereits einmal <u>starke</u> Nebenwirkungen der <u>HIV-Medikamente</u> aufgetreten, zum Beispiel Müdigkeit, Übelkeit, Durchfall, Muskel- oder Kopfschmerzen, Hautausschläge oder Fettverteilungsstörungen?		
☐ Ja, innerhalb der letzten vier Wochen	☐ Ja, früher einmal	☐ Nein, noch nie

4. Liegen bei Ihnen neben der HIV-Infektion die folgenden Erkrankungen vor? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!
☐ Hämophilie
☐ AIDS

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

➢ Wenn Sie **NEIN** angekreuzt haben, springen Sie jetzt bitte gleich zu **FRAGE 8!**

6. Nehmen Sie im Moment Medikamente gegen die Hepatitis C-Infektion ein?	
☐ Ja	☐ Nein

7. Sind bei Ihnen bereits einmal <u>starke</u> Nebenwirkungen der <u>Hepatitis C-Medikamente</u> aufgetreten, zum Beispiel Müdigkeit, Anämie, Übelkeit, Geschmacksstörungen oder Hautausschläge?		
☐ Ja, innerhalb der letzten vier Wochen	☐ Ja, früher einmal	☐ Nein, noch nie

8. Sind Sie oder waren Sie einmal mit dem COVID-19-Virus infiziert?		
☐ Ja, mehrfach	☐ Ja, ein Mal	☐ Nein

➢ Wenn Sie **NEIN** angekreuzt haben, springen Sie jetzt bitte gleich zu **FRAGE 10!**

9. Sind bei Ihnen im Zusammenhang mit einer COVID-19-Infektion folgende Erkrankungen diagnostiziert worden? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!
☐ Long COVID oder Post-COVID
☐ Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)

10. Bitte denken Sie einmal an die letzten <u>vier Wochen</u>. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen <u>gesundheitlicher Probleme körperlicher Art</u> 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?	☐	☐	☐	☐	☐

11. Bitte denken Sie noch einmal an die letzten <u>vier Wochen</u>. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen <u>seelischer oder emotionaler Probleme</u> 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?	☐	☐	☐	☐	☐

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.

12. 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 Fahrtkosten zu Arztterminen.
Etwa _____ Euro im Monat.

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

14. 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 zu Ihrer Unterstützung im Alltag und Ihrer medizinischen Versorgung stellen.

15. 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
☐	☐	☐	☐	☐

16. 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.	

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

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

19. 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.	☐	☐	☐	☐

20. Für Ihre medizinische Versorgung können Sie unterschiedliche Angebote in Anspruch nehmen. Sind Ihnen die folgenden Angebote…				
	…bekannt?		**Falls <u>ja</u>, <u>nutzen</u> Sie diese?**	
	Ja	Nein	Ja	Nein
HIV-Schwerpunktpraxis / HIV-Behandlungszentrum	☐	☐	☐	☐
Falls eine Hämophilieerkrankung vorliegt:				
Hämophiliezentrum	☐	☐	☐	☐

21. Nutzen Sie außerdem eines oder mehrere der folgenden professionellen Unterstützungsangebote? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!
☐ Psychologen/-in, Psychotherapeuten/-in oder Psychiater/-in
☐ Physiotherapeut/-in
☐ Professionelle Beratung (z.B. Aidshilfe, Gesundheitsamt etc.)
☐ Selbsthilfegruppe
☐ Nachbarschaftshilfe
☐ Sonstiges, und zwar:

22. Sind für Sie Unterstützungsangebote relevant, die fehlen oder nicht bedarfsgerecht verfügbar sind? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!
☐ Hausarzt/-ärztin
☐ Facharzt/-ärztin
☐ HIV-Schwerpunktpraxis / HIV-Behandlungszentrum
☐ Hämophiliezentrum
☐ Psychologen/-in, Psychotherapeuten/-in oder Psychiater/-in
☐ Physiotherapeut/-in
☐ Professionelle Beratung (z.B. Aidshilfe, Gesundheitsamt etc.)
☐ Selbsthilfegruppe
☐ Nachbarschaftshilfe
☐ Sonstiges, und zwar:

23. Wie häufig haben Sie die folgenden Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung schon selbst erlebt?

	Immer	Häufig	Selten	Nie
In meinem Ort gibt es nicht die Ärzte/-innen, Therapeut/-innen oder Gesundheitseinrichtungen, die ich brauche.	☐	☐	☐	☐
Ich habe keine Möglichkeit dahin zu kommen.	☐	☐	☐	☐
In Gesundheitseinrichtungen oder Praxen kann ich mich nicht ungehindert bewegen.	☐	☐	☐	☐
Ich muss zu lange auf einen Termin warten.	☐	☐	☐	☐

23. Wie häufig haben Sie die folgenden Probleme bei der gesundheitlichen Versorgung schon selbst erlebt?				
Die Beratung oder Versorgung, die ich brauche, wird nicht genehmigt oder nicht bezahlt.	☐	☐	☐	☐
Ich wurde schlecht beraten oder versorgt.	☐	☐	☐	☐
Ich verstehe einfach nicht, was das Personal und die Ärzte/-innen sagen.	☐	☐	☐	☐
Mir fehlt jemand, der mir dabei hilft, eine Behandlung wahrzunehmen.	☐	☐	☐	☐

24. Haben Sie eine anerkannte Behinderung? Falls ja, welcher Grad der Behinderung wurde Ihnen anerkannt? **Hinweis: Eine Behinderung ist anerkannt, wenn ein Antrag zur Anerkennung der Behinderung gestellt wurde und die Stelle zum Ergebnis kommt, dass im rechtlichen Sinne eine Behinderung vorliegt.**	
☐ Ja, und zwar GdB _____ [Zahl zwischen 20 und 100]	☐ Nein

25. Wurde für Sie ein Pflegegrad nach der Pflegeversicherung festgestellt? Falls ja, welcher Pflegegrad? **Hinweis: Wenn ein Antrag gestellt wurde, aber noch nicht entschieden wurde, bitte „Nein“ angeben.**					
☐ Ja, und zwar Pflegegrad:	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
☐ Nein					

26. Beziehen Sie aktuell oder haben Sie einmal Leistungen der Eingliederungshilfe bezogen? Dazu gehören z.B. Leistungen für Wohnraum, Leistungen zur Mobilität, Pflegehilfsmittel oder auch das Budget für Arbeit.		
☐ Ja, aktuell	☐ Ja, früher einmal	☐ Nein, noch nie

Soziale Kontakte

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

27. Bitte denken Sie einmal an die letzten <u>vier Wochen</u>. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie wegen gesundheitlicher oder seelischer Probleme in Ihren sozialen Kontakten, z.B. mit Freunden, Bekannten oder Verwandten, eingeschränkt waren?				
Immer	Oft	Manchmal	Fast nie	Nie
☐	☐	☐	☐	☐

28. Wie oft kam es in den letzten <u>vier Wochen</u> vor, dass Sie sich einsam fühlten?				
☐ Immer	☐ Oft	☐ Manchmal	☐ Fast nie	☐ Nie

29. 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.	☐	☐	☐	☐
<u>Falls zutreffend:</u> Ich habe Angst, meine Arbeit zu verlieren, wenn mein Arbeitgeber erfährt, dass ich HIV-positiv bin/AIDS habe.	☐	☐	☐	☐

29. Wir würden gerne wissen, wie offen Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen können. Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?				
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.	☐	☐	☐	☐

30. Wir würden gerne wissen, wie sich Ihr soziales Leben durch die COVID-19-Pandemie 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 hat sich die Zahl meiner privaten Kontakte (Familienmitglieder, Freunde, Bekannte, etc.) reduziert.	☐	☐	☐	☐
Seitdem verbringe ich mehr Zeit allein.	☐	☐	☐	☐
Seitdem fällt es mir schwerer, neue Kontakte zu knüpfen.	☐	☐	☐	☐
Während der COVID-19-Pandemie sind mir nahestehende Personen verstorben.	☐	☐	☐	☐

Erwerbsarbeit und Einkommen

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

31. 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.

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

➢ Wenn Sie **NEIN** angekreuzt haben, springen Sie jetzt bitte gleich zu **FRAGE 37!**

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

34. 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

35. 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.

36. Wenn Sie einmal an die <u>kommenden 3 Jahre</u> 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 <u>Erwerbsumfang</u> aus gesundheitlichen Gründen vermutlich deutlich einschränken müssen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde meine <u>Erwerbstätigkeit</u> aus gesundheitlichen Gründen vermutlich aufgeben müssen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde aus gesundheitlichen Gründen vermutlich auf einen <u>anderen Arbeitsplatz</u> wechseln müssen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde vermutlich eine <u>Erwerbsminderungsrente</u> beantragen (müssen).	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde in reguläre <u>Altersrente</u> gehen.	☐	☐	☐	☐	☐

37. 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

38. 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

39. 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

40. Machen Sie sich Sorgen darum, dass Sie <u>im Alter</u> keine ausreichende Altersrente erhalten?

☐ Ja, große Sorgen	☐ Ja, einige Sorgen	☐ Nein, keine Sorgen

41. Erhalten Sie persönlich derzeit Bürgergeld (Nachfolger von Hartz IV und Sozialgeld), Arbeitslosengeld I oder Grundsicherung im Alter / bei Erwerbsminderung?

☐ Ja	☐ Nein

42. Seit Änderung des HIV-Hilfegesetzes im Jahr 2017 erhalten Betroffene lebenslang finanzielle Unterstützung durch die Stiftung Humanitäre Hilfe. Zudem sind seit 2019 die Leistungen entsprechend der Anpassungen in der gesetzlichen Rentenversicherung dynamisiert.
Vor diesem Hintergrund, wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu
Durch die Gesetzesänderungen habe ich mehr Planungssicherheit in meinem Leben.	☐	☐	☐	☐
Durch die Gesetzesänderungen fühle ich mich emotional entlastet.	☐	☐	☐	☐

42. Seit Änderung des HIV-Hilfegesetzes im Jahr 2017 erhalten Betroffene lebenslang finanzielle Unterstützung durch die Stiftung Humanitäre Hilfe. Zudem sind seit 2019 die Leistungen entsprechend der Anpassungen in der gesetzlichen Rentenversicherung dynamisiert. Vor diesem Hintergrund, wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?				
Ich empfinde die Höhe der Stiftungsleistungen als ausreichend.	☐	☐	☐	☐
Ohne die Stiftungsleistungen müsste ich meinen Lebensstandard deutlich einschränken.	☐	☐	☐	☐
Die Stiftungsleistungen tragen wesentlich dazu bei, dass ich fürs Alter finanziell ausreichend abgesichert bin.	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde die Stiftungsleistungen als angemessene Entschädigung für erfahrenes Unrecht.	☐	☐	☐	☐
Ich empfinde die ausgebliebene Dynamisierung der Leistungen im Zeitraum von 1995 bis 2019 als unberechtigt.	☐	☐	☐	☐
Ich erhoffe mir einen rückwirkenden Inflationsausgleich für den Zeitraum 1995 bis 2019.	☐	☐	☐	☐

Ausblick

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

43. 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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

44. Wie stark stimmen Sie den folgenden Aussagen zu? In den <u>kommenden 3 Jahren</u> wird sich …	deutlich verbessern	etwas verbessern	nicht verändern	etwas verschlechtern	deutlich verschlechtern	ich weiß nicht
…mein körperlicher Gesundheitszustand	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…mein psychischer Gesundheitszustand	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…mein Gesundheitszustand insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…meine finanzielle Situation	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Zum Schluss: Fragen zu Ihrer Person

45. Welches Geschlecht haben Sie?			
☐ Weiblich	☐ Männlich	☐ Divers	☐ Keine Angabe

46. 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	

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

48. 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.

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

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

51. 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.

52. Welche der folgenden Kategorien beschreibt am besten, wo Sie wohnen?			
☐ Großstadt	☐ Rand oder Vorort einer Großstadt	☐ Mittel- oder Kleinstadt	☐ Ländliches Dorf

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Bitte stecken Sie den Fragebogen nun ohne weitere Kennzeichnungen in den <u>blauen</u> Schutzumschlag. Senden Sie diesen bitte in dem bereits adressierten und frankierten <u>weißen</u> Umschlag an die Stiftung zurück.

Anhang B: Gesprächsleitfaden für die Telefoninterviews

Hintergrund und Einstieg

Wir freuen uns sehr, dass Sie sich bereit erklärt haben, uns mit einem persönlichen Interview weiterzuhelfen. Ich erkläre kurz, worum es geht:

Wir führen insgesamt 45 solcher Interviews durch. Durch die Gespräche möchten wir eine bessere Vorstellung davon bekommen, wie Ihre tatsächliche Lebenssituation aussieht.

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.

Wenn Sie einverstanden sind, würde ich das Gespräch in Form eines automatisierten Transkripts aufzeichnen. Das Transkript ist anonym und erleichtert uns im Nachgang die Auswertung.

Die Ergebnisse der Telefoninterviews werden wir gemeinsam mit den Ergebnissen der schriftlichen Befragung in einem Bericht für den Auftraggeber aufbereiten. Ziel ist es, die Lebenssituation der Leistungsempfangenden nach rund 10 Jahren erneut zu evaluieren und die diesbezüglichen Entwicklungen aufzuzeigen.

Wenn Ihnen eine Frage unangenehm ist, haben Sie immer die Möglichkeit, diese nicht zu beantworten.

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

Gesprächseröffnung: Lebenssituation

- Zu Beginn des Gesprächs wäre es schön, wenn Sie sich kurz ohne Namen vorstellen könnten. Wie würden Sie Ihre aktuelle Lebenssituation beschreiben, insbesondere in Bezug auf Ihre Wohnsituation und Ihre berufliche Tätigkeit?
- Wie würden Sie Ihre wirtschaftliche Situation derzeit beschreiben?
- Wie wurde Ihr Leben in den letzten 10 Jahren durch die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung beeinflusst?

Gesundheitszustand und Behandlung

- Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand insgesamt beurteilen und wie hat sich dieser in den letzten 10 Jahren verändert?
- Haben Sie gesundheitliche Langzeitfolgen (körperliche wie seelische Langzeitfolgen) durch die HIV-Infektion/AIDS-Erkrankung?
- In der HIV-Behandlung gab es in den letzten Jahren Fortschritte (neue Therapie-Ansätze und neue Medikamente).
  Welche Behandlungen oder Therapien erhalten Sie aktuell?
  Inwiefern profitieren Sie von diesen Fortschritten?
  Gibt es Herausforderungen im Zugang zu Medikamenten oder Therapien?

Zusätzliche Belastungen durch Hämophilie bzw. HCV-Koinfektion

- Sind Sie auch an Hämophilie erkrankt?
- Sind Sie oder waren Sie auch mit Hepatitis C infiziert?
- Wenn ja:
  Welche zusätzlichen Belastungen haben Sie aufgrund der Hämophilie-Erkrankung bzw. der Koinfektion?
  Müssen Sie unterschiedliche Medikamente oder Therapien kombinieren? Sind Wechselwirkungen oder zusätzliche Nebenwirkungen durch die Behandlungen ein Problem?
  Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Ärztinnen oder Ärzte ausreichend auf Ihre Erkrankungen eingehen können?

Akzeptanz von Erkrankungen und deren Einfluss auf soziale Beziehungen

- Wie offen können Sie gegenüber Menschen in Ihrem privaten Umfeld, zum Beispiel Ihrer Familie, Ihre Freunde oder Kollegen, mit Ihrer HIV- Infektion bzw. Aids-Erkrankung umgehen?
- Falls nicht das Thema Einsamkeit genannt: Inwiefern hat ihre Erkrankung ihre Erfahrungen mit Einsamkeit beeinflusst?

Auswirkungen der Covid-19-Pandemie

- Hatte die Covid-19-Pandemie Auswirkungen auf Ihr Leben?
  Wenn ja, welche (z. B. auf Ihre sozialen Kontakte, Ihren Gesundheitszustand, Ihre berufliche Tätigkeit oder wirtschaftlich Situation)?

Bedeutung der Leistungen der Stiftung

- Zum Abschluss: Wie hoch sind die Leistungen, die Sie aktuell von der Stiftung erhalten?
  Wie hoch sollten die monatlichen Stiftungsleistungen Ihrer Meinung nach sein?
  Diese Informationen werden im Rahmen der Gespräche ausgewertet, um dem BMG einen Eindruck von der Angemessenheit der Leistungen der Stiftung zu vermitteln. Ich möchte auch erwähnen, dass aus diesem Gespräch keine Garantie für eine Änderung der Höhe der Leistungen abgeleitet werden kann.
- Zum Abschluss: Welche Bedeutung haben die Leistungen der Stiftung Humanitäre Hilfe für Sie persönlich?

Weiteres

- Wenn Sie in die Zukunft schauen, wie stellen Sie sich Ihre Lebenssituation in 10 Jahren vor (z. B. in Bezug auf Ihre Gesundheit, Ihren Beruf, Ihr soziales Umfeld)?
- Abschlussfrage: Gibt es noch etwas, das Sie uns mitteilen möchten, dass über den bisherigen Gesprächsverlauf hinausgeht? Dann können Sie dies äußern.

Haben Sie vielen Dank für das Interview!

Anhang C: Fragebogen für die Online-Befragung von Ärztinnen und Ärzten

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

So füllen Sie den Fragebogen richtig aus:

- Bitte kreuzen Sie diejenige Antwort an, die am besten zutrifft: ☒
- Bei manchen Fragen können Sie auch mehrere Antworten ankreuzen. Das steht dann bei den Fragen.
- Wenn Sie eine Frage nicht beantworten können oder wollen, lassen Sie die Felder einfach frei.

Eingrenzung der Zielgruppe der Befragung

Diese Befragung richtet sich an Ärztinnen und Ärzte, die Leistungsempfangende der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ betreuen. Dabei handelt es sich vor allem um Patientinnen und Patienten, die sowohl mit einer HIV-Infektion als auch mit einer Hämophilie-Erkrankung leben. Alle Fragen sollen in Bezug auf diese Gruppe von Patientinnen und Patienten beantwortet werden.

Die folgenden einleitenden Fragen sollen sicherstellen, dass Sie zum ärztlichen Personenkreis unserer Befragung gehören.

In der Befragung geht es ausschließlich um Ihre Einschätzung zu Patientinnen und Patienten, die Leistungen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ erhalten. Haben Sie im Jahr 2024 Jahr HIV-infizierte Personen behandelt, die Leistungen der Stiftung erhalten?		
☐ Ja	☐ Nein	☐ Ich weiß nicht

➢ Wenn **Ich weiß nicht** angekreuzt:

Haben Sie im Jahr 2024 HIV-infizierte Personen behandelt, die auch an Hämophilie erkrankt sind?	
☐ Ja	☐ Nein

➢ Wenn **NEIN** angekreuzt, **ENDE DER BEFRAGUNG**.

Vielen Dank für Ihr Interesse an der Befragung. Leider gehören Sie nicht zum Personenkreis, an den sich diese Befragung richtet.

Anzahl der Patientinnen und Patienten und Behandlungsdauer

Im Folgenden geht es um die Anzahl und die Behandlungsdauer Ihrer Patientinnen und Patienten, die Leistungen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ erhalten bzw. neben der HIV-Infektion zusätzlich mit einer Hämophilie-Erkrankung leben.
Bitte beziehen Sie Ihre Antworten ausschließlich auf diese Patientinnen und Patienten.

1.1 Wie viele dieser Patientinnen und Patienten behandeln Sie? **Bitte notieren Sie neben jeder Antwortoption die ungefähre Anzahl derjenigen Patientinnen und Patienten, auf die diese Antwort zutrifft.**
Anzahl Patientinnen/Patienten: _____
Und wie viele davon sind an AIDS erkrankt: _____

1.2 Wie lange behandeln Sie diese Patientinnen und Patienten bereits? **Bitte notieren Sie neben jeder Antwortoption die ungefähre Anzahl derjenigen Patientinnen und Patienten, auf die diese Antwort zutrifft.**
1-3 Jahre: ____ [Anzahl]
4-6 Jahre: ____ [Anzahl]
6-10 Jahre: ____ [Anzahl]
10-20 Jahre: ____ [Anzahl]
länger als 20 Jahre: ____ [Anzahl]

Gesundheit

Hier geht es um eine Einschätzung des Gesundheitszustands von HIV-infizierten Patientinnen und Patienten, die Leistungen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ erhalten bzw. die zusätzlich mit einer Hämophilie-Erkrankung leben.
Bitte beziehen Sie Ihre Antworten ausschließlich auf diese Patientinnen und Patienten.

Beurteilung des Gesundheitszustands und der Entwicklung

Der folgende Abschnitt befasst sich mit dem aktuellen Gesundheitszustand dieser Patientinnen und Patienten sowie der gesundheitlichen Entwicklung in den letzten drei Jahren.

2.1 Wie würden Sie den gegenwärtigen körperlichen Gesundheitszustand dieser Patientinnen und Patienten beschreiben? **Bitte notieren Sie neben jeder Antwortoption die ungefähre Anzahl derjenigen Patientinnen und Patienten, auf die diese Antwort zutrifft.**
sehr gut: ____ [Anzahl]
gut: ____ [Anzahl]
zufriedenstellend: ____ [Anzahl]
weniger gut: ____ [Anzahl]
schlecht: ____ [Anzahl]
Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen: ____ [Anzahl]

2.2 Blicken Sie bitte einmal darauf zurück, wie sich insgesamt der körperliche Gesundheitszustand dieser Patientinnen und Patienten in den letzten drei Jahren verändert hat? Würden Sie sagen, im Vergleich zu damals geht es den Patientinnen und Patienten … **Bitte notieren Sie neben jeder Antwortoption die ungefähre Anzahl derjenigen Patientinnen und Patienten, auf die diese Antwort zutrifft.**
viel besser: ____ [Anzahl]
etwas besser: ____ [Anzahl]
etwa so wie heute: ____ [Anzahl]
etwas schlechter: ____ [Anzahl]
viel schlechter: ____ [Anzahl]
Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen: ____ [Anzahl]

2.3 Wie würden Sie den gegenwärtigen <u>psychischen</u> Gesundheitszustand dieser Patientinnen und Patienten beschreiben? **Bitte notieren Sie neben jeder Antwortoption die ungefähre Anzahl derjenigen Patientinnen und Patienten, auf die diese Antwort zutrifft.**
sehr gut: ____ [Anzahl]
gut: ____ [Anzahl]
zufriedenstellend: ____ [Anzahl]
weniger gut: ____ [Anzahl]
schlecht: ____ [Anzahl]
Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen: ____ [Anzahl]

2.4 Gibt es bei diesen Patientinnen und Patienten Hinweise auf psychische Erkrankungen (z. B. Depression, Angststörung)?				
☐ Ja, bei allen	☐ Ja, bei einigen	☐ Ja, bei wenigen	☐ Nein, bei keinem	☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen
2.4.1 Wenn ja, um welche psychischen Erkrankungen handelt es sich? _____				

2.5 Blicken Sie bitte einmal darauf zurück, wie sich insgesamt der <u>psychische</u> Gesundheitszustand dieser Patientinnen und Patienten in den <u>letzten drei Jahren</u> verändert hat? Würden Sie sagen, im Vergleich zu damals geht es den Patientinnen und Patienten … **Bitte notieren Sie neben jeder Antwortoption die ungefähre Anzahl derjenigen Patientinnen und Patienten, auf die diese Antwort zutrifft.**
viel besser: ____ [Anzahl]
etwas besser: ____ [Anzahl]
etwa so wie heute: ____ [Anzahl]
etwas schlechter: ____ [Anzahl]
viel schlechter: ____ [Anzahl]
Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen: ____ [Anzahl]

Hämophilie-Erkrankung und Hepatitis C-Koinfektion

In diesem Abschnitt geht es darum, welche besonderen gesundheitlichen Belastungen durch eine zusätzliche Hämophilie-Erkrankung bzw. Hepatitis C-Infektion entstehen.

3.1 Viele der Leistungsempfängerinnen und vor allem -empfänger der Stiftung Humanitäre Hilfe leben neben der HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung auch mit einer Hämophilie-Erkrankung. Betreuen Sie Patientinnen und Patienten, auf die dies zutrifft?

☐ Ja, ich betreue Patientinnen und Patienten, bei denen eine HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung und Hämophilie vorliegen.

3.1.1 Wenn ja, beschreiben Sie bitte kurz, welche besonderen gesundheitlichen Belastungen zusätzlich durch eine Hämophilie-Erkrankung entstehen:

_____

_____

☐ Nein, ich betreue keine Patientinnen und Patienten, bei denen neben einer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung Hämophilie vorliegt.

3.2 Sind oder waren manche Ihrer Patientinnen und Patienten von einer Koinfektion mit dem Hepatitis C-Virus betroffen?

☐ Ja, ich betreue Patientinnen und Patienten, bei denen neben einer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung eine HCV-Infektion vorliegt oder -lag.

3.2.1 Wenn ja, beschreiben Sie bitte kurz, welche besonderen gesundheitlichen Belastungen zusätzlich durch eine HCV-Koinfektion entstehen:

_____

_____

☐ Nein, ich betreue keine Patientinnen und Patienten, bei denen neben einer HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung eine HCV-Infektion vorliegt oder -lag.

Medikamente und Therapie

Dieser Abschnitt fragt nach der Veränderung durch neue Therapiemöglichkeiten und der Kostenübernahme durch Krankenkassen für relevante Medikamente, Therapien und Hilfsmittel.

4.1 In den vergangenen Jahren ist die Forschung zu Medikamenten und Therapien in der HIV-Behandlung deutlich vorangeschritten. Profitieren diese Patientinnen und Patienten von den neuen Behandlungsmöglichkeiten?				
☐ Ja, alle	☐ Ja, einige	☐ Ja, wenige	☐ Nein, niemand	☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen

4.2 Gibt es Medikamente, Therapien oder Hilfsmittel, die für diese Patientinnen und Patienten aus ärztlicher Sicht wichtig sind, deren Kosten jedoch <u>nicht oder nur zu einem geringen Teil</u> von den Krankenkassen übernommen werden? **4.2.1 Wenn ja, welche?**		
☐ Ja	☐ Nein	☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen
_____ _____		

Einschränkungen durch gesundheitliche Probleme

Im nächsten Abschnitt ist von Interesse, welche dauerhaften Einschränkung im Alltag und bei der Arbeit durch die gesundheitlichen Probleme der Patientinnen und Patienten entstehen.

5.1 Haben diese Patientinnen und Patienten durch gesundheitliche Probleme <u>körperlicher</u> Art dauerhafte Einschränkungen in ihrer Arbeit oder ihren alltäglichen Beschäftigungen?				
☐ Ja, alle	☐ Ja, einige	☐ Ja, wenige	☐ Nein, niemand	☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen
5.1.1 Wenn ja, wie äußern sich diese Einschränkungen? _____				

5.2 Haben diese Patientinnen und Patienten durch gesundheitliche Probleme <u>seelischer</u> Art dauerhafte Einschränkungen in ihrer Arbeit oder ihren alltäglichen Beschäftigungen?				
☐ Ja, alle	☐ Ja, einige	☐ Ja, wenige	☐ Nein, niemand	☐ Ich weiß nicht
5.2.1 Wenn ja, wie äußern sich diese Einschränkungen? _____				

Auswirkungen von möglichen Covid-19 Erkrankungen

6.1 Sind bei diesen Patientinnen und Patienten im Zusammenhang mit einer COVID-19-Infektion folgende Erkrankungen diagnostiziert worden? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!
☐ Long COVID oder Post-COVID
☐ Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)
☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen
☐ Andere, und zwar:

6.2 Sind bei diesen Patientinnen und Patienten im Zusammenhang mit einer COVID-19-Infektion neue gesundheitliche Langzeitfolgen bezüglich ihrer bereits bestehenden Erkrankungen (HIV-Infektion / AIDS-Erkrankung, Hämophilie, Hepatitis C) aufgetreten? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!
☐ Verschlechterung der Ausgangssymptome der HIV-Infektion / AIDS-Erkrankung
☐ Auftreten neuer Langzeitfolgen der HIV-Infektion / AIDS-Erkrankung
☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen

Unterstützung und Versorgung

In diesem Themenfeld werden Fragen nach den Unterstützungsangeboten gestellt, die den Patientinnen und Patienten zur Verfügung stehen. Zudem ist die Vernetzung zwischen den behandelnden Ärztinnen und Ärzten von Interesse.

7.1 Wie würden Sie insgesamt die Qualität der professionellen Versorgung dieser Patientinnen und Patienten beschreiben?				
☐ sehr gut	☐ gut	☐ zufriedenstellend	☐ weniger gut	☐ schlecht
☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen				

7.2 Sind für diese Patientinnen und Patienten Unterstützungsangebote relevant, die fehlen oder nicht bedarfsgerecht verfügbar sind? Sie können hier mehrere Antworten ankreuzen!
☐ Hausarzt/-ärztin
☐ Facharzt/-ärztin
☐ HIV-Schwerpunktpraxis / HIV-Behandlungszentrum
☐ Hämophiliezentrum
☐ Psychologen/-in, Psychotherapeuten/-in oder Psychiater/-in
☐ Physiotherapeut/-in
☐ Professionelle Beratung (z.B. Aidshilfe, Gesundheitsamt etc.)
☐ Selbsthilfegruppe
☐ Nachbarschaftshilfe
☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen

7.3 Welche weiteren Angebote der medizinischen und therapeutischen Versorgung bzw. Unterstützungsangebote sind aus Ihrer Sicht für diese Patientinnen und Patienten nicht bedarfsgerecht verfügbar oder fehlen?
_____ _____ _____

7.4 Wie würden Sie insgesamt die Vernetzung und Koordination mit anderen behandelnden Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten dieser Patientinnen und Patienten beschreiben?				
☐ sehr gut	☐ gut	☐ zufriedenstellend	☐ weniger gut	☐ schlecht
☐ Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen				

➢ Wenn **Weniger gut oder schlecht** angekreuzt:

7.4.1 Welche Gründe sehen Sie für die weniger gute oder schlechte Vernetzung und Koordination? Haben Sie Verbesserungsvorschläge? Wie könnte diese aus Ihrer Sicht verbessert werden?
_____ _____ _____

Ausblick

8.1 Wenn Sie einmal in die Zukunft schauen, wovon gehen Sie da aus: Wie wird sich die Situation dieser Patientinnen und Patienten verändern? In den <u>kommenden drei Jahren</u> wird sich …						
	deutlich verbessern	etwas verbessern	nicht verändern	etwas verschlechtern	deutlich verschlechtern	Ich weiß nicht / Kann ich nicht beurteilen
…der körperliche Gesundheitszustand	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…der psychische Gesundheitszustand	☐	☐	☐	☐	☐	☐
…der Gesundheitszustand insgesamt	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8.2 Haben Sie noch weitere Kommentare oder Anmerkungen?
_____

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Impressum

Studie zur Lebenssituation von Leistungsempfangenden der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“

Aktualisierung der Studie aus dem Jahr 2014 aus dem Jahr 2014

Erstellt im Auftrag von

Bundesministerium für Gesundheit | Abteilung Arzneimittel, Medizinprodukte, Biotechnologie
Rochusstraße 1
53123 Bonn
www.bundesgesundheitsministerium.de

Bearbeitet von

Prognos AG
Werdener Straße 4
40227 Düsseldorf
Telefon: +49 211 913 16-110
Fax: +49 211 913 16-141
E-Mail: info@prognos.com
www.prognos.com
www.linkedin.com/company/prognos-ag

Autorinnen und Autoren

PROGNOS AG:
Sören Mohr
Marie Schliesser
Sara Strätgen
Andreas Heimer

Satz und Layout: Prognos AG
Stand: Mai 2025

Copyright: 2025, Prognos AG

Alle Inhalte dieses Werkes, insbesondere Texte, Abbildungen und Grafiken, sind urheberrechtlich geschützt. Das Urheberrecht liegt, soweit nicht ausdrücklich anders gekennzeichnet, bei der Prognos AG/. Jede Art der Vervielfältigung, Verbreitung, öffentlichen Zugänglichmachung oder andere Nutzung bedarf der ausdrücklichen, schriftlichen Zustimmung der Prognos AG.