

CONTERGAN

Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Contergan-
stiftungsgesetz

Bericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen

Vorgelegt vom
Institut für Gerontologie
der Ruprecht Karls Universität Heidelberg

CONTERGAN

Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz

Bericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen

Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Dr. med. Dipl. Gerontol. Christina Ding-Greiner

Dipl.-Soz., Dipl.-Geront. Christine Stolla

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

12. Februar 2016

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	6
Abbildungsverzeichnis	7
1. Aufgabe der Expertise	8
2. Untersuchungsdesign und Projektdurchführung.....	9
2.1. Methodik und Studiendesign.....	9
2.2. Projektdurchführung.....	10
2.3. Schädigungs- und Schwerpunktgruppen	11
2.4. Stichprobenbeschreibung und Repräsentativität der Expertise	14
3. Ergebnisse	16
3.1. Veränderung der Lebenssituation contergangeschädigter Menschen seit Inkrafttreten des 3. Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes und Erhöhung der Renten	16
3.2. Beschreibung der Stichprobe. Veränderungen seit der letzten Befragung 2011/12	16
3.3. Gehörlose.....	19
3.4. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden	20
3.5. Schmerzen.....	24
3.6. Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit	27
3.7. Veränderung der Funktionalität in 30 Jahren	28
3.8. Spezifische Bedarfe.....	30
3.9. Gehörlose und deren spezifische Bedarfe.....	41
3.10. Ergebnisse der Interviewauswertung	41
3.10.1.Vorbemerkung.....	41
3.10.2.Methodisches Vorgehen	43
3.10.3.Die subjektiv erlebte, gegenwärtige Lebenssituation	44
3.10.4.Der Prozess der Beantragung von spezifischen Bedarfen	46
3.10.5.Befürchtungen und Hoffnungen.....	51
3.10.6.Bewertung der in den Interviews getroffenen Aussagen einschließlich einer Gegenüberstellung der Aussagen von Vertretern der Conterganstiftung.....	52
3.11. Bedeutung und Ausmaß der Bezuschussung von spezifischen Bedarfen durch die Firma Grünenthal.....	55
3.11.1.Wofür wurden Anträge gestellt?.....	56
3.11.2.In welcher Höhe wurden Kosten von der Grünenthalstiftung übernommen?	57
3.11.3.Bewertung der Leistungen der Grünenthalstiftung.....	58

4. Bewertung der Umsetzung des dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes und Ergänzungen	60
4.1. Bewertung der Umsetzung von Handlungsempfehlungen	60
4.1.1. Rentenerhöhung	60
4.1.2. Assistenz	61
4.1.3. Erhaltung der Beschäftigungsfähigkeit	63
4.1.4. Mobilität	63
4.1.5. Umbaumaßnahmen	64
4.1.6. Rehabilitation	65
4.1.7. Heilmittel	67
4.1.8. Hilfsmittel	67
4.1.9. Zähne, Implantate, professionelle Zahtreinigung, Operationen	69
4.1.10. Gesundheitliche Versorgung	70
4.1.11. Pflege	72
4.1.12. Folgeschäden	73
4.1.13. Sogenannte Spätschäden	77
4.1.14. Medizinisches Punktesystem und Diagnoseziffern	77
4.1.15. Schadenspunkte	78
4.1.16. Datenbank	80
4.2. Ergänzungen der Handlungsempfehlungen	80
Anhang	82

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anteile der Schädigungsgruppen an der Gesamtstichprobe	12
Tabelle 2: Schwerpunktgruppen und der jeweilige Anteil an der Gesamtstichprobe	14
Tabelle 3: Stichprobenbeschreibung	14
Tabelle 4: Vergleich des Anteils Schadenspunkte Grundgesamtheit aller Geschädigter und der Stichprobe	15
Tabelle 5: Zuordnung von Schadenspunkten und Personen	17
Tabelle 6: Schädigungen im Bereich der inneren Organe in der Gruppe Contergangeschädigter mit 50 bis 59,9 Punkten (N=345)	18
Tabelle 7: Anteil an spezifischen Bedarfen in den acht verschiedenen Bereichen, absolut und in %	33
Tabelle 8: Spezifische Bedarfe und Antragstellung bei der Grünenthalstiftung	56
Tabelle 9: An Contergangeschädigte ausbezahlte Beträge für spezifische Bedarfe	57
Tabelle 11: Anteil an spezifischen Bedarfen im Bereich Umbauten und Barrierefreiheit	65
Tabelle 12: Anteil an spezifischen Bedarfen im Heil- und Hilfsmittel-Bereich, Absolut und in %	68
Tabelle 13: Anteil an spezifischen Bedarfen im einmaligen zahnmedizinischen Bereich, absolut und in %	70
Tabelle 14: Erwartungen an das 3. Conterganänderungsgesetz, Probleme und Verbesserungspotentiale, Tabelle A	83
Tabelle 15: Erwartungen an das 3. Conterganänderungsgesetz, Probleme und Verbesserungspotentiale, Tabelle B	84
Tabelle 16: Erwartungen an das 3. Conterganänderungsgesetz, Probleme und Verbesserungspotentiale, Tabelle C	85

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Schadenspunkte und „nach Aktenlage keine Schäden“ in %. Schadenspunkte nach 10er Gruppen, Evaluation Institut für Gerontologie 2015	19
Abbildung 2: Vorgeburtliche Fehlbildungen und Schäden in verschiedenen Organsystemen bei Gehörlosen, Schwerhörigen und Teilnehmern ohne Hörschäden	20
Abbildung 3: Vorgeburtliche Schäden im Bereich der oberen Extremitäten und der Wirbelsäule. Anteile in Prozent für Schadenspunkte in 10er Schritten	21
Abbildung 4: Vergleich der Schadenspunkte bei Ersterhebung und heute. Anzahl Personen pro Schadenspunkte in 10erSchritten.....	24
Abbildung 5: Schmerzen vorhanden, erhebliche/starke Schmerzen in % (n=820)	25
Abbildung 6: Erhebliche/schwere Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit über 30 Jahre in Prozent. (n=832)	28
Abbildung 7: Funktionalität vor 30 Jahren und heute. Gesamtstichprobe (n=926) Anzahl an Personen, die jeweils WERTE von 1-48 erreicht haben	30
Abbildung 8: Kumulierte Häufigkeiten des Rollstuhlbedarfs (%).....	69
Abbildung 9: Verlust der Funktionalität bei Contergangeschädigten mit 20-29,99 Schadenspunkten	75
Abbildung 10: Verlust der Funktionalität bei Contergangeschädigten mit 80-89,99 Schadenspunkten.....	75
Abbildung 11: Maximal erreichter Wert in den einzelnen Gruppen mit Schadenspunkten in 10er.....	76
Abbildung 12: Koronare Herzkrankheit. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921)	86
Abbildung 13: Herzinfarkt. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921)	87
Abbildung 14: Schlaganfall. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921)	88
Abbildung 15: Herzkreislauferkrankungen. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921) ..	89
Abbildung 16: Bluthochdruck. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921)	89
Abbildung 17: Insulinpflichtiger Diabetes mellitus. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921)	90
Abbildung 18: Osteoporose. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921)	91
Abbildung 19: Fehlbildung der Schilddrüse. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921).	92
Abbildung 20: Fehlbildung weiterer Hormondrüsen. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (n=921)	93
Abbildung 21: Entleerungsstörung der Blase und/oder des Darms. Häufigkeit des Auftretens in der Stichprobe	94
Abbildung 22: Fehlbildung Kreuzbein mit und ohne Nervenschäden. Häufigkeit in Prozent.....	95

1. Aufgabe der Expertise

Nach § 25 des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes vom 29. Juni 2013 hat die Bundesregierung dem Deutschen Bundestag im Abstand von zwei Jahren einen Bericht über die Auswirkungen des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften vorzulegen.

Die „Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“ hat die Aufgabe, die Wirkungen der Leistungsverbesserungen durch das Dritte Änderungsgesetz zu ermitteln und das Verfahren der Gewährung von Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe zu überprüfen. Zwar sollten Aussagen zum Antragsverfahren nicht Inhalt der Expertise bilden; doch haben die contergangeschädigten Menschen das Antragsverfahren in den Interviews so ausführlich thematisiert, dass es schließlich doch in die Expertise eingegangen ist – andernfalls wäre ein in den Interviews dominantes Thema unberücksichtigt geblieben.

Als empirische Basis für die Erstellung dieser Expertise wurden (a) von den contergangeschädigten Menschen berichtete körperliche Merkmale (vorgeburtliche Schädigungen, Folgeschäden und Schmerzen, funktionelle Kompetenzen), (b) eine Bewertung des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes durch contergangeschädigte Menschen selbst (Veränderungen der familiären und finanziellen Situation, Veränderungen der Lebensqualität, Sichtweisen zukünftiger Veränderungen des Conterganstiftungsgesetzes, Bewertungen der Arbeit der Conterganstiftung, im Besonderen der Antragsverfahren) sowie (c) Daten zu aktuellen und zukünftigen speziellen Bedarfen (PKW, Heil- und Hilfsmittel, einmaliger und regelmäßiger medizinischer Bedarf, Rehabilitationsleistungen, psychotherapeutische Behandlung, Assistenzbedarf, Haushaltshilfen und Veränderungsbedarf Wohnbereich) erhoben.

Dabei gründen die empirischen Befunde (a) auf einer Fragebogenerhebung, (b) auf halbstrukturierte Telefoninterviews und (c) auf Fokusgruppen.

2. Untersuchungsdesign und Projektdurchführung

2.1. Methodik und Studiendesign

Es wurde als unverzichtbar angesehen, für die Expertise Primärdaten zu erheben. Diese wurden in einer Fragebogenerhebung, in halb-standardisierten Interviews und in Fokusgruppen erhoben.

Der quantitative Teil der Untersuchung erfasste Angaben contergangeschädigter Frauen und Männer zu Art und Ausmaß der Conterganschädigung (mit einer Kurzform des Vorgehens der Studie 2012) sowie zu Schmerzen und funktionellen Einschränkungen, zudem deren Bewertungen des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes und schließlich deren Angaben zu aktuellen und zukünftigen speziellen Bedarfen (PKW, Heil- und Hilfsmittel, einmaliger und regelmäßiger medizinischer Bedarf, Rehabilitationsleistungen, psychotherapeutische Bedarfe, Assistenzbedarf, Haushaltshilfen und Veränderungsbedarf Wohnbereich).

In der quantitativen Erhebung wurden Online- und Paper-Pencil-Versionen des Fragebogens eingesetzt. Dies zum einen infolge des mit etwa drei Monaten vergleichsweise kurzen Projektzeitraums und einer Beschränkung des Zeitraums für die Erhebung von Primärdaten auf fünf Wochen. Fragebögen, die online¹ ausgefüllt wurden, mussten nicht nachträglich in eine Datenmaske eingegeben werden, was einer Zeitersparnis von 30-45 Minuten pro Bogen entspricht und zudem die Fehlervarianz senkt. Zum anderen konnte auf diese Weise jeder Geschädigte individuell entscheiden, mit welcher Art des Ausfüllens er am besten zurechtkommen würde. Unabhängig davon wurde an jede Teilnehmerin bzw. jeden Teilnehmer durch die Conterganstiftung eine Paper-Pencil-Version des Fragebogens verschickt, um es den Betroffenen zu ermöglichen, sich vorab mit den Fragen vertraut zu machen und alle notwendigen Unterlagen bereitzulegen. Der gute Rücklauf der Fragebögen und die große Bereitschaft, sich an Interviews und Fokusgruppen zu beteiligen, spricht für das stark ausgeprägte Bedürfnis der Betroffenen, ihre Erfahrungen und ihre Einschätzung der Effekte des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes im Rahmen der Evaluation mitzuteilen.

Wie schon in der Heidelberger Conterganstudie, so wurde auch hier die Lebenssituation contergangeschädigter Frauen und Männer im Hinblick auf (a) die Bewältigung ihres beruflichen und privaten Alltags, (b) eine selbständigkeitfördernde Umweltgestaltung, (c) die Erhaltung von Mobilität durch Nutzung technischer Hilfsmittel und (d) zentrale Merkmale und Aufgaben der medizinischen und physiotherapeutischen Versorgung betrachtet.

Ähnlich wie die Heidelberger Conterganstudie, so stand auch hier die Befragung zusätzlich unter der Zielsetzung, spezifische Bedarfe zu ermitteln. Da es sich dabei um ein komplexes Spezialwissen handelt, das durch standardisierte Fragebögen allenfalls in Teilen abgebildet werden kann, sollten zur Vertiefung halbstrukturierte Telefoninterviews geführt werden.

¹ Verwendet wurde das Portal www.soscisurvey.de

Aus diesem Grunde war am Ende des Fragebogens die Bitte angeführt, sich bei Interesse an einem vertiefenden Interview per Mail an das Institut zu wenden.

Des Weiteren wurden Vertreter der Contergangeschädigten, die aufgrund ihrer leitenden Funktion in Verbänden und / oder ihrer Kontakte mit Politikern einen guten Überblick über aktuelle Probleme und Herausforderungen haben, einzeln und mit Hilfe von Fokusgruppen befragt.

Auf einen ausführlichen Pretest und Fokusgruppen zur kommunikativen Validierung der gewonnenen Daten musste diesmal aus Zeitgründen verzichtet werden.

2.2. Projektdurchführung

Der Versand der Fragebögen erfolgte Ende August 2015 durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen; die Stiftung übernahm dankenswerterweise auch den Druck der Erhebungsunterlagen.

Beigelegt waren ein Informationsschreiben der Stiftung, ein Anschreiben des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg an die Geschädigten sowie ein frankierter Rückumschlag für den Fragebogen.

Das Anschreiben des Instituts enthielt eine Identifikationsnummer, die zu einer einmaligen Teilnahme berechtigte. Nach Rücksendung des Fragebogens war eine Teilnahme an der Online-Befragung nicht mehr möglich; Fragebögen von Geschädigten, die bereits an der Online-Befragung teilgenommen hatten, blieben bei der Auswertung unberücksichtigt.

Um die Anonymität aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu gewährleisten, wurden die Seriennummern nicht mit Adressdaten verknüpft und nach Abschluss der Erhebung nicht in den Datensatz aufgenommen.

Für die Kontaktdaten jener Personen, die an Fokusgruppen oder Einzelinterviews teilnehmen wollten, galten die in der Heidelberger Conterganstudie festgelegten Datenschutzrichtlinien².

a) Quantitative Fragebogenuntersuchung

Es wurden N= 1.011 Rücksendungen dokumentiert; von diesen entfielen etwa 60% auf die Online- und 40% auf die Paper-Pencil-Version des Fragebogens. 85 Rücksendungen wurden nicht in die Auswertung einbezogen, sodass die endgültige Stichprobe N= 926 Fragebögen (ausschließlich von Contergangeschädigten aus der Bundesrepublik Deutschland) umfasst. Kriterien für den Ausschluss waren doppelt eingegangene Fragebögen (sowohl online als auch in Papierform, N=22), Papierfragebögen ohne oder mit einer nicht korrekten Seriennummer (N=38) sowie Fragebögen, die einen zu hohen Anteil an nicht beantworteten Fragen oder erhebliche Inkonsistenzen in den Antworten aufwiesen.

² Einsehbar unter: http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/verfahrensverzeichnis_110418.pdf

Zur Sicherstellung der Qualität des Rohdatensatzes ging der Dateneingabe durch die Teammitglieder eine mehrstündige Schulung voraus; in regelmäßigen Abständen wurden Qualitätskontrollen durchgeführt.

Für alle quantitativen Berechnungen wurde das Statistikprogramm SPSS, Version 23, eingesetzt. Da Eingabefehler bei den in Papierversion eingegangenen Fragebögen nicht ausgeschlossen werden konnten, erfolgte nach Abschluss der Dateneingabe eine sorgfältige Prüfung auf fehlerhafte Eingaben mittels Häufigkeitsauszählung und arithmetischem Mittel. Weiterhin wurden logische Fehler innerhalb der einzelnen Fragebögen mit Hilfe einer Be-reinigungssyntax beseitigt. Nach Abschluss dieser Prüfung lag ein fehlerfreier Rohdatensatz für die Erstellung der Expertise vor.

b) Telefoninterviews

115 Personen haben sich im Projektzeitraum zur Teilnahme an einem halbstrukturierten Interview bereit erklärt. Insgesamt wurden N= 95 Interviews durchgeführt und ausgewertet; mit 20 Teilnehmern konnte aus gesundheitlichen oder terminlichen Gründen kein Interview geführt werden. Die Interviews wurden aus Zeitgründen ausschließlich telefonisch geführt. Die Grundlage für die Auswertung der Interviews bildete die detaillierte Mitschrift der relevanten Aussagen.

c) Fokusgruppen

Ergänzend zu den Fragebögen und Telefoninterviews wurden Fokusgruppen mit Vertretern der Contergangeschädigten, Vertretern verschiedener Verbände auf Landesebene und Vertretern der Gehörlosen geführt; hinzu kamen Contergangeschädigte, die sich politisch engagieren oder die durch ihr soziales Engagement für Mitbetroffene über Informationen und Erfahrungen verfügen, die über den eigenen Bedarf deutlich hinausgehen, beispielsweise Peers (N=30). Von jenen Frauen und Männern, die an den Fokusgruppen teilgenommen haben, wurde niemand in die Teilstichprobe „Telefoninterviews“ aufgenommen. Damit sind Dopplungen von Informationen ausgeschlossen.

2.3. Schädigungs- und Schwerpunktgruppen

Hier wurden folgende Fragen gestellt (Fragebogen Frage Nr. 12): „Welche Schädigungsbe-reiche treffen auf Sie zu? Bitte kreuzen Sie zunächst alle Schädigungsbereiche an, in denen Sie betroffen sind. Mehrfachnennungen sind möglich. Bitte kreuzen Sie danach an, ob es sich ausschließlich um einen vorgeburtlichen Schaden oder einen Folgeschaden handelt. Sollte beides der Fall sein, kreuzen Sie bitte entsprechend ‚beides‘ an“.

Die folgende Tabelle zeigt die anteilmäßige Häufigkeit des Auftretens von conterganbedingten Schädigungen und/oder Fehlbildungen in der Stichprobe für die vorliegende Expertise. Es wurden zehn Schädigungsgruppen differenziert, die Fehlbildungen im Bereich des Skelettsystems, der Sinnesorgane und der inneren Organe zeigen. Bei den Extremitäten wurde zwischen einer Phokomelie, einer Amelie und einer Schädigung der Extremitäten unter-

schieden. Es handelt sich bei letzterer um Fehlbildung/Verkürzung bzw. Fehlen des Oberarm- oder Unterarmknochens, Fehlen/Fehlbildung von Fingern und/oder Daumen, sowie Fehlbildung/Fehlen von Schulter-, Ellenbogen- oder Handgelenk. Phokomelie und Amelie werden aufgrund der Schwere der Schädigung gesondert erhoben. Zur Schädigungsgruppe der unteren Extremität gehören beispielsweise eine Fehlbildung/Verkürzung/Fehlen der Oberschenkel- oder Unterschenkenknochen, ein Klumpfuß oder eine Fehlbildung der Hüft-, Knie- oder Sprunggelenke. Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten treten seltener auf, sie werden daher zusammengefasst und ebenfalls gesondert erhoben.

Der Sammelbegriff der Schädigungen im Kopfbereich beinhaltet sowohl äußerlich sichtbare Schäden, wie beispielsweise eine Lähmung der Gesichtsmuskulatur oder eine Fehlbildung der Ohrmuschel, als auch eine Minderung der Hörfähigkeit. Gehörlosigkeit und Sehschädigungen/Blindheit wurden separat erfasst, ebenso Fehlbildungen der inneren Organe.

TABELLE 1: ANTEILE DER SCHÄDIGUNGSGRUPPEN AN DER GESAMTSTICHPROBE

Schädigungsgruppen (N=926) in %	
Schädigungsgruppen	Anteil Probanden
Obere Extremitäten: alle Schäden außer Phokomelie und Amelie	84,1
Phokomelie der oberen Extremitäten	20,5
Amelie der oberen Extremitäten	13,4
Untere Extremitäten und Hüfte: alle Schäden außer Phokomelie und Amelie	55,1
Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten	1,3
Wirbelsäulendefekte	73,4
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	33,6
Gehörlosigkeit	8,9
Sehschädigungen und Blindheit	22,9
Fehlbildungen der inneren Organe	33,0

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Die relativen Häufigkeiten der Schwerpunktgruppen dieser Expertise können nicht mit jenen der Studie des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg aus dem Jahre 2012 verglichen werden. Ein Vergleich der relativen Häufigkeiten ist aus folgenden Gründen nicht möglich:

- Es handelt sich nicht um ein Längsschnittdesign.

- b) Im Gegensatz zur Studie von 2012 wurde 2015 der Fragenkatalog zu Art und Ausmaß der Schädigung mit Rücksicht auf die Länge des Fragebogens deutlich gekürzt, da in der Evaluation andere Schwerpunkte gesetzt sind.
- c) In der Befragung zu dieser Expertise wurde nicht zwischen einseitigen oder beidseitigen Schädigungen unterschieden; zudem wurden nicht in jeder Kategorie differenziert Folgeschäden erfragt.

Die Ergebnisse aus Interviews und Fokusgruppen im Jahr 2012 machten deutlich, dass neben orthopädischen Schäden weitere Merkmale berücksichtigt werden müssen, um die Lebenslage contergangeschädigter Frauen und Männer umfassend abbilden zu können. Hierfür wurden neben den Schädigungsgruppen spezielle Schwerpunktgruppen gebildet. Von den damals betrachteten Schwerpunktgruppen sind in dieser Studie Personen mit Vollerwerbsminderung und mit niedrigem Einkommen nicht abgebildet; in den Schädigungs- und Schwerpunktgruppen werden Zweifachgeschädigte, Vierfachgeschädigte, Gehörlose und Personen mit hoher funktioneller Einschränkung berücksichtigt.

Die Gruppe der Zweifachgeschädigten/Kurzärmer ist am stärksten vertreten; sie schließt jene Contergangeschädigten ein, die ausschließlich Fehlbildungen im Bereich der oberen Extremitäten aufweisen, jedoch keine Phokomelie oder Amelie. Vierfachgeschädigte weisen sowohl an den oberen als auch an den unteren Extremitäten Fehlbildungen auf. Die Gruppe der Gehörlosen nimmt eine Sonderposition ein: die Gehörlosen zeigen – wie schon 2012 festgestellt – in einem geringeren Ausmaß orthopädische Schäden als die Gesamtstichprobe, ihre Problematik liegt in einer erschwerten Kommunikation.

Die Funktionalität wurde mit den Fragen 18 bis 30 des Fragebogens erhoben, die Grundlage bilden das Ausmaß vorhandener Einschränkungen bei der Ausführung von insgesamt 12 Aktivitäten des Alltags heute und im Alter von 20 Jahren. Die Contergangeschädigten konnten für jede Alltagsaktivität jeweils einen von fünf Werten ankreuzen, die den stufenweisen Verlust an Selbstständigkeit dokumentieren. Jede Alternative erhielt einen Punktewert zugewiesen, 0 Punkte für „keine Probleme“, 2 Punkte für „Hilfsmittel notwendig“; maximal 4 Punkte wurden vergeben, wenn „vollständige Hilfestellung“ angekreuzt wurde. Jeder Teilnehmer, jede Teilnehmerin erhielt einen individuellen Gesamtpunktwert. Die maximal zu erreichende Punktzahl betrug $12 \times 4 = 48$; wer diese erreichte, konnte keine Tätigkeit ohne vollständige Hilfestellung ausführen. Auf diese Weise war es möglich, die Funktionalität differenziert darzustellen.

Die Gruppe der Contergangeschädigten mit *hohen* funktionellen Einschränkungen macht etwa ein Fünftel der Stichprobe aus, die große Verletzlichkeit und die Verminderung der Mobilität stehen im Vordergrund. In diese Gruppe sind Personen eingeschlossen, die im oberen Quartil des Funktionalitätsindexes lagen und mindestens 28 Punkte von maximal 48 Punkten erreicht hatten. Das bedeutet, dass bei zwölf Fragen jeweils bei jeder Frage mindestens zwei Punkte oder mehr erreicht wurden. Diese Personengruppe ist in bestimmten Bereichen mit „speziellen Hilfsmitteln“ selbstständig, in anderen jedoch „teilweise“ oder „vollständig“ auf Hilfe angewiesen, um Alltagsaktivitäten auszuführen.

TABELLE 2: SCHWERPUNKTGRUPPEN UND DER JEWELIGE ANTEIL AN DER GESAMTSTICHPROBE

Schwerpunktgruppen (N=926) in %	
Schwerpunktgruppen	Anteil Probanden
Vierfachgeschädigte	15,4
Zweifachgeschädigte, Kurzärmer	42,5
Gehörlose	8,9
Hohe funktionelle Einschränkung	21,8

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

2.4. Stichprobenbeschreibung und Repräsentativität der Expertise

Die Kennwerte der Stichprobe entsprechen in etwa denen der Heidelberger Conterganstudie aus dem Jahre 2012; es finden sich nur geringfügige Abweichungen, wie z.B. mit Blick auf den Familienstand, die sich aber im Zeitverlauf ganz natürlich ergeben. Im Vergleich zur Studie aus dem Jahre 2012 hat sich der Anteil der Erwerbstätigen bei beiden Geschlechtern deutlich vermindert: bei den Männern um 7,3%, bei den Frauen um 14%.

TABELLE 3: STICHPROBENBESCHREIBUNG

Fragebogenstichprobe (N=926)			
	Gesamt	Männer	Frauen
Geschlecht (%)	--	51,1	48,9
Familienstand (%)			
Verheiratet, zusammenlebend	51,4	54,6	48,3
Verheiratet, getrennt lebend; geschieden	17,1	12,0	22,1
Verwitwet	1,4	0,9	1,9
Ledig	30,1	32,5	27,7
Partnerschaft (Ehe und NEL**) (%)	60,6	64,5	57,1
Kinder (%)			
Keine	49,4	50,8	47,6
1-2	39,4	36,8	42,2
> 2	11,2	12,5	10,1
Höchster Schulabschluss (%)			
Hauptschule	21,6	22,0	21,2
Realschule	26,5	23,7	29,3
Fachhochschulreife/ Abitur	44,8	48,2	41,8
Anteil Erwerbstätige (%)	49,7	56,1	43,7

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

In einer ehelichen oder nicht ehelichen Partnerschaft leben 60,6% der männlichen und 57,1% der weiblichen Geschädigten. Nahezu die Hälfte der Betroffenen hat keine Kinder; 36,8% der Männer haben ein oder zwei Kinder, 12,5% drei oder mehr; die entsprechenden Anteile liegen unter den Frauen bei 42,2% bzw. 10,1%.

Auf der Grundlage von Daten der Conterganstiftung zur Geschlechterverteilung und zur Verteilung der Schadenspunkte unter den Betroffenen soll eine Abschätzung der Repräsentativität der Daten versucht werden.

Zunächst stellt sich die Frage, ob eine ausreichende Rücklaufquote erreicht werden konnte. Bei der Probe auf statistische Repräsentativität ($p=0,5$; $d=+/-3$; $t=1,96$) ergab die Berechnung mindestens 739 zufällige Rückläufer ohne Pfadabhängigkeiten. Diese Quote wurde mit 926 auswertbaren Fragebögen erreicht. Die Gruppe der Contergangeschädigten im deutschsprachigen Raum, d.h. in der BRD, in Österreich und der Schweiz wurde von der Conterganstiftung angeschrieben und um Teilnahme gebeten; jeder Proband hatte die gleiche Chance zur Teilnahme. Auch weisen die Rückläufer kein gemeinsames, spezifisches Muster auf.

Verglichen mit den Daten der Stiftung zeigt sich, dass weder bei der Geschlechterverteilung (Grundgesamtheit: männlich 50,5%, weiblich 49,5%; Stichprobe Evaluation: männlich 51,5%, weiblich 48,9%) noch bei der Verteilung der Schadenspunkte Abweichungen von mehr als 3% in den einzelnen Gruppen bestehen (vgl. Tabelle 4).

TABELLE 4: VERGLEICH DES ANTEILS SCHADENSPUNKTE GRUNDGESAMTHEIT ALLER GESCHÄDIGTER UND DER STICHPROBE

Vergleich Anteil Schadenspunkte Grundgesamtheit und Stichprobe

Gesamt absolut	Gesamt in %	Stichprobe absolut	Stichprobe in %
0,01 -19,99	159	6,64	35
20 - 29,99	255	10,64	75
30 - 39,99	351	14,64	99
40 - 49,99	341	14,23	136
50 - 59,99	345	14,39	131
60 - 69,99	297	12,39	116
70 - 79,99	250	10,43	108
80 - 89,99	207	8,64	57
90 - 100	192	8,01	80
Gesamt	2397	100%	837
Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015			

3. Ergebnisse

Die folgenden Aussagen beziehen sich zunächst auf die Ergebnisse der Telefoninterviews und Fokusgruppen; insgesamt handelt es sich um 125 Personen, die persönliche Einschätzungen zu den Auswirkungen des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes getroffen haben. Des Weiteren gehen wir auf Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung, auf Daten, die dem Institut für Gerontologie von der Conterganstiftung zur Verfügung gestellt wurden, sowie auf weitere, von Betroffenen zur Verfügung gestellte Quellen ein.

3.1. Veränderung der Lebenssituation contergangeschädigter Menschen seit Inkrafttreten des 3. Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes und Erhöhung der Renten

Die Contergangeschädigten haben von der Rentenerhöhung profitiert, die für sie eine deutliche finanzielle Entlastung bedeutet, Zukunftsängste mildert und ihnen erlaubt, Selbstständigkeit und Teilhabe durch eine größere Deckung ihrer Bedarfe besser zu sichern.

Durch die verbesserte finanzielle Situation wird auch die Familie entlastet; Assistenz kann in einem gewissen Umfang eingekauft werden, die Betroffenen verwirklichen ein höheres Maß an Selbstbestimmung. Drohende Armut und Pflegeabhängigkeit lassen sich eher abwenden. Auch die Eltern können nun beruhigter auf die Zukunft ihrer Kinder schauen. Diese deutliche Verbesserung im Hinblick auf Selbstständigkeit, Selbstbestimmung, Teilhabe und Lebensqualität wird von den Contergangeschädigten durchweg als eine sehr positive Entwicklung wahrgenommen.

Diese positiven Aspekte des Änderungsgesetzes werden in allen Interviews und Fokusgruppen hervorgehoben; es ergibt sich hier in Teilen ein deutlich positiveres Bild, als dies die Ergebnisse der Fragebögen nahelegen würden.

3.2. Beschreibung der Stichprobe. Veränderungen seit der letzten Befragung 2011/12

Die Conterganstiftung hat dem Institut für Gerontologie dankenswerterweise im Rahmen der Evaluation der Auswirkungen des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes Daten zum Ausmaß der verschiedenen vorgeburtlichen Schädigungen mit Bezug auf die Anzahl der Schadenspunkte zur Verfügung gestellt. Die Daten beziehen sich auf insgesamt 2.397 Leistungsempfänger; davon leben 2.377 in Deutschland und 20 in Österreich. Folgende Bereiche werden berücksichtigt: orthopädische und innere Schäden, Augenschäden, Hals-Nasen-Ohrenschäden. Die Contergangeschädigten werden gemäß der Anzahl Schadenspunkte, die ihnen aufgrund anerkannter *vorgeburtlicher* Schäden zugesprochen wurden, in Gruppen zusammengefasst. Die Zuordnung erfolgt in 10er Schritten und beginnt mit 10 Punkten, sodass 9 Gruppen gebildet werden.

Die folgende Tabelle zeigt die Anzahl Personen, die jeweils den Schadenspunkten in 10er Schritten zugeordnet sind.

TABELLE 5: ZUORDNUNG VON SCHADENSPUNKTEN UND PERSONEN

Punkte	Anzahl Personen
0,01 - 9,99	22
10 - 14,99	53
15 - 19,99	84
20 - 24,99	132
25 - 29,99	123
30 - 34,99	170
35 - 39,99	181
40 - 44,99	178
45 - 49,99	163
50 - 54,99	191
55 - 59,99	154
60 - 64,99	145
65 - 69,99	152
70 - 74,99	136
75 - 79,99	114
80 - 84,99	112
85 - 89,99	95
90 - 94,99	76
95-99,99	58
100	58

Quelle: Daten der Conterganstiftung 2015

Weitere von der Conterganstiftung zur Verfügung gestellte Daten geben Auskunft über die Anzahl der Personen und die prozentuale Häufigkeit des Auftretens von vorgeburtlichen Schäden, die einseitig oder beidseitig in den vier Bereichen: orthopädische und innere Schäden, Augenschäden, Hals-Nasen-Ohrenschäden erkennbar sind. So findet sich beispielsweise in der Gruppe der Contergangeschädigten mit 30 bis 39,99 Punkten (N=351) bei 184 Personen ein Fehlen bzw. eine Funktionslosigkeit des Daumens beidseitig; dies entspricht in dieser Gruppe einem Anteil von 52,42 Prozent. Auf dieser Grundlage kann festgestellt werden, in welcher Weise sich die verschiedenen Schäden in der Gruppe der Contergangeschädigten mit Bezug auf die Anzahl der Schadenspunkte verteilen.

Die folgende Tabelle zeigt einen Ausschnitt aus einer solchen Tabelle; die Anzahl der Schadenspunkte beträgt 50 bis 59,9; das Beispiel bezieht sich auf Schäden der inneren Organe.

TABELLE 6: SCHÄDIGUNGEN IM BEREICH DER INNEREN ORGANE IN DER GRUPPE CONTERGANGESCHÄDIGTER MIT 50 BIS 59,9 PUNKTEN (N=345)

2. Innere Schäden		
Anzahl Personen	%	Diagnose
186	53,91	nach Aktenlage keine inneren Schäden
52	15,07	Schwere Kieferfehlbildung mit Beeinträchtigung der Kaufähigkeit oder entstellender Wirkung
19	5,51	Hodenhochstand doppelseitig
17	4,93	Beckenniere oder Hufeisenniere
16	4,64	Hodenhochstand einseitig
15	4,35	Leistenbruch einseitig
14	4,06	Magenpfortnerkrampf
14	4,06	Fehlen der Gallenblase

Quelle: Daten der Conterganstiftung 2015

In diesen von der Conterganstiftung berichteten Daten finden sich jene Schäden, die in der Medizinischen Punktetabelle aufgeführt sind. Es finden sich in diesen jedoch auch Items, die das Fehlen von Schäden anzeigen: „nach Aktenlage keine orthopädischen Schäden“, „nach Aktenlage keine inneren Schäden“, „nach Aktenlage keine Augenschäden“, „nach Aktenlage keine HNO-Schäden“. Im oben aufgeführten Beispiel zeigen 186 Contergangeschädigte mit 50 bis 59,99 Schadenspunkten (N=345), dies entspricht 53,91 Prozent, keine Schäden der inneren Organe. Es handelt sich bei diesem Item um eine wichtige Information, insbesondere für den Bereich orthopädischer Schäden, denn sie legt nahe, dass bei Ausbildung eines Conterganschadens, auch bei hoher Punktezahl, eine Schädigung im Bereich des Bewegungsapparats nicht zwangsläufig gegeben ist.

Wie der folgenden Abbildung (Abb. 1) zu entnehmen ist, tritt das Merkmal „nach Aktenlage keine der inneren Schäden“ und „nach Aktenlage keine Schäden der Sinnesorgane“ in den Gruppen mit niedrigen Schadenspunkten erwartungsgemäß häufig auf. Dies bedeutet, dass Schäden im Bereich der inneren Organe und der Augen bei Contergangeschädigten mit geringer Punktezahl seltener, mit zunehmender Punktezahl häufiger auftreten.

Das Item „nach Aktenlage keine orthopädischen Schäden“ zeigt in den Gruppen mit geringer bis mittlerer Punktezahl eine geringe Ausprägung. Dies bedeutet, dass orthopädische Schäden in diesen Gruppen in hohem Ausmaß vorhanden sind. Mit zunehmender Anzahl der Schadenspunkte nimmt das Merkmal zu, und dies bedeutet, dass Contergangeschädigte mit einer hohen Anzahl an Schadenspunkten in bis zu 17 Prozent der Fälle keine Schäden im Bereich des Bewegungsapparats aufweisen.

In der folgenden Abbildung (Abb. 1) ist der Zusammenhang zwischen Schadenspunkten und dem Fehlen oder Vorhandensein von Schädigungen in den verschiedenen Bereichen – Bewegungsapparat, innere Organe, Augen, HNO – dargestellt.

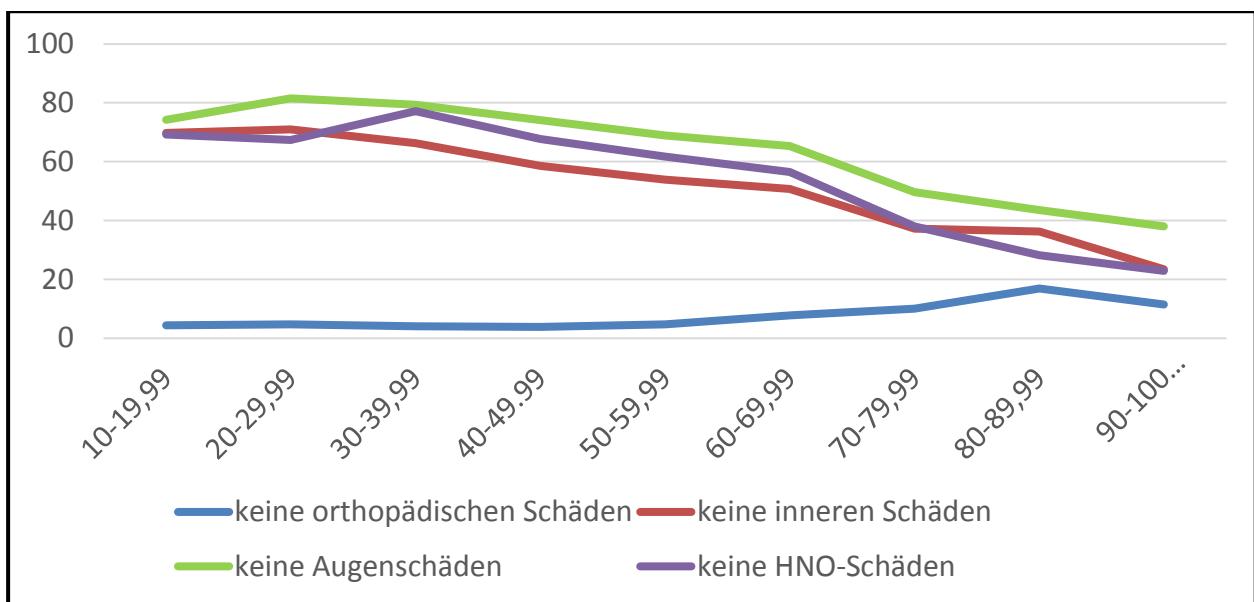


ABBILDUNG 1: SCHADENSPUNKTE UND „NACH AKTENLAGE KEINE SCHÄDEN“ IN %. SCHADENSPUNKTE NACH 10ER GRUPPEN, EVALUATION INSTITUT FÜR GERONTOLOGIE 2015

Quelle: Daten der Conterganstiftung 2015

Der Anteil Contergangeschädigter ohne vorgeburtlichen orthopädischen Schaden erhöht sich mit zunehmender Punktzahl. Während er bei 10 bis 50 Punkten bei etwa vier Prozent liegt, findet sich bei 80 bis 90 Schadenspunkten ein Anteil von 16,9 Prozent. Dieser Anstieg ist der Tatsache geschuldet, dass unterschiedliche vorgeburtliche Schädigungen einer hohen Punktzahl zugeordnet sind: beispielsweise werden 40 Schadenspunkte für schwere orthopädische Schäden wie Amelie oder Phokomelie vergeben, 60 Punkte für Gehörlosigkeit beidseits oder Blindheit beidseits. Letztere treten häufig in Kombination mit einer Lähmung der Gesichtsmuskeln auf (Facialisparese). Dies bedeutet, dass mit vorgeburtlicher Schädigung der Sinnesorgane eine hohe Punktzahl erreicht werden kann, ohne dass wesentliche vorgeburtliche orthopädische Schäden vorliegen. Die Funktionalität, deren zunehmender Verlust den Alltag der Betroffenen in wachsendem Maße einschränkt, wird nur unzureichend durch das derzeit angewendete System der Schadenspunkte abgebildet.

3.3. Gehörlose

In der Heidelberger Conterganstudie (2012) konnte gezeigt werden, dass gehörlose Menschen (N=47) nur etwa halb so oft orthopädische Schäden zeigen wie die Gesamtstichprobe; Wirbelsäulenschäden treten bei gehörlosen Menschen im Vergleich zur Gesamtstichprobe etwas häufiger auf. Erkrankungen und Fehlbildungen der inneren Organe treten häufiger auf als in der Gesamtstichprobe, wie der folgenden Abbildung (Abb. 2) entnommen werden kann.

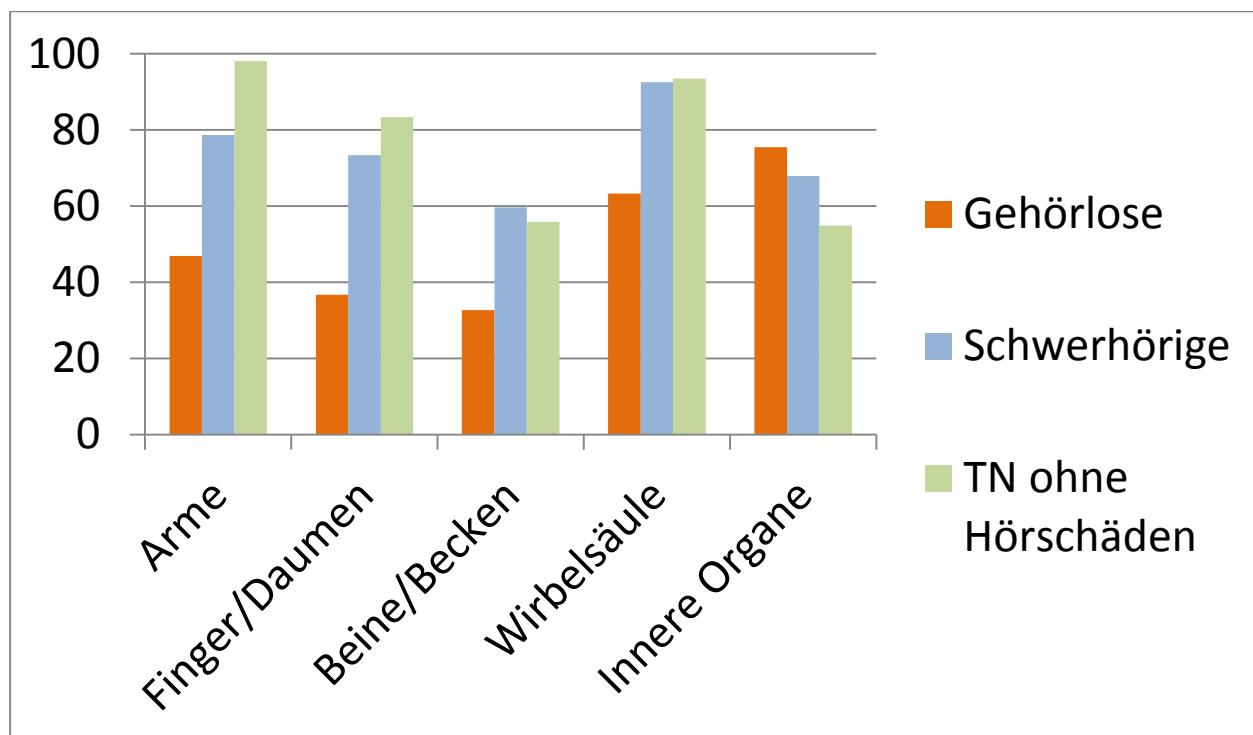


ABBILDUNG 2: VORGEBURTLICHE FEHLBILDUNGEN UND SCHÄDEN IN VERSCHIEDENEN ORGANSYSTEMEN BEI GEHÖRLOSEN, SCHWERHÖRIGEN UND TEILNEHMERN OHNE HÖRSCHÄDEN

Quelle: Eigene Daten, Heidelberger Studie 2012

Contergangeschädigte Menschen mit einer *hohen* Anzahl von Schadenspunkten bilden eine heterogene Gruppe im Hinblick auf das Auftreten von vorgeburtlichen orthopädischen Schäden oder Schäden im Kopfbereich. An der Evaluation haben N= 82 Gehörlose teilgenommen (insgesamt sind 212 Contergangeschädigte mit Taubheit beidseits durch die Stiftung anerkannt). Ihre spezifischen Bedarfe unterscheiden sich deutlich von jenen der anderen Mitglieder der Stichprobe; sie beziehen sich weniger auf Mobilität und auf den Verlust von Funktionalität, sondern vielmehr auf die fehlenden Möglichkeiten der Kommunikation und deren Kompensation.

3.4. Vorgeburtliche Schäden und Folgeschäden

Die körperlichen Veränderungen schreiten den Aussagen der contergangeschädigten Frauen und Männer zufolge sehr schnell voran: die Betroffenen haben das Gefühl, dass sich die Alternsprozesse in den Jahren seit der letzten Befragung (2011/12) stark beschleunigt haben. Viele nehmen nun die Gelegenheit wahr, die Arbeitszeit zu verkürzen oder in den Ruhestand zu gehen, sofern es die finanziellen Verhältnisse erlauben, um sich mehr zu schonen, Schmerzen zu lindern und Funktionen länger zu erhalten. Manche erwägen, einen längeren unbezahlten Urlaub zu nehmen, um sich zu erholen und um Zeit für notwendige Therapien zu finden. In der Heidelberger Conterganstudie (2012) waren 62,5 Prozent der Stichprobe berufstätig, die 2015 erhobenen Daten weisen einen Anteil von 49,7 Prozent als berufstätig aus.

In Abbildung 3 sind die prozentualen Anteile der von der Conterganstiftung genannten vorgeburtlichen Schäden im Bereich der Arme und der Wirbelsäule in Abhängigkeit von den Schadenspunkten in 10er Schritten dargestellt.

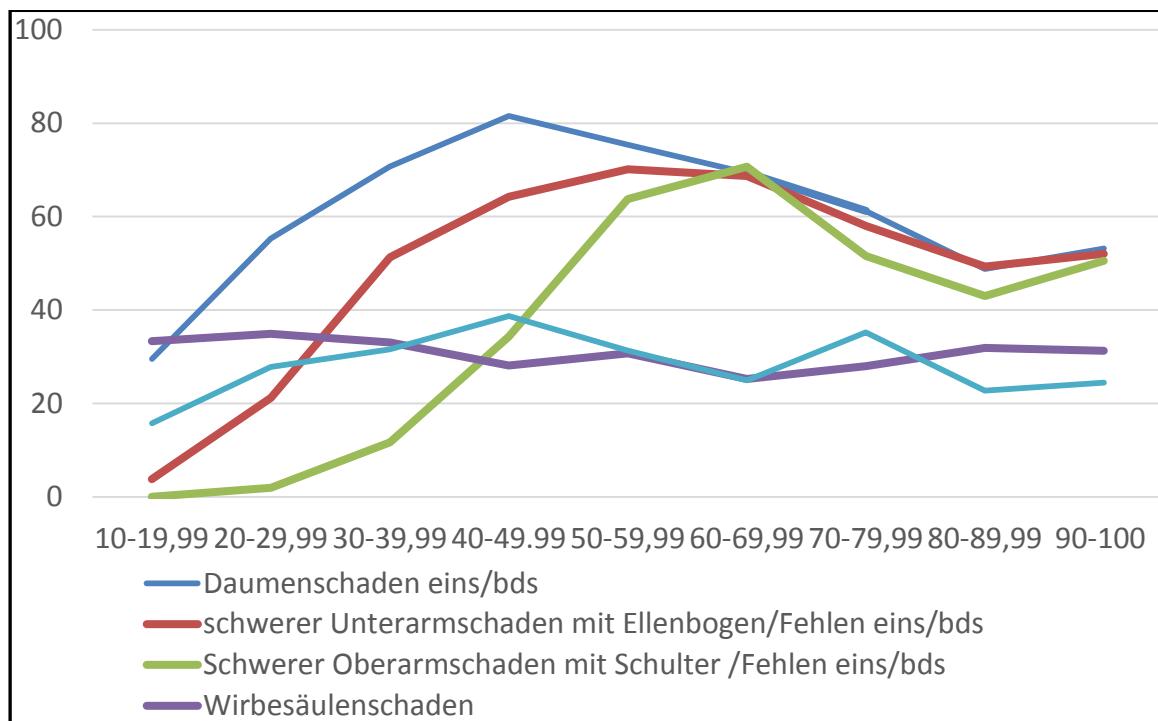


ABBILDUNG 3: VORGEBURTLCHE SCHÄDEN IM BEREICH DER OBEREN EXTREMITÄTEN UND DER WIRBELSÄULE. ANTEILE IN PROZENT FÜR SCHADENSPUNKTE IN 10ER SCHRITTEN

Quelle: Daten der Conterganstiftung 2015

Während sich der Anteil der Betroffenen mit vorgeburtlichen Schäden der Arme im Laufe der vergangenen 50 Jahre kaum verändert hat, liegt der Anteil der Betroffenen mit einem schweren Wirbelsäulenschaden 50 Jahre später, wie die Ergebnisse der Heidelberger Conterganstudie (2012) zeigen, bei 91,7 Prozent. Dieser Zuwachs von etwa 60 Prozent in der Stichprobe entspricht den Folgeschäden, die sich im Lebenslauf entwickelt haben und die alle Contergangeschädigten in unterschiedlichem Ausmaß betreffen.

Für Contergangeschädigte mit einer geringeren Anzahl an Schadenspunkten sind die Rente wie auch deren Erhöhung entsprechend geringer, da ausschließlich vorgeburtliche Schäden berücksichtigt werden; der Verlust der Funktionalität in den vergangenen Jahrzehnten wird hingegen nicht abgebildet. Contergangeschädigte mit nur geringen vorgeburtlichen orthopädischen Schäden haben meist ein weitgehend normales Leben geführt, was zum Teil allerdings mit einer vergleichsweise höheren körperlichen Belastung einherging. Ein hoher Anteil von ihnen entwickelte im Laufe der Jahre schwere Schäden sowohl in den vorgeburtlich geschädigten Bereichen – im Sinne einer Zunahme der bestehenden Schädigung – als auch – im Sinne von Folgeschäden – in ursprünglich gesunden Körperarealen. Die Personengruppe mit niedriger Punktzahl zeigt einen erheblichen Verlust an Funktionalität aufgrund von Folgeschäden.

Die deutliche Verschlechterung der Funktionen vorgeburtlich geschädigter Bereiche und die ausgeprägte Entwicklung von Folgeschäden durch Fehlbelastung treten bei Contergangeschädigten früh in Erscheinung. Die Contergangeschädigten sind heute in der Altersgruppe der 50- bis 55-Jährigen, ihr Körperzustand kann jedoch verglichen werden mit jenem der Altersgruppe der 80-Jährigen. Rasch fortschreitende Alternsprozesse scheinen sich bei ihnen sehr viel früher als in der Gesamtbevölkerung einzustellen. Welche Erklärung gibt es dafür?

Gesunde junge Menschen zeigen eine physiologische Reserve ihres Organismus, die das Zehnfache der im Alltag benötigten Funktion betragen kann. Dadurch ist das Individuum in der Lage, auch extremen Anforderungen entsprechen zu können. Ab dem 30. Lebensjahr beginnen physiologische Alternsprozesse wirksam zu werden, das bedeutet, dass bis zum 70. oder 80. Lebensjahr die Funktionszellen des Organismus – beispielsweise Leberzellen, Muskelzellen, Nervenzellen – abgebaut und durch Bindegewebe oder Fettzellen ersetzt werden in einer Größenordnung von durchschnittlich 0,5 bis 1,5 Prozent pro Jahr, wobei es hier erhebliche interindividuelle Unterschiede gibt. Im hohen Alter erfolgt dieser Verlust an Funktionszellen rascher. Gesunde Menschen spüren zunächst nichts von diesem Zellabbau und Funktionsverlust der einzelnen Organe, da sie den Verlust mit ihren physiologischen Reserven kompensieren. Wenn diese Reserven deutlich abgebaut oder erschöpft sind, kann zwar noch ein relativ normales Leben geführt werden, allerdings nur im geschützten Umfeld, d.h. es dürfen keine zusätzlichen Belastungen wie besondere körperliche oder psychische Belastungen oder Erkrankungen auftreten, denn diese können zu einer Dekompensation des Organismus führen. Weitere Belastungen und Dekompensationen führen – bei weitgehend erschöpften physiologischen Reserven – zu weiteren Funktionsverlusten und Behinderungen; dieser Prozess kann vor allem im höheren Alter beobachtet werden. Im Alter wird bei Erkrankungen die noch vorhandene physiologische Reserve mittels biologischer Einflussfaktoren eingeschätzt: zu diesen gehören das Alter, die Begleit- oder Vorerkrankungen, die Medikation.

Contergangeschädigte Menschen beginnen aufgrund der vorgeburtlichen Einwirkung von Contergan, einer Substanz mit ausgeprägter toxischer Wirkung auf den Organismus, ihr Leben mit Behinderungen und einem Defizit im Bereich der physiologischen Reserven. Sie können schweren Anforderungen nicht in gleicher Weise wie ein gesunder Mensch begegnen. Der physiologische Alternsprozess läuft bei ihnen in gleicher Weise ab wie in der nicht betroffenen Gesamtbevölkerung, doch er führt wegen der viel geringeren physiologischen Reserven deutlich früher zu Dekompensationen, zu Funktionsverlusten und weiterer Behinderung.

Contergangeschädigte Menschen entwickeln seit ihrer Jugend *Strategien*, die verringerten physiologischen Reserven zu kompensieren, die in der Gesamtbevölkerung erst in einem deutlich höheren Alter zu beobachten sind. Es handelt sich um folgende Strategien:

- (a) *Anpassung* an körperliche Veränderungen mit einer Veränderung von Zielen, Ansprüchen und Erwartungen;
- (b) *Optimierung* mit einer Stärkung und Nutzung vorhandener, verbliebener Ressourcen;

(c) *Kompensation*, verbunden mit dem Versuch, neue Fertigkeiten oder Bewegungsmuster zu entwickeln und durch Training funktionelle Verluste auszugleichen.

Aufgrund ihrer Schädigung und der früh erschöpften physiologischen Reserven erreichen contergangeschädigte Menschen viel früher ihre körperlichen Grenzen. Es treten Funktionsverluste, zusätzliche Behinderungen und im Bereich der inneren Organe Erkrankungen auf, die in der Gesamtbevölkerung erst 20 bis 30 Jahre später zu beobachten sind. Dies hat die Befragung im Rahmen der Evaluation eindeutig ergeben. Schmerzen, Verringerung der körperlichen Belastungsfähigkeit und Einschränkungen der Mobilität bestimmen den Alltag dieser vergleichsweise jungen Personengruppe. Dabei fällt auf, dass die genannten Einschränkungen und Beschwerden zum heutigen Zeitpunkt *alle Betroffenen* in mehr oder weniger gleichem Ausmaß betreffen. Das bedeutet auch, dass die stark ausgeprägte Heterogenität im Hinblick auf vorgeburtliche Schäden, die sich in der unterschiedlichen Bepunktung niederschlägt, in diesen Merkmalen nicht erkennbar ist. Schmerzen, Funktions einschränkungen, verminderte körperliche Belastungsfähigkeit finden sich in *allen* Gruppen; auch die Betroffenen mit niedriger Punktzahl zeigen inzwischen ein hohes Maß an Einschränkungen, die auch bei ihnen den erworbenen geringen physiologischen Reserven geschuldet sind.

Eine Gruppe Contergangeschädigter ist von regelmäßigen finanziellen Leistungen ganz ausgeschlossen: Contergangeschädigte mit weniger als 10 Schadenspunkten; diese beziehen keine Rente. Da sie nur geringe vorgeburtliche Schädigungen zeigen, haben auch sie ein weitgehend normales Leben geführt und sich körperlich vergleichsweise stark belastet. Bei den meisten liegen heute ausgeprägte Folgeschäden mit Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Funktionalität vor. Dieser Gruppe von Contergangeschädigten wie auch jenen mit einer geringen Punktzahl sollte nach Auffassung der Verfasser der Expertise größere Aufmerksamkeit geschenkt werden, denn auch bei ihnen liegen Gefährdungen aufgrund von Funktionsverlusten vor. Es handelt sich nach Angaben der Stiftung um 22 Personen, die keine Rente beziehen, und um weitere 402 Personen, deren Schadenspunkte unter 30 liegen und die eine Rente von bis zu 1.700 € beziehen.

Die Liste der vorgeburtlichen bzw. der analog zu wertenden Schäden wurde im Laufe der Jahre erweitert; so wurden das Carpatunnel Syndrom anerkannt und die fehlende Anlage oder Fehlbildung des Gleichgewichtsorgans einseitig oder zweiseitig in die Medizinische Punkteliste aufgenommen. Viele Betroffene haben eine Erhöhung der Schadenspunkte wegen ursprünglich nicht diagnostizierter und daher nicht anerkannter (bzw. nicht analog gewerteter) Schäden beantragt.

In Abbildung 4 ist die Veränderung der Verteilung der Schadenspunkte dargestellt. Im Fragebogen zur Evaluation 2015 wurde die Anzahl der Schadenspunkte mit den Fragen 9: „Wie viele Schadenspunkte erhielten Sie bei der erstmaligen Feststellung eines Contergangeschadens (Erstbepunktung)?“ und 10: „Wie viele Schadenspunkte weisen Sie heute auf?“ erhoben. Die Frage 9 wurde von N= 767, die Frage 10 von N= 837 Teilnehmern beantwortet.

Die Gruppen mit einer geringeren Anzahl von Schadenspunkten sind kleiner geworden zu gunsten der Gruppen mit einer höheren Anzahl von Schadenspunkten. Mit 37 Punkten ist der Zuwachs am größten in der Gruppe mit 80 bis 89,9 Schadenspunkten. In die Gruppe mit 90 bis 100 Schadenspunkten fallen heute 80 Personen, 29 Personen mehr als bei Erstbepunktung. In diesem Ergebnis spiegelt sich eine verbesserte und präzisere Erfassung der vorgeburtlichen Schädigungen durch die Conterganstiftung wider, die möglicherweise auf das positive Ergebnis von Revisionsverfahren zurückzuführen ist.

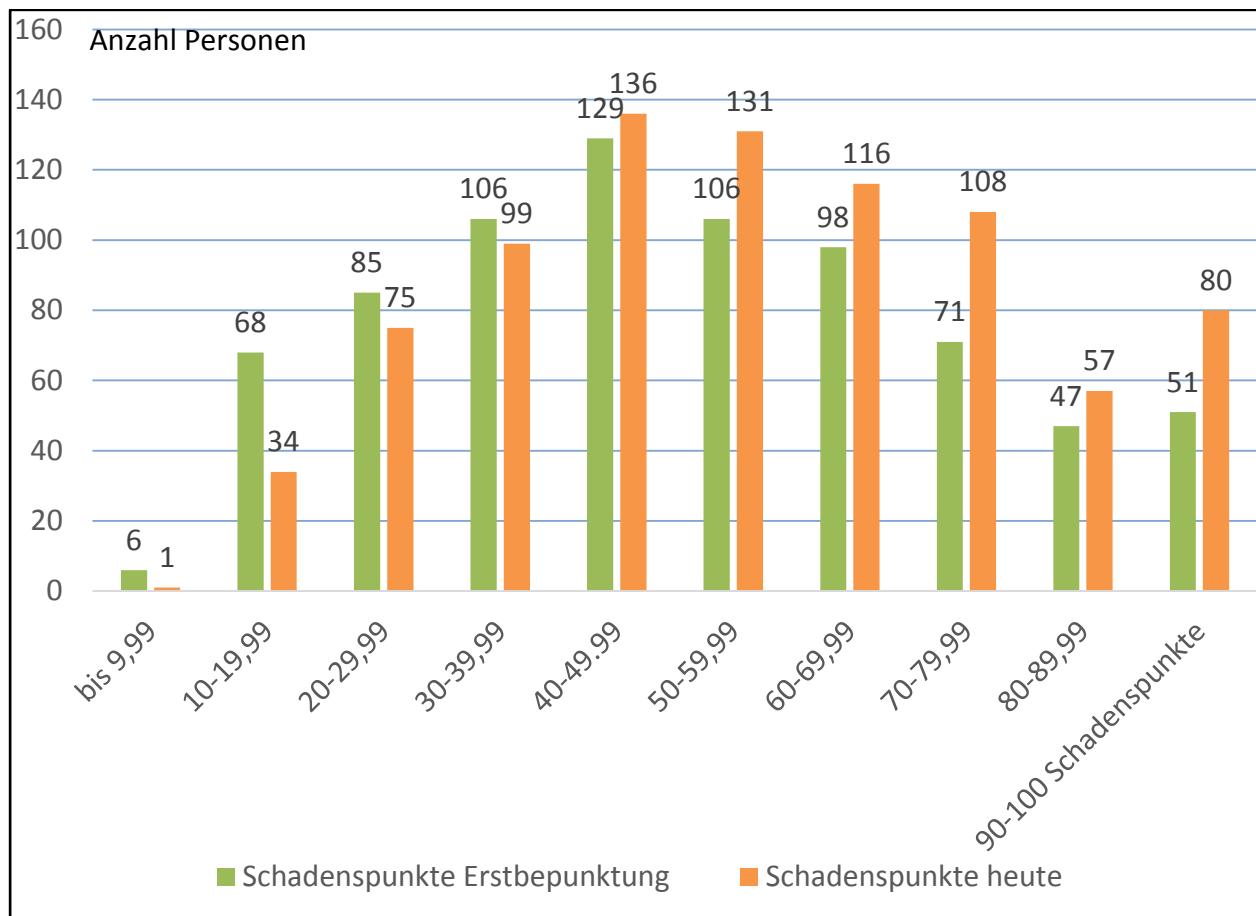


ABBILDUNG 4: VERGLEICH DER SCHADENSPUNKTE BEI ERSTERHEBUNG UND HEUTE. ANZAHL PERSONEN PRO SCHADENSPUNKTE IN 10ERSCHRITTEN.

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015, Fragen 9 und 10 des Fragebogens

3.5. Schmerzen

Bei Contergangeschädigten können Schmerzen sehr unterschiedliche Ursachen haben, die sich in vielen Fällen summieren. Die vorgeburtlichen orthopädischen Schäden führen infolge von Über- und Fehlbelastung durch Kompensation zu einer vermehrten Ausbildung von Arthrosen in den Gelenken. Bandapparat und Muskulatur sind mitbetroffen; es bilden sich sehr schmerzhafte Muskelverspannungen aus, die die Beweglichkeit einschränken. Wegen der täglichen Fehlbelastung durch Bewegungsmuster, die die bestehenden Schädi-

gungen ausgleichen sollen, werden auch gesunde Körperbereiche in Mitleidenschaft gezogen, sodass eine sekundäre Schädigung erfolgt: es bilden sich sogenannte Folgeschäden aus. Schmerzen, die bei Folgeschäden auftreten, unterscheiden sich dabei nicht von Schmerzen, die in vorgeburtlich geschädigten Arealen langfristig auftreten. Es treten Schmerzen hinzu, die durch die Kompression von peripheren Nerven entstehen, beispielsweise als Folge arthrotischer Prozesse im Bereich der Wirbelsäule: diese Schmerzen gehören zu den schwersten Schmerzsymptomen.

In der Stichprobe dieser Expertise (2015) geben 80,6 Prozent der Contergangeschädigten an, an Schmerzen zu leiden. Im Fragebogen wurde zusätzlich die Frage nach der *Ausprägung* der Schmerzen gestellt. Die Ergebnisse der Befragung zu Schmerzen allgemein sowie auch zu erheblichen/schweren Schmerzen sind in der folgenden Abbildung dargestellt.

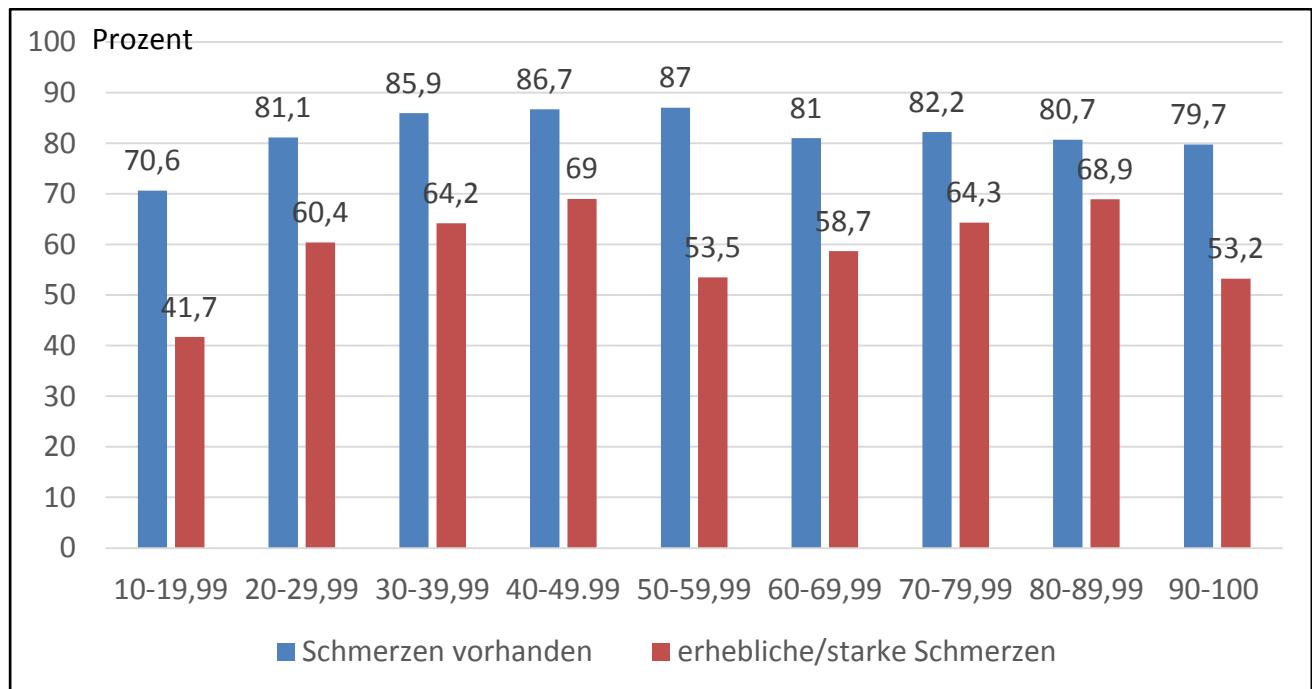


ABBILDUNG 5: SCHMERZEN VORHANDEN, ERHEBLICHE/STARKE SCHMERZEN IN % (N=820)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

In der Verteilung von Schmerzen innerhalb der einzelnen Gruppen nach Schadenspunkten zeigt sich eine zunehmende Homogenisierung der Stichprobe. Die Betroffenen mit 10 bis 19,99 Schadenspunkten geben zu 70 Prozent an, an Schmerzen zu leiden. Der höchste ermittelte Anteil an Schmerzpatienten findet sich bei den Betroffenen mit 30 bis 60 Schadenspunkten, er liegt bei 86 bis 87 Prozent.

Der Anteil jener Contergangeschädigten, die unter erheblichen/schweren Schmerzen leiden, liegt in der Gruppe mit 10 bis 10,99 Schadenspunkten bereits bei 42 Prozent, bei 20 bis 100 Schadenspunkten ergibt sich ein Durchschnittswert von 61,5 Prozent. Contergangeschädigte zeigen mit zunehmender Punktezahl auch eine deutliche Zunahme im Grad ihrer vorgeburtlichen Schädigungen im Arm- und Beinbereich. Die Intensität der Schmer-

zen lässt sich nicht allein auf vorgeburtliche Schäden zurückführen; ihre Ursache liegt ebenso in zusätzlichen Folgeschäden.

Nach 50 Jahren leidet die Mehrheit aller Contergangeschädigten, die an der Befragung teilgenommen haben, an Schmerzen auf einem vergleichbaren hohen Niveau; die Intensität der Schmerzen lässt keinen Zusammenhang mit unterschiedlichen Graden vorgeburtlicher Schädigung erkennen. Die Folgeschäden gleichen mit Blick auf dieses Merkmal vorgeburtliche Unterschiede weitgehend aus und führen damit zu der genannten Homogenisierung der Stichprobe.

Auf die Frage an die Schmerzpatienten, ob sie in Behandlung bei einem Schmerztherapeuten seien, antworteten insgesamt N= 743 Betroffene. N= 187 Personen antworteten mit „ja“, das entspricht einem Viertel der Schmerzpatienten. Dieser geringe Anteil zeigt, dass auch für Contergangeschädigte eine erhebliche schmerztherapeutische Unterversorgung besteht.

N= 160 Personen gaben an, keinen geeigneten Therapeuten gefunden zu haben, N= 56 Personen nannten als Gründe für eine mangelhafte schmerztherapeutische Versorgung die fehlende Unterstützung der Krankenkassen bei der Suche nach einem Schmerztherapeuten sowie bei der Finanzierung spezifischer schmerztherapeutischer Leistungen. Offenbar gibt es Defizite in der Kommunikation mit den Krankenkassen: das Prozedere der Antragstellung im Hinblick auf spezifische schmerztherapeutische Methoden ist den Betroffenen nicht ausreichend bekannt. In diesem Bereich (Antragstellung, Suche nach geeigneten Schmerztherapeuten) wäre eine Hilfestellung durch die Conterganstiftung wichtig.

Des Weiteren wurden folgende Gründe für eine unzureichende schmerztherapeutische Versorgung angegeben: (1) Das Vorliegen von Angst vor Ärzten. Diese Angst ist den Aussagen der Contergangeschädigten zufolge auf hoch belastende Erfahrungen in Kliniken und Heimen, die noch heute das Verhalten von Betroffenen bestimmen, zurückzuführen. Allerdings geben viele Contergangeschädigte an, einen guten Hausarzt oder Facharzt und/oder Physiotherapeuten zu haben, der sie kompetent versorgt. (2) Manche berichten Schmerzen, weisen aber zugleich darauf hin, dass eine spezielle Schmerztherapie noch nicht nötig sei; man könne sich noch ohne eine solche Therapie helfen. (3) Viele haben sich mit ihren Schmerzen abgefunden und betonen, dass sie mit diesen Schmerzen leben müssten.

Eine detaillierte Befragung zu den angewendeten Methoden zur Schmerzbekämpfung hat in der Evaluation nicht stattgefunden. Die Befragung in der Conterganstudie 2012 hatte ergeben, dass nur etwa die Hälfte der Betroffenen Arzneimittel zu sich nehmen, am häufigsten wurden Analgetika und Antirheumatika genannt. Weit häufiger werden nicht-medikamentöse Verfahren zur Schmerzbekämpfung angewendet, dazu gehören Krankengymnastik und Massage, die von etwa 80 Prozent der Schmerzpatienten aufgeführt wurden; es folgen alternative Methoden wie Lymphdrainage und Osteopathie, sie wurden von etwa 40 Prozent genannt, sowie Akupunktur, die von etwa 30 Prozent als hilfreich empfunden wurde. Dieser Bedarf war 2012 nur bei einem Teil der Contergangeschädigten ge-

deckt; wir gehen davon aus, dass dieser Bedarf heute aufgrund der Gesetzesänderung gedeckt ist.

Die Angst vor Medikamenten liegt bei vielen Contergangeschädigten verständlicherweise vor. Ihre positive Erfahrung mit unterstützenden Maßnahmen wie Physiotherapie, Balneotherapie, rehabilitative Verfahren entspricht den Vorgaben des WHO-Stufenschemas. Letzteres teilt Schmerzzustände in drei Stufen ein; für jede Stufe wird nicht nur eine Systematik der Analgetika empfohlen, darüber hinaus sind bedarfsadaptiert unterstützende Maßnahmen beschrieben, die durch aktive oder passive Bewegung, Massage oder optimale Lagerung der Patienten Schmerzen zusätzlich reduzieren. Als eine dritte Komponente der Schmerztherapie gilt die Co-Medikation, die einerseits die Nebenwirkungen der Analgetika mildern soll; andererseits werden gezielt Antidepressiva zur Unterstützung der Schmerzmedikation und für eine bessere Schmerzbewältigung eingesetzt.

3.6. Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit

Ein weiteres Problem, das bereits 2012 in der Heidelberger Conterganstudie thematisiert wurde, ist die kontinuierlich ansteigende Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit. Damals wurde darauf hingewiesen, dass die körperliche Belastbarkeit in den vergangenen Jahren deutlich abgenommen habe und die notwendigen Ruhephasen bis zur Erholung nach körperlicher Belastung deutlich länger geworden seien.

Im Kontext des vorliegenden Gutachtens wurde eine Einschätzung der Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit für drei Zeitpunkte erbeten:

- vor 30 Jahren,
- vor 4 Jahren,
- heute.

Die Ausprägungen erheblich/schwer in Prozent sind in Abbildung 6 dargestellt.

Diese rasch voranschreitende Verminderung der körperlichen Belastbarkeit führt bei den Betroffenen zu einer Verminderung der körperlichen Aktivitäten wie auch zu einem deutlich erhöhten Bedarf an Unterstützung und Assistenz im Alltag. Zudem stellt diese eine Gefährdung der Teilhabe dar.

Der folgenden Abbildung kann entnommen werden, dass sich dieser Prozess in den vergangenen vier Jahren *deutlich beschleunigt* hat.

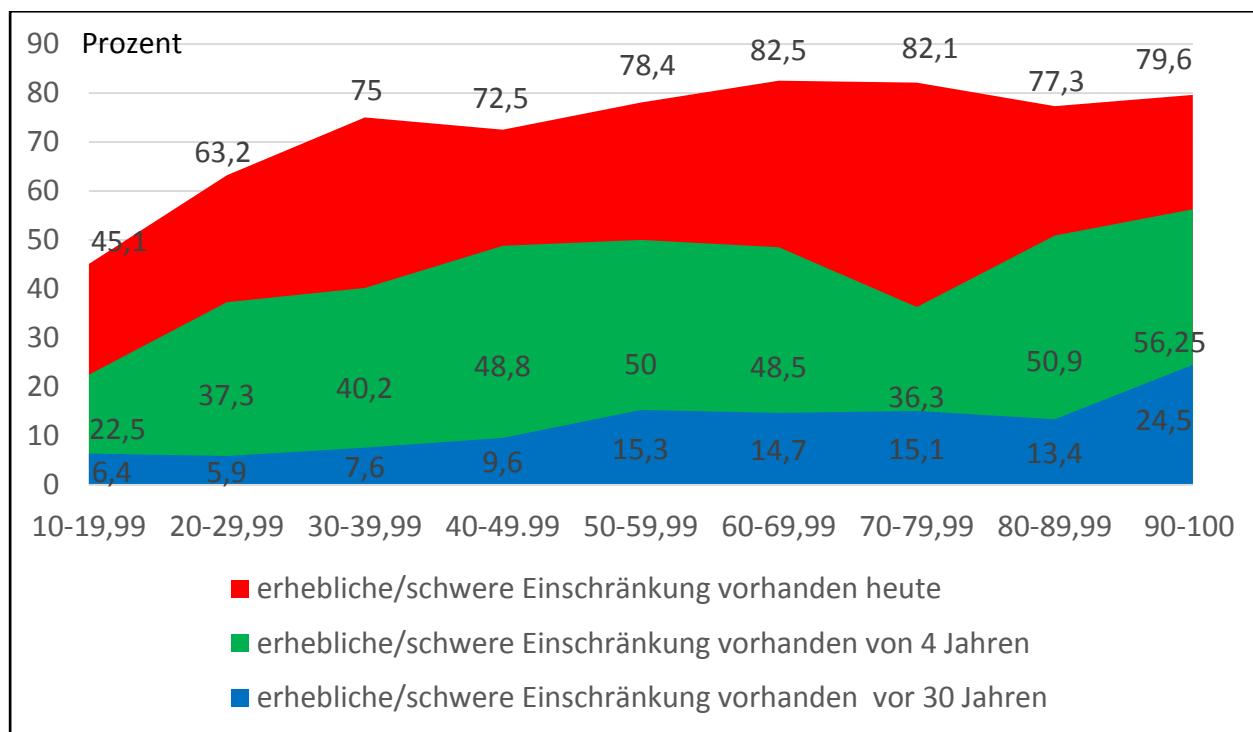


ABBILDUNG 6: ERHEBLICHE/SCHWERE EINSCHRÄNKUNG DER KÖRPERLICHEN BELASTBARKEIT ÜBER 30 JAHRE IN PROZENT. (N=832)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

3.7. Veränderung der Funktionalität in 30 Jahren

Das Zusammenwirken von Schmerzen, von Verminderungen der körperlichen Belastbarkeit, von Muskelschwäche und Verspannungen sowie von Einschränkungen der Beweglichkeit führt zu einer deutlich verminderten Funktionalität. Dabei sind in wachsendem Maße auch die Kompensationsreserven betroffen: diese gehen nach und nach zurück, so dass die Kompensation bestehender Einschränkungen immer schlechter gelingt und zudem die körperliche Verletzlichkeit deutlich ansteigt. Dies wirkt sich auf den spezifischen Hilfe- wie auch auf den Assistenzbedarf aus.

Eine Verringerung der Beweglichkeit und in deren Folge die Abnahme der Selbstständigkeit im Alltag bilden sich in den Ergebnissen der Befragung ab. Die Funktionalität wurde für zwei Zeitpunkte eingeschätzt. Frage 18 lautet: „Weisen Sie Einschränkungen in der Ausführung von Alltagsaktivitäten auf? a) Im Alter von 20 Jahren und b) heute?“. Dabei wurde davon ausgegangen, dass zum erstgenannten Zeitpunkt – verglichen mit den anderen Zeitpunkten des individuellen Lebenslaufs – die körperliche Leistungsfähigkeit am stärksten ausgebildet war. Mit einem Katalog von zwölf Fragen konnten zudem die wichtigsten Aktivitäten im Alltag dokumentiert werden. Es wurde nach möglichen Problemen bei der Ausführung folgender Aktivitäten gefragt:

1. Duschen
2. Ankleiden
3. Toilettengang
4. Gehen
5. Treppensteigen
6. Kleine Besorgungen erledigen, Arztbesuche
7. Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel
8. Autofahren
9. Zubereiten von Mahlzeiten
10. Reinigen der Wohnung
11. Nutzung des Telefons
12. Nutzung des PC oder vergleichbare Eingabegeräte vor 30 Jahren

Für die Beantwortung konnten die Teilnehmer zwischen folgenden Werten wählen, die den Grad der Einschränkung von Funktionalität operationalisieren:

Werte = 0: keine Probleme

Werte = 1: erhöhter Zeitaufwand

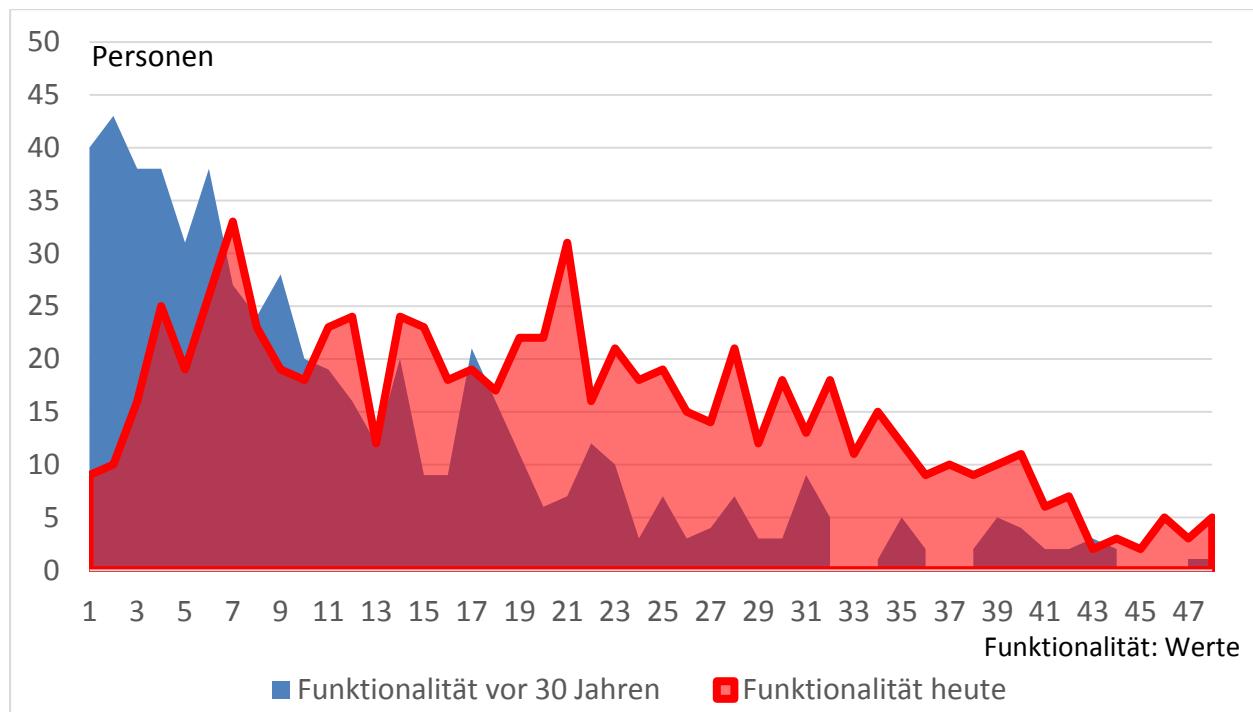
Werte = 2: Hilfsmittel notwendig

Werte = 3: teilweise Hilfestellung

Werte = 4: vollständige Hilfestellung

Pro Person kann maximal ein Wert von $12 \times 4 = 48$ erreicht werden, wenn keine der genannten Aktivitäten – auch nicht in Teilen – selbstständig ausgeführt werden kann. Je höher der Wert ist, desto höher ist das Ausmaß der Einschränkungen.

In der folgenden Abbildung ist den einzelnen Werten die Anzahl der Personen zugeordnet, die vor 30 Jahren / heute den jeweiligen Wert erreicht haben.



ABBLIDUNG 7: FUNKTIONALITÄT VOR 30 JAHREN UND HEUTE. GESAMTSTICHPROBE (N=926)
ANZAHL PERSONEN, DIE JEWELLS WERTE VON 1-48 ERREICHT HABEN

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Ein Wert von 0 bedeutet, dass der Proband alle Aktivitäten vollständig und selbstständig ausführen kann. Vor 30 Jahren konnten – folgt man den Selbstauskünften – 357 Betroffene ein solcherart operationalisiertes selbstständiges Leben führen. Heute sind es dagegen nur noch 188 Personen.

Ein Wert zwischen 1 und 20 dokumentiert eine gut erhaltene Selbstständigkeit. Heute findet sich eine deutlich geringere Anzahl von Contergangeschädigten in diesem Wertebereich, als noch zum Zeitpunkt vor 30 Jahren. Zugleich ist eine deutlich höhere Anzahl von Contergangeschädigten im Wertebereich von 20 bis 40 zu finden. Dies bedeutet, dass sich in den vergangenen 30 Jahren eine deutliche Abnahme der Funktionalität und damit der Selbstständigkeit im Alltag entwickelt hat.

3.8. Spezifische Bedarfe

Einen zentralen Diskussionsgegenstand des Gutachtens bildet die Frage, was unter „spezifischem Bedarf“ zu verstehen ist und wie entsprechende Ansprüche am besten gedeckt werden können. In den Interviews mit Contergangeschädigten wie auch in den Gesprächen mit Mitgliedern des Vorstands der Conterganstiftung zeigte sich, dass gerade im Hinblick auf die Definition dessen, was unter „spezifischem Bedarf“ zu verstehen ist, wie auch auf die Deckung des spezifischen Bedarfs Klärungs- und Regelungsnotwendigkeit besteht. Die Beurteilung, welche spezifischen Bedarfe in einer konkreten Situation gegeben sind und wie sich diese am besten erfüllen lassen, erweist sich als sehr schwierig und ist auf Seiten der Conterganstiftung nicht selten mit einer Restunsicherheit verbunden, ob ein Antrag

tatsächlich korrekt beschieden wurde; von Seiten der Contergangeschädigten wird nicht selten die Aussage getroffen, dass sich das Antragsverfahren über einen zu langen Zeitraum erstrecke und dass man mit der getroffenen Entscheidung nicht wirklich zufrieden sei. Bisweilen wird der Conterganstiftung von Contergangeschädigten auch willkürliches Entscheiden unterstellt, was die Stiftung mit dem Hinweis auf eine hochkomplexe Materie zurückweist: derartige Entscheidungen erforderten auf Seiten der Stiftung, so Stiftungsvertreter in den Interviews, hohe Expertise, weiterhin eine tiefgreifende Auseinandersetzung mit dem jeweiligen Antrag und schließlich eine Entscheidungsfindung mit Blick auf die Frage, inwieweit Ansprüche durch Sozialleistungsträger befriedigt werden können.

Die Conterganstiftung kann zahlreiche Beispiele für hochkomplexe Entscheidungssituationen anführen, die in vielen Fällen dadurch an Komplexität gewinnen, dass eine verbindliche Operationalisierung des Begriffs „spezifischer Bedarf“ noch nicht erfolgt ist und vermutlich auch nicht in letzter Konsequenz vorgenommen werden kann. Denn die Heterogenität der Kompetenz- und Schädigungsformen, ebenso wie jene der Lebenslagen und Umweltbedingungen ist so stark ausgeprägt, dass verallgemeinernde Aussagen über spezifische Bedarfe nur mit Vorsicht getroffen werden können. Es kommt hinzu, dass sich im weiteren Altersprozess die Relation von Vulnerabilität und Kompensationsreserven mehr und mehr verschiebt: Folgeschäden an den Gelenken jener Gliedmaßen, die bislang als Kompensationshilfen dienten, führen dazu, dass die Vulnerabilität weiter zunimmt und zugleich die Kompensationsressourcen zurückgehen, womit nicht nur weitere Einbußen der Selbstständigkeit verbunden sind, sondern auch eine Zunahme an spezifischen Hilfebedarfen – wobei sich dieser Zuwachs an spezifischen Hilfebedarfen je nach spezifischer Verletzlichkeitszunahme, je nach spezifischer Ressourcenabnahme sehr verschiedenartig darstellt.

Die Positivliste und die Negativliste werden von Vertretern der Conterganstiftung in den Interviews als ein Instrument zur Orientierung erleichterung im Hinblick auf die Antragstellung durch Contergangeschädigte und die Bewertung des Antrags durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stiftung gedeutet. Diese Listen spiegeln mithin im Verständnis der Conterganstiftung Erfahrungswerte wider, die sich in zahlreichen Antragsverfahren ausgebildet haben.

Die Reduzierung der spezifischen Bedarfe auf medizinische Bedarfe empfinden die Betroffenen als ungerecht und nicht nachvollziehbar, die Zuteilung der Leistungen (siehe Positiv- und Negativkatalog) wird häufig als willkürlich empfunden, es bestehet, so lautet der Vorwurf, keine ausreichende Transparenz in der Entscheidungsfindung.

Das Fragebogen-Item: „Das Leistungsspektrum für spezifische Bedarfe muss erweitert werden“ erhielt die Zustimmung von 80,2 Prozent der Teilnehmer (stimme zu/ stimme voll und ganz zu).

Die Antragsverfahren werden als umständlich und langwierig eingestuft; daher verzichten viele Contergangeschädigte ihren Aussagen nach inzwischen auf weitere Antragstellungen. Hinzu kommt, dass keine Anträge mehr gestellt werden für Bedarfe, die auf der Negativlis-

te stehen, da sie keine Aussicht auf Erfolg böten. Der Aussage „Wäre das Antragsverfahren für spezifische Bedarfe einfacher, könnte ich mehr Anträge stellen, die meinem tatsächlichen Bedarf entsprechen“, stimmen 69 Prozent zu (stimme zu/ stimme voll und ganz zu).

Mit dem Fragebogen wurden auch die von den contergangeschädigten Frauen und Männern an sich selbst wahrgenommenen, spezifischen Bedarfe ermittelt.

Frage 79: des Fragebogens lautet: „Besteht durch die conterganbedingte Schädigung ein regelmäßiger medizinischer Bedarf?“ Folgende Items konnten angekreuzt werden:

- Ambulante spezifische medizinische Versorgung
- Ambulante pflegerische Versorgung
- Medikamente
- Krankengymnastik
- Massage
- Akupunktur
- Chiropraktik
- Ergotherapie
- Lymphdrainage
- Manuelle Therapie
- Medizinische Fußpflege/Maniküre
- Osteopathie
- Sauna/Wärmebehandlung
- Professionelle Zahncleaning
- Sonstiger Bedarf

Frage 82: „Besteht durch die conterganbedingte Schädigung ein einmaliger medizinischer Bedarf?“ Folgende Items konnten angekreuzt werden:

- Orthopädisch-chirurgische Maßnahme
- Ambulante Rehabilitationsmaßnahme
- Stationäre Rehabilitationsmaßnahme
- Begleitperson Reha/Kur
- Zähne: Füllungen
- Zähne: Brücken
- Zähne: Implantate
- Zähne: Kronen
- Kieferchirurgische Eingriffe
- Sonstiger Bedarf

Frage 85: „Besteht bei Ihnen Behandlungsbedarf aufgrund psychischer Probleme?“ Folgende Items konnten angekreuzt werden:

- Medikamente
- Verhaltenstherapie
- Tiefenpsychologische Therapie
- Traumatherapie
- Psychosomatische Reha
- Aufenthalt in einer Tagesklinik
- Stationärer Aufenthalt
- Alternative Methoden
- Sonstiger Bedarf

Der Begriff der Traumatherapie wurde hier verwendet, da dieser Begriff sehr häufig von contergangeschädigten Frauen und Männern verwendet wird und die Erfassung ihrer persönlichen Sicht auf spezifische Bedarfe die Aufnahme dieses Begriffs in die Itemliste sinnvoll erscheinen ließ.

Die Ergebnisse der Auswertung sind Tabelle 7 zu entnehmen.

TABELLE 7: ANTEIL AN SPEZIFISCHEN BEDARFEN IN DEN ACHT VERSCHIEDENEN BEREICHEN, ABSOLUT UND IN %

Anteil an spezifischen Bedarfen absolut und in % (N=926)

	Absolut	%
Neuer PKW	280	30,2
Umbauten im vorhandenen oder zukünftigem Auto	374	40,4
Heil- und Hilfsmittel	642	69,3
Regelmäßiger medizinischer Bedarf	573	61,9
Einmaliger medizinischer Bedarf	346	37,4
Psychotherapeutischer Bedarf	190	20,5
Assistenzbedarf	396	42,8
Haushaltshilfen/ Kleidungsänderungen	645	69,7
Veränderungsbedarf Wohnung	535	57,8

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Ein hoher Bedarf wird mit Blick auf die Anschaffung von Hilfs- und Heilmitteln konstatiert (fast 70 Prozent nennen diesen Bedarf); zu diesen Hilfs- und Heilmitteln gehören Maßnahmen und Objekte, die dazu dienen, Selbstständigkeit zu *ermöglichen*, Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe zu *erhalten* bzw. die Lebensqualität zu verbessern. Der Bedarf mit Blick auf Unterstützung im Haushalt und mit Blick auf Änderung der Kleidung wird von 70 Prozent der Befragten angegeben. Angehörige, die die Betroffenen bisher unterstützt haben, sind aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters vielfach nicht mehr in der La-

ge, Assistenzleistungen zu erbringen; die erwachsenen Kinder haben das Haus verlassen, um eine eigene Existenz aufzubauen und eine eigene Familie zu gründen. Die körperliche Leistungsfähigkeit der Betroffenen geht kontinuierlich zurück, sodass eine adäquate Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet ist. Die Veränderung der Funktionalität macht eine Anpassung der Wohnung notwendig, um auch in Zukunft ein selbstständiges Leben führen zu können. Ein entsprechender Bedarf wird von 58 Prozent der Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichtet. Ein neues Auto benötigen nach eigenen Angaben 30 Prozent der Befragten, 40 Prozent geben an, dass Umbauten an ihrem Auto notwendig geworden seien. Die eingetretenen körperlichen Veränderungen führen dazu, dass die Umwelt erneut an das Muster erhaltener / geschädigter / verlorener Funktionen angepasst werden muss.

Die Kosten für die oben angeführten Bedarfe konnten von einem Teil der Befragten genannt werden.

Die größten derzeit anzusetzenden Beträge sind Kosten für PKW und den Wohnungsumbau. Es ist davon auszugehen, dass eine erneute Anpassung nach Ablauf von fünf bis zehn Jahren notwendig wird; dies in Abhängigkeit vom Ausmaß des fortschreitenden Verlusts der Funktionalität.

Viele Contergangeschädigte bewerten speziell die Negativliste sehr kritisch, weil diese – ihrer Meinung nach – in viel zu geringem Maße an die Vielfalt der tatsächlich bestehenden Bedarfe angepasst ist.

Nach Ansicht der Verfasser dieses Gutachtens ist eine Anpassung an die tatsächlich bestehenden Bedarfe nicht gegeben, solange die Richtlinien, an denen sich die Conterganstiftung bei der Vergabe von Mitteln ausrichten muss, *das Konstrukt der spezifischen Bedarfe ganz auf medizinische Bedarfe beschränken*. Unter diesen Umständen ist es tatsächlich nicht möglich, die vielfältigen spezifischen Bedarfe, die bei contergangeschädigten Frauen und Männern erkennbar sind, ausreichend differenziert abzubilden.

Dabei ist auch zu bedenken: Die Betroffenen orientieren sich an der Positiv- und der Negativliste und verzichten darauf, Anträge zu stellen, wenn der subjektiv erkannte Bedarf in der Negativliste aufgeführt ist.

Im Rahmen ihrer Möglichkeiten ist die Stiftung, wie Interviews mit Stiftungsvertretern deutlich machten, darum bemüht, die Richtlinien *großzügig* auszulegen; nach Aussagen der Betroffenen wurde zum Beispiel 2015 ein breiteres Spektrum an Leistungen genehmigt als in den Jahren zuvor. Dies wird von den Betroffenen auch ausdrücklich gewürdigt. Im Fragebogen stimmten 44,8 Prozent der Teilnehmer der Feststellung: „Die Conterganstiftung agiert im Rahmen ihrer Möglichkeiten bestmöglich für die Geschädigten“ zu. Das Ausmaß der ungedeckten spezifischen Bedarfe spiegelt sich allerdings auch darin wider, dass 76,6 Prozent der Teilnehmer der Aussage zugestimmt haben: „Beim Conterganstiftungsgesetz besteht nach wie vor Verbesserungsbedarf“.

Die Verfasser des Gutachtens schlagen folgende Definition „spezifischer Bedarfe“ vor:

„Spezifische Bedarfe werden im Sinne aller Formen der Unterstützung definiert, auf die das Individuum angewiesen ist, um Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe aufrechtzuerhalten bzw. wiederzugewinnen.“

In jenen Fällen, in denen Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe *gefährdet* sind, ergeben sich spezifische Bedarfe dann, wenn das Individuum ohne spezifische Unterstützungsleistungen in absehbarer Zeit nicht mehr in der Lage ist, seine Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe aufrechtzuerhalten: bei der Definition von spezifischen Bedarfen gewinnt in diesem Falle deren *präventive* Funktion eine besondere Rolle, durch die Risiken bzw. Gefährdungen abgewendet werden sollen. Als Beispiel lassen sich bauliche Veränderungen in der Wohnung nennen, durch die dazu beigetragen wird, dass Contergangeschädigte ihre gegebenen körperlichen Kompensationsreserven nicht überfordern bzw. ihren Handlungsradius nicht zunehmend reduzieren. Angesichts der Tatsache, dass der weitere Alterungsprozess bei Contergangeschädigten in vergleichsweise kurzer Zeit mit einem signifikanten Zuwachs an funktionellen Einbußen einhergehen kann, ist die Berücksichtigung präventiver Funktionen bei der Definition von spezifischen Bedarfen wichtig. Als weiteres Beispiel lassen sich alle mobilitätsfördernden Maßnahmen nennen, durch die dazu beigetragen wird, dass ein drohender Verlust an sozialer Teilhabe rechtzeitig aufgefangen wird, indem dem Individuum die Möglichkeit eröffnet wird, ohne größere Probleme neue soziale Netzwerke und Interaktionspartner zu erreichen, wenn sich bestehende soziale Netzwerke zum Beispiel durch den Fortzug oder aber durch den Tod bedeutsamer Interaktionspartner verkleinert haben. Diese mobilitätsfördernden Maßnahmen sind aber auch dann notwendig, wenn sich aufgrund zunehmender funktioneller Einbußen die Gefahr ergibt, dass das Individuum mit den derzeit bestehenden Transportmöglichkeiten in absehbarer Zeit die bislang genutzten sportlichen, sozialen, kulturellen und religiösen Angebote nicht mehr nutzen kann.

In jenen Fällen, in denen sich Selbstständigkeit, Selbstbestimmung soziale Teilhabe *nicht mehr im gewohnten Umfang aufrechterhalten lassen*, kommt den spezifischen Bedarfen unterstützende und kompensierende Funktion zu, deren Ziel darin besteht, die Verluste im Hinblick auf Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe möglichst weit auszugleichen. Auch hier ist zu beachten, dass sich vor allem durch eine Zunahme der Folgeschäden rasch eine Situation einstellen kann, in der unterstützende Maßnahmen im Sinne von spezifischen Bedarfen notwendig werden. Zu nennen sind hier vor allem assistierende Technologie, bauliche Veränderungen in der Wohnung bzw. Veränderungen in der Wohnungseinrichtung sowie mobilitätsfördernde Maßnahmen.

Spezifische Bedarfe beinhalten alle Geräte, Gegenstände, Heilmittel, Anwendungen und Therapien, die den Contergangeschädigten dazu dienen, Behinderungen auszugleichen und dadurch ihre Selbstständigkeit und Teilhabe möglichst weit zu erhalten.

Entsprechend sind alle Geräte, Gegenstände und Maßnahmen, sofern sie Anwendung in diesem Zusammenhang finden, als spezifische Bedarfe anzusehen. Heilmittel, Anwendungen und Therapien können ebenfalls den spezifischen Bedarfen zugeordnet werden, sofern durch sie eine Linderung oder Kompensation von Behinderungen herbeigeführt wird und damit Selbstständigkeit und Teilhabe gefördert werden.

Im Hinblick auf die Antragstellung werden zum Teil unterschiedliche Bewertungen seitens der Contergangeschädigten einerseits und der Conterganstiftung andererseits deutlich. In den *Interviews mit Contergangeschädigten* wird von diesen ein breites Spektrum an Unterstützungsleistungen genannt, die sie im Sinne von spezifischen Bedarfen deuten. Es gibt andere Contergangeschädigte, die mit Blick auf die eigene Situation ebenfalls spezifische Bedarfe erkennen, die diese aber nicht gegenüber der Stiftung geltend machen, weil ihnen der damit verbundene Geldbetrag als deutlich zu klein erscheint, um hier einen Antrag zu stellen. Wieder andere Contergangeschädigte schildern Situationen, die die Interviewer in der Weise gedeutet haben, dass hier spezifische Bedarfe bestehen – jedoch schätzen diese Contergangeschädigten die objektiv gegebenen (also von den Interviewern entsprechend eingeschätzten) Bedarfe subjektiv nicht als solche ein und stellen aus diesem Grunde keinen Antrag auf Förderung bestimmter Unterstützungsleistungen.

In den *Interviews mit Vertretern der Conterganstiftung* wurden folgende Probleme im Hinblick auf die Antragstellung artikuliert: auch bei großzügiger Auslegung sind manche Leistungen, deren Finanzierung beantragt wird, nicht im Sinne von spezifischen Bedarfen nach den Maßgaben der bestehenden Richtlinien zu deuten. Andere Leistungen sind in ihrem finanziellen Volumen deutlich zu hoch angesetzt (womit sie auch im Widerspruch zum Gebot des verantwortlichen Umgangs mit öffentlichen Mitteln stehen). Wieder andere Anträge folgen nicht dem Nachrangigkeitsgebot, das heißt, es werden Ansprüche nicht bei den für die Leistungserbringung verantwortlichen Sozialleistungsträgern geltend gemacht. Und schließlich ergibt sich das Problem, dass nicht alle geltend gemachten Bedarfe unmittelbar oder mittelbar auf Contergenschädigungen rückführbar sind.

Hier ergibt sich nach Auffassung der Gutachter ein Konflikt, der bei Abwägung aller Argumente mit dem derzeit bestehenden Verfahren der Antragstellung und Antragsprüfung als schwer oder kaum lösbar erscheint.

Zunächst: der in Interviews mit Contergangeschädigten nicht selten anklingende Vorwurf, die Conterganstiftung gehe bei der Prüfung der Anträge „rigide“, zum Teil auch „willkürlich“ vor und lasse zu wenig Transparenz im Hinblick auf die Entscheidungsgrundlagen erkennen, kann von den Vertretern der Conterganstiftung mit Bezug auf ihre Entscheidungsprozesse und die herangezogenen Entscheidungskriterien *nicht* bestätigt werden. Die Entscheidungsprozesse wie auch die herangezogenen Kriterien erscheinen ihnen als fundiert und gut begründet. Offenheit gegenüber den Ansprüchen der Contergangeschädigten und Sensibilität im Umgang mit diesen Ansprüchen sind ihrer Auffassung nach in der Conterganstiftung deutlich erkennbar.

Eine abschließende Beurteilung dieser sich widersprechenden Positionen von Contergangeschädigten einerseits und von Vertretern der Conterganstiftung andererseits kann im Rahmen der Evaluation nicht vorgenommen werden; dazu bedarf es einer gemeinsamen Diskussion von Mitarbeitern der Conterganstiftung und Vertretern der Contergangeschädigten anhand der vorliegenden Akten. So zeigt die Erfahrung, dass nicht-behinderte Menschen oftmals die Auswirkungen einer Schädigung auf die Funktionalität nicht erkennen oder falsch einschätzen, da ihnen naturgemäß die Erfahrung im Umgang mit Behinderung fehlt. Auf diese Weise können – völlig unbeabsichtigt – Fehlurteile entstehen.

Das Problem scheint ein ganz anderes zu sein – und dieses war nach Auffassung der Gutachter bei der Schaffung der gesetzlichen Grundlagen so nicht erkennbar bzw. vorhersehbar: (a) Die Bewilligung von spezifischen Leistungen auf der Grundlage der vorgelegten Anträge und unter Berücksichtigung der Richtlinien erweist sich in vielen Fällen als *sehr*, zum Teil als *zu komplex*, um eine für alle Beteiligten befriedigende Entscheidung zu erreichen. Bei der im Einzelfall vorzunehmenden Bestimmung von spezifischen Bedarfen ist auf zahlreiche Besonderheiten der Lebenslage des Einzelnen Bezug zu nehmen – was die Conterganstiftung aus Zeit- und Kapazitätsgründen, zum Teil aber auch aus Kompetenzgründen nur bedingt leisten kann. (b) Aufgrund der Komplexität dieser Anforderungen dauern Entscheidungsprozesse in einzelnen Fällen zwangsläufig lange. (c) Die Anträge beachten nicht immer nach Nachrangigkeitsgebot – das heißt, es wird nicht ausreichend beachtet, dass vor der Antragstellung bei der Stiftung genau zu prüfen ist, inwieweit die in den Anträgen beschriebenen Leistungen von einem anderen Sozialleistungsträger übernommen werden müssen. Gleichzeitig sind Beschwerden von Contergangeschädigten nachvollziehbar, die bisweilen lange auf eine Entscheidung warten müssen und die Entscheidungen auch nicht immer nachvollziehen können.

Vor dem Hintergrund dieser Problemlage – zu der auch die Tatsache zu rechnen ist, dass viele Contergangeschädigte erst gar keinen Antrag auf die Finanzierung spezifischer Leistungen stellen, die bei objektiver Betrachtung eigentlich einen Antrag stellen sollten – wird die *Empfehlung* ausgesprochen:

Es ist eine Pauschalierung der Leistungen im Sinne eines persönlichen Budgets vorzunehmen.

Mit einer Pauschalierung der Leistungen würde in mehrfacher Hinsicht eine substanzielle Verbesserung der aktuellen Situation erreicht:

(1) *Bewältigung von Heterogenität*: Das nur schwer, zum Teil auch gar nicht lösbar Problem einer ausreichenden Berücksichtigung der ausgeprägten Heterogenität von Schädigungen und bestehenden Kompetenzen wie auch von Lebenslage- und Situationsbedingungen könnte mit dieser Regelung deutlich entschärft werden.

(2) *Vermeidung von Fehlurteilen*: Hier ist zu bedenken: Fehlurteile können sich auch bei einer genauen Prüfung einstellen, wenn die zu beurteilende Situation hochkomplex ist. Mit einer Pauschalierungs-Regelung ist die Gefahr, dass Fehlurteile gefällt und damit zusätzliche Risiken geschaffen werden, deutlich reduziert.

- (3) Vermeidung langwieriger Antragsverfahren: Die von manchen Contergangeschädigten wie übrigens auch von der Conterganstiftung beklagte lange Dauer einzelner Antragsverfahren könnte mit dieser Regelung vermieden werden.
- (4) Vermeidung von Intransparenz: Der von manchen Contergangeschädigten beklagte Mangel an Transparenz des Entscheidungsprozesses wie auch der für die Entscheidung herangezogenen Kriterien könnte damit vermieden werden.
- (5) Entlastung der Conterganstiftung: Die Conterganstiftung sähe sich nicht mehr in dem Maße hochkomplexen Entscheidungsprozessen ausgesetzt, die nicht nur eine quantitative Ressourcenüberforderung bedeuten können, sondern auch eine qualitative – wenn nämlich die fachliche Expertise zur fundierten Bewertung eines Antrags nicht vorgehalten werden kann.
- (6) Stärkung der Beratungsleistungen der Conterganstiftung: Die Entlastung der Conterganstiftung im Hinblick auf die Entscheidung über Anträge von Contergangeschädigten auf die Finanzierung spezifischer Leistungen könnte mit einer Stärkung der Beratungsleistungen der Stiftung einhergehen. Diese Beratung könnte sich vor allem darauf beziehen, bei welchen Sozialleistungsträgern Anträge eingereicht und wie die Anträge im Einzelfall abgefasst sein sollten. Damit könnte die Conterganstiftung die von nicht wenigen Contergangeschädigten in den Interviews ausdrückliche angesprochene Lotsenfunktion übernehmen.
- (7) Sicherstellung von Fairness gegenüber allen Contergangeschädigten: Mit einer derartigen Regelung würden auch die Bedarfe jener Contergangeschädigten gedeckt, die von sich aus keinen Antrag auf Finanzierung spezifischer Leistungen an die Conterganstiftung richten (würden) und damit objektiv benachteiligt sind. Durch die Pauschalierung würden derartige Benachteiligungen vermieden.

Somit geht eine zentrale Empfehlung dieses Gutachtens dahin, allen Contergangeschädigten einen Pauschalbetrag für die Deckung spezifischer Bedarfe zuzusichern.

Hier könnte ggfs. auch von einem *Sockelbetrag* ausgegangen werden, der um einen abgeschichteten, der Schwere der Schädigung angepassten *Zusatzbetrag* ergänzt wird.

Dabei darf allerdings auch bei der Pauschalierung das Nachrangigkeitsprinzip nicht übergangen werden: Leistungen, die nach Gesetz von den verschiedenen Sozialleistungsträgern zu erbringen sind, müssen trotz der Pauschalierung auch von diesen erbracht werden und sind entsprechend bei diesen zu beantragen.

Psychotherapie

Der vergleichsweise hohe Anteil von Contergangeschädigten, die psychotherapeutische Hilfe in Anspruch genommen haben (bzw. aktuell in Anspruch nehmen), deutet darauf hin, dass Contergangeschädigte ein erhöhtes psychisches Vulnerabilitätsrisiko aufweisen, das nicht nur durch die Schädigungen und durch die mit den Schädigungen verbundenen Einschränkungen und Schmerzen verursacht ist, sondern auch durch die Nachwirkungen hochgradig belastender Erlebnisse und Erfahrungen in Kindheit und Jugend bedingt ist. Für die Verarbeitung dieser Erlebnisse und Erfahrungen wie auch aktuell bestehender Problemsituationen (zum Beispiel Schmerzzustände, Zukunftssorgen) ist eine psychotherapeutische Behandlung dann Mittel der Wahl, wenn psychische Störungen aufgetreten sind oder wenn die Gefahr des Auftretens solcher Störungen bereits absehbar ist. Dabei ist es durchaus möglich, dass sich eine psychotherapeutische Behandlung auch dann als notwendig erweist, wenn im Laufe der Biografie bereits psychotherapeutische Hilfe in Anspruch genommen wurde. Es können durch aktuelle Erlebnisse und Erfahrungen frühere Belastungen oder Traumata reaktiviert werden, obwohl diese bereits relativ gut verarbeitet zu sein schienen. Zudem können sich ganz neue Belastungen und Konflikte einstellen, die aufgrund verringelter Widerstandsfähigkeit (zum Beispiel aufgrund starker Schmerzen und funktioneller Einschränkungen) ohne psychotherapeutische Hilfe nicht wirklich bewältigt und verarbeitet werden können. Und schließlich können die gesundheitlichen Belastungen in einem Maße ansteigen, dass das Individuum auf psychotherapeutische Hilfe angewiesen ist, um mit diesen Belastungen besser umgehen zu können.

Im Hinblick auf die psychotherapeutische Versorgung ist hervorzuheben, dass als einziger Kostenträger die Krankenkassen in Frage kommen.

Bei den Krankenkassen ist darauf hinzuwirken, alles dafür zu tun, dass der bei Contergangeschädigten bestehende, hohe psychotherapeutische Bedarf auch tatsächlich gedeckt wird.

Psychotherapeutische Leistungen sind für die Erhaltung oder Wiederherstellung von Gesundheit von gleicher Bedeutung wie jene Leistungen, die ausschließlich auf körperliche Funktionen zielen. Mithin ist auch alles dafür zu tun, dass jene Contergangeschädigten, denen die Bewältigung und Verarbeitung von Belastungen und Konflikten nicht mehr gelingt und bei denen Risiken im Hinblick auf die psychische Gesundheit erkennbar sind, eine psychotherapeutische Behandlung erhalten, die bei den Krankenkassen beantragt und durch diese finanziert wird.

Dabei sind folgende Punkte zu bedenken:

Die Krankenkassen finanzieren nur psychotherapeutische Leistungen, deren positive Effekte eindeutig nachgewiesen sind (Evidenzbasierung). Dies gilt für folgende psychotherapeutische Behandlungsmethoden: Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie, Psychoanalytische Psychotherapie, Verhaltenstherapie. Mit Blick auf die Gesprächspsychotherapie und die Systemische Therapie liegen zwar auch Wirksamkeitsstudien vor, die auf positive Effekte dieser beiden psychotherapeutischen Verfahren deuten, jedoch sind diese beiden psychotherapeutischen (noch) nicht als „erstattungsfähig“ eingestuft. Der von Contergan-

geschädigten in Interviews und Fragebögen gegebenen Hinweis auf eine „Traumatherapie“, die von ihnen selbst als notwendig und sinnvoll gewertet wurde, ist in der Hinsicht unspezifisch, als ungeklärt ist, welcher wissenschaftlich anerkannten Therapiemethode diese Therapie zuzuordnen ist. Die Traumatherapie lässt sich durchaus als eine inhaltliche Komponente im Kontext der Tiefenpsychologisch orientierten Psychotherapie, der Psychoanalyse und der Verhaltenstherapie begreifen, nicht hingegen als eine ganz eigenständige Therapiemethode. Aus diesem Grunde würde der Antrag auf eine „Traumatherapie“ von den Krankenkassen nicht genehmigt. Vielmehr muss eine reguläre Psychotherapie beantragt werden (ausgewählt aus den oben genannten Therapiemethoden), in deren Kontext dann die Behandlung von posttraumatischen Belastungsstörungen stattfinden könnte.

Dabei ist aber noch einmal zu betonen: diese Anträge sind an die Krankenkassen und nicht an die Conterganstiftung zu stellen. Dabei muss ausreichend begründet werden, warum eine Psychotherapie als notwendig erachtet wird; es muss dargestellt werden, dass von der beantragten Psychotherapie auch entsprechende Wirkungen erwartet werden (zum Beispiel mit Blick auf die Steigerung der Verarbeitungs- und Bewältigungskapazität).

Eine Psychotherapie sollt dabei auch im Sinne einer *präventiven* Methode eingesetzt werden können, wenn sich die Ausbildung von psychischen Störungen abzuzeichnen beginnt. Die Psychotherapie würde in diesem Fall dazu dienen, die psychische Widerstandsfähigkeit (Resilienz) zu steigern, sodass die Verarbeitung und Bewältigung von Belastungen und Konflikten eher gelingt. Zum anderen muss im Falle bereits eingetretener psychischer Störungen eine Psychotherapie verordnet werden, wenn ein entsprechender Antrag gestellt wurde.

Hier aber ergibt sich eine weitere Empfehlung: Da die Krankenkassen die Finanzierung einer Psychotherapie auch davon abhängig machen, wann die letzte psychotherapeutische Behandlung finanziert wurde, ist es durchaus möglich, dass ein Antrag auf Finanzierung der psychotherapeutischen Behandlung abgelehnt wird, wenn der bzw. die Contergangeschädigte innerhalb der beiden letzten Jahre eine von der Krankenkasse finanzierte psychotherapeutische Behandlung erhalten hat. Hier müssten die Krankenkassen ausdrücklich darauf hingewiesen werden, dass aufgrund einer sich rapide verschlechternden gesundheitlichen bzw. sozialen Situation die erzielten Behandlungserfolge durchaus wieder in Frage gestellt werden können, weswegen es durchaus als geboten erscheinen kann, psychotherapeutische Behandlungen in deutlich kürzeren Abständen in Anspruch zu nehmen und eine finanzielle Erstattung durch die Krankenkassen zu erhalten.

3.9. Gehörlose und deren spezifische Bedarfe

Der dringendste spezifische Bedarf besteht bei gehörlosen Menschen in einer Kompensation der verringerten Kommunikationsfähigkeit sowie in einem erleichterten Umgang mit Geräten, die nicht durch akustische, sondern durch visuelle Signale Informationen weiter geben.

Gebärdensprachdolmetscher sind nach Ansicht der Gehörlosen von zentraler Bedeutung für die Erhaltung von Teilhabe. Die Kommunikation mit Angehörigen gestaltet sich meist schwierig, da diese die Gebärdensprache nicht beherrschen. In den 1960er Jahren wurde den Eltern, Geschwistern und weiteren Angehörigen verboten, Gebärdensprache zu erlernen und einzusetzen. Die gehörlosen Kinder sollten die Sprache der Hörenden sprechen, um kommunizieren zu können, und nur sehr wenige haben dies mit Erfolg bewältigt. Die Beziehung zu den Angehörigen ist vielfach problembelastet, da eine gemeinsame Sprache fehlt. Sprachdolmetscher sind nicht kurzfristig zu bekommen, die Kosten sind hoch, eine Stunde kostete € 78, im Sozialbereich bis € 100.

Die Notwendigkeit, mit Hörenden zu kommunizieren, ist auch mit Blick auf die ärztliche Versorgung wichtig. Eine differenzierte ärztliche Versorgung ist nicht gewährleistet, solange zwischen Arzt und Patient keine verbale Kommunikation möglich ist.

3.10. Ergebnisse der Interviewauswertung

Die ausführlichen Telefoninterviews mit N= 95 Interviewpartnern dienten dazu, die im Fragebogenteil gewonnenen Daten und Erkenntnisse systematisch zu vertiefen. Zudem sollten konkrete, der persönlichen Lebenssituation entnommene Beispiele für einzelne Aussagen und Bewertungen genannt werden. Einzelne Fragen aus dem Fragebogen wurden zu diesem Zweck in den Telefoninterviews noch einmal gestellt und in den meisten Fällen sehr ausführlich erörtert. Die Interviews erstreckten sich über einen Zeitraum von 30 Minuten (im kürzesten Fall) bis zu zweieinhalb Stunden (im längsten Fall). Durchschnittlich dauerten sie 46 Minuten. Die Dauer der Interviews variierte mit dem Gesundheitszustand, der funktionalen Kompetenz, der psychischen Verfassung, den aktuell verfügbaren zeitlichen Ressourcen und schließlich dem Erfahrungshorizont der Interviewpartnerinnen und -partner im Hinblick auf die subjektiv erlebte Unterstützung durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kostenträger (vor allem der Krankenkassen) und der Conterganstiftung.

3.10.1. Vorbemerkung

Die Interviewdurchführung diente dem Ziel, zu einer möglichst umfassenden und differenzierten Abbildung der aktuellen Anliegen contergangeschädigter Frauen und Männer wie auch zu einem möglichst differenzierten Einblick in deren Bewertung des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes zu gelangen. Diese umfassende und zugleich

differenzierte Sicht lässt sich mit einer Fragebogenerhebung nicht erlangen. Vor allem sollten die im Interview adressierten Fragen als Anstoß zu einer möglichst konkreten Darstellung der aktuellen Lebenssituation dienen: Wo finden sich spezifische Bedarfe, die derzeit gedeckt bzw. nicht gedeckt werden? Zudem war uns wichtig, zu erfahren, worin Contergangeschädigte im Hinblick auf die Umsetzung des Gesetzes Veränderungsbedarf erkennen und wie sie diesen *mit Blick auf ihre ganz persönliche Lebenssituation begründen*.

Zunächst ist festzustellen, dass diese Interviews nur von Wissenschaftlern durchgeführt wurden, die (a) über umfangreiche Erfahrungen in der Interviewtechnik und (b) über ebensolche Erfahrungen in der Interaktion mit contergangeschädigten Frauen und Männern verfügen. Letzterer Punkt ist insofern sehr wichtig, weil die Interviewer vor dem Hintergrund der von den Betroffenen gegebenen Schilderungen der aktuellen Situation einen Einblick in die spezifischen Bedarfe gewinnen sollten, die bei dem einzelnen Interviewpartner bestehen. Zudem sollten die (c) Interviewer mit der Gesetzeslage (auch im Hinblick auf die verschiedenen Sozialgesetzbücher) bestens vertraut sein.

Nachfolgend werden die zentralen Aussagen, die in den 95 durchgeföhrten Interviews getroffen wurden, zusammenfassend dargestellt. Es sei hier angemerkt, dass diese Aussagen auf einem umfangreichen und zeitintensiven, methodisch anspruchsvollen Prozess der Datenauswertung beruhen, der nur von Wissenschaftlern vorgenommen werden kann, die sich in der Interview- und Auswertungsmethode bestens auskennen.

Wie noch gezeigt werden wird, werden nachfolgend nur Aussagen angeführt, die von einem großen Anteil aller befragten Interviewpartner getroffen und expliziert wurden. Dies heißt auch, dass dieses Aussagen mit Blick auf die Gesamtgruppe der Contergangeschädigten eine gewisse Repräsentativität für sich beanspruchen dürfen.

Die in den Aussagen zum Ausdruck kommenden Deutungen und Bewertungen spiegeln die *Sichtweise der Contergangeschädigten* wider, die von uns ausdrücklich als „Experten in eigener Sache“ angesprochen wurden. Nach Abschluss der Darstellung des Interviewteils folgt ein Abschnitt, in dem in Kürze die Sicht von Vertretern der Conterganstiftung mit Blick auf die Interviewaussagen dargestellt wird.

Auch wenn es sich bei den nachfolgend getroffenen Aussagen um die Perspektive der von uns interviewten Contergangeschädigten handelt, so dürfen diese Aussagen nicht mit Hinweis auf die „Subjektivität“ der Sichtweisen abgetan werden. Zum einen werden ja nur Aussagen angeführt, die von einer größeren Anzahl der Interviewpartner getroffen wurden – woraus sich ableiten lässt, dass hier Themen angesprochen und expliziert werden, die die Gesamtgruppe der Contergangeschädigten berühren; damit erlangen subjektive Daten in wachsendem Maße objektives Gewicht. Zum anderen sollte immer bedacht werden, dass sich das Gutachten von dem Ziel leiten lässt, eine weitere Verbesserung der Versorgungssituation der Contergangeschädigten systematisch zu prüfen und auf dieser Grundlage Schritte zu benennen, die getan werden sollten, um zu einer derartigen Verbesserung zu gelangen. Dies heißt aber auch, dass man alles daran setzt, die Perspektive der einzelnen

contergangeschädigten Frauen und Männer systematisch zu erfassen und in die Datenauswertung eingehen zu lassen.

Wie bei der Darstellung der Interviewergebnisse deutlich werden wird, spielen in den Interviews *Aussagen zum Antragsverfahren* eine sehr große Rolle; nicht selten dominieren diese sogar das Interview. Die Expertise hatte eigentlich *nicht den Auftrag, sich mit dem Thema des Antragsverfahrens zu beschäftigen*. Die Tatsache allerdings, dass dieses Thema in den Interviews vielfach ein besonders starkes Gewicht angenommen hat, lässt es als angemessen und ratsam erscheinen, es auch in der vorliegenden Expertise ausdrücklich aufzutragen, mithin die von den Interviewpartnerinnen und -partnern getroffenen Aussagen zusammenzufassen und zu kommentieren.

3.10.2. Methodisches Vorgehen

Die in den Interviews getroffenen Aussagen sollen nachfolgend in einen Fließtext gekleidet werden. Dieser bildet das Ergebnis eines ausführlichen Kategorisierungsprozesses, an dem alle Personen beteiligt waren, die Interviews geführt hatten, sowie einer Zuordnung der in den Interviews getroffenen Aussagen zu den Kategorien. Die Telefoninterviews wurden in etwas mehr als der Hälfte aller Fälle (N= 49) auf Tonband aufgezeichnet, in etwas weniger als der Hälfte aller Fälle (N= 46) erfolgte eine ausführliche Mitschrift während des Interviews. Im Falle einer ausführlichen Mitschrift wurden die Interviewpartnerinnen und -partner darum gebeten, eine Sprechgeschwindigkeit zu wählen, die eine möglichst wortgetreue Mitschrift erlaubte, und zudem zwischendurch immer wieder kurze Pausen einzulegen, um auf diese Weise die möglichst wortgetreue Mitschrift zu fördern. Es kann an dieser Stelle konstatiert werden, dass sich das Verfahren der möglichst wortgetreuen Mitschrift als sehr effektiv und zuverlässig erwies. Im Falle von Tonbandinterviews wurden die zentralen Interviewaussagen unmittelbar nach Abschluss des Interviews verschriftlicht. Auf der Grundlage der insgesamt N= 95 Interviewprotokolle wurden Kategorien gebildet, die von allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die an der Durchführung und der Auswertung der Interviews beteiligt waren, gegengelesen, geprüft und schließlich konsentiert wurden. Mit diesem Kategoriensystem war es möglich, alle der in den N= 95 Interviews getroffenen, für die hier in Rede stehende Thematik zentralen Aussagen einzelnen Kategorien zuzuordnen.

Im Folgenden wird ein Fließtext gewählt, der sich auf *Aussagen* stützt, die jeweils von mindestens 50 Prozent der Interviewpartnerinnen und -partner getroffen wurden; in jenen Fällen, in denen die entsprechende Aussage von mindestens 75 Prozent der Interviewpartnerinnen und -partner getroffen wurde, wird dies *eigens erwähnt*.

Bei der Rezeption des Fließtextes und der in diesem enthaltenen Aussagen ist zu berücksichtigen, dass hier ausschließlich Eindrücke, Erfahrungen und Bewertungen der von uns befragten Contergangeschädigten wiedergegeben werden.

3.10.3. Die subjektiv erlebte, gegenwärtige Lebenssituation

Der erste Themenkomplex betrifft die subjektiv erlebte, gegenwärtige Lebenssituation, die mit der persönlichen Lebenssituation vor Inkrafttreten des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes verglichen werden sollte. Hier sollten die Interviewpartnerinnen und -partner (IP) zunächst möglichst spontan berichten, inwieweit sich Veränderungen in der Lebenssituation ergeben hatten, wobei sie alle Veränderungen nennen sollten, die ihnen einfielen – es war also in diesem Stadium des Berichts nicht vorgesehen, sich auf versorgungsbezogene Veränderungen zu konzentrieren. Nach diesem Spontanbericht wurden – an diesen anknüpfend – gezielt Zusatzfragen zu den versorgungsbezogenen Veränderungen gestellt. Abschließend wurden die von den IP gegebenen Antworten von der Interviewerin bzw. dem Interviewer (I) noch einmal zusammengefasst, um sicherzustellen, dass alle Informationen korrekt übernommen worden waren.

Sowohl im Spontanbericht als auch in den gezielt gestellten Zusatzfragen traten zwei Themenkomplexe in den Vordergrund: (a) die Verbesserung der persönlichen Lebenssituation durch die deutlich gestiegenen finanziellen Ressourcen, die sich dem Änderungsgesetz verdanken, sowie (b) die Verschlechterung der persönlichen Lebenssituation aufgrund zunehmender gesundheitlicher Belastungen, funktioneller Einschränkungen und chronischer Schmerzzustände. Die Verbesserung der persönlichen Lebenssituation aufgrund deutlich gestiegener finanzieller Ressourcen wurde von über 90 Prozent aller Contergangeschädigten genannt, die Verschlechterung der persönlichen Lebenssituation aufgrund der gesundheitlichen Belastungen, funktionellen Einschränkungen und chronischen Schmerzen von ca. 70 Prozent der Contergangeschädigten. Schon hier sei darauf hingewiesen, dass ca. 70 Prozent aller Contergangeschädigten die Befürchtung bzw. Sorge vor weiteren gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Einschränkungen oder chronischen Schmerzen hervorgehoben haben. Mit anderen Worten: In der Bewertung der persönlichen Lebenssituation spiegeln sich einerseits die auch subjektiv sehr positiven Effekte wider, die mit dem Änderungsgesetz erzielt wurden, andererseits die für die Conterganschädigung charakteristischen körperlichen Belastungen, die vielfach mit psychischen Belastungen einhergehen – die ihrerseits nicht selten als psychische Störungen einzustufen sind, die nach Aussagen der Contergangeschädigten psychotherapeutische Hilfen nahelegen (ca. 30 Prozent der Contergangeschädigten gehen in den Interviews auch auf psychische Störungen und in Anspruch genommene oder ins Auge gefasste psychotherapeutische Hilfen ein).

Mit Blick auf die *positiven* Effekte, die das Änderungsgesetz hervorgerufen hat, wurden vor allem genannt (berücksichtigt sind nur jene Aussagen, die von mindestens 50 Prozent der IP angeführt wurden; die Reihenfolge der Nennungen spiegelt die Anzahl der Personen wider, die die jeweilige Aussage getroffen haben):

(1) eine optimistischere Zukunftsperspektive, vor allem aufgrund der deutlich gewachsenen finanziellen Unabhängigkeit und Sicherheit, die Möglichkeiten der aktiven Zukunftsplanung eröffnet.

(2) Eine Erleichterung der persönlichen Lebenssituation (Gegenwartsperspektive) aufgrund der Möglichkeiten, sich Dinge leisten zu können, die zum einen für die Aufrechterhaltung von Selbstständigkeit, die zum anderen für den persönlichen Komfort sowie für die Verwirklichung persönlicher Interessen und Bedürfnisse zentral sind; in diesem thematischen Kontext fällt häufig der Begriff der Lebensqualität: diese habe sich mit den deutlich gestiegenen finanziellen Ressourcen erheblich verbessert (zum Beispiel durch den Bezug einer neuen Wohnung oder durch den Umbau der Wohnung). Alle IP haben die Erhöhung der Conterganrenten positiv bewertet. Dabei gibt allerdings nur ein geringer Anteil diesen Mehrbetrag *nicht* bedarfsbezogen aus. Der weit überwiegende Anteil der IP (80 Prozent) finanziert nach eigenen Angaben mit diesen zusätzlichen finanziellen Ressourcen die weiterhin ungedeckten Bedarfe, die aufgrund der Negativliste nicht von der Stiftung übernommen werden. Ebenfalls ein großer Anteil (60 Prozent) nutzt nach eigenen Angaben die erhöhte Rente nicht nur zur Deckung der Bedarfe, sondern auch als (mitunter einzige) Einnahmequelle, so zum Beispiel jene IP, die nicht mehr oder nur noch eingeschränkt berufstätig sind.

(3) Die Erfahrung, dass die Gesellschaft die Verantwortung gegenüber Contergangeschädigten ausdrücklich anerkannt hat; diese Erfahrung fördert ihrerseits die Überzeugung, dass es sich gelohnt hat, für diese öffentliche Anerkennung zu kämpfen. Neben diesen positiven Veränderungen der Lebenssituation wurden weitere genannt, so zum Beispiel positive Entwicklungen in der Partnerschaft, in der Familie und im Bekanntenkreis, so zum Beispiel die vermehrt erkannten und verwirklichten Potenziale zur Selbstgestaltung (Selbstwirksamkeitsüberzeugungen). Allerdings wurden diese von deutlich weniger als 50 Prozent der IP berichtet. Doch zeigen sie, dass Contergangeschädigte sehr differenziert auf ihre persönliche Entwicklung blicken und dabei keinesfalls nur negative Veränderungen hervorheben.

Wie bereits dargelegt, wurden in den Interviews auch *negative* Veränderungen beschrieben, die sich hauptsächlich um gesundheitliche und körperliche Belastungen, zum Teil auch um psychische Belastungen zentrierten. Das Körpererleben der Contergangeschädigten entspricht in keiner Weise dem Körpererleben jener Menschen, die in ihrem Lebensalter stehen. Der eigene Körper wird von der deutlichen Mehrheit der Contergangeschädigten als eine „Belastung“, als eine „Last“, als „alt“ charakterisiert. Dieses körperliche Empfinden habe in den vergangenen Jahren weiter zugenommen und sich mehr und mehr zur Befürchtung oder aber Überzeugung verdichtet, in Zukunft – möglicherweise schon in naher Zukunft (den nächsten fünf Jahren) – nicht mehr in der Lage zu sein, mit den gesundheitlichen und körperlichen Belastungen fertig zu werden, ein selbstständiges, kreatives und produktives Leben zu führen. Für jene Contergangeschädigten der Interviewgruppe, die noch berufstätig waren, hatte die negative gesundheitliche und körperliche Entwicklung noch einen weiteren Effekt: nämlich die Befürchtung, in absehbarer Zeit nicht mehr in der Lage sein, die beruflichen Anforderungen bewältigen zu können. (In der von uns befragten Stichprobe waren etwas mehr als 50 Prozent der IP berufstätig. Von diesen gaben 15 Prozent an, das Arbeitsvolumen reduzieren zu wollen. Von jenen Personen, die nicht berufstätig waren, gaben 10 Prozent an, wieder gerne arbeiten zu wollen.) In diesem Zusammen-

hang hat die deutliche Mehrheit auf Folgeschäden hingewiesen (und diese auch sehr ausführlich beschrieben), deren negative Einflüsse auf die körperliche Leistungsfähigkeit in diesem Ausmaß nicht vorhersehbar gewesen seien. Aufgrund dieser Entwicklungen strebt ein Teil der IP eine neue Bepunktung an – wobei die intendierte Neueinstufung noch einmal vor Augen führt, als wie fragil in vielen Fällen der eigene Körper und damit auch die persönliche Lebenssituation wahrgenommen wird. Die einmal gezeigten Anpassungs- und Kompensationsleistungen werden, dies hat die weit überwiegende Mehrheit der Contergangeschädigten (über 75 Prozent) hervorgehoben, durch die weitere gesundheitliche Entwicklung immer wieder in Frage gestellt. In diesem Kontext werden auch die multifokalen Schmerzzustände genannt, die die psychischen Belastungen, die mit den Krankheiten und körperlichen Einbußen verbunden sind, noch einmal verstärken und in Zukunft beobachtet werden sollten.

3.10.4. Der Prozess der Beantragung von spezifischen Bedarfen

Ein weiteres zentrales Thema der Interviews war der Prozess der Beantragung von spezifischen Bedarfen, die von keinem Kostenträger übernommen werden. Hier wurden von den IP vor allem vier Themen angesprochen und ausführlich kommentiert: (a) die Positiv- und Negativliste; (b) das Verfahren der Beantragung; (c) der Umgang der Conterganstiftung mit den Anliegen und Anfragen der Contergangeschädigten; (d) Vorschläge im Hinblick auf eine Verbesserung des Antragsverfahrens.

Ad (a), Positiv- und Negativliste:

Die IP differenzieren in ihrer Bewertung sehr deutlich zwischen der Positiv- und der Negativliste. Auch wenn es IP gab, die sowohl die Positiv- als auch die Negativliste ablehnten und hervorhoben, dass die von Contergangeschädigten nachvollziehbar geltend gemachten Bedarfe grundsätzlich anerkannt werden sollten, da sie Experten in eigener Sache seien und zudem die stark ausgeprägten individuellen Unterschiede (Heterogenität der Gesamtgruppe) eine mit der Positiv- und Negativliste angestrebte Standardisierung verbiete (ca. 15 Prozent der IP äußerten diese grundlegende Kritik), so waren doch die Unterschiede in der Bewertung der Positiv- und der Negativliste unüberhörbar.

Im Hinblick auf die *Positivliste* fand sich bei der Mehrheit der IP die Bewertung, dass diese (1) durchaus helfen könne, die eigenen Bedarfe differenzierter wahrzunehmen und zu artikulieren sowie die Ansprüche prägnanter vorzubringen. Die Positivliste gebe (2) mehr Sicherheit in der Formulierung von Anträgen und trage (3) zu einer sachlichen Atmosphäre im Kontakt mit der Conterganstiftung bei. Zudem könne sie (4) den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den medizinischen Berufen sowie in den weiteren Heilberufen helfen, ihre Empfehlungen mit größtmöglicher Prägnanz zu formulieren, wodurch Unsicherheiten mit Blick auf die Auslegung der Empfehlungen noch einmal reduziert würden. Die Positivliste kann, fasst man alle Bewertungen, die die IP gegeben haben, erheblich dabei helfen, das Antragsverfahren in positiver Weise zu strukturieren und zu versachlichen. Doch werden, neben diesen im Kern sehr positiven Bewertungen, auch kritische Bewertungen angeführt,

die primär den Prozess des Antragsverfahrens betreffen. Die Tatsache, dass eine Positivliste existiert, führt dazu, dass ein Antragsverfahren durchlaufen werden muss. Auch wenn, da auf eine Positivliste Bezug genommen werden kann, mit einem positiven Ausgang des Antragsverfahrens gerechnet werden kann, so ist dies doch in vielen Fällen so zeitaufwändig, dass die beantragte Leistung – zum Beispiel eine verlängerte Kur- oder Rehabilitationsmaßnahme – viel zu spät genehmigt wird und aufgrund der späten Umsetzung ihre eigentlichen Effekte nicht mehr vollumfänglich entfalten kann (diese Kritik wurde von ca. 50 Prozent der IP geäußert). Noch fundamentaler ist die ebenfalls häufig geäußerte Kritik, dass ein Antragsverfahren für Bedarfe durchlaufen werden muss, die klar auf der Hand liegen.

Eine sehr kritische bis völlig ablehnende Bewertung erfährt die *Negativliste*. Diese wird im Hinblick auf den Ausschluss potenzieller Bedarfe als viel zu restriktiv eingestuft; sie gehe mit den ausgeschlossenen Bedarfen an der (körperlichen, seelischen und sozialen) Lebenssituation der Contergangeschädigten völlig vorbei und weise damit auch diskriminierende Tendenzen auf (diese kritische Bewertung der Negativliste wurde von ca. 80 Prozent der IP angeführt). Eine besonders kritische Bewertung findet die Tatsache, dass die behindertengerechte PKW-Umrüstung ebenso wie der behindertengerechte Umbau der Wohnung nicht zu den grundlegenden Bedarfen von Contergangeschädigten gerechnet würden und ein langwieriges Antragsverfahren nach sich zögen, das zudem einen unsicheren Ausgang aufweise. Von fast allen IP (95 Prozent der Stichprobe) wird betont, dass die PKW-Umrüstung sowie die Umbaumaßnahmen als grundlegende Bedarfe zu werten seien, deren Beantragung zu einer raschen Bewilligung führen müsse – und dies auch nach Ausscheiden aus dem Beruf. Die beiden genannten Bedarfe werden dabei als *zentral* für die Erhaltung von Mobilität, Autonomie, Teilhabe und Lebensqualität eingeschätzt, und es wird die Erwartung geäußert, dass speziell mit Blick auf diese beiden Bedarfe eine Neubewertung (im Sinne eines grundlegenden Anspruchs) erfolgt.

Ad (b), das Verfahren der Beantragung:

Das Antragsverfahren selbst zieht bei der Mehrheit der IP starke Kritik auf sich (60 Prozent der IP äußern sich vorwiegend kritisch), wobei einzelne Kritikpunkte im Kern die Existenz der Positiv- und Negativliste betreffen. Zunächst: Die Möglichkeit, bei der Stiftung spezifische Bedarfe geltend zu machen, wird zwar als Fortschritt gewertet. Doch stößt die *Praxis* der Antragstellung weitgehend auf Unverständnis und Ablehnung: warum erfolgte eine Festlegung auf drei Bereiche? Warum wurden Mobilitätsförderung, Wohnumfeldanpassung, Assistenz und viele potenzielle Hilfsmitteln ausgeklammert? In diesen beiden Fragen, die von zahlreichen IP (85 Prozent) vorgetragen wurden, kristallisiert sich in deren Augen die mangelnde Passung zwischen den subjektiv erlebten Bedarfen einerseits und den von der Stiftung anerkannten Bedarfen andererseits. – Insgesamt wird das Antragsverfahren als zu aufwändig, zu kompliziert, zu wenig transparent, als wirklichkeitsfremd und langwierig gewertet. Die meisten Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeiter, die in das Antragsverfahren involviert seien, könnten sich in die Lebenssituation Contergangeschädigter nicht hineinversetzen, was vor allem der Tatsache geschuldet sei, dass sie keine ausreichenden Fort- und Weiterbildungen mit Blick auf die gesundheitliche und körperliche Situ-

ation von Contergangeschädigten sowie auf Veränderungs- und Kompensationspotenziale oder Veränderungs- und Kompensationsgrenzen erhalten hätten. Mit Blick auf das Antragsverfahren wird die Tatsache als besonders problematisch gewertet, dass dieses in aller Regel mehrere Institutionen zu durchlaufen habe, woraus sich zum Teil erhebliche Verzögerungen ergeben könnten. Die Tatsache, dass die Antragstellung zum einen zeitaufwändig, zum anderen vielfach mit wiederholten Anfragen verbunden sei, wird von einem Teil der IP (35 Prozent haben dies berichtet) als Grund dafür genannt, dass Contergangeschädigte (sie selbst und / oder andere Contergangeschädigte) nach und nach davon absähen, Anträge an Krankenkassen oder an die Stiftung selbst zu richten. Hier wurde von der Mehrheit der IP vorgeschlagen, dass die Conterganstiftung vermehrt eine „Vertretungsfunktion“ übernehmen solle, das heißt, die Anträge der Contergangeschädigten bei den entsprechenden Kostenträgern einreiche und vertrete und im Falle der Ablehnung eines Antrags prüfe, inwieweit die Finanzierung durch die Stiftung in Frage komme.

Ad (c), Umgang der Conterganstiftung mit den Anliegen und Anfragen der Contergangeschädigten:

Der Umgang der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Conterganstiftung mit den Anliegen, Anfragen und Anträgen der Contergangeschädigten bildete unserer Konzeption nach zwar nicht eines der bedeutenden Interviewthemen (denn das Antragsverfahren selbst sollte in der Expertise nicht ausdrücklich behandelt und bewertet werden), erwies sich in vielen Interviews aber als dominantes Thema. Die Umsetzung des 3. Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes *ist im Erleben der Contergangeschädigten* in hohem Maße an Arbeitsabläufe in der Conterganstiftung gebunden. Es war auffallend, dass sich innerhalb der Stichprobe der IP zwei Teilstichproben differenzieren ließen, die mit Blick auf die Arbeitsabläufe in der Conterganstiftung wie auch mit Blick auf das Verhalten der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stiftung zu sehr unterschiedlichen, fast gegenteiligen Einschätzungen gelangten: die eine Teilgruppe (mit ca. 65 Prozent die deutlich größere) hob die kompetente Arbeit der Stiftung bei der Bearbeitung der Anfragen und Anträge wie auch bei der Beratung in Fragen der Antragstellung hervor. Zugleich wurde auch der persönlich ansprechende, von Wertschätzung bestimmte Kontakt unterstrichen. Die zweite Teilgruppe (mit ca. 35 Prozent die deutlich kleinere) übte hingegen Kritik an der Kompetenz, nicht selten am persönlichen Umgangsstil der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stiftung in der Kommunikation mit den Contergangeschädigten. Man fühle sich nicht ausreichend informiert, nicht kompetent beraten, bisweilen als Bittsteller abqualifiziert, der die administrativen Abläufe im Kern nur störe. Zudem wird von häufig wechselnden Bearbeitern bei der Stiftung berichtet. Dadurch, so wird kritisch angemerkt, erhöhe sich der Arbeitsaufwand und damit verlängere sich auch die Zeit der Entscheidungsfindung: denn die Beurteilung der individuellen Situation des Antragstellers müsse immer wieder neu vorgenommen werden. Im Prozess der Beantragung von Hilfsmitteln wird mangelnde Transparenz beklagt. Schließlich wird hervorgehoben, dass auf Seiten der Antragsteller ein Informationsmangel bestehe, der eigentlich durch die von der Stiftung proaktiv bereitgestellten Informationen abgebaut werden müsste. Gewünscht wird eine Stiftung, die *proaktiv* Dienstleistungen für Contergangeschädigte erbringe, die diese informiere, berate und Wege der Fi-

nanzierung auch bei den verschiedenen Rehabilitationsträgern aufzeige. Die Stiftung solle nicht als „letzte Instanz“ wirken, sondern vielmehr als „erste Anlaufstelle“ dienen.

(d) Vorschläge im Hinblick auf eine Verbesserung des Antragsverfahrens: Die von einem IP getroffene Aussage: „Die Stiftung sollte uns nicht nur verwalten, sondern uns unterstützen. Vor allem das Thema Assistenz sollte auf die Agenda gesetzt werden. Viele werden bald Pflegefälle sein ...“ lässt eine Richtung erkennen, in die entsprechende Vorschläge weisen: Es wird zum einen die Erwartung geäußert, dass sich die Stiftung als eine umfassend beratende und unterstützende Institution versteht und – wie unter (c) genannt – diesem Selbstverständnis entsprechend tätig wird; 60 Prozent der IP haben diese Erwartung dezidiert angesprochen und in einer ganz ähnlichen Art und Weise umschrieben. Es wird zum anderen die wachsende Bedeutung der Assistenz angesprochen: Damit verbunden ist die Erwartung, dass die Assistenzleistungen auch im Sinne von spezifischen Bedarfen definiert würden; 80 Prozent der IP haben diese Erwartung dezidiert angesprochen. Und schließlich kommt in der Aussage eine Befürchtung zum Ausdruck, die in fast allen Interviews (90 Prozent) geäußert wurde: dass in absehbarer Zeit (hier wurden die Zeiträume – wenn überhaupt – sehr unterschiedlich definiert) der Zustand der Pflegebedürftigkeit eintreten werde; um diesen möglichst lange hinauszuschieben oder – wenn er einmal eingetreten sein sollte – bewältigen zu können, sei man erst recht auf eine umfassende Beratung und Unterstützung seitens der Stiftung angewiesen. Die Stiftung müsse sich schon heute angemessen auf diese Herausforderung vorbereiten.

Die *partnerschaftliche Stellung* der Stiftung sollte sich in der Art und Weise äußern, dass diese proaktiv auf Contergangeschädigte zugehe und erfrage, wie sich deren aktuelle Lebenssituation (vor allem Selbstständigkeit, Teilhabe, Lebensqualität) darstelle, und gemeinsam mit dem Contergangeschädigten ein Konzept optimaler Unterstützung entwickle. Dabei könne die Stiftung auch Lotsenfunktion übernehmen – so zum Beispiel im Hinblick auf die Auswahl der für die Behandlung geeigneten Ärzte, im Hinblick auf die Kontakte mit Kassen und Behörden, im Hinblick auf die Anbieter von Assistenzleistungen. Das heiße: Die partnerschaftliche Stellung der Stiftung sei auch in einer sehr viel umfassenderen Information der Contergangeschädigten und ihrer Angehörigen zu sehen. In diesem Zusammenhang wird auch der Aufbau einer Datenbank angeregt, die von Contergangeschädigten genutzt werden und damit zur verbesserten Dissemination bedeutender Wissenskörper mit Blick auf bestehende Therapie- und Rehabilitationsansätze, auf das Versorgungssystem, auf Unterstützungsmöglichkeiten beitragen könne (50 Prozent der IP). Speziell auf dem Gebiet der Rehabilitation und der Kuren würden, so wird in den Interviews hervorgehoben (50 Prozent der IP), deutlich mehr Informationen benötigt. Es besteht Unzufriedenheit mit den meisten Rehabilitations- und Kurabietern, da das dort beschäftigte Personal keine spezifischen Kenntnisse mit Blick auf Conterganschädigungen vorhalte; dies könne durchaus zu einer Verschlechterung der körperlichen Leistungskapazität und einer Abnahme der Selbstständigkeit nach Abschluss der Rehabilitation oder des Kuraufenthaltes führen. Auch wenn die Stiftung Zuzahlungen übernehme, was ausdrücklich positiv hervorgehoben wird, so sei es doch notwendig, eine Informationsplattform (einschließlich einer Datenbank) aufzubauen und systematisch weiterzuentwickeln, das die gezielte Ansprache ausreichend

spezialisierter und erfahrener Rehabilitations- und Kurabieter fördere. Conterganspezifische Kenntnisse und Erfahrungen würden auch bei Hausärzten sowie bei Orthopäden, Neurologen und Physiotherapeuten vermisst. Auch hier könnte eine Informationsplattform (einschließlich einer Datenbank) dazu beitragen, die Passgenauigkeit zwischen medizinisch-rehabilitativen Versorgungsbedarfen und Versorgungskompetenzen zu steigern.

Es wird von den meisten Interviewpartnerinnen und -partnern der Vorschlag unterbreitet, das *Antragsverfahren zu modifizieren* (90 Prozent der IP haben diesen Vorschlag genannt). Die Antragswege und Bearbeitungszeiten sollten deutlich verkürzt werden (ein mehrfach genanntes Beispiel: Rezepte und Anträge sollten direkt – und ohne Umweg über die Krankenkasse – an die Stiftung gesandt werden; diese sollte stellvertretend die Krankenkasse kontaktieren und den Antrag stellen). Insgesamt sollte sich die Stiftung den Anträgen der Contergangeschädigten gegenüber offener verhalten. Sie sollte sich von der grundlegenden Einstellung leiten lassen, dass Contergangeschädigte in der Lage seien, zuverlässig zu beurteilen, was sie in der gegenwärtigen Situation benötigen. Im Kontext des Antragsverfahrens sollte häufiger eine Information über den aktuellen Bearbeitungsstand gegeben werden, um auf diese Weise Unsicherheit auf Seiten der Contergangeschädigten vorzubeugen. Die Transparenz mit Blick auf die Entscheidungsprozesse sei deutlich zu erhöhen, denn in der derzeitigen Situation könnten die getroffenen Entscheidungen nicht wirklich nachvollzogen werden (60 Prozent der IP); ein kleinerer Teil der Stichprobe (25 Prozent der IP) äußerte die Sorge, dass manche Entscheidungen auch willkürlich und fachlich nicht ausreichend fundiert getroffen würden. Positiv- und Negativliste sollten gründlich überarbeitet werden (90 Prozent der IP); vor allem sollten Maßnahmen zur Förderung der Mobilität (PKW-Umrüstung), zur Förderung der Selbstständigkeit und Teilhabe (Umbaumaßnahmen in der Wohnung) sowie zur vermehrten Assistenz in die Positivliste integriert werden. Es sollte eine *Budgetregelung* eingeführt und umgesetzt werden, die jeden Contergangeschädigten in die Lage versetzen würde, eigenständig jene Hilfeleistungen einzukaufen, die er in seiner aktuellen Situation benötigt; die Stiftung sollte in diesem Falle auch die Funktion der Beratung übernehmen, um Contergangeschädigte darin zu unterstützen, die Mittel passgenau und möglichst effektiv einzusetzen (60 Prozent der IP äußerten diesen oder einen ganz ähnlich gearteten Vorschlag).

Es wird der Vorschlag unterbreitet, dass sich die Stiftung auch der Lebenssituation der Partnerinnen und Partner von Contergangeschädigten annehme (50 Prozent der IP). Dabei sei auch auf deren Altersversorgung zu achten – die dann nicht gesichert sei, wenn diese kontinuierlich und umfassend Assistenz geleistet und aus diesem Grunde deutlich geringere Rentenbeiträge eingezahlt hätten. Die Absicherung der Versorgung von Angehörigen dürfe dabei nicht als eine zu vernachlässigende Aufgabe der Stiftung (und des Gesetzgebers) angesehen werden.

Nicht gedeckte Bedarfe

Ein großer Teil der Stichprobe nennt nicht gedeckte Bedarfe (80 Prozent der IP). Von allen angeführten nicht gedeckten Bedarfen (100 Prozent) beziehen sich 32 Prozent auf die PKW-Ausrüstung, 26 Prozent auf den selbstständigkeitserhaltenden Umbau und die (tech-

nisch-assistierende) Ausgestaltung der Wohnung und des unmittelbaren Wohnumfeldes, 20 Prozent auf Assistenzleistungen, 10 Prozent auf Hilfen im Alltag, 9 Prozent auf notwendige Zuschüsse zur Rehabilitation und Kur, zu Medikamenten sowie zu Pflegeleistungen und 3 Prozent auf Transportdienste (einschließlich Kostenerstattung). Die hier berichteten Zahlen deuten darauf hin, dass mit Blick auf Heilmittel, Therapien und Pflegeleistungen ein vergleichsweise geringer nicht gedeckter Bedarf berichtet wird; mit diesen Zahlen korrespondiert die Tatsache, dass ein Großteil der IP Zufriedenheit mit der Finanzierung von Heilmitteln, von manuellen Therapien, von Rehabilitations- und Kuraufenthalten berichtet. Auch im Hinblick auf die Finanzierung psychotherapeutischer Versorgung sowie der Ausstattung mit Zahnimplantaten ist eher eine höhere Zufriedenheit unter den Contergangeschädigten zu beobachten. Kosten für die Psychotherapie würden bislang in den meisten Fällen von den Krankenkassen übernommen; diese hätten dabei in aller Regel auch Verlängerungsanträge bewilligt.

Größere einmalige Ausgaben in den vergangenen zwei Jahren seien durch Wohnungsanpassung (vor allem in Küche und Bad, zudem Elektrifizierung von Rollläden und Türen) sowie durch PKW-Ausrüstung bzw. PKW-Umrüstung entstanden. Ungefähr 30 Prozent der IP haben Kontakt zur Grünenthalstiftung hergestellt, um bei der Finanzierung dieser größeren Ausgaben Unterstützung (Zuschüsse oder vollumfängliche Kostenübernahme) zu erhalten. Dabei wird übereinstimmend auf den großzügigen Umgang dieser Stiftung mit den Anträgen der Contergangeschädigten hingewiesen.

3.10.5. Befürchtungen und Hoffnungen

Eine weitere Interviewfrage bezog sich auf Befürchtungen und Hoffnungen der IP. Die hauptsächlich (also von jeweils 50 Prozent und mehr der Stichprobe) berichteten Befürchtungen sind: eine weiter zunehmende Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen; eine mögliche Pflegebedürftigkeit bzw. eine Zunahme der bereits jetzt schon notwendigen Pflegeleistungen; der notwendig werdende Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung; weiter zunehmende Schmerzen; die abnehmende körperliche Leistungsfähigkeit; Sorge vor der Zukunft des Partners bzw. der Partnerin (vor allem: dessen bzw. deren fehlende Absicherung nach dem Tod des contergangeschädigten Menschen). Die hauptsächlich (also von jeweils 50 Prozent und mehr der Stichprobe) berichteten Hoffnungen bezogen sich auf folgende Aspekte der persönlichen Lebenssituation: ein finanziell einigermaßen gesichertes Leben durch die auch in Zukunft fortbestehende Rentenerhöhung; Erhaltung der Selbstständigkeit und des bestehenden Gesundheitszustandes; Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit bei gleichzeitiger Erfüllung der eigenen Wünsche im Hinblick auf die berufliche Tätigkeit, das Arbeitsvolumen und die Arbeitsplatzbedingungen (innerhalb der Gruppe jener Contergangeschädigten, die noch berufstätig sind); Veränderungen im Antragsverfahren (Vereinfachung, Beschleunigung, Budgetregelung).

3.10.6. Bewertung der in den Interviews getroffenen Aussagen einschließlich einer Gegenüberstellung der Aussagen von Vertretern der Contergangeschädigung

Es sei zu Beginn dieser Bewertung noch einmal hervorgehoben, dass die von den Contergangeschädigten in den Interviews getroffenen Aussagen systematisch ausgewertet, zusammengefasst und in dieser Zusammenfassung angeführt wurden. Dabei sei auch noch einmal betont, dass die Interviews von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern durchgeführt wurde, die in der Interviewmethode und -auswertung bestens ausgewiesen und zudem mit der Lebenssituation Contergangeschädigter sehr vertraut sind. Schon die systematische Analyse und Zusammenfassung der wichtigsten Interviewaussagen ist als eine wissenschaftlich anspruchsvolle Aufgabe zu werten, weil zum einen die von den Contergangeschädigten getroffenen Aussagen und die in diesen mitgeteilten Botschaften (die nicht selten implizite Botschaften enthalten) möglichst wahrheitsgetreu dokumentiert werden müssen, das heißt, Anliegen und Intentionen der Interviewpartner sind möglichst differenziert und vollständig zu erfassen und schriftlich niederzulegen. Zum anderen erweist sich die systematische Analyse und Zusammenfassung der Interviewaussagen als anspruchsvolle Methode, da zahlreiche Einzelaussagen übergeordneten Kategorien subsumiert werden müssen – und dies in einer Art und Weise, die sicherstellt, dass keine wichtige Information verlorengeht, und die weiterhin geeignet ist, eine Verdichtung der zahlreichen Einzelaussagen zu Kernkategorien (und damit Kernaussagen) vorzunehmen. Dies wurde im empirischen Teil geleistet.

Auch wenn die in den Interviews getroffenen Aussagen immer „subjektiver Natur“ sind, so wurden sie doch von Personen getroffen, die wir – wie bereits dargelegt – ausdrücklich als „Experten in eigener Sache“ begreifen und angesprochen haben. Es kann nicht häufig genug betont werden: Das Verständnis der inneren und äußeren Situation contergangeschädigter Frauen und Männer ist ohne ausführliche Interviews mit möglichst konkreten Aussagen nicht herzustellen. Wenn nun ein vergleichsweise großer Anteil der Interviewpartner in Deutungen, Anliegen, Erwartungen und Befürchtungen übereinstimmt, dann lässt sich durchaus die Annahme rechtfertigen, dass mit diesen Aussagen eine Realität beschrieben wird, die für die Stichprobe eine gewisse Repräsentativität beanspruchen kann – aus diesem Grunde haben wir uns auch dafür entschieden, nur solche Aussagen in die Zusammenfassung aufzunehmen, die von mindestens 50 Prozent der Interviewpartner getroffen wurden. Dabei sei noch einmal betont, dass viele der hier angeführten Aussagen von 70, 75 oder sogar 80 Prozent der Interviewpartner getroffen wurden. Hier ist auch zu bedenken, dass sich das Interview nicht im Sinne eines „Abfragens“ vollzogen hat, sondern dass den Interviewpartnern vielmehr die Möglichkeit gegeben wurde, sich möglichst spontan, konkret, differenziert und umfassend zu einzelnen Themenbereichen zu äußern, die in die Interviews eingebracht wurden (aus diesem Grunde hier von der Methode der halbstrukturierten Interviews gesprochen wird). Zudem hatten alle Interviewpartner die Möglichkeit, im Interview auch Themen anzusprechen, die ihnen als bedeutsam erschienen, die wir aber im Interviewleitfaden nicht explizit berücksichtigt hatten. Auch damit wird der

Zugang zum Erleben der Interviewpartner noch einmal verbessert und damit die Validität der gewonnenen Daten erhöht.

Die Tatsache, dass sich auf unseren Interviewaufruf hin alle contergangeschädigten Frauen und Männer melden konnten und dass wir bei der Zusammenstellung der Stichprobe ganz nach der Reihenfolge der Interessensbekundungen vorgenommen und *zunächst* niemanden von der Teilnahme ausgeschlossen haben (erst *am Ende der Interviewphase* zeigte sich, dass wir vier Personen aufgrund terminlicher Schwierigkeiten nicht mehr interviewen konnten), ist deswegen besonders zu erwähnen, weil sie die Annahme rechtfertigt, dass wir es bei der gezogenen Stichprobe nicht mit einer in einzelnen Merkmale „hoch-spezifischen“ Stichprobe zu tun hatten. Vielmehr zeigten uns die Interviews, dass in unserer Stichprobe eine Vielzahl wie auch eine große Vielfalt von Lebenslagen, Biografien, Kompetenz- und Schädigungsmustern repräsentiert ist. Wenn wir einen Vergleich mit der Heidelberger Conterganstudie 2012 vornehmen, in der eine sehr viel größere Gruppe von Contergangeschädigten interviewt wurde, dann lässt sich die Aussage treffen, dass die in der aktuellen Stichprobe sichtbar gewordene Heterogenität von Lebenssituationen durchaus mit jener übereinstimmt, die wir in der Heidelberger Conterganstudie 2012 beobachten konnten. Dies genügt natürlich nicht, um damit von einer Repräsentativität der gezogenen Stichprobe im Hinblick auf die Grundgesamtheit zu sprechen; allerdings kann eine beträchtliche Annäherung an die Repräsentativität konstatiert werden. Zu erwähnen ist allerdings, dass wir 21 der für ein Interview angemeldeten Personen nicht interviewen konnten, da aktuelle gesundheitliche Probleme die Teilnahme am Interview unmöglich machten. Die Tatsache, dass 21 Personen infolge aktueller gesundheitlicher Probleme nicht interviewt werden konnten, ist in diesem Zusammenhang nicht im Sinne einer Beeinträchtigung der Dignität der Ergebnisse zu werten. Unseres Erachtens liegt es näher, anzunehmen, dass diese Personen die in der realisierten Stichprobe geäußerten Erfahrungen, Deutungen und Bewertungen in ähnlicher Weise geäußert hätten.

Warum werden hier noch einmal Aussagen zur Interview- und Ergebnisqualität sowie zur Stichprobe getroffen?

Es ist dies der Fall, weil die in diesen Ergebnisteil aufgenommenen Schilderungen, Deutungen und Bewertungen keinesfalls als „Einzelmeinungen“ fehlgedeutet werden dürfen, sondern vielmehr als Aussagen, die für die Erlebnisse, Erfahrungen und Interpretationen eines beträchtlichen Anteils von contergangeschädigten Frauen und Männern stehen. Nun lassen sich einzelne Aussagen aus einer objektiven Perspektive in Frage stellen, so zum Beispiel die Aussage, dass sich die Conterganstiftung nicht ausreichend um die Deckung individueller Bedarfe oder um medizinische Leistungen bemühe. Dieser Aussage ist entgegenzuhalten, dass sich die Conterganstiftung von der *ihr einmal vorgegebenen* Definition des „spezifischen Bedarfs“ nicht einfach lösen kann. Weiter kann argumentiert werden, dass aufgrund des Nachrangigkeitsgrundsatzes Anträge auf medizinische Leistungen bei den Krankenkassen zu stellen sind. Doch machen auch solche Aussagen, denen man objektive Argumente entgegenhalten kann, deutlich, wie wichtig es ist, Contergangeschädigte ausführlich zu Wort kommen zu lassen und deren Schilderungen, Deutungen, Bewertungen ernst

zu nehmen: denn das hier angeführte Beispiel weist auf die Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung aller Contergangeschädigten wie auch auf deren Unterstützung bei dem Einreichen von Anträgen an die Krankenkassen hin.

Wenn man den Interviewaussagen folgt, dann bewerten die Contergangeschädigten die Rentenerhöhungen durchweg positiv. Sehr kritisch fällt hingegen die Bewertung des Konstrukts „spezifischer Bedarf“ aus, weil sich der spezifische Bedarf ganz auf medizinische Leistungen konzentriert. Hier ist nach Meinung der Verfasser dieses Gutachtens *eine deutliche Erweiterung im Verständnis und in der Operationalisierung des Konstrukts „spezifischer Bedarf“ notwendig*, wie diese bereits vorgeschlagen und ausführlich expliziert wurde. Denn erst ein erweitertes Verständnis des spezifischen Bedarfs wird dazu führen, dass Leistungen finanziert werden, die für die Erhaltung von Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe essenziell sind. Die Verfasser des Gutachtens bekräftigen auch vor dem Hintergrund der in den Interviews getroffenen Aussagen die Empfehlung, *alle Leistungen im Sinne eines persönlichen Budgets zu erbringen* (ggfs. im Sinne eines Sockelbetrags sowie eines nach Schädigungsgrad bestimmten Zusatzbetrages differenziert). Denn viele Vorschläge, die von den Interviewpartnern mit Blick auf eine Verbesserung ihrer Versorgung formuliert wurden, würden durch eine Pauschalierung (Budgetregelung) in optimaler Weise verwirklicht.

In den Interviews wurden sehr kritische Aussagen mit Blick auf die Negativliste laut. Diese Liste wurde in vielen Fällen als „de-motivierend“ charakterisiert, da sie eher davon abhalte, überhaupt einen Antrag an die Conterganstiftung zu richten. In Interviews mit Vertretern der Conterganstiftung wurde dagegen hervorgehoben, dass die Negativliste nur als eine Orientierungshilfe für Antragstellung und Entscheidung über den Antrag zu verstehen sei. *Die Verfasser des Gutachtens raten von einer derartigen Negativliste ab, da diese der Vielfalt an individuellen spezifischen Bedarfen nicht entspricht.* Sie weisen noch einmal darauf hin, wie wichtig es ist, zu einem umfassenden Verständnis spezifischer Bedarfe zu gelangen und entsprechend eine großzügigere Bewilligungspraxis umzusetzen. Sie tun dies deswegen, weil sich bei Contergangeschädigten eine große Vielfalt an Bedarfen beobachten lässt, die die *Einengung auf medizinische Bedarfe verbietet*. Mit der Einführung einer Pauschalierung könnte dieses Problem gelöst werden.

Veränderungen in der Wohnung sowie eine Zusatzausrüstung des PKW (oder eine Neuanschaffung des PKW) sind Bedarfe, die von fast allen Interviewpartnern berichtet und expliziert wurden und deren Deckung mit Blick auf erhaltene Selbstständigkeit, Selbstbestimmung, Mobilität und Teilhabe als höchst bedeutsam erscheint. Dieser Bewertung schließen sich die Verfasser des Gutachtens an. Im Alternsprozess contergangeschädigter Frauen und Männer lassen sich deutlich ansteigende funktionelle Einbußen beobachten, über die auch in den Interviews sehr ausführlich und anschaulich gesprochen wird. Die Erhaltung von Selbstständigkeit, Selbstbestimmung, Mobilität und Teilhabe ist auch vor diesem Hintergrund als eine besonders dringliche Aufgabe zu werten. Diese lässt sich erst dann wirklich lösen, wenn Veränderungen in der Wohnung (bauliche wie einrichtungsbezogene) sowie eine Zusatzausrüstung des PKW (oder eine Neuanschaffung des PKW) finanziert werden (im Sinne eines Bestandteils des Budgets).

Es wurde hervorgehoben, dass die Arbeit der Conterganstiftung zwar von vielen contergangeschädigten Frauen und Männern gewürdigt wird, dass sich jedoch *an einzelnen Erlebnissen und Erfahrungen im Hinblick auf die Antragstellung immer wieder Konflikte entzünden*, die in Enttäuschungen auf Seiten der Contergangeschädigten münden. In den Interviews wurden die Entscheidungsprozesse der Stiftung nicht selten als wenig transparent beschrieben; es fiel in diesem Zusammenhang auch schon einmal der Begriff der Willkür. Die Gespräche mit Vertretern der Conterganstiftung offenbarten, dass bei den Anträgen vielfach der *Nachrangigkeitsgrundsatz nicht beachtet* worden sei, dass manche Anträge ein *finanzielles Fördervolumen beanspruchten*, das vor dem Bundesrechnungshof (aber auch vor dem eigenen fachlichen und ethischen Gewissen) *nicht zu rechtfertigen* sei, dass manche Contergangeschädigte die unrealistische Erwartung äußerten, dass sich die Conterganstiftung stellvertretend für sie mit den verschiedenen Kostenträgern auseinandersetze – was vielfach *ohne Offenlegung aller Diagnosen und / oder der Vermögenverhältnisse* (der eigenen wie jener der Partner) *nicht möglich* sei.

Hier geben die Verfasser des Gutachtens zu bedenken, dass die Conterganstiftung personelle Ressourcen benötigt, die sie in die Lage versetzen, Contergangeschädigte mit Blick auf die Antragsverfahren *umfassend* zu beraten und sie bei diesen Verfahren zu unterstützen. Dies bedeutet nicht nur einen quantitativen Zuwachs an personellen Ressourcen, sondern auch einen qualitativen: es werden vermehrt Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter benötigt, die über medizinisch-rehabilitative und pflegerische Fachexpertise verfügen, um contergangeschädigte Frauen und Männer angemessen beraten und damit wichtige *Lotsenfunktionen* wahrnehmen zu können, die ja von vielen Interviewpartnern ausdrücklich angesprochen und gewünscht wurden. Zudem müssen diese Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter über sozialrechtliche Fachexpertise verfügen, die sie in die Lage versetzt, Contergangeschädigte in ihren Kontakten mit verschiedenen Sozialversicherungsträgern effektiv zu begleiten und zu unterstützen.

3.11 Bedeutung und Ausmaß der Bezuschussung von spezifischen Bedarfen durch die Firma Grünenthal.

Der Aussage „Bei der Grünenthalstiftung einen Antrag zu stellen, ist für mich aufgrund der Schwierigkeiten bei der Conterganstiftung eine ernsthafte Alternative“ stimmten 41,3 Prozent der Betroffenen nicht zu (stimme gar nicht zu/stimme eher nicht zu); 37,2 Prozent stimmten hingegen zu (stimme völlig zu/stimme eher zu).

Im Fragebogen antworteten 892 Betroffene auf die Frage: „Haben Sie bereits einen Antrag an die Grünenthalstiftung gestellt?“. 192 Personen bejahten diese Frage; dies entspricht 22 Prozent der Stichprobe. Diese Frage wurde absichtlich allgemein formuliert und sollte sich nicht auf einen definierten Zeitraum konzentrieren.

Größere einmalige Ausgaben sind nach Angaben der Contergangeschädigten in den vergangenen Jahren durch Wohnumfeldanpassung und durch Umbau des PKW entstanden; diese Kosten wurden ganz oder teilweise durch die Grünenthalstiftung finanziert. Häufig

wurden Küche und Bad (ebenerdige Dusche, Dusch-WC) umgebaut oder eine Elektrifizierung von Rollläden, Türen und Garagentoren veranlasst. Oft wurden von einem Contergängeschädigten mehrere Anträge gestellt. Etwa ein Drittel der Interviewpartner hat nach eigenen Angaben aufgrund einer dringenden Bedarfslage Kontakt zur Grünenthalstiftung aufgenommen, die bei der Wohnumfeldanpassung und der Anpassung und Anschaffung von PKWs auf der Grundlage von Kostenvoranschlägen Zuschüsse gewährte oder die Maßnahmen vollumfänglich finanziert hat.

Das Antragsverfahren wird von den Betroffenen als verwaltungstechnisch unkompliziert eingeschätzt: 72,4 Prozent jener Betroffenen, die Anträge gestellt haben, äußerten die Meinung, dass sich die Antragstellung unkompliziert gestaltete. Die Bearbeitung der Anträge erfolgt nach Aussagen der Antragsteller zügig, der Bescheid wird nach wenigen Wochen übermittelt.

3.11.1 Wofür wurden Anträge gestellt?

Der höchste Anteil an Anträgen wurde für die Anpassung des Wohnumfelds gestellt: insgesamt wurden 130 genehmigte Anträge genannt (siehe Tab. 12). Davon entfiel mit 39 genehmigten Anträgen der höchste Anteil auf den Umbau und die Anpassung der Bäder an die veränderte funktionelle Leistungsfähigkeit. Hier wurden meist Badezimmerumbau oder Badrenovierung genannt; dazu gehören ebenerdige Duschen, Erhöhung von Waschbecken, Duschtoiletten, Erneuerung des Fußbodenbelags.

Die Anschaffung einer behindertengerechten Küche oder deren Umbau wurde in 33 Fällen genehmigt. Umbauten im und am Haus wurden in 38 Fällen genehmigt; dazu gehören Hausbauzuschüsse, Büroumbauten, Rampen, Treppenlifte, ein Rollstuhllift, ein Carport, ebenso Schränke und Betten. Schließlich wurden bei 19 Personen elektrische Fenster- und Türöffner sowie eine Fenstergriffverlängerung eingebaut.

TABELLE 8: SPEZIFISCHE BEDARFE UND ANTRAGSTELLUNG BEI DER GRÜNENTHALSTIFTUNG

Spezifische Bedarfe	Anzahl Anträge
PKW. Umbau, Reparatur, Neuanschaffung	54
Anpassung Wohnumfeld gesamt	130
Davon: Bad	39
Davon: Küche	33
Davon: elektrische Fenster-,Türöffner, Rollläden	19
Davon: Barrierefreiheit innerhalb der Wohnung und im Zugangsbereich	39
Mobilität. Fahrrad, E-Bike	13
Medizinische Bedarfe. Zahnersatz, Hörgeräte	19
Verschiedenes. Hund, Spracherkennungsprogramm, Traumatherapie	27

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Bei 54 Betroffenen wurden die Kosten für verschiedene Bedarfe mit Bezug auf einen PKW übernommen; ein Heckklappenöffner und Fußlenkungen oder erhöhte Fahrzeugkosten für „Assistenzsysteme“ wurden finanziert, des Weiteren wurden Kosten für Neuanschaffungen, Umbau und Reparaturen übernommen.

13 Betroffene konnten mit Unterstützung der Grünenthalstiftung ein E-Bike oder Fahrrad bzw. ein Liegefahrrad erwerben.

Medizinische Bedarfe, wie Zahnersatz, Hörgeräte, Sehhilfen oder eine Gleitsichtbrille, wurden bei 19 Betroffenen finanziert; bei weiteren 27 Contergangeschädigten wurden die Kosten für unterschiedliche spezifische Bedarfe, wie zum Beispiel Spracherkennungsprogramme, Maßschuhe, Reiseassistenz im Ausland, Traumatherapie, übernommen.

3.11.2 In welcher Höhe wurden Kosten von der Grünenthalstiftung übernommen?

Die von den Teilnehmern genannten genehmigten Beträge sind entsprechend ihrer Höhe in der folgenden Tabelle aufgeführt. Pro Betrag wurden entweder mehrere Anträge oder nur ein Antrag gestellt und genehmigt.

In dieser Aufstellung zeigt es sich, dass in der Grünenthalstiftung ein deutlich weiteres Verständnis von spezifischen Bedarfen vorherrscht. Die Grünenthalstiftung bewilligte dabei auch eher ausgefallene Anträge, wie folgendes Beispiel zeigt: Es wurden die Fixkosten der Praxis während einer fünfmonatigen Schließung wegen Operation aufgrund eines Folgeschadens (Hüft-TEP) übernommen. Behinderungsbedingt wäre keine Krankentagegeldversicherung möglich und der Krankenhausaufenthalt sowie die Rehabilitation mit hohen Unkosten verbunden gewesen. Die Grünenthalstiftung erfüllt nach individueller Bedarfsprüfung auch ausgefallene spezifische Bedarfe; sie orientiert sich dabei anscheinend nicht an Vorgaben oder Katalogen.

TABELLE 9: AN CONTERGANGESCHÄDIGTE AUSBEZAHLTE BETRÄGE FÜR SPEZIFISCHE BEDARFE

Genehmigte Beträge (€)	Anzahl genehmigter Anträge
210 bis <3000	10
3000 bis <6000	12
6000 bis <10.000	11
10.000 bis <15.000	22
15.000 bis <20.000	14
20.000 bis <30.000	31
30.000 bis <40.000	4
40.0 s 60.000	5

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

3.11.3 Bewertung der Leistungen der Grünenthalstiftung

Bei der Bewertung der Leistungen der Grünenthalstiftung darf man nicht an der Perspektive der Contergangeschädigten vorbeigehen. Wie dargelegt, gehen nicht wenige Contergangeschädigte proaktiv auf die Stiftung zu und reichen bei dieser einen Antrag oder sogar mehrere Anträge ein. Manche heben hervor, dass sie „mit Grünenthal Frieden geschlossen“ (wie es häufig ausgedrückt wurde) und aus diesem Grunde keine Probleme damit hätten, bei der Grünenthalstiftung einen Antrag einzureichen. Andere wieder betonen, dass sie Grünenthal weiter ablehnten, aber ihr Recht auf eine angemessene Versorgung höher gewichteten als Bedenken, die sich mit der Inanspruchnahme von Leistungen durch die Grünenthalstiftung ergäben. Der deutlich größere Teil der Contergangeschädigten lehnt allerdings jegliche Zusammenarbeit mit der Grünenthalstiftung kategorisch ab.

Jene Frauen und Männer, die Anträge an die Grünenthalstiftung richteten, bewerteten die Antragsverfahren positiv oder sogar sehr positiv. Nicht selten bildete der Umgang der Grünenthalstiftung mit Anträgen im Erleben der Contergangeschädigten einen Gegensatz zum Umgang der Conterganstiftung mit derartigen Anträgen. Dabei wurde nicht immer gesehen, dass sich die Conterganstiftung an geltendes Recht zu halten hat, das die Entscheidungsspielräume klar definiert – und dabei enger definiert, als dies bei der Grünenthalstiftung der Fall ist.

Bei genauerer Betrachtung der an die Grünenthalstiftung gerichteten Anträge wird deutlich, dass hier vielfach *spezifische Bedarfe geltend gemacht werden, die über die medizinischen Bedarfe weit hinausgehen*. Es wird weiterhin deutlich, dass die im Fragebogen wie auch in den Interviews immer wieder angesprochenen, als besonders wichtig erachteten Leistungen: Wohnungsveränderungen (baulicher oder einrichtungsbezogener Art), Umrüstungen des PKW bei der Grünenthalstiftung geltend gemacht werden.

Die Tatsache, dass Contergangeschädigte auf die Grünenthalstiftung zugehen, macht noch einmal deutlich, dass in deren Augen die Definition und damit die Deckung spezifischer Bedarfe, wie sie von der Conterganstiftung (dabei geltendem Recht folgend) vorgenommen werden, als unzureichend – da nicht wirklich mit dem individuellen Bedarf kongruent – gewertet wird. Anders ausgedrückt: In den an die Grünenthalstiftung gerichteten Anträgen wird auch ein Mangel sichtbar, der bei den von der Conterganstiftung verantworteten Entscheidungsprozesse wahrgenommen wird. Die von den meisten Untersuchungsteilnehmern immer wieder geäußerte Forderung, bei der Finanzierung spezifischer Bedarfe die Orientierung an der Negativliste bzw. am einseitig medizinischen Bedarf aufzugeben, findet in den an die Grünenthalstiftung gerichteten Anträgen in gewisser Hinsicht ihr Korrelat.

Es kann angenommen werden, dass die an die Grünenthalstiftung gerichteten Anträge dann zurückgehen, wenn Pauschalierungen vorgenommen werden, die Contergangeschädigte noch eher in die Lage versetzen, ihre spezifischen Bedarfe zu decken. Vor allem dann, wenn es gelingt, die mobilitätsfördernden und damit teilhabeerhaltenden Maßnahmen – bauliche und einrichtungsbezogene Veränderungen in der Wohnung, zusätzliche Ausrüstung oder Umrüstung des PKW – umfassend zu fördern (eine der wichtigsten Forderungen,

die die Verfasser des Gutachtens erheben), könnte die Anzahl der an die Grünenthalstiftung gerichteten Anträge substanzial zurückgehen.

Die Verfasser des Gutachtens geben allerdings auch zu bedenken, ob die Praxis der Grünenthalstiftung, eigene Antragsverfahren durchzuführen und das für diese Verfahren notwendige finanzielle Volumen nicht in die Conterganstiftung einfließen zu lassen, aus Sicht der Conterganstiftung wie auch der Bundesregierung akzeptabel sein kann. Mit der Praxis eines eigenen Antragsverfahrens tritt die Grünenthalstiftung in mancherlei Hinsicht in eine Konkurrenz zur Conterganstiftung – wo doch eine enge Zusammenarbeit zwischen Conterganstiftung einerseits und Grünenthal andererseits geboten wäre. Aus Sicht der Verfasser des Gutachtens sollte Grünenthal jenes finanzielle Volumen, das für die das von der Grünenthalstiftung vorgenommene Antragsverfahren verwendet wird, in die Conterganstiftung einfließen lassen. Dort sollte es ausschließlich für jene contergangeschädigten Frauen und Männer vorgehalten werden, die – berechtigt – spezifische Bedarfe geltend machen, die mit besonders hohen Kosten verbunden sind und von der Conterganstiftung eigentlich nicht finanziert werden können. Hier denken die Verfasser des Gutachtens vor allem an Assistenzleistungen, die eigentlich bei einem Sozialleistungsträger geltend gemacht werden müssten, aber dort nicht geltend gemacht werden, weil Contergangeschädigte befürchten, dass der Staat nach ihrem Ableben auf Angehörige zugeht und einen Teil dieser Leistungen zurückfordert.

4. Bewertung der Umsetzung des dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes und Ergänzungen

Aus den in der Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ (Heidelberger Conterganstudie 2012) ermittelten Bedarfen wurden 16 Handlungsempfehlungen abgeleitet. Nicht alle Handlungsempfehlungen wurden durch das Dritte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes und seine Auslegung umgesetzt.

4.1. Bewertung der Umsetzung von Handlungsempfehlungen

Im Folgenden werden die einzelnen *Handlungsempfehlungen aus der Heidelberger Conterganstudie 2012* zitiert und es wird – auf der Grundlage der in der vorliegenden Expertise (2015) vorgenommenen empirischen Analysen – eine Aussage darüber getroffen, inwieweit diese Handlungsempfehlungen umgesetzt wurden und wo weiterer Umsetzungsbedarf besteht. Zunächst erfolgt also die Zitation der jeweiligen Handlungsempfehlung; danach wird eine Aussage darüber getroffen, inwieweit diese umgesetzt wurde. Dabei wird diese Aussage – „Inwiefern wurde die Handlungsempfehlung umgesetzt oder nicht?“ – expliziert und begründet.

4.1.1. Rentenerhöhung

Handlungsempfehlung: „*Die Conterganrente sollte deutlich erhöht werden. Dadurch wird ein wirksamer Ausgleich für Einkommensverluste geschaffen. Zudem ist sie essenziell für die Finanzierung höherer Lebenshaltungskosten infolge zunehmender gesundheitlicher und funktioneller Einschränkungen*.

Diese Handlungsempfehlung wurde umgesetzt.

Die Contergangeschädigten sind durch die Rentenerhöhung sehr entlastet; diese ermöglicht ihnen mehr Autonomie und hat ihre Lebensqualität deutlich verbessert. Alle Untersuchungsteilnehmer haben die Erhöhung der Conterganrenten positiv bewertet. Nur ein geringer Anteil gibt diesen Mehrbetrag nicht bedarfsbezogen aus. Der überwiegende Anteil der Teilnehmer finanziert mit der Rente weiterhin jene ungedeckten Bedarfe, die, wie in der Negativliste dokumentiert, im allgemeinen nicht von der Stiftung übernommen werden. Hinzu kommt ein weiterer erheblicher Anteil, der die erhöhte Rente nicht nur zur Deckung der Bedarfe nutzt, sondern – eigenen Aussagen zufolge – auch als mitunter einzige Einnahmequelle, wenn die Betroffenen nicht mehr oder nur noch eingeschränkt berufstätig sind.

4.1.2. Assistenz

„Die notwendige Assistenz muss gewährleistet sein und zudem laufend dem aktuellen Bedarf angepasst werden. Die Angehörigen sollten künftig nicht mehr zur Assistenz hinzugezogen werden, die Assistenz muss unabhängig von möglichen familiären und eigenen finanziellen Leistungen zur Verfügung gestellt werden.“

Im Dritten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes finden sich keine Aussagen zur Assistenz.

Assistenzleistungen sind Leistungen, die Contergangeschädigte benötigen, um ein weitgehend selbstständiges und selbstbestimmtes Leben in Teilhabe zu führen.

In Deutschland gibt es wenig ausgebildete Assistenten; oft sind es Hilfskräfte und Studierende ohne Vorkenntnisse, die Assistenz leisten. Eine Verbesserung der Versorgung durch eine professionelle persönliche Assistenz stellt ein personelles und finanzielles Problem dar und ist den Aussagen der Untersuchungsteilnehmer zufolge bei den Ämtern nur schwer durchzusetzen.

Contergangeschädigte nehmen häufig Assistenz nicht in Anspruch, da sie davon ausgehen, dass nach ihrem Ableben das Sozialamt die zu Lebzeiten beanspruchten Leistungen von den Angehörigen zurückfordert. Die Betroffenen finanzieren ihren Angaben zufolge Assistenz, soweit es ihnen möglich ist, aus ihren Einkünften, um die Angehörigen nicht nach ihrem Tod zu belasten.

Der Hilfe- und damit der Assistenzbedarf der Contergangeschädigten werden mit zunehmendem Lebensalter weiter deutlich ansteigen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die internen Ressourcen (Möglichkeiten der Kompensation) ebenso wie die externen Ressourcen (unterstützende Personen im familiären und außerfamiliären Netzwerk) erkennbar abnehmen werden, mithin vermehrt Assistenzleistungen notwendig werden. Persönliche Assistenz ermöglicht es dem Betroffenen, die verminderten/fehlenden Fähigkeiten und Fertigkeiten zu ergänzen um den Alltag zu bewältigen, Normalität herzustellen und ein selbstbestimmtes und befriedigendes Leben zu führen. Damit sind keine Pflegeleistungen im Sinne von SGB XI angesprochen, sondern vielmehr Leistungen zur Sicherstellung von Teilhabe nach SGB XII.

Die Assistenzleistungen für Contergangeschädigte wurden und werden vielfach von Familienangehörigen erbracht. In jenen Fällen, in denen die Bereitstellung von Assistenzleistungen durch die Familienangehörigen nicht mehr erbracht werden kann, stehen Contergangeschädigte vor der Aufgabe, alternative Wege zur Sicherstellung von Assistenzleistungen zu beschreiten. Es ist bei Betrachtung dieses Themenkomplexes zu berücksichtigen, dass – wie bereits hervorgehoben wurde – die Sicherstellung von Assistenz für Contergangeschädigte zu einem immer drängenderen Thema werden wird: aufgrund des mit fortschreitendem Alter deutlich steigenden Risikos der Krankheitsexposition und der Zunahme an Folgeschäden (sowohl in ihrer Anzahl als auch in ihrer Schwere) werden Assistenzleistungen zunehmend wichtiger werden. Zugleich wächst das Risiko, dass Familienangehörige – zum

Beispiel aufgrund fortgeschrittenen Alters, eigener Erkrankung oder des Todes – nicht mehr in der Lage sind, Assistenz zu leisten.

Im Falle der Notwendigkeit, außerfamiliäre Assistenzleistungen in Anspruch zu nehmen, sehen sich Contergangeschädigte in eine *Konfliktsituation* gestellt: Im Falle der Inanspruchnahme von Assistenzleistungen nach SGB XII (Leistungen mit dem Ziel der Sicherstellung von Teilhabe) befürchten sie, dass nach ihrem Tode finanzielle Ansprüche an ihre Angehörigen gestellt werden. Diese Befürchtung wurde in Interviews vielfach geäußert. Assistenzleistungen können aufgrund des Nachrangigkeitsgrundsatzes nicht von der Conterganstiftung finanziert werden. Aus diesem Grunde können entsprechende Anträge von der Conterganstiftung nur mit dem Hinweis auf Leistungen nach SGB XII beantwortet werden. Bisweilen äußern Contergangeschädigte den Wunsch, dass die Conterganstiftung ihre Leistungsansprüche bei den Sozialleistungsträgern geltend macht. Dies allerdings würde auf Seiten der Contergangeschädigten und ihrer Angehörigen eine Offenlegung der Vermögensverhältnisse erfordern.

Im Hinblick auf die beschriebene Konfliktsituation ist zu konstatieren:

- (a) Die mit dem Gesetz *deutlich angehobenen Rentenleistungen* sind *auch* als ein *signifikanter Beitrag zur Finanzierung von Assistenzleistungen* zu verstehen;
- (b) versteht man Assistenzleistungen als einen *Teilbereich spezifischer Bedarfe*, dann liegt die Empfehlung nahe, einen Teil dieser Assistenzleistungen *in den* bereits angesprochenen *Pauschalbeträgen (Budget)* zu berücksichtigen;
- (c) im Falle umfassender Assistenzleistungen, die nicht (mehr) von den Familienangehörigen erbracht werden können, erweist sich die Inanspruchnahme von Leistungen nach SGB XII als sinnvoll (und notwendig);
- (d) es ist eine differenzierte Aufklärung von Contergangeschädigten durch die Conterganstiftung im Hinblick auf finanzielle Forderungen an die Familienangehörigen nach dem Tod des contergangeschädigten Familienmitglieds notwendig. Aufgrund der – bereits angesprochenen – Unsicherheit von Contergangeschädigten im Hinblick auf die finanziellen Ansprüche des Sozialleistungsträgers ist diese Aufklärung durch die Conterganstiftung von großer Bedeutung;
- (e) es sollte durch die Conterganstiftung darauf hingewirkt werden, dass die Angehörigen von Contergangeschädigten von der Rückzahlungspflicht ausgenommen werden.

4.1.3. Erhaltung der Beschäftigungsfähigkeit

Handlungsempfehlung: „*Es ist durch deutliche Ausweitung personaler Assistenz, durch die Implementierung technischer Assistenzsysteme, durch betriebliche Präventions- und Rehabilitationsangebote wie auch durch Wahlmöglichkeiten im Hinblick auf das Arbeitszeitvolumen darauf hinzuwirken, dass die Beschäftigungsfähigkeit contergangeschädigter Frauen und Männer erhalten bleibt*“.

Diese Handlungsempfehlung wurde nicht umgesetzt.

Viele Contergangeschädigte sind seit 2013 aus gesundheitlichen Gründen in den Ruhestand gegangen; sie waren nicht mehr in der Lage, Belastungen am Arbeitsplatz zu bewältigen und zu kompensieren. Der Bedarf an Ruhepausen ist gestiegen, die Arbeitsabläufe lassen solche Pausen nicht immer zu; notwendige ambulant-rehabilitative Therapien wurden nicht genutzt, weil die Betroffenen nach einem Arbeitstag zu diesen nicht mehr in der Lage sind. Die Rentenerhöhung gewährleistet für viele eine finanzielle Absicherung im Alter. Betroffene mit geringer Schadenspunktezahl sind im Nachteil, da sie nur eine geringe oder gar keine Conterganrente beziehen und sich daher noch nicht aus dem Erwerbsleben zurückziehen können – und dies trotz häufig schwerer Folgeschäden.

Für die Contergangeschädigten wäre eine Beratungsstelle hilfreich, die medizinische und gegebenenfalls rechtliche Beratung anbieten könnte. Die erforderlichen medizinischen Bedarfe (Rehabilitation und Physiotherapie) mit einer ausreichend hohen Spezialisierung auf Conterganschädigung sind nur teilweise gedeckt.

4.1.4. Mobilität

Handlungsempfehlung: „*Die Übernahme der durch die Behinderung notwendig werdenden PKW-Zusatzausstattung und PKW-Umrüstung ist sicherzustellen, unabhängig davon, ob das Auto beruflich oder nur privat oder im Ruhestand genutzt wird*“.

Diese Handlungsempfehlung wurde nicht umgesetzt.

Aufgrund der hohen Kosten bei größerem Umbaubedarf ist eine Finanzierung durch die Conterganrente nicht möglich. Ein Zuschuss aus den vom Gesetzgeber vorgesehenen 30 Mio. für spezifische Bedarfe ist derzeit nicht möglich, da dieser Betrag ausschließlich für medizinische Bedarfe eingesetzt wird. Dies ist den Betroffenen bekannt, daher werden trotz hohen bestehenden Bedarfs keine Anträge mehr gestellt.

Solange die Betroffenen im Berufsleben stehen, finden sich Kostenträger, die die Anschaffung eines neuen PKW unterstützen; im Ruhestand sind die Contergangeschädigten auf eigene Mittel angewiesen. Als eine weitere Geldquelle wird – wie aufgezeigt – von nicht wenigen Betroffenen die Firma Grünenthal genannt, die ohne großen Verwaltungsaufwand finanzielle Unterstützung für spezifische Bedarfe gewährt.

Das Durchschnittsalter der PKWs lag zum Zeitpunkt unserer Befragung im Jahre 2011 bei acht Jahren. Etwa ein Drittel der Contergangeschädigten gab damals an, einen neuen PKW selbst finanzieren zu können. Zwei Drittel können sich dies nicht leisten; sie werden früher oder später auf einen PKW verzichten und damit Einschränkungen der Mobilität und Teilhabe in Kauf nehmen müssen.

Eine Lösung muss angestrebt werden, indem der Leistungskatalog für spezifische Bedarfe um die Finanzierung von Umrüstungen oder Neuaustrüstungen eines PKW bzw. um eine Neuanschaffung eines PKW erweitert wird. Im Falle der Einführung einer Pauschalregelung (persönliches Budget) sollten Kosten für die Umrüstung bzw. die Neuaustrüstung oder für eine Neuanschaffung in den Pauschalbetrag eingerechnet werden. Mit einer Lösung wird ein essenzieller Beitrag zur Erhaltung von Mobilität und Teilhabe geleistet.

4.1.5. Umbaumaßnahmen

Handlungsempfehlung: „*Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat dazu geführt, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld zusätzliche Barrieren entstehen. Es sollte finanzielle Unterstützung bei Umbaumaßnahmen geleistet werden, um damit einen zusätzlichen Beitrag zur Selbstständigkeit und Teilhabe zu leisten*“.

Diese Handlungsempfehlung wurde nicht umgesetzt.

Ein selbstständiges Leben zuhause ist für viele Betroffene nur durch die Anpassung der Umwelt an eine sich stark verändernde Funktionalität möglich.

Der Leistungskatalog für spezifische Bedarfe enthält keine Zuschüsse für Umbaumaßnahmen. Aus diesem Grunde haben jene Contergangeschädigten, die die Maßnahmen nicht selber finanzieren können, bei der Conterganstiftung keinen Antrag gestellt. Viele haben eine Unterstützung bei der Grünenthalstiftung beantragt, die meist genehmigt wurde. Es handelt sich teilweise um größere Beträge für Umbauten der Küche, des Bads, des Wohnraums, des Zugangs zur Wohnung, in die hier einmalig zu investieren ist.

Eine Verwirklichung dieser Handlungsempfehlung ist nur möglich bei einer Erweiterung des Leistungskatalogs und durch Schaffung der Möglichkeit einer Ansparung oder Übernahme dieser einmaligen größeren Leistungen. Im Falle einer Pauschalregelung sind Kosten für Umbaumaßnahmen in den Pauschalbetrag zu integrieren.

Die genannten Bemühungen um die Erhaltung eines selbstständigen Lebens in der eigenen Wohnung erscheinen umso mehr gerechtfertigt, als die Betroffenen erst 50 Jahre alt und durchaus in der Lage sind, ggf. mit Assistenz autonom zu leben. Es sollte darüber nachgedacht werden, wie eine adäquate Versorgung von Contergangeschädigten in zehn oder 20 Jahren aussehen kann, wenn die Betroffenen 60 oder 70 Jahre alt sind, sich ihr Gesundheitszustand weiterhin verschlechtert, die Funktionalität weiter abgenommen hat. Der Bedarf an technischen Hilfen wächst mit dem Verlust an Funktionalität.

Der Bedarf, der durch die Anpassung des Wohnraums entsteht, wurde durch die Befragung ermittelt; es handelt sich also auch hier um Angaben der Contergangeschädigten. Der Bedarf ist in Tabelle 11 dokumentiert.

TABELLE 10: ANTEIL AN SPEZIFISCHEN BEDARFEN IM BEREICH UMBAUTEN UND BARRIEREFREIHEIT

Anteil an spezifischen Bedarfen Umbauten und Barrierefreiheit absolut und in % (N=926)

	Absolut	%
Duschtoilette	244	26,3
Dusche	204	22,0
Badewanne/ Lifter für Badewanne	81	8,7
Umbau der Küche zur Verbesserung/ dem Erhalt der Selbständigkeit	242	26,1
Elektrogeräte als Hilfsmittel im Haushalt	219	23,7
Treppenlifter	49	5,3
Umbau des Wohnungszugangs (Rampen etc.) zur Verbesserung/ dem Erhalt der Selbständigkeit	74	8,0
Elektrischer Türantriebe (Türöffner, Garage etc.) zur Verbesserung/ dem Erhalt der Selbständigkeit	228	24,6
Elektrische Rollläden, schlüsselloser Zugang zu Wohnung/ Haus, elektrische Heizkörperthermostate	251	27,1
Sonstige Umbauten im Wohnbereich zur Verbesserung/ dem Erhalt der Selbständigkeit	130	14,0
Umzug aufgrund baulicher Mängel etc.	27	2,9
Sonstiger Bedarf	55	5,9

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

4.1.6. Rehabilitation

Handlungsempfehlung: „*Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen sollte sichergestellt werden. Es sollte dafür Sorge getragen werden, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene Rehabilitationsbedarf festgestellt und vollumfänglich umgesetzt wird*.

Diese Handlungsempfehlung wurde umgesetzt, allerdings nur in Teilen bei einer höherfrequenten Rehabilitation.

Im Hinblick auf die Tatsache, dass bei Contergangeschädigten vielfach erhebliche funktionelle Einbußen bestehen, deren Kompensation aufgrund der Schädigung jener Gliedmaßen, die zur Kompensation dieser funktionellen Einbußen eingesetzt wurden, immer schlechter gelingt, erweist sich die regelmäßige, wenn nicht sogar hochfrequente Anwendung von

Rehabilitationsmaßnahmen als eine der zentralen Interventionsmaßnahmen, zu denen Contergangeschädigte problemlos Zugang haben sollten.

Eine gezielte, der körperlichen Leistungs- und Veränderungskapazität (Plastizität) angepasste, auf die Anforderungen der häuslichen Lebenssituation optimal abgestimmte Rehabilitation ist ohne Zweifel als *conditio sine qua non* der Erhaltung von Mobilität, von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung sowie von Teilhabe Contergangeschädigter zu werten. Aus diesem Grunde sollte die Anzahl der jährlich in Anspruch genommenen Rehabilitationsanträge *keinesfalls einer Beschränkung unterworfen* werden; entsprechende Rehabilitationsanträge sollten ohne großen administrativen Aufwand von den Krankenkassen genehmigt werden. Dabei ist besonders darauf zu achten, dass die Rehabilitation von Einrichtungen angeboten wird, die über besondere Kompetenzen bei der Rehabilitation contergangeschädigter Menschen verfügen; entsprechende Rehabilitationseinrichtungen existieren in der Bundesrepublik Deutschland und werden von jenen Contergangeschädigten, die deren Angebote genutzt haben, auch positiv bewertet. Auch mit Blick auf Rehabilitationsleistungen gilt das Nachrangigkeitsgebot, das heißt, Anträge sind an die jeweiligen Sozialleistungsträger zu richten. Hier kommt der Conterganstiftung die Aufgabe zu, bei den entsprechenden Sozialleistungsträgern darauf hinzuwirken, dass diese mit Rehabilitationsanträgen contergangeschädigter Menschen großzügig verfahren. Der Nachweis einer Contergangeschädigung sollte ausreichen, um den Antrag auf Rehabilitationsleistungen positiv zu bescheiden.

Es wird zudem empfohlen, die Anzahl von Rehabilitationen pro Jahr nicht von vornherein zu limitieren, sondern sich bei der Entscheidung über Rehabilitationsanträge ganz an der gesundheitlichen und funktionalen Situation des Antragstellers zu orientieren. Hier sei noch einmal betont: Es ist schon heute erkennbar (wenn man den Aussagen der Contergangeschädigten im Interview und im Fragebogen folgt), dass die funktionalen Einschränkungen wie auch die mit diesen assoziierten Schmerzzustände weiter zunehmen werden (was auch der Interaktion mit dem Altern geschuldet ist) und die Kompensation funktionaler Einschränkungen immer schlechter gelingen wird. Diese Entwicklung wird sich mit zunehmendem Alter noch weiter verschärfen. Eben aus diesem Grunde muss die Rehabilitation mehr und mehr als eine kontinuierliche Begleitmaßnahme konzipiert werden, durch die Mobilitätseinbußen erkennbar reduziert werden und damit Teilhabe gesichert werden kann. Es ist aus rehabilitationsmedizinischer und neuropsychologischer Sicht problematisch, wenn die jährliche Anzahl von Rehabilitationen ohne differenzierte Einschätzung der gegebenen Lebenssituation limitiert wird.

Die hier aufgestellte *Empfehlung, keine Limitierung in der Anzahl von Rehabilitationen vorzunehmen*, weist noch einmal auf die Notwendigkeit hin, bei der Kostenplanung und Mittelverwendung verantwortungsvoll und sparsam zu verfahren. Dies gilt sowohl für die Kosten der Rehabilitation als auch für die Kosten des Transports und der Unterkunft.

Gerade im Hinblick auf die Rehabilitation contergangeschädigter Menschen ist die (ergänzende) Inanspruchnahme der ambulanten und der mobilen Rehabilitation genau zu analysieren. Vor allem die mobile Rehabilitation erscheint im Hinblick auf eine optimale Anpas-

sung der Rehabilitationsziele und -leistungen an die konkrete häusliche Situation als eine bedeutende Methode. (Diese muss in der Bundesrepublik Deutschland allerdings noch systematisch ausgebaut werden.)

4.1.7. Heilmittel

Handlungsempfehlung: „*Die nachgewiesene Conterganschädigung sollte als Begründung dafür ausreichen, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und somit nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt. Dazu gehört auch die Ausstellung von Langzeitrezepten für Physiotherapie, Massage, Lymphdrainage, Osteopathie, um eine optimale Versorgung zu gewährleisten*“.

Die Versorgung mit Heilmitteln wird prinzipiell umgesetzt.

Die Contergangeschädigten erhalten bei Bedarf Langzeitrezepte ausgestellt, deren Verlängerung allerdings ihrer Aussage gemäß dadurch erschwert wird, dass alle notwendigen Unterlagen bei jeder Verlängerung des Rezepts neu beschafft und vorgelegt werden müssen.

Das Item „Die Möglichkeit von Dauerbewilligungen sollte bestehen“ wurde von 89,9 Prozent der Teilnehmer bejaht (stimme zu/stimme voll und ganz zu). Mit einer Dauerbewilligung könnten sich die Betroffenen die Belastung einer immer wiederkehrenden Antragstellung ersparen, und die Conterganstiftung könnte ihren Verwaltungsaufwand vermindern.

4.1.8. Hilfsmittel

Handlungsempfehlung: „*Der Hilfsmittelbedarf der Contergangeschädigten entspricht sehr häufig nicht dem Hilfsmittelkatalog der gesetzlichen Krankenkassen*“.

Diese Handlungsempfehlung wurde nur teilweise umgesetzt.

Da Art und Ausmaß der Conterganschädigungen sehr unterschiedlich sind, entsprechen die zur Unterstützung der Selbstständigkeit notwendigen Hilfsmittel nicht immer der Norm. Die Bedarfe sind oft sehr individuell, sie werden spezifisch von der individuellen Ausprägung der Behinderung bestimmt. Der Negativkatalog³, der jene Hilfsmittel enthält, die beantragt und abgelehnt wurden, kann von den Contergangeschädigten nicht in allen Items nachvollzogen werden.

Der Begriff „Hilfsmittel für Contergangeschädigte“ sollte in den Richtlinien neu definiert werden. „*Das Leistungsspektrum für spezifische Bedarfe muss erweitert werden*“: dafür sprechen sich 80,2 Prozent der Betroffenen aus. Die spezifischen Bedarfe sollten nicht nur medizinische Hilfsmittel einschließen, sondern auch Hilfsmittel, die Selbstständigkeit und da-

³ www.conterganstiftung.de/aufgaben/spezifische-bedarfe/bedarfsgruppen/uebersicht-negativkatalog.html

mit Teilhabe im Alltag ermöglichen. Die folgende Tabelle zeigt eine Auswahl von Heil- und Hilfsmitteln, zudem den bestehenden Bedarf.

TABELLE 11: ANTEIL AN SPEZIFISCHEN BEDARFEN IM HEIL- UND HILFSMITTEL-BEREICH, ABSOLUT UND IN %

**Anteil an spezifischen Bedarfen Heil- und Hilfsmittel absolut und in %
(N=926)**

	Absolut	%
Hörgerät	149	16,1
Sehhilfe	237	25,6
Anziehstab	136	14,7
Rollstuhl	70	7,6
Ersatzteile/ Wartungskosten für Rollstuhl	41	4,4
Spracherkennungsprogramm	102	11,0
Sonstige Sonderausstattung PC	76	8,2
Sonderausstattung des Telefons/ des Handys	68	7,3
Relay-System	6	0,6
Gehhilfen	45	4,9
Pflegebett	37	4,0
Sonstiger Bedarf	160	17,3

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Insgesamt sind 10,9 Prozent aller Befragten – 8,6 Prozent der Männer und 13,2 Prozent der Frauen – auf einen Rollstuhl angewiesen. Von den Personen, welche einen Rollstuhl benötigen, ist ca. ein Drittel auf einen elektrischen Rollstuhl angewiesen, ein weiteres Drittel greift ausschließlich auf einen Greif-, Handhebel-, oder Schieberollstuhl zurück und ca. ein Drittel verwendet je nach Gelände oder Bedarf beide Varianten.

Es wurde ermittelt, seit wann dieser Bedarf besteht. Ausgehend von 2,9 Prozent, die von Beginn ihres Lebens an einen Rollstuhl benötigt haben, zeigt sich ein geringer, aber kontinuierlicher Anstieg des Bedarfs in den Jahren von 1966 bis 1995 auf 5,1 Prozent. Ab Mitte der 1990er Jahre beschleunigt sich dieser Anstieg. 2015 besteht der Bedarf bei 10,9 Prozent der Probanden, 8,6 Prozent der Männer und 13,2 Prozent der Frauen.

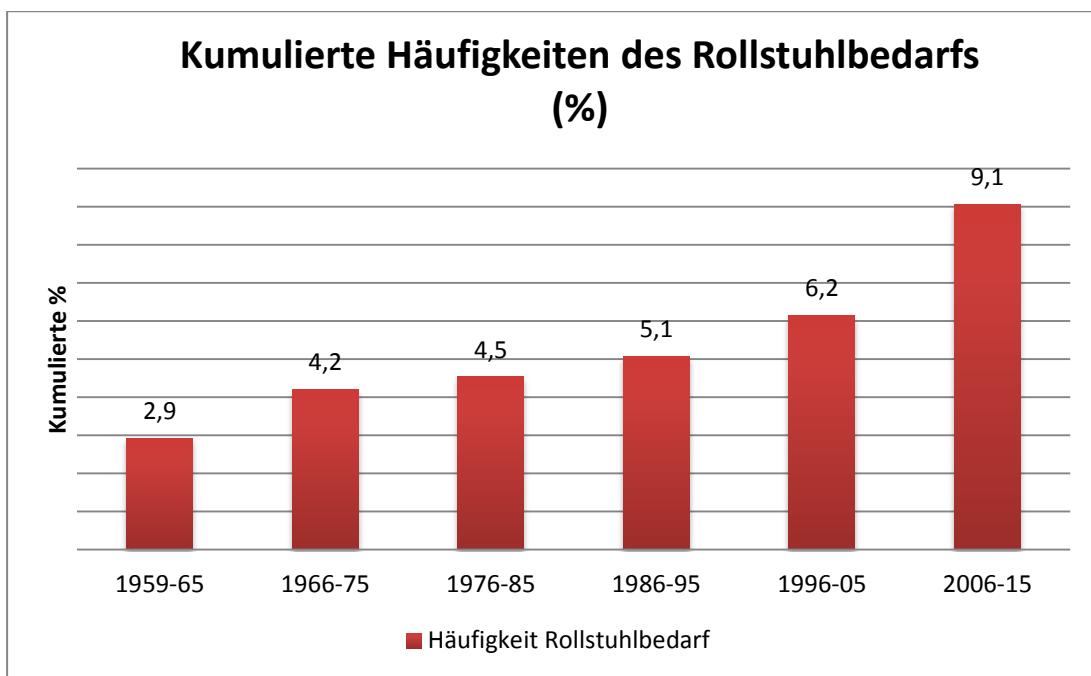


ABBILDUNG 8: KUMULIERTE HÄUFIGKEITEN DES ROLLSTUHLBEDARFS (%)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

4.1.9. Zähne, Implantate, professionelle Zahnreinigung, Operationen.

Handlungsempfehlung: „Bei allen Contergangeschädigten sollten im Falle von Zahnersatz Implantate geschaffen werden. Da die gesetzlichen Krankenkassen nicht verpflichtet sind, die Implantate zu finanzieren, sollten diese Kosten anderweitig erstattet werden. Für kieferorthopädische Maßnahmen gilt eine ähnliche Empfehlung. Die Kosten für professionelle Zahnreinigung, die von den gesetzlichen Kassen nicht übernommen werden, sollten in der notwendigen Anzahl von Sitzungen pro Jahr erstattet werden, um durch diese präventive Maßnahme den Erhalt der Zähne zu gewährleisten“.

Diese Handlungsempfehlung wurde umgesetzt.

Eine bessere Zahnversorgung der Contergangeschädigten ist deutlich erkennbar. Die Erstattung der Rechnungen erfolgt allerdings mit einer großen Verzögerung bis zu mehreren Monaten.

Tabelle 12 gibt Auskunft über den Bedarf im zahnmedizinischen Bereich.

TABELLE 12: Anteil an spezifischen Bedarfen im einmaligen zahnmedizinischen Bereich, Absolut und in %

Anteil an spezifischen Bedarfen einmaliger medizinischer Bedarf absolut und in % (N=926)

	Absolut	%
Professionelle Zahnreinigung	285	30,8
Zähne: Füllungen	90	9,7
Zähne: Brücken	107	11,6
Zähne: Implantate	92	9,9
Zähne: Kronen	118	12,7
Kieferchirurgische Eingriffe	33	3,6

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

4.1.10. Gesundheitliche Versorgung

Handlungsempfehlung: „*Es sollten multidisziplinäre Kompetenzzentren aufgebaut werden, wobei auf die Expertise bestehender Einrichtungen im Hinblick auf die medizinische Versorgung contergangeschädigter Menschen zurückgegriffen werden sollte. Es sollte eine spezialisierte ambulante und stationäre Versorgung aufgebaut werden. Der erhöhte zeitliche und personelle Aufwand, der sich durch die Art und Schwere der Schädigung ergibt, sollte bei der Finanzierung der medizinischen Versorgungsleistungen berücksichtigt werden.*

Diese Kompetenzzentren sollten als Ansprechpartner für alle gesundheitlichen und psychosozialen Belange der Contergangeschädigten dienen.

Weiterhin sollten Angebote zu CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen mit Blick auf alle Aspekte der Conterganschädigung für Ärzte und Zahnärzte und Therapeuten vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.

Mit der Umsetzung dieser Handlungsempfehlung wurde begonnen.

Zur Ermittlung des Gesundheitszustands der Contergangeschädigten wurde die Frage formuliert, „Welche der unten aufgeführten Erkrankungen trifft auf Sie zu?“ Die Frage nach dem Gesundheitszustand wurde gestellt, um für die gesundheitliche Situation der Contergangeschädigten und den daraus resultierenden bestehenden medizinischen Versorgungsbedarf zu sensibilisieren.

Es handelt sich bei der Befragung von Angehörigen einer Zielgruppe nach bestehenden Erkrankungen um ein international etabliertes und aussagekräftiges Verfahren.

Beispiel: Die Projektstudie GEDA wurde vom RKI auf der Grundlage von Telefoninterviews erstellt. Dem Bericht zu entnehmen:

„Die Stichprobenbasis der GEDA-Wellen 2009, 2010 und 2012 bildete jeweils eine telefonische Festnetzstichprobe aus zufallsgenerierten Rufnummern. Die standardisierten telefonischen Befragungen erfolgten durch vom Robert Koch-Institut geschulte Interviewerinnen und Interviewer.“ (Quelle: Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Pilotstudie zur Durchführung von Mixed-Mode-Gesundheitsbefragungen in der Erwachsenenbevölkerung (Projektstudie GEDA 2.0). Robert Koch-Institut, Berlin 2015).

Die Teilnehmer der für dieses Gutachten durchgeführten Befragung wurden gebeten, jene Krankheiten, an denen sie aktuell leiden, anzukreuzen. Damit wurden Daten zur Häufigkeit von Erkrankungen im höheren Lebensalter in dieser noch relativ jungen Population gewonnen.

Die Ergebnisse der für das vorliegende Gutachten vorgenommenen Befragung wurden den Daten der entsprechenden Altersgruppe aus der Gesamtbevölkerung gegenüber gestellt, um die Häufigkeit des Auftretens zwischen diesen Gruppen vergleichen zu können.

Folgende Erkrankungen konnten angekreuzt werden:

- Koronare Herzkrankheit
- Bluthochdruck
- Herzinfarkt
- Schlaganfall
- Schilddrüsenfehlbildung
- Fehlbildung anderer Hormondrüsen
- Insulinpflichtiger Diabetes mellitus seit dem Lebensjahr
- Osteoporose
- Entleerungsstörung der Blase und/oder des Darms

Die Referenzdaten aus der Gesamtbevölkerung sind Arbeiten des RKI entnommen, verwendet wurden Daten aus GEDA 2012, 2013, DEGS1 2013.

Die ausführliche Beschreibung der Ergebnisse der im Rahmen dieses Gutachtens vorgenommenen Befragung ist im *Anhang* zu finden. Bei den dargestellten Ergebnissen ist zu berücksichtigen: Eine differenzierte Interpretation der Befunde ist ohne eine klinische Untersuchung zumindest eines hohen Anteils der Gesamtpopulation der Contergangeschädigten nicht möglich. Die hier berichteten Ergebnisse sollen auf die gesundheitliche Gefährdung der Contergangeschädigten hinweisen und Anlass für weitere wissenschaftliche Untersuchungen sein. Vorgeburtliche Veränderungen der Gefäße spielen dabei mit Sicherheit eine bedeutende Rolle; die schweren Schäden, die wachsenden Gefäßen durch Contergan zugefügt wurden, sind in der Zwischenzeit wissenschaftlich gut belegt^{4,5,6,7,8}. Die erhobe-

⁴ Ito T et al.: Teratogenic effects of thalidomide: molecular mechanisms. Review. Cell Mol Life Sci (2011) 68: 1569-1579.

⁵ D'Amato et al. : Thalidomide is an inhibitor of angiogenesis. PNAS (April 1994) 91: 4082-4085.

⁶ Therapontos C et al.: Thalidomide induces limb defects by preventing angiogenic outgrowth during early limb formation. PNAS (2009)106 No. 21: 8573-78.

nen Befunde sollten systematisch durch klinische Untersuchungen überprüft werden; ggf. sollten spezifische Maßnahmen eingeleitet werden, um eine angemessene medizinische Behandlung und Prävention zu gewährleisten.

Die Contergangeschädigten lagen, wie aus der Ergebnisdarstellung im *Anhang* hervorgeht, bei folgenden Erkrankungen anteilmäßig höher als die Gesamtbevölkerung:

- Koronare Herzkrankheit
- Schlaganfall
- insulinpflichtiger Diabetes mellitus
- Osteoporose
- Hypertonie.

Für Drüsenfehlbildungen und Entleerungsstörung der Blase und/oder des Darms konnten keine Referenzdaten identifiziert werden.

Eine adäquate ärztliche Versorgung der Contergangeschädigten ist nicht immer gewährleistet. Häufig kennen die Ärzte die medizinischen Besonderheiten, die mit dieser Schädigung einhergehen, nicht. Aus diesem Grund ist es wichtig, Fort- und Weiterbildungen für Ärzte und Pflegepersonal zu entwickeln.

Einer Initiative von Betroffenen ist es zu verdanken, dass in Hamburg ein *virtuelles klinisches Contergan-Zentrum* aufgebaut werden konnte. Inzwischen erfreut sich die *Contergan-Sprechstunde*⁹, die alle Fachgebiete umfasst, großen Zulaufs und großer Beliebtheit. Der Versuch von Contergangeschädigten in Hessen, ein solches Zentrum in Frankfurt aufzubauen, ist leider gescheitert. Ein Antrag auf finanzielle Förderung der Contergan-Sprechstunde in Hamburg wurde abgelehnt. Eine Förderung solcher Initiativen ist stets mit Sach- und Personalkosten verbunden, da die vorzunehmenden Untersuchungen sehr zeitaufwändig sind und zudem der in der Gruppe der Contergangeschädigten bestehende Untersuchungsbedarf die personalen und finanziellen Kapazitäten klinischer Einrichtungen überschreitet, sodass langfristig dieses Projekt gefährdet ist und sich ähnliche Projekte nicht etablieren können.

4.1.11. Pflege

Handlungsempfehlung: „Das Pflegeprofil Contergangeschädigter unterscheidet sich deutlich von jenem chronisch kranker, speziell älterer Menschen. Pflegedienste müssen ausreichend spezialisiert sein, um kompetent mit den entsprechenden Anforderungen umgehen zu können. Es sind Anreize zu schaffen, um eine derartige Spezialisierung der Pflegedienste zu erreichen“.

⁷ Vargesson N: Thalidomide-induced teratogenesis: History and Mechanisms. Review. Birth Defect Research (2015) 105: 140-156.

⁸ Vargesson N: Thalidomide-induced limb defects: resolving an 50-year-old puzzle. BioEssays (2009) 31: 1327-1336.

⁹ <http://www.schoen-kliniken.de/ptp/kkh/eil/akt/news/art/03318/>

Diese Handlungsempfehlung wird nur in Teilen umgesetzt.

Eine gute Pflege contergangeschädigter Menschen ist nach Aussagen der Betroffenen weder im ambulanten noch im stationären Bereich gewährleistet. Auf Seiten der Pflegefachkräfte bestehen keinerlei Kenntnisse über das Schadensbild, die Art und das Ausmaß der Einschränkung der Motilität. Auch Ärzte schätzen die Motilität von Contergangeschädigten häufig falsch ein, sodass gravierende Pflegedefizite entstehen können.

Durch Fort- und Weiterbildungsangebote sollen Kenntnisse zu Art und Folgen von Contergangeschädigungen an alle Interessierten, die im Gesundheitssektor beschäftigt sind, vermittelt werden. Allerdings werden die entsprechenden Angebote von Pflegefachdiensten nur in den seltensten Fällen abgerufen. Hier sind entsprechende Initiativen über den Deutschen Pflegerat, über die Pflegefachverbände, über Kranken- und Pflegekassen sowie über die Wohlfahrtsverbände bzw. Organisationen privater Anbieter anzustoßen.

4.1.12. Folgeschäden

Handlungsempfehlung: „*Auf Grund der großen Bedeutung von Folgeschäden für die gesundheitliche Situation und die Selbstständigkeit der Betroffenen sollten diese zusätzlich zu den vorgeburtlich angelegten Schäden anerkannt werden.*

Da sich Folgeschäden in den letzten Jahrzehnten bei fast allen Contergangeschädigten entwickelt haben und teilweise zu schweren Beeinträchtigungen durch Schmerzen und Einschränkungen der Funktionalität führen, wird vorgeschlagen, ohne die bereits bestehende Bepunktung zu verändern, kurzfristig eine pauschale Erhöhung der Schadenspunktezahl um 10 bis 30 Punkte einzuführen.

Eine individuelle Erfassung der Folgeschäden und deren Integration in das medizinische Punktesystem sind in der Praxis nicht realisierbar. Das Ausmaß an Folgeschäden und damit auch die entsprechenden spezifischen Bedarfe bei Contergangeschädigten mit geringer Schadenspunktezahl können sehr hoch sein, wie die Ergebnisse der Befragung dokumentieren. Die Rente ist bei Contergangeschädigten mit geringer Punktezahl deutlich geringer, sodass sie nicht immer für eine Bedarfsdeckung reicht, zumal viele Contergangeschädigte ihre Rente für den täglichen Unterhalt benötigen. Die spezifischen Bedarfe, die auf der Grundlage der Folgeschäden hervorgerufen werden, sollten daher bei Bedarf über die vom Gesetzgeber zur Verfügung gestellten Gelder für spezifische Bedarfe gedeckt werden können.

In der Heidelberger Conterganstudie 2012 wurden von 55,6 Prozent vorgeburtliche Schäden im Bereich der Wirbelsäule und des Beckens genannt; 91,7 Prozent gaben an, zum Zeitpunkt der Befragung an einer Schädigung der Wirbelsäule und des Beckens und deren Folgen zu leiden. Auch das Ausmaß der Schäden der inneren Organe zeigte einen deutlichen Zuwachs, 38,4 Prozent der Befragten gaben vorgeburtliche Schäden der inneren Organe an, bezogen auf den Zeitpunkt der Befragung waren es 62 Prozent.

Schmerzen und Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit sind sowohl durch vorgeburtliche als auch durch Folgeschäden bedingt; im Laufe von 50 Jahren haben Fehlbelastungen und Überlastungen der Gelenke deutliche Schädigungen hervorgerufen. Die Funktionalität hat deutlich abgenommen und nimmt auch weiterhin rasch und schubweise ab. Die Folgen der Schädigungen wurden damals nicht einkalkuliert oder in die Punkteermittlung einbezogen, zum einen, weil man keine Erfahrung mit solchen toxischen Schädigungen und ihren Folgen hatte, zum anderen, weil man in den 1960er Jahren davon ausgegangen ist, dass die Lebenserwartung der Contergangeschädigten deutlich verkürzt sei; Aussagen von Betroffenen zufolge wurde diese auf ca. 20 Jahre geschätzt. Die contergangeschädigten Menschen sind inzwischen über 50 Jahre alt; die Auswirkungen der durch Contergan verursachten Schäden waren nicht vorauszusehen, sind jedoch stark ausgeprägt und mit vielen zusätzlichen Einschränkungen und Verlusten verbunden.

In der Zwischenzeit sind bei vielen Contergangeschädigten die Auswirkungen der Folgeschäden zu einer größeren Belastung geworden als die vorgeburtlichen Schäden. Sie führen zu einer schweren Schmerzsymptomatik, zu ausgeprägten Funktionsverlusten und auf diesem Wege zum Verlust von Selbstständigkeit und Teilhabe, der psychische Belastungen hervorruft.

In der Befragung für dieses Gutachten wurde daher der Verlust der Funktionalität als ein indirektes Maß für eine Zunahme der Auswirkungen von vorgeburtlichen und von Folgeschäden angenommen.

Die Ergebnisse stellen das Ausmaß des Funktionsverlustes in den letzten 30 Jahren dar.

Der Verlust der Funktionalität wird den Schadenspunkten zugeordnet, er ist nicht über alle Gruppen gleich verteilt.

Da sich die Betroffenen mit vergleichsweise nur geringfügigen Schäden im Vergleich zu den Schwerstbetroffenen körperlich stärker gefordert haben, sind die Funktionsverluste bei ihnen heute ausgeprägter.

In Abbildung 9 wird der Funktionsverlust für die Gruppe mit 20-29,99 Schadenspunkten im Laufe von 30 Jahren dargestellt, in Abbildung 10 für die Gruppe mit 80 bis 89,99 Schadenspunkten im identischen Zeitraum.

Der maximal erreichbare Wert liegt jeweils bei 48. Je niedriger der Wert ist, desto besser ist die Funktionalität erhalten. Für jede Indexvariable wird die Anzahl der Personen eingetragen, die jeweils einen bestimmten Wert erreicht hat.

In der Gruppe mit 20-29,99 Schadenspunkten war die Funktionalität vor 30 Jahren gut erhalten, 70 Prozent der Betroffenen hatten keinerlei Einschränkungen, heute sind es nur noch 25 Prozent. Zum Zeitpunkt vor 30 Jahren zeigte keiner der Befragten einen höheren Wert als 14, für den heutigen Zeitpunkt wurden Werte bis 23 ermittelt, eine Person lag sogar bei 31. Einen Wert von 15 hatte vor 30 Jahren keiner der Befragten, heute sind es sechs.

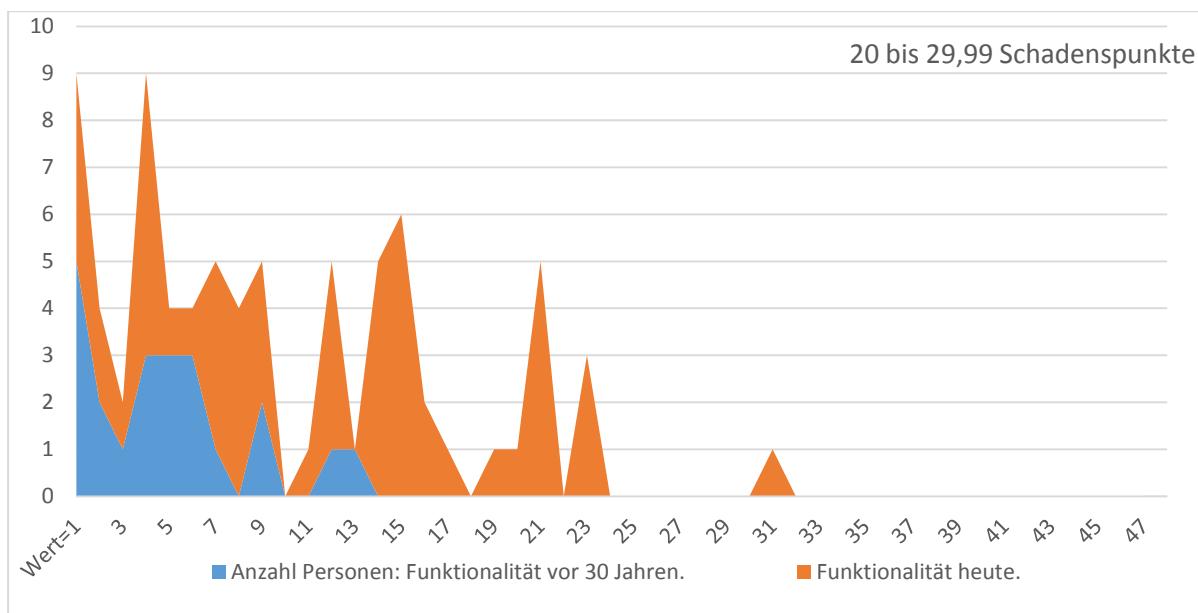


ABBILDUNG 9: VERLUST DER FUNKTIONALITÄT BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN MIT 20-29,99 SCHADENSPUNKTEN (N=255)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

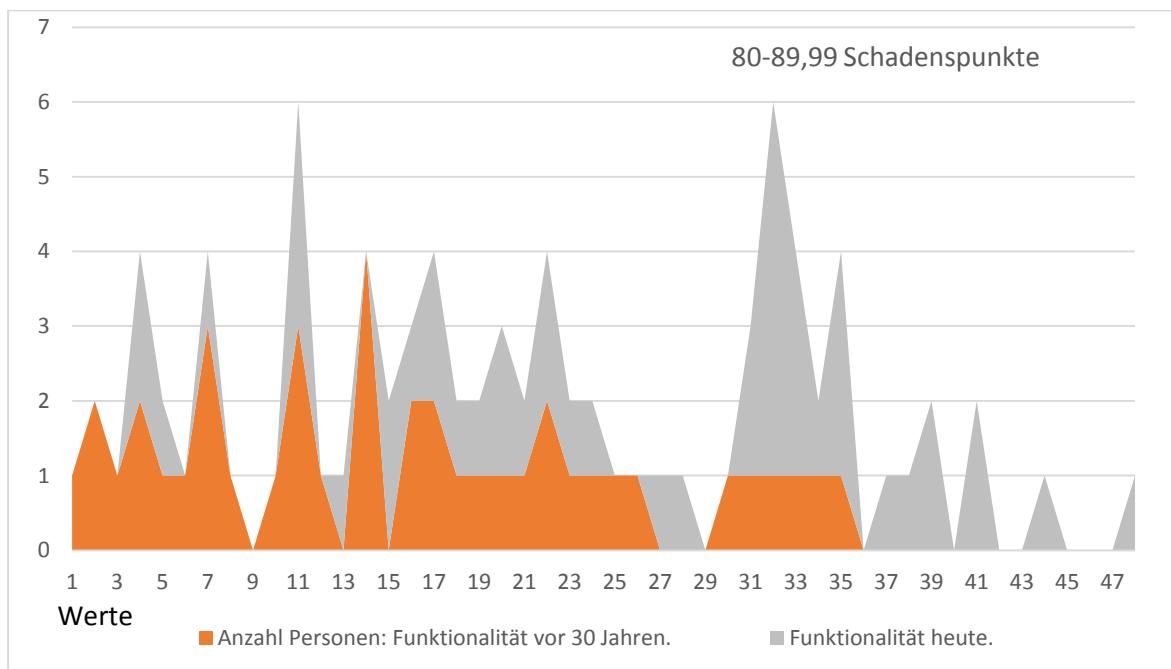


ABBILDUNG 10: VERLUST DER FUNKTIONALITÄT BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN MIT 80-89,99 SCHADENSPUNKTEN (N=207)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

In der Gruppe mit 80-89,99 Schadenspunkten findet sich gleichfalls ein deutlicher Verlust der Funktionalität, der allerdings in seinem Ausmaß geringer ausfällt, da in dieser Gruppe die Funktionalität aufgrund der Schwere ihrer Schädigung von Geburt an eingeschränkt war.

28 Prozent dieser Gruppe waren vor 30 Jahren in allen Aktivitäten selbstständig, heute sind es noch 19 Prozent. Möglicherweise gehören gehörlose Contergangeschädigte dazu. Der vor 30 Jahren erreichte maximale Wert ist 36, heute wird der maximale Wert von 48 von einem Betroffenen erreicht. Vor 30 Jahre zeigte einer der Befragten einen Wert von 32, heute sind es sechs.

In der Abbildung 11 werden die in jeder Gruppe erreichten maximalen Werte den Schadenspunkten in 10er Schritten zugeordnet.

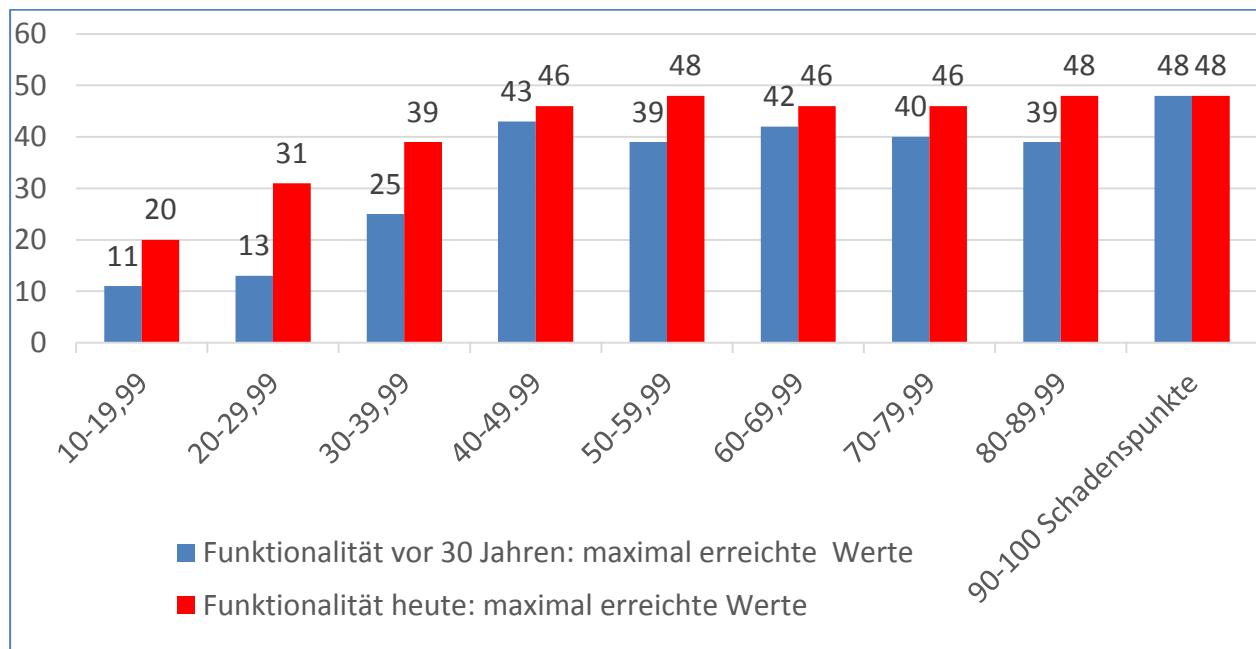


ABBILDUNG 11: MAXIMAL ERREICHTER WERT IN DEN EINZELNEN GRUPPEN MIT SCHADENSPUNKTEN IN 10ER SCHRITTEN. DIFFERENZ IN 30 JAHREN

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Große Unterschiede zwischen der Funktionalität vor 30 Jahren und heute finden sich in den Gruppen mit einer geringen Anzahl von Schadenspunkten. Die Differenz der maximal erreichten Werte beträgt in der Gruppe mit 10-19,99 Schadenspunkten 9 Punkte, in der Gruppe mit 20-29,9 Schadenspunkten 18 Punkte, in der folgenden Gruppe 14 Punkte. In den Gruppen ab 40 Schadenspunkten beträgt die Differenz maximal 9 Punkte. Der Verlust an Funktionalität ist deutlich größer bei Betroffenen mit einer geringen Schadenspunktezahl. Die vor 30 Jahren heterogene Gruppe wird zunehmend homogener mit Bezug auf Schmerzen, Belastbarkeit und Funktionalität.

Auf der Grundlage dieser Befunde wird erneut – wie bereits 2012 – eine pauschale Erhöhung der Schadenspunktezahl um 10 bis 30 Punkte in gleicher Höhe für alle Contergangeschädigten als Ausgleich für die ausgeprägte Verschlechterung ihrer Funktionalität vorschlagen.

4.1.13. Sogenannte Spätschäden

Handlungsempfehlung: „*Es sollte eine systematische wissenschaftliche Untersuchung von vorgeburtlich angelegten, aber erst spät entdeckten Schäden (sog. Spätschäden) ausgerichtet werden, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln konzentriert. Die Entwicklung von Kriterien für das Vorliegen eines solchen vorgeburtlichen Schadens ist die Voraussetzung für den Nachweis und die Anerkennung als Schädigung. Die Aufnahme in das medizinischen Punktesystem und die Entschädigung sollte in einem angemessenen Zeitraum sichergestellt werden*“.

Die Umsetzung dieser Handlungsempfehlung ist in Vorbereitung.

Die Vergabe einer wissenschaftlichen Studie zu Ausmaß und Art der Schädigung der Blutgefäße durch Contergan wurde vom Stiftungsrat beschlossen. Die Ausschreibung/ Vergabe steht noch aus. Eine Einbeziehung dieser vorgeburtlichen Schäden in das medizinische Punktesystem kann erst nach Abschluss der Studie unter Einbeziehung der Ergebnisse entschieden werden.

4.1.14. Medizinisches Punktesystem und Diagnoseziffern

Handlungsempfehlungen: „*Vorgeburtliche Schädigungen, die nicht im medizinischen Punktesystem enthalten sind, sollten ergänzt werden und Diagnoseziffern erhalten, wie z.B. ein fehlgebildeter Karpaltunnel oder Folgeschäden. Eine weitere Aktualisierung und Ergänzung des Punktekatalogs sollte jederzeit möglich sein, um vorgeburtliche Schädigungen, die erst spät entdeckt wurden, wie beispielsweise ggf. die sog. Spätschäden, in den Katalog aufnehmen zu können*“.

Die Handlungsempfehlung wurde teilweise umgesetzt.

In der Zwischenzeit werden Schädigungen wie beispielsweise das Fehlen der Gleichgewichtsorgane oder das Carpaltunnelsyndrom als Conterganschäden anerkannt. Sie werden entsprechend (analog) anerkannter Schädigungen bepunktet.

Eine Diskussion in der Medizinischen Kommission über sogenannte Spätschäden an den Gefäßen, in der Muskulatur und im Nervensystem, über Schäden an inneren Organen wie beispielsweise Dysplasien von Hormondrüsen, über Osteoporose oder über psychische Erkrankungen wurde angeregt. In der Heidelberger Conterganstudie 2012 wurde eine Liste von Erkrankungen zur Überprüfung durch die Medizinische Kommission zusammengestellt, die möglicherweise auf Contergan zurückgeführt werden könnten. Eine Diskussion speziell über Erkrankungen der inneren Organe ist von großer gesundheitlicher Bedeutung, um weiteren gesundheitlichen Einschränkungen vorzubeugen und eine angemessene Versorgung zu gewährleisten.

4.1.15. Schadenspunkte

Handlungsempfehlung: „Die Zuordnung der medizinischen Schadenspunkte zur monatlichen Conterganrente sollte bearbeitet werden. Durch die Deckelung ab 45 Schadenspunkten sinkt der jeweilige absolute Wert der einzelnen Schadenspunkte bis um mehr als die Hälfte für Schwerstgeschädigte.“

Bisher erfolgt die Steigerung der Conterganrente in 5-Punkte-Schritten bis zu 44,99 Schadenspunkten, ab 45 Punkten ist keine weitere Staffelung vorgesehen. Eine Möglichkeit wäre die Staffelung der Schadenspunkte aufzuheben, ebenso die Deckelung mit einer maximal erreichbaren Punktezahl von 100. Die Schadenspunkte könnten entsprechend der medizinischen Punktetabelle ausgegeben werden; auf eine Höchstzahl kann dabei verzichtet werden. Die bisher verwendete Formel zur Berechnung der Punktezahl wäre nicht mehr einzusetzen, da die Schadenspunktezahl bei über 100 Punkten liegen könnte. Eine Beibehaltung der Deckelung wäre den Schwerstbetroffenen gegenüber ungerecht. Der Punktwert der einzelnen Schadenspunkte sollte für alle Schadensfälle gleich sein. Die Vereinheitlichung sollte kurzfristig umgesetzt werden.

Die Aufhebung der Staffelung und der Deckelung wie auch die Vereinheitlichung des Punktwerts erfordern eine entsprechende Neuregelung der Rentenbeträge“.

Diese Handlungsempfehlung wurde teilweise umgesetzt. Die Einführung der Staffelung der Schadenspunkte auch bei einer Punktzahl von über 45 Schadenspunkten ist bei der Zuteilung der Rente 2013 erfolgt.

Die Beibehaltung der Deckelung der maximal erreichbaren Punktezahl von 100 Punkten führt dazu, dass der absolute Wert der einzelnen Punkte für jene Contergangeschädigten abnimmt, die schwere Schäden und damit eine hohe Punktzahl von möglicherweise über 100 Punkten erreicht haben. Es sollte auf empirischer Basis geklärt werden, ob die derzeitige Regelung der Schadenspunkte und die maximal erreichbare Punktezahl von 100 Punkten sicherstellt, dass besonders schwer betroffene Contergangeschädigte *nicht benachteiligt* werden.

Die endgültige Punktzahl, die für die monatliche Rente und die Kapitalentschädigung maßgeblich ist, wird mittels einer Formel¹⁰ berechnet, in der die festgestellten Punkte aus den verschiedenen Bereichen – Orthopädie, Augen, HNO und Innere – verrechnet werden. Die Formel ist nach Auffassung der Verfasser dieses Gutachtens rechnerisch nicht korrekt.

$$100 - 100 \times \frac{100-So}{100} \times \frac{100-Sa}{100} \times \frac{100-Sh}{100} \times \frac{100-Si}{100} = G$$

¹⁰ www.conterganstiftung.de/fileadmin/de.conterganstiftung/content.de/Downloads/Die_Stiftung/Medizinische_Kommission/medizinische_Punktetabelle/Medizinische_Punktetabelle.pdf Seite 1.

So = Punktsumme Orthopädie

Sa = Punktsumme Augen

Sh = Punktsumme HNO

Si = Punktsumme Innere

G = Gesamtpunkte, die für die Höhe der monatlichen Rente (Anlage 3) und der Kapitalentschädigung (Anlage 1) maßgebend sind.

Um eine möglichst hohe Transparenz gerade in diesem sehr sensiblen Bereich der Bepunktung zu garantieren und um Konflikte zu vermeiden, *ist die Formel nach Auffassung der Gutachter aus zwei Gründen einer systematischen Überprüfung zu unterziehen:*

1. Die Berechnungen beginnen mit 100-100, das Ergebnis soll mit den vier nachfolgenden Brüchen multipliziert werden. 100 minus 100 ergibt Null, und alles, was mit Null multipliziert wird, ist ebenso gleich Null.
2. G, das Ergebnis der Multiplikation der Brüche, konnte rechnerisch nicht nachvollzogen werden. Anhand der Beispiele wurde festgestellt, dass das Ergebnis der Multiplikation noch einmal mit 100 multipliziert und dann von 100 abgezogen wurde. Dieser Vorgang ist in der Formel nicht enthalten.

Die Vorgehensweise bei der Berechnung der Punktzahlen sollte überprüft, ggf. modifiziert und vor allen Dingen erläutert werden, damit sie für die Betroffenen nachvollziehbar wird.

Ein weiterer Aspekt der Bepunktung ist die nach 50 Jahren nicht mehr adäquate Erfassung von ausschließlich vorgeburtlichen Schäden, deren funktionelle Auswirkungen heute viel größer sind, als dies in den 60er Jahren abzusehen war. Daher wäre eine Überarbeitung des Punktesystems unter diesem Gesichtspunkt wichtig; so wird beispielsweise ein Schulterschaden nur gering bepunktet, die Schultern sind jedoch für die Funktionalität von großer Bedeutung, eine Einschränkung ihrer Beweglichkeit führt zu ausgeprägten Verlusten der Selbstständigkeit, wie heute beobachtet werden kann. Ebenso ist beispielsweise die Anzahl der Schadenspunkte, die für verkürzte Arme und Beine vergeben wird, mit Blick auf den Verlust der Funktionalität zu gering angesetzt. Die Bepunktung wurde vor 50 Jahren beschlossen und richtete sich nach den damaligen Erkenntnissen und Prognosen.

Die weitere körperliche Entwicklung der Contergangeschädigten über einen großen Zeitraum konnte damals nicht vorausgesehen werden. *Daher wird eine Überarbeitung des medizinischen Punktesystems empfohlen* – und zwar unter Berücksichtigung der eingetretenen Veränderungen.

Diese Schäden werden vom Gesetzgeber durch die erhöhte Rente *und* eine zusätzliche Summe von jährlich 30 Mio. € abgegolten, die die conterganbedingten spezifischen Bedarfe der Geschädigten decken soll.

4.1.16. Datenbank

Handlungsempfehlung: „*Es sollte eine Datenbank eingerichtet werden auf die Betroffene, Ärzte/Zahnärzte und Pflegefachpersonen Zugriff haben, um Informationen zur Schädigung und deren Folgen, damit verbundenen Risiken und optimaler Therapie, Rehabilitation und Pflege abzurufen und auf interaktiver Grundlage Erfahrungen einzuspeichern und weiter zu geben*“.

Diese Handlungsempfehlung wurde umgesetzt.

Das Contergan-Infoportal wurde 2015 freigeschaltet.

4.2. Ergänzungen der Handlungsempfehlungen

Das Dritte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 29. Juni 2013 ist in seinen Effekten für die Lebenssituation Contergangeschädigter sehr positiv zu bewerten. Dieses Gesetz hat durch die deutliche Verbesserung der finanziellen Situation contergangeschädigter Frauen und Männern dazu beigetragen, deren Lebensqualität zu fördern. Auch aus diesem Grunde wird das Gesetz von den contergangeschädigten Frauen und Männern als ein Meilenstein auf dem Wege der nachhaltigen Verbesserung ihrer Lebenssituation gedeutet.

Die Handlungsempfehlungen des Instituts für Gerontologie zur Ausgestaltung des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes gelten weiterhin. Es wurde geprüft, inwieweit diese Handlungsempfehlungen bereits umgesetzt worden sind bzw. inwieweit diese Umsetzung noch zu erfolgen hat – diese Prüfung wurde vor dem Hintergrund der Ergebnisse getroffen, die im empirischen Teil der Expertise erhoben wurden.

Zudem ergeben sich über diese Handlungsempfehlungen hinaus Empfehlungen, die nachfolgend angeführt werden sollen. Diese Empfehlungen wurden bereits in den einzelnen Kapiteln und Kapitelabschnitten der Expertise vorbereitet und ausgesprochen; hier seien sie noch einmal zusammenfassend aufgeführt und kurz kommentiert.

1. Alles, was *Selbstständigkeit* und *Teilhabe* erhöht, sollte als *spezifischer Bedarf* gewertet werden. Dies bedeutet, dass auch Wohnungsanpassungen (baulicher und einrichtungsbezogener Art) als zentrale Komponente im Sinne des spezifischen Bedarfs gewertet werden. Dies bedeutet weiterhin, dass auch PKW-Umrüstungen, die sich förderlich auf Selbstständigkeit und Teilhabe auswirken, als zentrale Komponente des spezifischen Bedarfs gewertet werden.
2. Dieses umfassende Verständnis *spezifischer Bedarfe* sollte den *Kern der Richtlinien* bilden. Dabei sind die spezifischen Bedarfe in der Weise zu definieren, wie dies in Absatz (1) vorgeschlagen wurde: alles, was Selbstständigkeit und Teilhabe erhöht, ist ein spezifischer Bedarf.

3. Die Einführung einer Pauschalierung (Budgetregelung) wird vorgeschlagen. Dabei könnte zum Beispiel allen Contergangeschädigten ein *identischer Sockelbetrag* ausgeschahlt werden; dieser könnte um *Zusatzbeträge* aufgestockt werden, deren Höhe sich nach der Schwere der Funktionseinschränkung bemisst (Staffelung). Die hier vorgeschlagene Pauschalierung (Budgetregelung) dient dazu, die langwierigen und komplizierten Antragsverfahren zu vermeiden und eine eigenverantwortliche, selbstbestimmte Versorgung durch die contergangeschädigten Frauen und Männer zu ermöglichen. Zudem würde der Grundsatz der Eigenverantwortung und Selbstbestimmung einmal mehr verwirklicht.
4. Die *Arbeit der Conterganstiftung* verdient Anerkennung. Durch den Zuwachs an personellen Ressourcen und damit verbundener Expertise könnten deutliche Gewinne mit Blick auf die Beratung und Begleitung contergangeschädigter Frauen und Männer im Prozess der Antragstellung erzielt werden. Da die von der Conterganstiftung übernommenen Leistungen vielfach im *Nachrang* stehen und damit Anträge auf die Übernahme von Leistungen in vielen Fällen zunächst an die Sozialversicherungsträger zu richten sind, sind contergangeschädigte Frauen und Männer auf eine *kompetente Beratung und Begleitung mit Blick auf diese Anträge* angewiesen. Dafür benötigt die Conterganstiftung entsprechende Ressourcen, um die notwendig Fachexpertise vorhalten zu können. Zum einen müssen umfassende Kenntnisse in Bezug auf spezifische Schädigungen, funktionelle Einschränkungen, körperliche und psychische Belastungen contergangeschädigter Menschen vorgehalten werden. Zum anderen müssen umfassende Kenntnisse mit Blick auf die Antragsverfahren bei den verschiedenen Sozialleistungsträgern gegeben sein.
5. Mit Blick auf die Beratung und Begleitung contergangeschädigter Menschen sind drei weitere Aspekte von Bedeutung: (a) Contergangeschädigte sollten einen *festen Ansprechpartner* bzw. eine *feste Ansprechpartnerin* in der Stiftung finden und mit diesem bzw. dieser kontinuierlich kommunizieren können; (b) die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter sollten die Contergangeschädigten *umfassend* und *proaktiv* mit Informationen zu ihren Rechten und daraus ableitbaren Ansprüchen ausstatten und im Prozess der Antragstellung *umfassend beraten*; sie sollten sich (c) bei den einzelnen Sozialversicherungsträgern dafür einsetzen, dass diese höchst sensibel, offen und fair mit den Anträgen von Contergangeschädigten umgehen.

Anhang

Ergebnisse der Fragen zu den Erwartungen an das 3. Conterganänderungsgesetz

TABELLE 13: ERWARTUNGEN AN DAS 3. CONTERGANÄNDERUNGSGESETZ, PROBLEME UND VERBESSERUNGSPOTENTIALE, TABELLE A

Gestellte Fragen	Erwartungen an das 3. Conterganänderungsgesetz, Probleme und Verbesserungspotentiale, Tabelle A					N	AM	SD	
	Stimme gar nicht zu		Stimme voll und ganz zu						
Meine Erwartungen an das neue Gesetz sind erfüllt worden	9,4	17,2	39,1	23,7	10,5		889	3,1	1,1
Die Umsetzung des 3. Conterganänderungsgesetzes durch die Conterganstiftung empfinde ich als gelungen	13,9	17,7	33,3	21,9	13,2		892	3,0	1,2
Die Zusammensetzung des Stiftungsrates ermöglicht eine ausreichende Vertretung der Interessen von Contergangeschädigten	28,4	14,2	21,0	21,5	14,9		883	2,8	1,4
Ich fühle mich von der Conterganstiftung richtig beraten	14,3	14,7	27,9	24,5	18,6		889	3,2	1,3
Ich fühle mich von der Conterganstiftung ernst genommen	12,8	13,5	21,1	26,0	26,5		889	3,4	1,3
Die Conterganstiftung agiert im Rahmen ihrer Möglichkeiten bestmöglich für die Geschädigten	16,6	17,1	21,4	22,9	21,9		889	3,2	1,4
Beim Conterganstiftungsgesetz besteht nach wie vor Verbesserungsbedarf	2,5	7,0	13,9	21,3	55,3		890	4,2	1,1
Durch die Neuregelung des Stiftungsgesetzes ist mir eine bessere Teilnahme am Leben in der Gesellschaft ermöglicht worden	7,4	10,1	31,9	31,0	19,6		893	3,5	1,1
Durch das Gesetz habe ich mehr Selbstbestimmung im Alltag erreichen können	9,4	13,9	32,7	28,6	15,4		882	3,3	1,2
Das neue Stiftungsgesetz hat nachhaltig zur Verbesserung meiner Lebensqualität beigetragen	4,8	11,7	27,6	30,5	25,4		895	3,6	1,1
Nach dem 3. Conterganänderungsgesetz konnte ich endlich mit den Belastungen aus der Vergangenheit abschließen	29,6	22,2	27,5	12,8	7,9		877	2,5	1,3
Mir ist es nun möglich, meine Familie ausreichend finanziell zu entlasten	14,2	10,2	26,5	27,3	21,7		871	3,3	1,3
Meine familiären Beziehungen haben sich entspannt, weil ich meine Familie nicht mehr mit Assistenzleistungen belasten muss	21,4	17,6	33,4	17,2	10,4		830	2,8	1,3

TABELLE 14: ERWARTUNGEN AN DAS 3. CONTERGANÄNDERUNGSGESETZ, PROBLEME UND VERBESSERUNGSPOTENTIALE, TABELLE B

Erwartungen an das 3. Conterganänderungsgesetz, Probleme und Verbesserungspotentiale, Tabelle B

Gestellte Fragen	Stimme gar nicht zu					Stimme voll und ganz zu					N	AM	SD
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5			
Meine Zukunft ist jetzt ausreichend abgesichert	14,3	18,0	24,7	24,2	18,8						894	3,2	1,3
Ich kann meine Angehörigen dadurch entlasten, dass ich eine Assistenz einkaufen kann	17,5	13,7	29,8	23,8	15,1						822	3,1	1,3
Ich kann meine Angehörigen dadurch entlasten, dass ich eine Haushaltshilfe einkaufen kann	15,2	11,1	26,0	27,4	20,4						840	3,3	1,3
Eine Weiterentwicklung des Gesetzes ist dringend erforderlich	2,8	5,0	16,8	21,3	54,1						882	4,2	1,1
Das Gesetz berücksichtigt Folgeschäden in ausreichendem Maße	40,5	21,7	22,4	10,5	4,9						882	2,2	1,2
Meine Folgeschäden übersteigen mittlerweile das Ausmaß meiner vorgeburtlichen Schäden	11,5	15,3	22,4	19,8	31,1						885	3,4	1,4
Mit der Regelung der Rentenhöhe über die Schadenspunkte werden auch meine Folgeschäden ausreichend berücksichtigt	37,8	19,6	18,0	16,0	8,7						874	2,4	1,4
Es ist mir heute problemlos möglich, meine benötigte Assistenz aus meiner Rente zu finanzieren	24,1	17,5	28,3	17,8	12,4						848	2,8	1,3
Ich empfinde es als gerecht, meine benötigten Assistenzleistungen aus meiner Rente zu finanzieren	34,0	15,3	23,7	13,7	13,3						854	2,6	1,4
Über die Sozialleistungsträger, bei denen ich die jeweiligen Anträge für meine spezifischen Bedarfe stellen kann, bin ich gut informiert	24,8	22,1	26,1	15,8	11,2						855	2,7	1,3
"Eine Kapitalisierung meiner Rente muss auch in Zukunft möglich sein	3,2	2,6	11,6	18,9	63,6						871	4,4	1,0
D. Kapitalisierung meiner Rente ermöglicht mir, j. conterganbedingte Bedarf zu erfüllen, der zurzeit n. über andere Quellen finanziert werden kann	13,4	8,5	31,8	20,0	26,2						820	3,4	1,3
Das Bewilligungsspektrum der Rentenkapitalisierung ist ausreichend	20,0	14,8	35,7	18,7	10,9						819	2,9	1,2

TABELLE 15: ERWARTUNGEN AN DAS 3. CONTERGANÄNDERUNGSGESETZ, PROBLEME UND VERBESSERUNGSPOTENTIALE, TABELLE C

Erwartungen an das 3. Conterganänderungsgesetz, Probleme und Verbesserungspotentiale, Tabelle C

Gestellte Fragen	Stimme gar nicht zu					Stimme voll und ganz zu		N	AM	SD
Das Antragsverfahren für spezifische Bedarfe ist kompliziert	5,5	8,1	20,5	18,5	47,4			860	3,9	1,2
Das Antragsverfahren für spezifische Bedarfe empfinde ich als demütigend	12,0	12,7	21,8	16,7	36,7			849	3,5	1,4
Wäre das Antragsverfahren für spezifische Bedarfe einfacher, könnte ich mehr Anträge stellen, die meinem tatsächlichen Bedarf entsprechen	5,7	6,3	19,0	18,9	50,1			841	4,0	1,2
Das Antragsverfahren ist viel zu langwierig	4,8	7,0	22,2	17,3	48,7			833	4,0	1,2
Eine Obergrenze von 20.000 € jährlich für spezifische Bedarfe ist sinnvoll gewählt	23,5	15,2	30,7	16,8	13,9			844	2,8	1,3
Das Leistungsspektrum für spezifische Bedarfe muss erweitert werden	2,6	3,1	14,2	19,5	60,7			852	4,3	1,0
Die Möglichkeit von Dauerbewilligungen sollte bestehen	1,5	0,9	7,8	17,0	72,8			861	4,6	0,8
Widerspruchsverfahren sollten von unabhängigen Gutachtern geführt werden	2,8	2,3	12,0	19,0	63,8			856	4,4	1,0
Eine neutrale und unabhängige Schiedsstelle für strittige Antragsverfahren würde weiterhelfen	3,1	2,1	16,1	21,4	57,2			849	4,3	1,0
"Eine unabhängige Beratungsstelle für Antragsverfahren würde weiterhelfen	4,8	3,8	20,2	20,9	50,3			847	4,1	1,1
Ein Beratungs- oder Lotsendienst der Stiftung wäre hilfreich, der mich berät, bei welchen Sozialleistungsträgern ich welche Leistungen beantragen kann	4,2	2,7	15,1	23,2	54,9			855	4,2	1,1
Das Antragsverfahren gegenüber vorrangigen Kostenträgern sollte von Fachpersonal, das bei der Stiftung beschäftigt ist, übernommen werden	4,6	4,3	15,9	21,5	53,7			847	4,2	1,1
Bei der Grünenthalstiftung einen Antrag zu stellen ist für mich aufgrund der Schwierigkeiten bei der Conterganstiftung eine ernsthafte Alternative	28,5	12,8	21,5	11,0	26,2			826	2,9	1,6

Die Ermittlung des Gesundheitszustands von contergangeschädigten Menschen im Rahmen der Evaluation

Koronare Herzkrankheit (KHK)

Die KHK tritt bei Contergangeschädigten deutlich häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung. In der folgenden Abbildung werden die Häufigkeiten in ihrer Verteilung auf die 10er Gruppen der Schadenspunkte dargestellt. In roter Farbe werden die Referenzwerte aus der Gesamtbevölkerung dargestellt, dunkelblau sind die Werte der gesamten Stichprobe der Contergangeschädigten, hellblau die Ergebnisse nach Schadenspunkten.

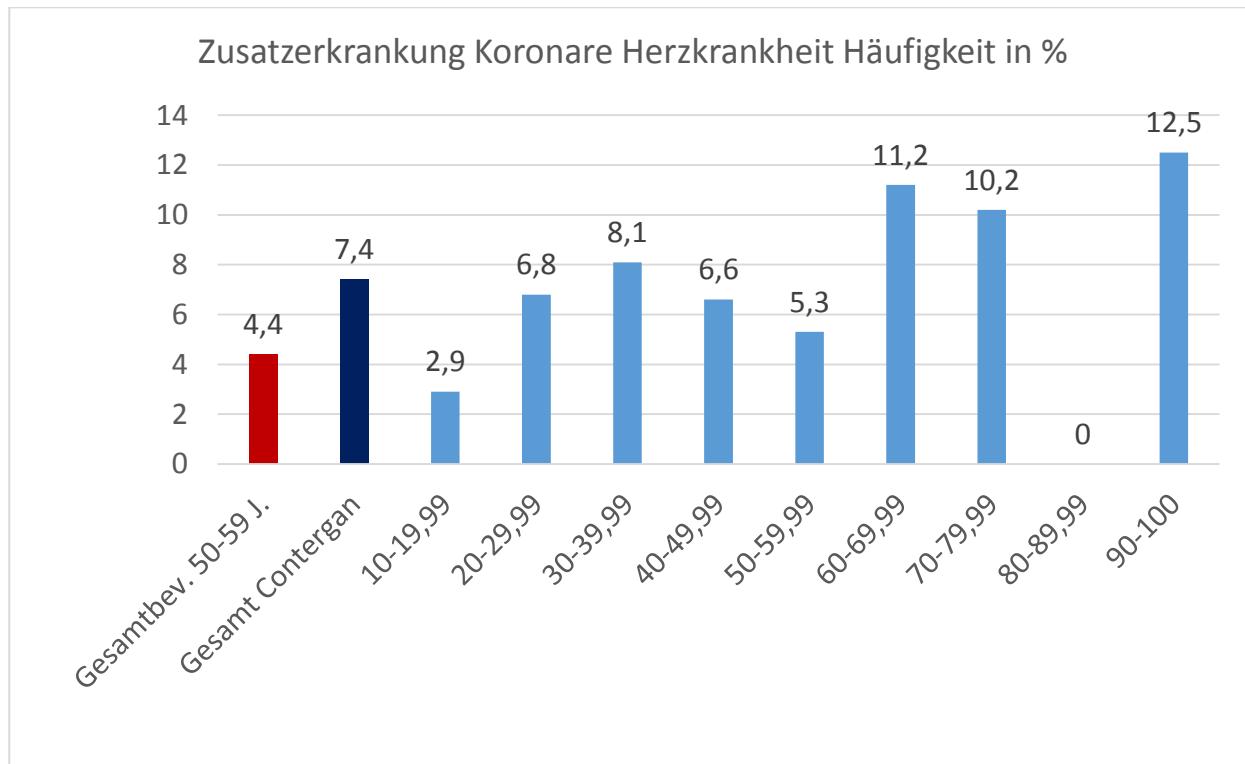


ABBILDUNG 12: KORONARE HERZKRANKHEIT. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETENS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

In den Gruppen mit einer hohen Anzahl an Schadenspunkten tritt die KHK um das 2,5- bis 2,8-fache häufiger als in der Gesamtbevölkerung auf.

Herzinfarkt und Schlaganfall

Auch das Risiko für Schlaganfall ist deutlich erhöht, je nach Anzahl von Schadenspunkten auch jenes für Herzinfarkt, wie den folgenden Abbildungen entnommen werden kann.

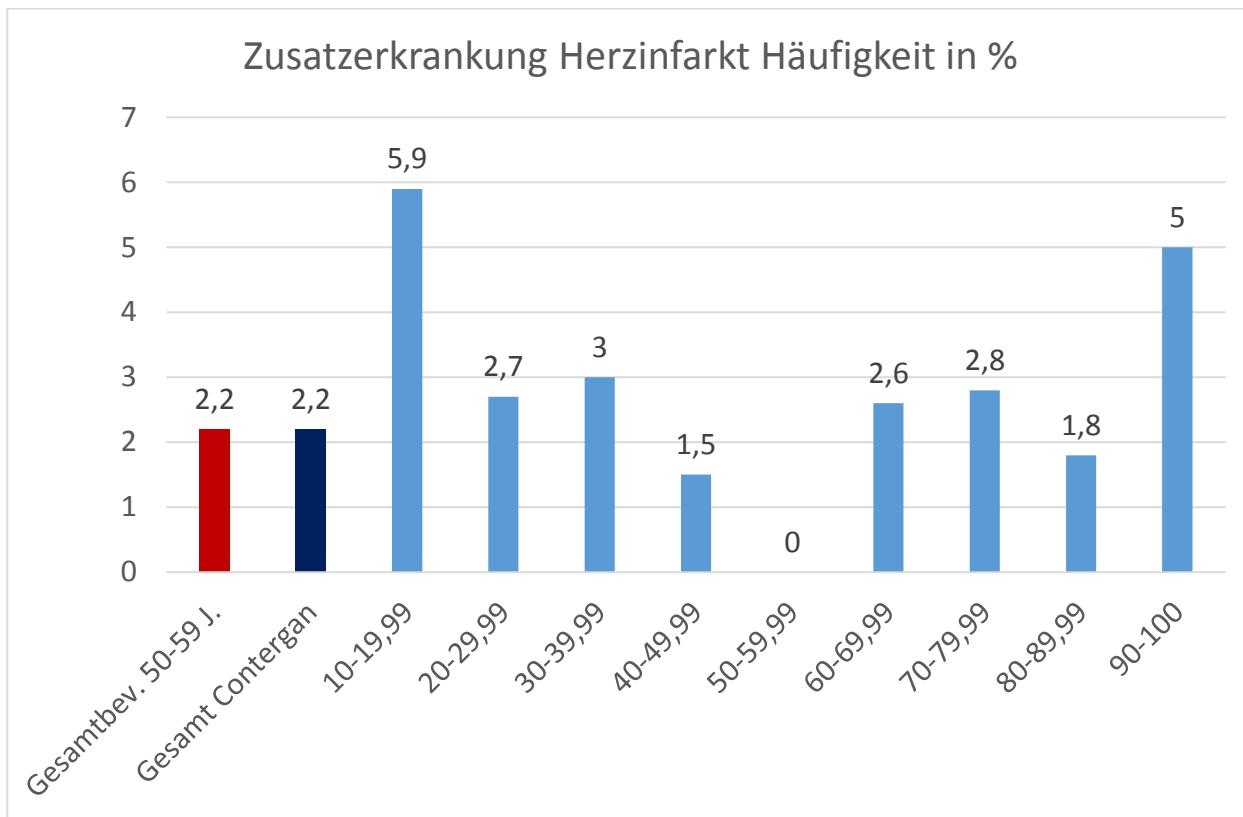


ABBILDUNG 13: HERZINFARKT. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETENS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

In dieser Abbildung fällt auf, dass das Auftreten eines Herzinfarkts in der *Gesamtgruppe* der Contergangeschädigten nicht höher ist als in der Gesamtbevölkerung. In der Gruppe der Betroffenen mit sehr schweren Schädigungen tritt er allerdings um das Zweifache häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung; in der Gruppe jener Betroffenen, die nur geringe Schädigungen aufweisen mit 10-19,99 Schadenspunkten, etwa um das 2,5-fache.

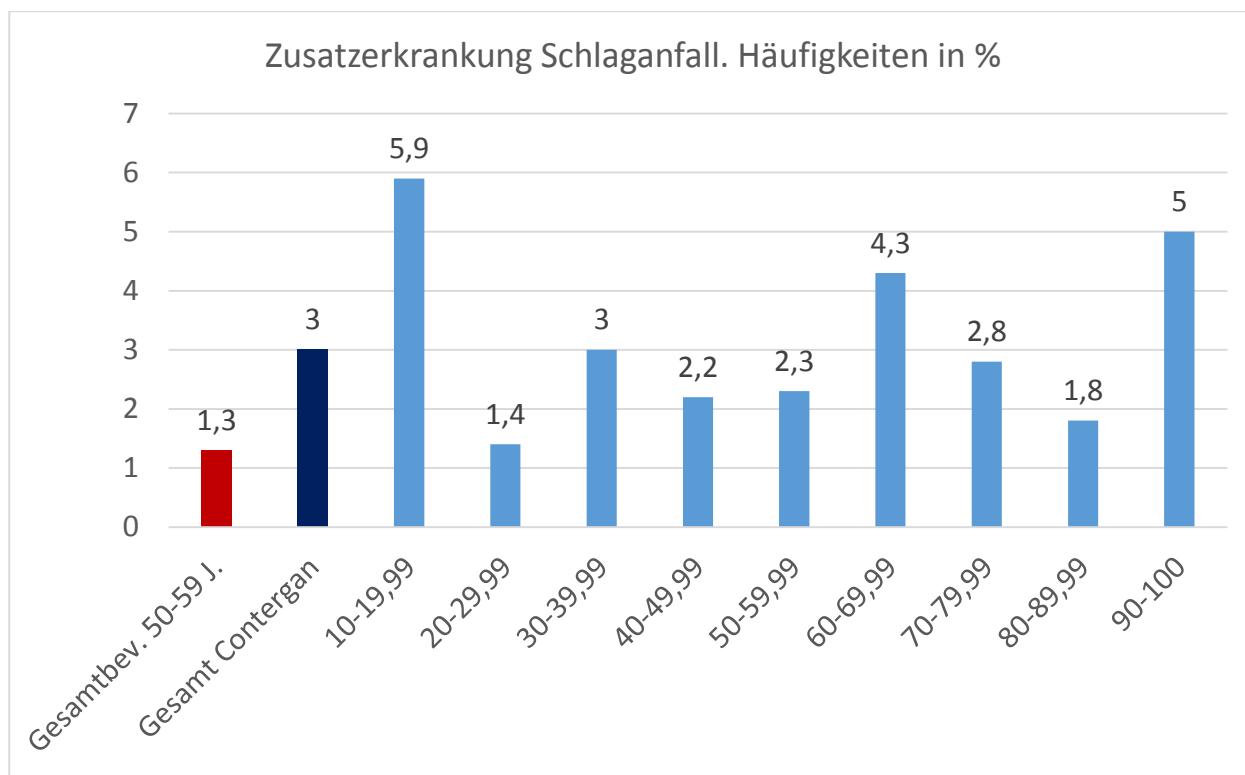


ABBILDUNG 14: SCHLAGANFALL. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETONS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Der Schlaganfall tritt in der Stichprobe im Vergleich zur Gesamtbevölkerung doppelt so häufig auf. In der Gruppe mit 10-19,99 Schadenspunkten findet sich der Schlaganfall 4,5 Mal häufiger als in der Gesamtbevölkerung, in den Gruppen mit hoher Schädigung ist das Auftreten eines Schlaganfalls um das 3,8-fache erhöht. Diese Zahlen spiegeln die hohe Gefährdung der Contergangeschädigten.

Da die Gruppen mit einer hohen Anzahl von Schadenspunkten auch Gehörlose einschließen, wurde nach orthopädischen Kriterien die Gruppen der Zweifach- und Vierfachgeschädigten gebildet und die Häufigkeit des Auftretens dieser Herzkreislauferkrankungen geprüft. Die folgende Abbildung zeigt die Ergebnisse.

Der Anteil an Contergangeschädigten, die Herzkreislauferkrankungen nennen, ist bei Vierfachgeschädigten deutlich höher als bei Zweifachgeschädigten.

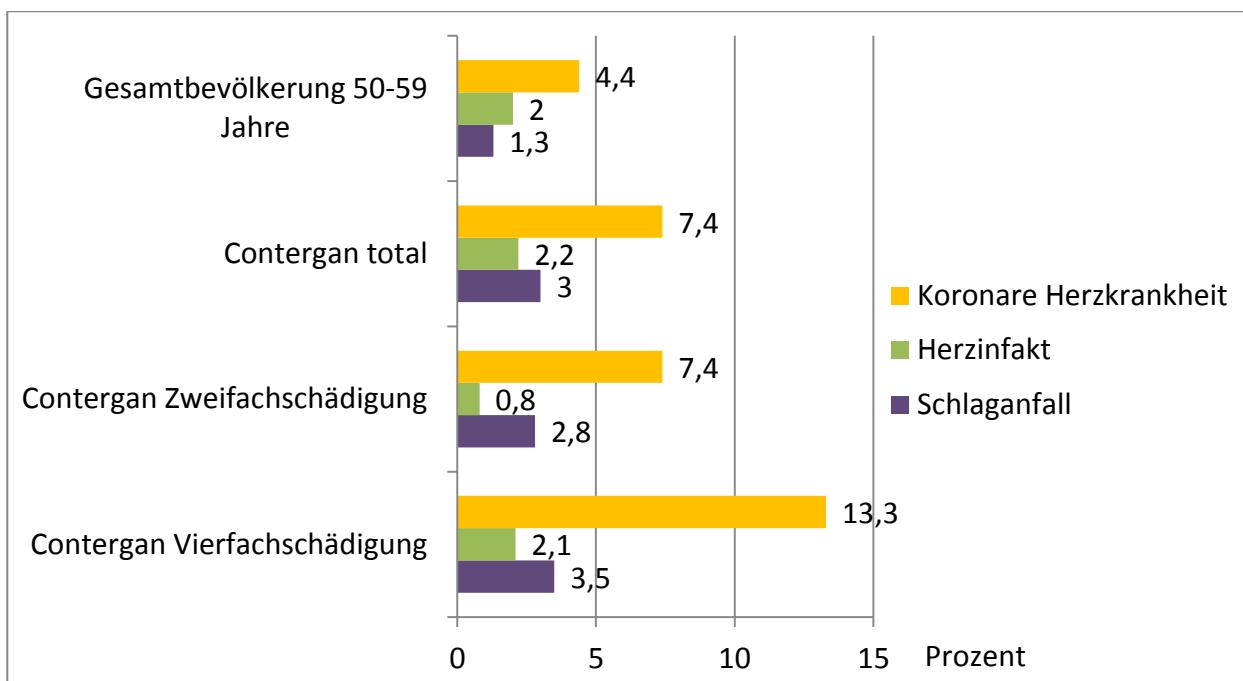


ABBILDUNG 15: HERZKREISLAUFERKRANKUNGEN. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETONS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Risikofaktoren Hypertonie und insulinpflichtiger Diabetes mellitus

Hypertonie tritt bei Conergangeschädigten etwas häufiger auf als in der Gesamtbevölkerung, allerdings ist das Messen des Blutdrucks erschwert bei Fehlbildungen der Extremitäten. Die folgende Abbildung zeigt die Ergebnisse der Befragung.

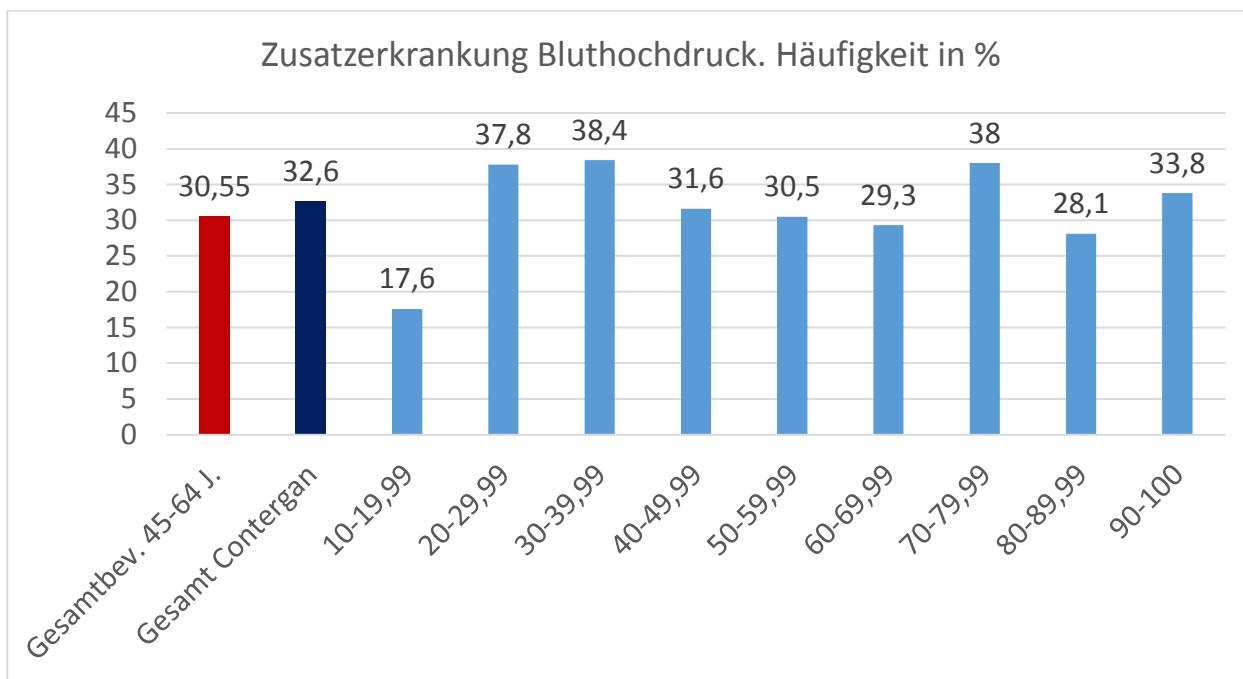


ABBILDUNG 16: BLUTHOCHDRUCK. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETONS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Der Bluthochdruck tritt in der Gruppe mit 10-19,99 Schadenspunkten seltener auf als in den Gruppen mit 20 und mehr Schadenspunkten. Die Gesamtgruppe zeigt zu 32,6 Prozent einen Bluthochdruck, in der Gesamtbevölkerung der Altersgruppe 45-64 Jahre sind es 30,5 Prozent.

Der insulinpflichtige Diabetes mellitus wurde erhoben wegen des Verdachts auf eine mögliche Schädigung der Bauchspeicheldrüse mit Dysfunktion im inkretorischen Bereich, die einen Insulinmangeldiabetes verursacht könnte. Daten von GEDA 2011 zeigen für die Altersgruppe der 50- bis 59-Jährigen eine Prävalenz von 9 Prozent. 14 Prozent davon werden mit Insulin therapiert, das entspricht 1,26 Prozent. In der Abbildung werden die Ergebnisse der Befragung dargestellt.

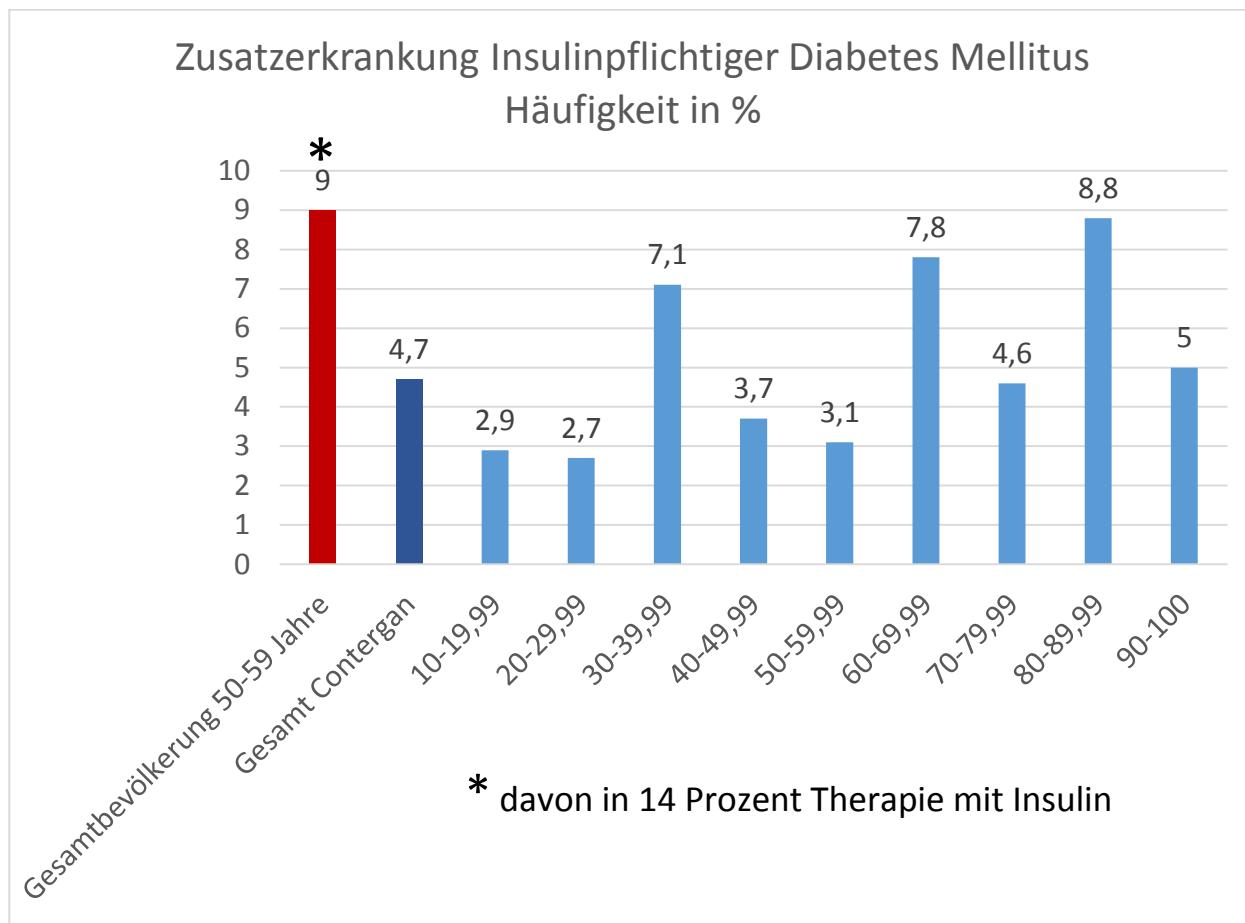


ABBILDUNG 17: INSULINPFlichtIGER DIABETES MELLITUS. HÄufigkeit des Auftretens in der Stichprobe (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Es sind insgesamt 43 Betroffene, die einen insulinpflichtigen Diabetes angegeben haben. Zwei der Teilnehmer haben möglicherweise einen Diabetes mellitus Typ I; sie gaben an, seit ihrem dritten bzw. dem 14. Lebensjahr an einem insulinpflichtigen Diabetes mellitus zu leiden. Die übrigen Teilnehmer erkrankten nicht vor dem 28. Lebensjahr, sodass davon ausgegangen werden darf, dass es sich um einen Altersdiabetes handelt. Die meisten von ihnen – 23 Personen von insgesamt 41 – sind nach dem 45. Lebensjahr erkrankt.

Verglichen mit den 1,26 Prozent Diabetiker mit Insulintherapie in der Gesamtbevölkerung liegt die Erkrankungsrate unter den Conergangeschädigten mit 4,7 Prozent deutlich höher. Die meis-

ten insulinpflichtigen Diabetiker finden sich in der Gruppe mit 80 bis 89,99 Schadenspunkten (mit 8,8 Prozent). Eine sorgfältige Überprüfung dieser Befunde sollte klinisch stattfinden, ggf. empfiehlt es sich die Bauchspeicheldrüse auf das Vorliegen einer Fehlbildung oder Dysfunktion zu untersuchen.

Osteoporose

Aufgrund einer verminderten Belastung des Bewegungsapparats wegen ausgeprägter Schädigungen ist zu erwarten, dass Osteoporose häufiger bei Contergangeschädigten vorkommt als in der Gesamtbevölkerung. Die folgende Abbildung zeigt die Ergebnisse der Befragung. Die Referenzdaten der Gesamtbevölkerung stammen aus der Bone Evaluation Study 2013.

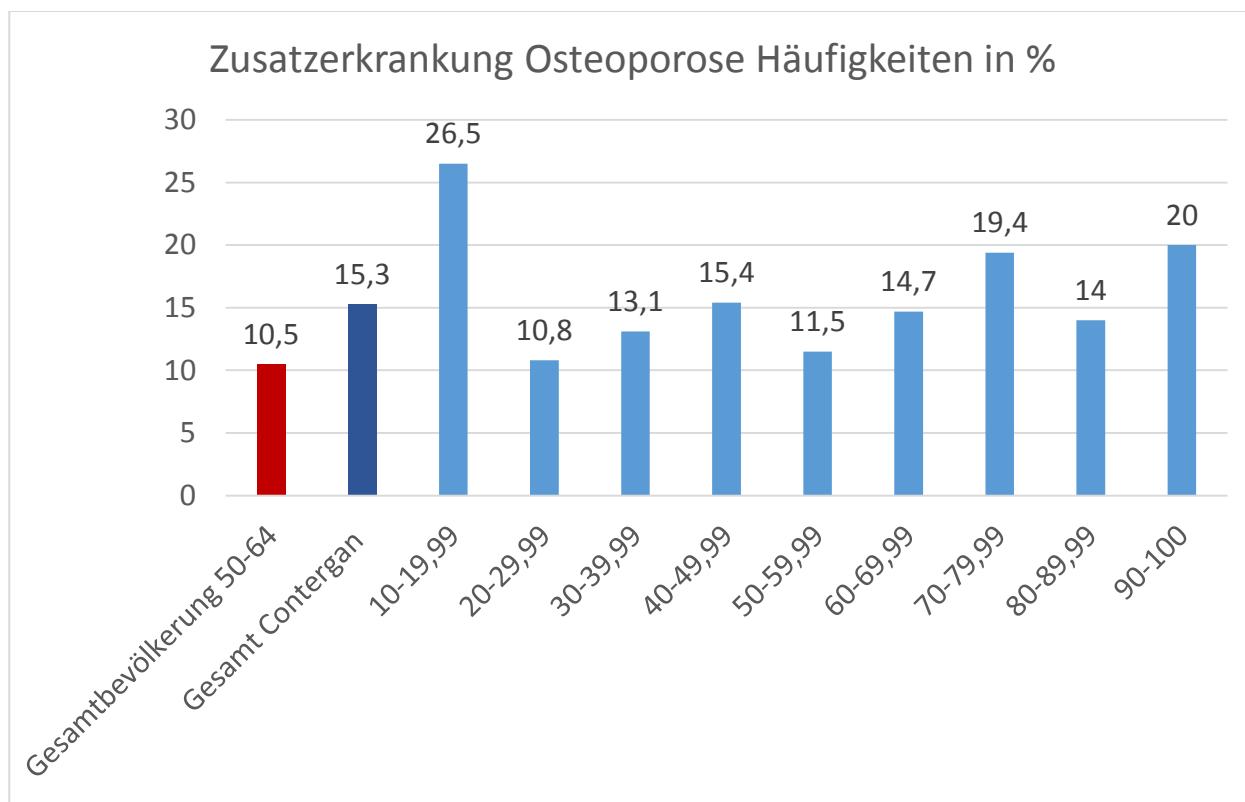


ABBILDUNG 18: OSTEOPOROSE. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETENS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Die höchsten Anteile einer Osteoporose zeigen die Betroffenen mit 10-19,99 Schadenspunkten und jene mit über 70 Schadenspunkten. Da Contergangeschädigte zu über 90 Prozent an Wirbelsäulenschäden leiden – pränatal bedingt oder als Folgeschaden-, ist ganz besonders auf osteoporotische Veränderungen im Skelettsystem zu achten, um Wirbelkörperbrüche, die zusätzlich zu schweren Schmerzen und Einschränkungen führen, zu vermeiden.

Fehlbildung der Schilddrüse und anderer Hormondrüsen.

Fehlbildungen von Hormondrüsen, die sich häufig durch eine hormonale Dysfunktion bemerkbar machen, wurden von Contergangeschädigten oft in Gesprächen erwähnt. Daher wurde in dieser

Studie auch nach diesen Erkrankungen gefragt. Die Ergebnisse werden in den folgenden zwei Abbildungen vorgestellt. Referenzwerte aus der Gesamtbevölkerung liegen nicht vor.

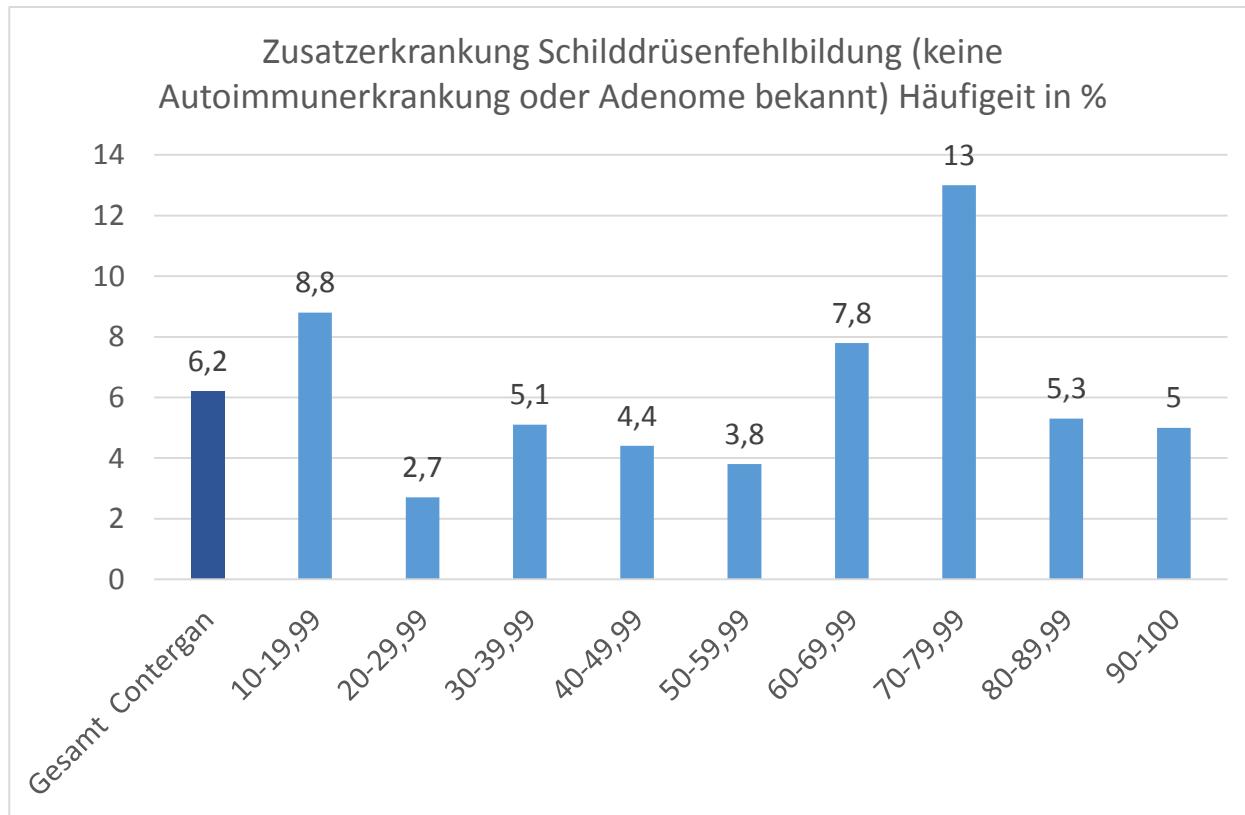


ABBILDUNG 19: FEHLBILDUNG DER SCHILDDRÜSE. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETENS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Ein Teil der Betroffenen leidet schon seit der Kindheit an einer Unterfunktion der Schilddrüse, die mit Hormonersatz therapiert wird. Andere Contergangeschädigte entwickeln erst im mittleren Erwachsenenalter einen Hormonmangel, der sie zum Arzt führt. Mittels Bildgebungsverfahren konnten schwere Fehlbildungen und Versprengungen der Schilddrüse dargestellt werden. Weitere Hormondrüsen, beispielsweise die Nebennierenrinde, können betroffen sein, ebenso finden sich Veränderungen der Blutspiegel der Geschlechtshormone. Da eine vorzeitige Alterung bei Contergangeschädigten beobachtet wird, ist möglicherweise die Kompensation einer Minderfunktion der Hormondrüsen nicht mehr gegeben. Auch diese schwere gesundheitliche Störung sollte beobachtet und bei entsprechenden Ausfallserscheinungen gezielt abgeklärt und ggf. substituiert werden.

Zusatzerkrankung Fehlbildung anderer Hormondrüsen. Häufigkeit in %

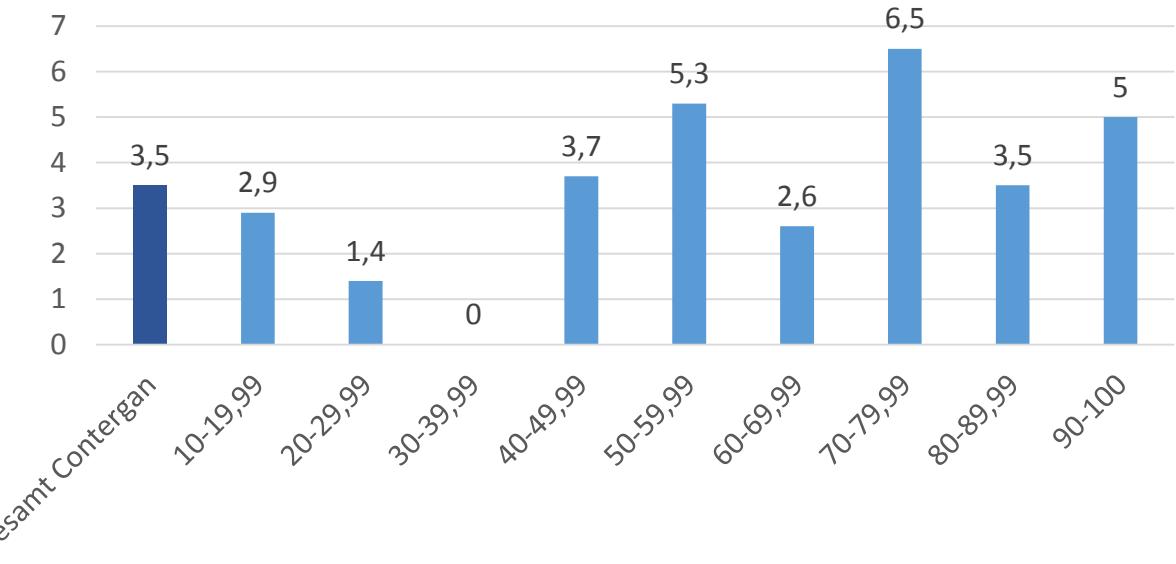


ABBILDUNG 20: FEHLBILDUNG WEITERER HORMONDRÜSEN. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETENS IN DER STICHPROBE (N=921)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Entleerungsstörung der Blase und/oder des Darms

In Interviews konnte bei einem relativ großen Anteil der Interviewpartner das Vorliegen von Störungen der Blasen- und Darmfunktion festgestellt werden. Auf Nachfrage bestätigte ein Großteil der Betroffenen, dass Fehlbildungen im Bereich des Beckens bzw. des Kreuzbeins vorliegen. Da die Beschwerden seit der frühen Kindheit bestehen, kann davon ausgegangen werden, dass es sich möglicherweise um eine neurologisch bedingte Folge einer Beckenfehlbildung handelt. Viele berichten über Probleme beim Absetzen des Stuhls, häufig auch in Verbindung mit Blasenentleerungsstörungen, die oft nur alle drei bis vier Tage stattfinden. Es handelt sich möglicherweise um eine partielle Lähmung des Darms/der Blase. Sie tritt in der Gesamtstichprobe bei 15 Prozent auf, der höchste Anteil von 21,3 Prozent findet sich in der Gruppe mit 90-100 Schadenspunkten, den Schwerstbetroffenen. Die Ergebnisse der Befragung sind in der folgenden Abbildung dargestellt.

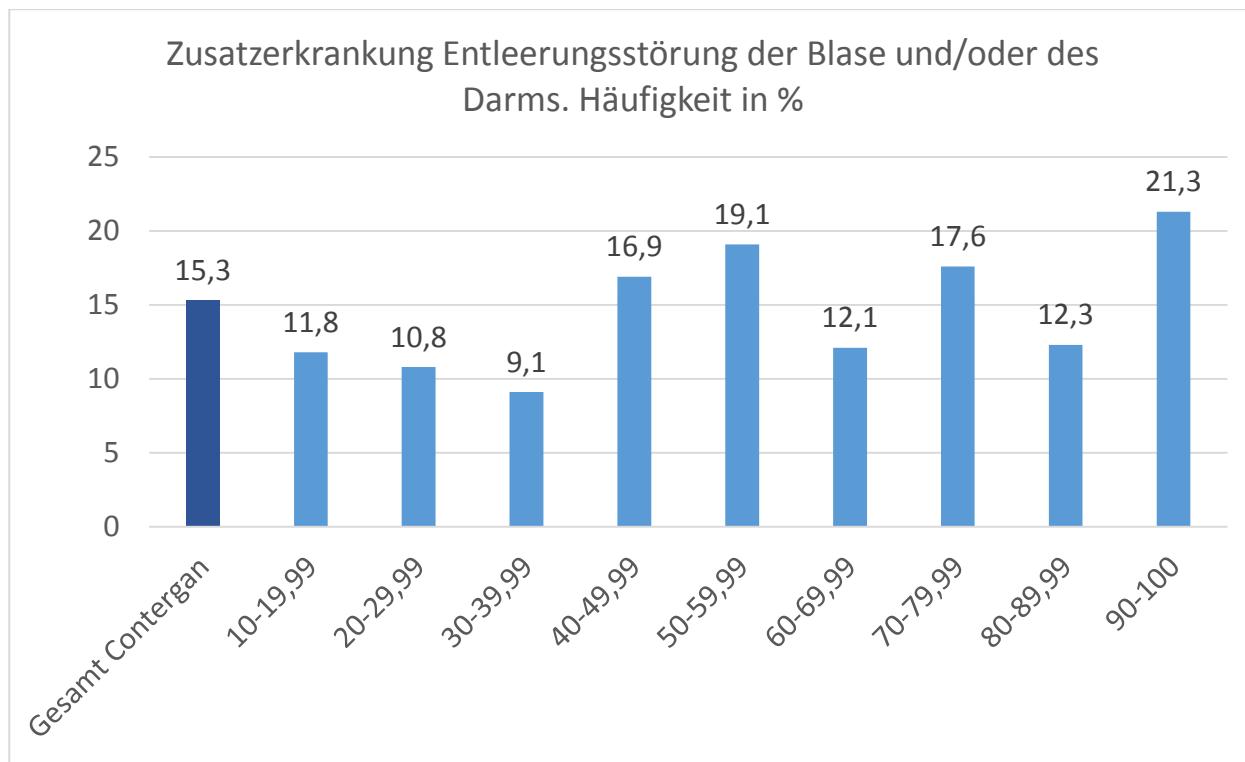


ABBILDUNG 21: ENTLEERUNGSSTÖRUNG DER BlASE UND/ODER DES DARMS. HÄUFIGKEIT DES AUFTRETONS IN DER STICHPROBE (N=926)

Quelle: Eigene Daten Evaluation 2015

Eine Fehlbildung des Kreuzbeins mit oder ohne Nervenschaden ist in den Daten zu orthopädischen Schäden der Conterganstiftung (von September 2015) abgebildet. Die Kreuzbeinschädigungen ohne anerkannten Nervenschaden überwiegen. Auch ohne einen vor Jahren geführten Nachweis einer Nervenschädigung kann es aufgrund der Fehlbildung im Laufe der Zeit zu einer partiellen Funktionsstörung kommen. Die folgende Abbildung zeigt die Häufigkeit des Auftretens einer Kreuzbeinfehlbildung auf der Grundlage der Daten der Conterganstiftung.

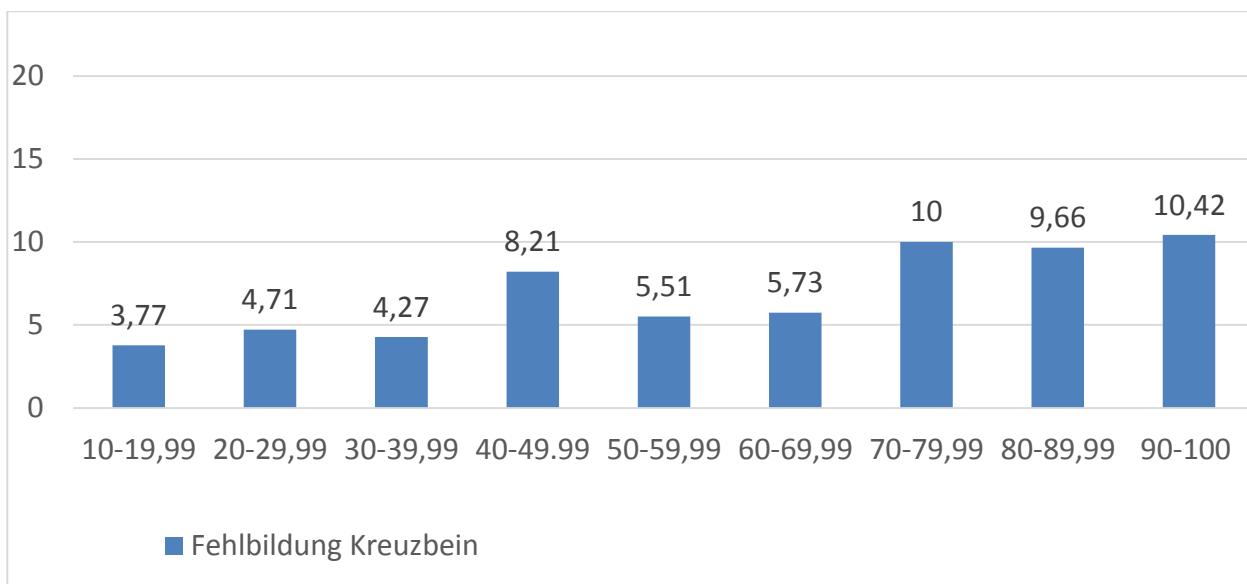


ABBILDUNG 22: FEHLBILDUNG KREUZBEIN MIT UND OHNE NERVENSCHADEN. HÄUFIGKEIT IN PROZENT

Quelle: Daten der Conterganstiftung 2015

Die Blasen- und Darmfunktion sollte bei Contergangeschädigten überwacht, ggf. sollten mögliche Fehlbildungen im Bereich des Beckens überprüft werden.