

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Vorhabentitel	Studie zur Lebenssituation von Leistungsempfängenden der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ – Aktualisierung der Studie aus dem Jahr 2014
Schlüsselbegriffe	Human Immunodeficiency Virus (HIV), Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS), Hämophilie, Hepatitis C, Blutprodukte
Vorhabendurchführung	Das Vorhaben wurde im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) von der Prognos AG durchgeführt. Die Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-Infizierte Personen“ fungierte als Schnittstelle zur Zielgruppe und begleitete die Umsetzung.
Vorhabenleitung	Sören Mohr
Autor(en)/Autorin(nen)	Sören Mohr, Marie Schliesser, Sara Strätgen, Andreas Heimer
Vorhabenbeginn	16.09.2024
Vorhabenende	15.06.2025

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Ziel des Forschungsprojekts war die erneute Untersuchung der Lebenssituation von Menschen, die in den 1980er Jahren durch kontaminierte Blutprodukte mit dem Human Immunodeficiency Virus (HIV) infiziert wurden und seit 1995 Leistungen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ erhalten. Die Vorgängerstudie hatte grundlegende Erkenntnisse zu gesundheitlichen, sozialen und wirtschaftlichen Auswirkungen für die Betroffenen geliefert. Die aktuelle Studie aktualisiert diese Ergebnisse, zeigt Entwicklungen auf und berücksichtigt geänderte gesetzliche Rahmenbedingungen, insbesondere die Novellierung des HIV-Hilfegesetzes (HIVHG) im Jahr 2017. Die Ergebnisse ermöglichen dem BMG, die Bedarfe der Leistungsempfängenden besser nachzuvollziehen und die Ausgestaltung der Stiftungsleistungen sowie unterstützender Versorgungs- und Beratungsangebote zielgerichtet weiterzuentwickeln.

2. Durchführung, Methodik

Die Studie umfasste drei Erhebungen:

- Eine repräsentative schriftliche Befragung der Leistungsempfangenden (Paper-and-Pencil-Methode, Rücklaufquote: 81 %, n=368), durchgeführt vom 12.12.2024 bis 24.01.2025.
- Leitfadengestützte telefonische Interviews mit 46 Leistungsempfangenden im Januar und Februar 2025, Dauer durchschnittlich 30 Minuten.
- Eine Online-Befragung behandelnder Ärztinnen und Ärzte (n=8), mit Aussagen zu insgesamt 111 Patientinnen und Patienten.

Die eingesetzten Instrumente wurden in Abstimmung mit dem BMG, dem Stiftungsvorstand und Vertretenden der beiden Hämophilieverbände (Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. und Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.) entwickelt.

3. Gender Mainstreaming

Im gesamten Vorhaben wurde auf eine gendergerechte Ansprache geachtet. Sprache und Darstellung wurden unter Berücksichtigung der Diversität der Betroffenen und Fachpersonen gestaltet. Die Erhebungsinstrumente vermieden stereotype Zuschreibungen und ermöglichten differenzierte soziodemografische Angaben. Eine sparschreibungsfreie, inklusive Sprache wurde durchgängig verwendet.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Die Ergebnisse zeigen, dass die gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Situation der Leistungsempfangenden auch zehn Jahre nach der letzten Erhebung durch gravierende Belastungen geprägt ist:

- Gesundheit: Eine Mehrheit lebt mit einer Mehrfachdiagnose aus HIV/AIDS, Hämophilie und Hepatitis C. Rund 90 Prozent weisen eine anerkannte Schwerbehinderung auf, viele verfügen über einen Pflegegrad. Die erwartete Zunahme gesundheitlicher Einschränkungen hat sich jedoch nicht in vollem Umfang bestätigt.
- Unterstützung und soziale Teilhabe: Der Unterstützungsbedarf im Alltag ist hoch, familiäre Strukturen übernehmen dabei zentrale Funktionen, deren Nachhaltigkeit mit zunehmendem Alter jedoch fraglich ist. Die HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung bleibt ein Tabuthema. Vielfach ist nur das enge Umfeld informiert. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung fühlen sich Leistungsempfangende deutlich häufiger einsam.
- Erwerbstätigkeit und wirtschaftliche Lage: Erwerbstätige erzielen unterdurchschnittliche Einkommen. Viele konnten den ursprünglich angestrebten Beruf nicht ausüben und wenig oder nicht für das Alter vorsorgen. Entsprechend ist die finanzielle Situation häufig angespannt. Die Stiftungsleistungen sind für viele existenziell notwendig.

- Bewertung gesetzlicher Änderungen: Die Novellierung des HIVHG wird überwiegend positiv wahrgenommen. Die fehlende Dynamisierung der Leistungen zwischen 1995 und 2019 wird jedoch als unberechtigt erlebt. Ein rückwirkender Inflationsausgleich ist ein zentrales Anliegen der Leistungsempfängenden.
- Ausblick: Zwei Drittel der Leistungsempfängenden erwarten in den nächsten Jahren eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustands, was einen steigenden Bedarf an Pflege, sozialmedizinischer Unterstützung und finanzieller Belastung erwarten lässt. Die derzeit vielfach noch zentralen familiären Hilfestrukturen werden perspektivisch nicht ausreichen.

Fazit: Die Stiftung bleibt eine tragende Säule der Daseinsvorsorge für die Betroffenen. Ihre Leistungen sollten angesichts der fortbestehenden und teils wachsenden Belastungen überprüft und angepasst werden. Zudem ist ein umfassender Ansatz zur sozialmedizinischen Unterstützung erforderlich.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Der Kurz- und Abschlussbericht wird auf der Internetpräsenz des BMG zur Verfügung gestellt und damit einer breiten Öffentlichkeit verfügbar gemacht. Die Studie unterstreicht die anhaltende Notwendigkeit einer umfassenden finanziellen und sozialmedizinischen Unterstützung der Leistungsempfängenden.

6. Verwendete Literatur

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.

Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-Infizierte Personen“ (2024): Jahresbericht GJ 2023 (graue Literatur).

Beauftragt durch

