

CONTERGAN

**Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen
Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten
Menschen**

**Zusammenfassender Bericht über die ersten Untersuchungsergebnisse
und Ableitung erster Handlungsempfehlungen**

Vorgelegt vom
Institut für Gerontologie
der Ruprecht Karls Universität Heidelberg

CONTERGAN

Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen

Zusammenfassender Bericht über die ersten Untersuchungsergebnisse
und Ableitung erster Handlungsempfehlungen

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

Dr. med. Dipl.-Geront. Christina Ding-Greiner
Dominik Baiker, M.A.
Dr. med. Dipl.-Geront. Gabriele Becker
Dipl.-Soz. Dipl.-Geront. Christine Stolla
Anna-Magdalena Becker

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg
31. Mai 2012

INHALTSVERZEICHNIS

Inhaltsverzeichnis.....	4
Tabellenverzeichnis	6
Abbildungsverzeichnis.....	7
1 Einführung: Bericht einer contergangeschädigten Frau.....	8
2 Das Projekt „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“	11
2.1 Anzahl der Untersuchungsteilnehmer.....	11
2.2 Der Fragebogen.....	11
2.3 Der Kurzfragebogen.....	12
2.4 Die leitfadengestützten Interviews.....	12
2.5 Fokusgruppen.....	12
2.6 Methodische Anmerkung zur Repräsentativität und vorgenommenen Signifikanztests	13
3 Studienergebnisse.....	14
3.1 Soziodemografische Daten	15
3.2 Schulbildung	16
3.3 Berufliche Ausbildung	18
3.4 Erwerbstätigkeit	19
3.5 Vorgeburtliche Schädigung.....	23
3.6 Folgeschäden.....	24
3.7 Spätschäden.....	33
3.8 Schmerzen.....	34
3.8.1 Ausprägung von Schmerzen	34
3.8.2 Behandlung von Schmerzen.....	36
3.9 Ungedeckte Kosten für medizinische Maßnahmen und Hilfsmittel	37
3.10 Assistenzbedarf	39
3.11 Pflegebedarf	41
3.12 Zahnärztliche Versorgung.....	45
3.13 Medizinische Versorgung durch Ärzte und Physiotherapeuten.....	46
3.14 Mobilität und Hilfsmittel	47
3.15 Behördengänge und Antragstellung.....	49
3.16 Soziales Netzwerk.....	49

3.17 Wahrnehmung der Behinderung	52
3.18 Psychische Merkmale	52
3.19 Lebensqualität	54
4 Vorläufige Handlungsempfehlungen	60
4.1 Vorbemerkung	60
4.2 Vorläufige Empfehlungen.....	60

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Daten zur allgemeinen Schulausbildung bei contergangeschädigten Männern und Frauen und in der Altersgruppe der 50-55-Jährigen In der Gesamtbevölkerung.....	16
Tabelle 2: Vorgeburtliche Schädigung in verschiedenen Körperregionen. Gesamtgruppe der Contergangeschädigten	23
Tabelle 3: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Obere Extremitäten	26
Tabelle 4: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und derer mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Untere Extremitäten	27
Tabelle 5: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Wirbelsäule und Becken	28
Tabelle 6: Benötigte Schmerztherapien und deren Verfügbarkeit	36
Tabelle 7: Medizinische Maßnahmen und Hilfsmittel bei Contergangeschädigten, bei denen Kosten entstehen, die die Krankenkasse nicht übernimmt.....	37
Tabelle 8: Finanzielle Belastung pro Jahr durch zusätzliche notwendige medizinische Leistungen/ Hilfsmittel, die von den Kassen nicht übernommen werden. Finanzierung in Eigenleistung.....	38
Tabelle 9: Assistenzbedarf in Stunden pro Woche für Nicht-Vierfachgeschädigte und Vierfachgeschädigte	40
Tabelle 10: Finanzielle Belastung pro Jahr durch ungedeckten Bedarf an Assistenz	41
Tabelle 11: Anteil der Personen, welche bei Geschädigten Pflege verrichten	43
Tabelle 12: Größe der Personengruppen, welche bei Geschädigten Pflege verrichten.....	44
Tabelle 13: Finanzielle Belastung pro Jahr durch ungedeckten Bedarf an Pflege	45
Tabelle 14: In die Regressionsanalyse eingegangene Variablen.....	57

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Allgemeinbildender schulischer Abschluss anteilmäßig bei Contergangeschädigten gesamt, Gehörlosen, Schwerhörigen, Contergangeschädigten mit niedrigem Einkommen, sowie Vierfachgeschädigten.....	17
Abbildung 2: Berufliche Ausbildung anteilmäßig bei Contergangeschädigten gesamt, bei Gehörlosen, Schwerhörigen, Contergangeschädigte mit niedrigem Einkommen, sowie Vierfachgeschädigten.....	18
Abbildung 3: Teilzeit- und Vollzeitbeschäftigung n. Geschlecht bei Contergangeschädigten.....	20
Abbildung 4: Anteil Vollerwerbsminderung bei Contergangeschädigten jeweils bezogen auf die angegebenen zeitlichen Abschnitte	21
Abbildung 5: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre und voraussichtliche Entwicklung in der Zukunft	30
Abbildung 6: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre und voraussichtliche Entwicklung in der Zukunft	30
Abbildung 7: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre und voraussichtliche Entwicklung in der Zukunft	31
Abbildung 8: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre	33
Abbildung 9: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich des Rückens über 5 Jahre	33
Abbildung 10: Ausprägung von Schmerzen während der letzten zwei Wochen.....	35
Abbildung 11: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Vierfachgeschädigten mit den Mittelwerten von Menschen ohne vierfache Schädigung.....	51
Abbildung 12: Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Contergangeschädigten und in der allgemeinen Bevölkerung in verschiedenen Altersgruppen.....	55

1 EINFÜHRUNG: BERICHT EINER CONTERGANGESCHÄDIGTEN FRAU

Den Beginn des zusammenfassenden Untersuchungsberichts bildet die Darstellung der Lebenssituation einer contergangeschädigten Frau, die bereit war, ausführlich über ihren Alltag und ihren aktuellen Gesundheitszustand zu berichten. Aufgrund der Contergangeschädigung ist diese Frau in ihrem Alltag mit zahlreichen Anforderungen und Belastungen konfrontiert, deren Bewältigung nicht nur hohe Anforderungen an die körperliche Leistungsfähigkeit, sondern auch an die psychische Verarbeitungskapazität stellt. In den letzten Jahren sind deutliche Einschränkungen der Mobilität eingetreten, zudem wird das Erleben dieser Frau mehr und mehr von Schmerzen bestimmt. Wir haben im Interview auch die Frage gestellt, wie sich ihrer Meinung nach dieser Prozess in den kommenden Jahren weiter entwickeln werde. Sie hat auf diese Frage eine sehr deutliche Antwort gegeben, die für die Antworten vieler Contergangeschädigter¹ steht, die wir interviewt haben.

Der nachfolgende Text wurde mit dem Einverständnis der betroffenen Frau hier eingefügt. Das Beispiel steht für eine über Jahre sehr erfolgreiche Bewältigung des Alltags durch diese schwer geschädigte Frau, zugleich zeigt es neue Problemfelder auf, die sich in ihrer Beschreibung deutlich in der nahen Zukunft abzeichnen und für deren Bewältigung die Entwicklung neuer Strategien erforderlich sein wird. Die Problemkonstellation, die sich hier anbahnt, betrifft nicht nur diese Frau, sondern einen Großteil der Contergangeschädigten, daher wird dieser biografische Ausschnitt an den Beginn dieses Berichts gestellt. Er soll politische Entscheidungsträger, die noch keinen differenzierten Einblick in den Alltag Contergangeschädigter gewinnen konnten, für die Anforderungen und Belastungen sensibilisieren, die contergangeschädigte Frauen und Männer im Alltag erleben; er soll zugleich sensibilisieren für mögliche Anforderungen und Belastungen, die auf die contergangeschädigten Frauen und Männer zukommen werden.

Die bei dieser Frau vorliegende Schädigung umfasst eine Phokomelie im Bereich der oberen Extremitäten: Es besteht eine starke Verkürzung beider Arme mit Fehlbildung der Hände und Fehlen des Daumens, es liegt ein Schulterschaden beidseits vor, es haben sich keine Ellenbogen ausgebildet, es bestehen eine Hüftluxation auf beiden Seiten, eine Skoliose und eine Block- und Gleitwirbelbildung im Bereich der Lendenwirbelsäule. Diese Frau gehört zur Gruppe der Schwergeschädigten.

Diese Frau wohnt mit ihrem Ehemann zusammen und ist voll berufstätig, sie arbeitet 41 Stunden pro Woche. Sie arbeitet in einem Amt mit überwiegend verwaltungstechnischen Aufgaben. Sie hatte sich gewünscht, Ärztin zu werden, doch hat sehr bald einsehen müssen, dass sie aufgrund der kurzen Arme und der eingeschränkten Beweglichkeit der Arme dazu nicht geeignet ist. Sie hat studiert, doch da nach erfolgreichem Abschluss eine Promotion auf Grund der Behinderung nicht möglich war, machte sie noch eine Fachhochschul-Ausbildung. Sie sagt: "Ich rechnete mir als behinderte Frau mit einer "leichten" Überqualifizierung mehr Chancen auf dem Arbeitsmarkt aus". Nach mehreren Anläufen mit zweimaliger Diskriminierung fand sie eine Stelle, die ihr zusagte. Weil eine Promotion sie reizte, hat sie neben dem

¹ In diesem Bericht werden contergangeschädigte Menschen auch Contergangeschädigte genannt aus Gründen sprachlicher Vereinfachung.

Beruf her promoviert. Beruflich ausgezahlt hat sich weder Studium noch die Promotion mit Magna cum laude.

Der Tag beginnt morgens um 6.00 Uhr. Duschen und Toilettengang auf dem mit Anziehhaken versehenen Dusch-WC erfolgt selbstständig. Im Sommer, wenn es heiß bzw. schwül ist, braucht sie Hilfe beim Anziehen der Unterhose und BH, da die Haut nicht richtig trocknet. Sie braucht auch Hilfe tagsüber außer Haus auf normalen Toiletten. Teilweise kann sie sich selbstständig anziehen, es sind Schlaufen angebracht an der Kleidung zum Hochziehen. Sie kann nur Socken anziehen, Nylonstrümpfe zieht sie nicht an, weil sie das nicht alleine kann. Für etwas repräsentativere Kleidung braucht sie Hilfe vom Ehemann oder von Kolleginnen. Bei Veranstaltungen außer Haus muss sie sich im Sommer manchmal bis auf BH und Unterhose von Kolleginnen aus- und wieder anziehen lassen.

Das Frühstück richtet sie selber mit einer Einschränkung: Sie kann kein Obst schälen. Sie verlässt das Haus gegen 7.30 Uhr und fährt mit dem nach ihrem Bedarf umgebauten PKW zur Arbeit.

Der Arbeitstag beginnt gegen 8.00 Uhr. Sie arbeitet zwischen 6 und 9,5 Stunden pro Tag. Während der Mittagspause geht sie einmal wöchentlich zur manuellen Therapie und zum Fango, oder aber sie macht Gymnastik vor Ort oder geht walken. Hat sie Abendtermine (ca. 1 alle 2 Wochen), verlängert sie die Mittagspause und legt sich 30 Minuten hin, damit der Rücken nicht schmerzt. Im Anschluss an einen normalen Arbeitstag geht sie zweimal wöchentlich schwimmen. Um die Abhängigkeit von einer Begleitperson zu vermeiden, hat sie ihre Scham überwunden und lässt sich vor Ort von Fremden, die sie anspricht, helfen, den Badeanzug an- und auszuziehen sowie bei Unterhose, BH und Unterhemd zu helfen. Die regelmäßige intensive körperliche Betätigung braucht sie täglich um Rücken- und Armschmerzen zu vermeiden.

Sie kehrt gegen 17.30 Uhr nach Hause zurück, ist müde vom langen Arbeitstag. Sie kann daher nicht alle privaten Kontakte pflegen, denn sie braucht Zeit zur Erholung. Der Ehemann kocht. Sie deckt den Tisch selbstständig und bedient die Spülmaschine - damit will sie den Ehemann entlasten. Sie hat eine Haushaltshilfe, die regelmäßig kommt, und gibt die Wäsche in die Wäscherei und zum Bügeln. Sie sagt: „Haushaltstätigkeiten ruinieren die Gesundheit jeder/s Contergangeschädigten mit Phokomelie. Die Erledigung dieser Tätigkeiten ist wiederum die Basis, dass man selbst und die Familie nicht verwahrlost und man sich vernünftig ernähren kann. Da ich noch voll arbeite, habe ich keine Einstufung in die erste Pflegestufe erhalten mit dem Hinweis auf meine Berufstätigkeit und darauf, dass die Tatsache, dass ich im Haushalt viel Hilfe brauche, für eine Einstufung kaum zählt. Um die hauswirtschaftliche Unterstützung in dem Umfang, wie ich sie benötige, bezahlen zu können, muss ich arbeiten.“

Ihre Mutter ist über 80 Jahre alt und ändert ihre Kleidung. Extrem langwierig und nervenaufreibend ist der Kauf eines Anoraks oder Mantels. 4-5 komplette Einkaufstage muss sie für die Suche aufwenden. Wenn sie nichts findet, geht die Tour im nächsten Winter wieder los. Für alles hat sie noch keine Lösung gefunden. Armbehinderte können beispielsweise meist keine Handschuhe tragen. Sie tragen Schlüssel, Handtasche etc. zwischen den Fingern und im Winter springt die Haut zwischen den Fingern bei nasskaltem Wetter auf - die offene Haut

heilt im Winter schlecht zu und schmerzt Tage lang. Die aufsteigende Kälte führt darüber hinaus zu länger andauernden Schmerzen im Schultergelenk und in den Armen.

Schmerzen treten bei Belastung auf, Arbeiten ist Belastung. Seit etwa 10 bis 12 Jahren sind zunehmende Beschwerden im Bereich der Schultern und der Arme/Hände aufgetreten: erst langsam, sie haben in den letzten Jahren jedoch schnell zugenommen. Die Grenze der Leistungsfähigkeit ist inzwischen schnell erreicht. Sie ermüdet rasch und versucht durch Sport aber auch durch Phasen der Schonung fit zu bleiben. Verspannungen im Schulterbereich versucht sie zu kurieren, in dem sie sich auf einen Noppenball legt, bis die Schmerzen nachlassen. Massage kann ihr der Arzt nicht verschreiben, sie bekommt bereits 10 x manuelle Therapie und Fango pro Quartal. Mehr steht ihr als Versicherte nicht zu.

Die Frau hofft, dass sie noch einige Jahre arbeiten kann, die fehlenden 13 Jahre bis zur Altersrente wird sie allerdings nicht mehr schaffen. Die Arbeitszeit kann sie als Beamtin nicht reduzieren, da sie sonst Abzüge bei der Pension bekommt.

Konnte sie tagsüber keine Gymnastik machen, wird zwei bis drei Mal wöchentlich abends Gymnastik gemacht. Die Übungen zeigt ihr die Physiotherapeutin, sie ändern sich je nach Bedarf. Mittlerweile ist eine schwere Arthrose im linken und eine mittelgradige Arthrose im rechten Hüftgelenk festgestellt worden.

Wie wird sich der Gesundheitszustand möglicherweise in den kommenden fünf Jahren entwickeln?

Es ist davon auszugehen, dass die körperliche Leistungsfähigkeit weiter abnehmen wird bei gleichzeitiger Zunahme der Beschwerden. Der Bedarf nach Ruhephasen wird zunehmen, jedoch wird sich die Frau nicht ausreichend schonen können. Der Tagesablauf ist heute streng reglementiert. Bei einer weiteren Abnahme der Belastbarkeit sind die täglichen Therapien nicht mehr vereinbar mit dem jetzigen Ausmaß der Berufstätigkeit. Sie wird eine Entscheidung treffen müssen, ob sie die Arbeitszeit reduziert oder aber beginnt, die zunehmenden Schmerzen auch mit Medikamenten zu behandeln, was sie bisher weitgehend vermeiden konnte.

Sie muss sich in den nächsten 3 Jahren auf eine künstliche Hüfte links einstellen mit einer aufwändigen Suche nach einem Arzt, der die entsprechenden Kenntnisse hat und der bereit ist, ihr deformiertes Gelenk zu operieren. Sie hat Angst vor der Zeit nach der OP. Welche Rehabilitations-Einrichtung verfügt über Erfahrungen mit der Nachsorge bei schwer Armbehinderten nach Hüftersatz? Kann sie nach der OP wieder ihrer Arbeit nachgehen? Auf Grund der fortschreitenden Schmerzsymptomatik und der schweren Schädigung im Bereich der Arme und der Wirbelsäule werden möglicherweise die Gehstrecke und die Selbstständigkeit zu Hause und im Beruf auch unabhängig von der Operation in den kommenden Jahren abnehmen. Eine Gehhilfe kann sie wegen der kurzen Arme und der geschädigten Schultern nicht benutzen. Sie ist gefährdet, auch bei nicht geschädigten Beinen wegen der Hüftdysplasie und deren Folgen und der sich abzeichnenden Muskelschwäche schließlich früher oder später einen Rollstuhl zu benötigen. Dadurch würde ein schwerer Einschnitt in den Ablauf ihres bisherigen Lebens erfolgen, die Mobilität außer Haus und auch im Haus sowie die Selbstständigkeit sind akut gefährdet. Die beruflichen und ehrenamtlichen Tätig-

keiten, die vielen Kontakte und Freizeitaktivitäten im Beruf und am Wochenende könnten nicht mehr im bisherigen Ausmaß aufrechterhalten werden, was zu Isolation und möglicherweise depressiven Verstimmungen führen kann. Wie lange wird sie unter diesen Umständen noch die Disziplin und Energie für die regelmäßige Krankengymnastik zu Hause oder für das Schwimmen aufbringen können? Bisher war sie in der Lage ihre Situation mit allen Hürden und Hindernissen zu bewältigen, wird sie dies unter dieser zusätzlichen und schweren Belastung schaffen?

2 DAS PROJEKT „WIEDERHOLT DURCHZUFÜHRENDE BEFRAGUNGEN ZU PROBLEMEN, SPEZIELLEN BEDARFEN UND VERSORGUNGSDEFIZITEN VON CONTERGANGESCHÄDIGTEN MENSCHEN“

Die Conterganstiftung hat das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg beauftragt, durch systematische Erhebung von soziodemografischen, körperlichen und psychologischen Merkmalen mit Hilfe von Fragebögen, Fokusgruppen und Interviews die bestehenden Bedarfe und Versorgungsdefizite contergangeschädigter Männer und Frauen zu erfassen und Handlungsempfehlungen für die Zukunft zu entwickeln; letzteres mit dem Ziel, auf der Grundlage der Ergebnisse präventive und rehabilitative Maßnahmen anzustoßen, um Selbstständigkeit und Teilhabe möglichst lange zu sichern.

2.1 ANZAHL DER UNTERSUCHUNGSTEILNEHMER

Von der Conterganstiftung wurden 2.380 leistungsberechtigte Contergangeschädigte im deutschsprachigen Raum angeschrieben. Von diesen haben 900 den zugestellten Fragebogen bearbeitet und zurückgeschickt; 870 Fragebögen konnten vollständig in die Analyse aufgenommen werden, bei den restlichen 30 Fragebögen waren nur Antworten zu einzelnen Bereichen verwertbar. Der Teilnahme an einem Interview haben 338 Personen zugestimmt, 184 Personen äußerten die Bereitschaft oder den Wunsch, an einem Gruppengespräch teilzunehmen, und 239 Personen waren damit einverstanden, dass auch der behandelnde Arzt in die Befragung einbezogen werden soll.

2.2 DER FRAGEBOGEN

Es wurden Daten zu folgenden Inhalten erhoben: (a) Körperliche vorgeburtliche Schädigung, Folgeerkrankungen, Schmerzentwicklung und deren Verlauf. (b) Funktionelle Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten. (c) Subjektive Gesundheit und Befindlichkeit. (d) Lebensqualität. (e) Medizinische Versorgung, Pflege, Assistenz, Hilfsmittel und die nicht gedeckten Bedarfe aus Sicht der contergeschädigten Männer und Frauen. (e) Soziale Netzwerke. (f) Barrieren selbstverantwortlicher Lebensgestaltung und gesellschaftliche Mitverantwortung. (g) Soziodemografische Daten.

Alle quantitativen Berechnungen werden mit dem Statistikprogramm SPSS, Version 19.1, vorgenommen. Die Bereinigung der Daten ist abgeschlossen, der Primärdatensatz erstellt.

Die deskriptive Beschreibung der einzelnen Fragebogenabschnitte ist abgeschlossen, mit der Datentransformation wurde begonnen.

Erste Berechnungen für den vorliegenden Bericht wurden durchgeführt; auf diesen Berechnungen gründen die hier getroffenen Daten und Handlungsempfehlungen.

2.3 DER KURZFRAGEBOGEN

Es wurden soziodemographische Daten sowie Art und Ausmaß der vorgeburtlichen Conterganschädigung erfasst.

2.4 DIE LEITFADENGESTÜTZTEN INTERVIEWS

Die Durchführung der insgesamt 338 Interviews orientiert sich an einem vom Institut für Gerontologie entwickelten Leitfaden. Durch die Interviews werden die quantitativen Ergebnisse vertieft und differenziert. Folgende Fragenkomplexe werden angesprochen: (a) Tagesablauf vom Aufstehen bis zum zu Bett gehen: Ausmaß der Selbstständigkeit in den alltäglichen Aktivitäten wie Hygiene, Anziehen, Zubereiten von Mahlzeiten, Mobilität auf dem Weg zur Arbeit und berufliche Tätigkeit. (b) Barrierefreiheit. (c) Soziale Kontakte und Freizeitgestaltung. Lebenslauf, die Entwicklung von Stärken und die Beobachtung von Verlusten. Ablehnung und Fremdbestimmung. (d) Bewertung der Behinderung. Gesundheitliche Entwicklung, Folgeschäden, Spätschäden und Schmerzen. Gesundheits-fördernde Maßnahmen. (e) Ärztliche Versorgung, Umgang mit Krankenkassen und Ämtern. Situation der Contergangeschädigten in den letzten zehn Jahren und in den kommenden Jahren: Was wird benötigt? (f) Vorstellungen vom Altern und von der Zukunft, Vorhaben, unerfüllte Wünsche.

Die Interviews ergänzen und vertiefen die quantitativ erhobenen Aussagen des Fragebogens substanziell. Bis zum jetzigen Zeitpunkt wurden 220 Interviews geführt. Es ist vorgesehen, dass alle Contergangeschädigten, die ihre Bereitschaft mitgeteilt haben, an einem Interview teilzunehmen, bis Oktober 2012 einen Interviewtermin erhalten.

Die Transkription der geführten Interviews sowie der Fokusgruppen erfolgt mittels des frei erhältlichen Programms f4, Version 4.2. Dieses Programmtool unterstützt die Transkription der Interviews, also das Abtippen von Gesprächssituationen aus Audioaufnahmen. Nach Abschluss der Transkription wurden die fertigen Textdateien in das Programm MAXQDA, Version 10, überführt. Ein Kategoriensystem ermöglicht den Einblick in das gesamte Datenmaterial, ohne die inhaltliche Interpretation durch den Forschenden vorwegzunehmen.

2.5 FOKUSGRUPPEN

Es liegen 183 Einwilligungen für eine Fokusgruppe vor. Bis zum jetzigen Zeitpunkt wurden 18 Fokusgruppen in verschiedenen Städten angeboten; damit sollte eine aufwändige Anreise der Teilnehmenden vermieden werden. Weitere sechs Fokusgruppen sind noch vorgesehen, dabei sind ca. 50 Teilnehmende zu berücksichtigen.

Fokusgruppen befassen sich mit thematisch umschriebenen Inhalten, deren Erörterung von den Contergangeschädigten vorgeschlagen wurde und wird. Es wurden bislang gemeinsam folgende Themenbereiche erarbeitet: (a) Wohnen im Alter. (b) Altersbewältigung und Selbstständigkeit im Alter. (c) Folgeschäden und medizinische Versorgung, Selbstständigkeit im Alltag, Hilfsmittelversorgung, medizinische Versorgung. (d) Folgeschäden, Spätschäden und psychische Probleme. (e) Erwerbsbiographie, berufliche Situation und Absicherung im Alter.

Die Studie ist zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht abgeschlossen, die hier vorgestellten Ergebnisse sind daher als *vorläufige* anzusehen. Unsere ersten Resultate allerdings geben uns wichtige Hinweise, in welche Richtung die Untersuchungsergebnisse weisen; daher werden diese Ergebnisse auch schon zum jetzigen Zeitpunkt vorgestellt. Es stehen weitere Interviews und Fokusgruppen aus, deren Ergebnisse analysiert und in das bestehende Datenmaterial eingearbeitet werden, ebenso die Befragung von 239 Ärzten, die durch die Contergangeschädigten von ihrer Schweigepflicht entbunden wurden. Es wurden bereits Kontakte zu jenen Ärzten hergestellt, die Kenntnisse über spezifische Risiken der Conterganschädigung wie auch über Folgeschäden und Spätschäden aufweisen. Hier entwickelt sich eine Kooperation, die auch zum Ziel hat, Curricula für die Fort- und Weiterbildung interessierter Ärzte zu erarbeiten.

2.6 METHODISCHE ANMERKUNG ZUR REPRÄSENTATIVITÄT UND VORGENOMMENEN SIGNIFIKANZTESTS

Die Frage nach der Repräsentativität der Stichproben aus Fragebogen, Interviews und Fokusgruppen beschäftigt uns bereits seit Beginn der Contergan-Studie. Das methodische Grundproblem besteht darin, dass die Grundgesamtheit der Contergangeschädigten uns nicht bekannt ist. Um die Anonymität der Befragten zu gewährleisten, wurde der Versand des Fragebogens und der Einwilligungserklärungen von der Conterganstiftung für behinderte Menschen selbst vorgenommen. Über die Zusammensetzung der Grundgesamtheit nach verschiedenen Schädigungsmustern und sozial relevanten Kriterien liegen uns keine gesicherten Erkenntnisse vor.

Die Repräsentativität der Ergebnisse nach wahrscheinlichkeitstheoretischen Kriterien kann man daher nur anstreben. Was möglich ist (und darauf waren unsere Bemühungen gerichtet): Systematisch verzerrende Fehler bei der Gewinnung der Untersuchungspersonen für die Stichprobe zu vermeiden. Wir waren bemüht, durch die Vielfalt der Zugangswege zu den Befragten wie auch durch den Methodenmix mögliche Selektionseffekte und systematische Verzerrungen des einzelnen Zugangsweges zu reduzieren oder wenigstens zu kompensieren; zudem wurden und werden die Ergebnisse mittels Triangulation immer wieder validiert.

Die erreichte Ausschöpfungsquote liegt mit 870 in die Auswertung eingegangen Fragebögen bei knapp 37%. Damit ist eine hohe Power für vorzunehmende Signifikanztests gegeben.

Bei der Frage der non-response Bias, also der Schweigeverzerrung, können wir auf Erkenntnisse aus konsensueller, kommunikativer und Expertenvalidierung zurückgreifen. Diese bestätigen unseren Eindruck, dass wir in der Fragebogenerhebung eine hinreichende

Abbildung der Zielpopulation erreicht haben und bei den Interviews und Fokusgruppen ein leichter „Deckeneffekt“ besteht. Das bedeutet: Die beschriebenen Ergebnisse stellen sich in der Realität faktisch leicht schlechter dar, was bei der qualitativen Interpretation im übertragenen Sinne einem „Fehler der zweiten Art“ entspricht, in diesem Fall aber die Notwendigkeit der Handlungsempfehlungen nur unterstreicht.

In Kenntnis des Forschungsstandes ist davon auszugehen, dass die vorliegende Untersuchung die aktuellste und umfassendste Erhebung zu den erforschten Themenbereichen darstellt und auch wegen der hohen Akzeptanz bei den Befragten eine relativ verlässliche Datenqualität bietet, dies auch im Hinblick auf die Generalisierbarkeit der Ergebnisse. Der wissenschaftstheoretischen Begründung über Forschen ohne Zufallsstichproben ist in diesem Fall Recht zu geben, wenn postuliert wird, dass interne Validität und kausale Interpretierbarkeit Vorrang haben und der empirischen Forschung als Hauptziel Prüfung und Falsifikation von Theorien und Hypothesen zugrunde liegen.

3 STUDIENERGEBNISSE

Im Folgenden werden Ergebnisse aus den Fragebögen, den Fokusgruppen und den Interviews zusammengeführt und vorgestellt.

Die contergangeschädigten Menschen, die sich an der Studie beteiligt haben, sind zwischen 1957 und 1966 geboren, überwiegend jedoch (zu 93,8 %) zwischen 1960 und 1962. Die Analyse der Fragebögen ergab einen Anteil von 51,7 % Frauen und 48,3 % Männer, die an der Befragung teilgenommen haben. Von diesen haben 62 % (den Aussagen in Interviews zur Folge) an der Studie nicht nur aus Interesse und Neugier teilgenommen, sondern auch deswegen, weil sie davon ausgehen, dass in einer unabhängigen Studie differenziert ermittelt werden kann, welche Probleme und ungedeckten Bedarfe bestehen. Sie gehen davon aus, dass die Beteiligung möglichst vieler Betroffener und die Weitergabe ihrer Erfahrungen – wie ihr Leben mit einer Schädigung durch Contergan verlaufen ist, mit welchen persönlichen Problemen sie konfrontiert sind, welche Barrieren ihre Alltagsgestaltung erschweren – dazu beiträgt, den Wissensstand der Entscheidungsträger zu verbessern, sodass fundierte Entscheidungen mit Blick auf eine Verbesserung ihrer Situation getroffen werden können.

Drei Gruppen wurden bei der Analyse der Daten identifiziert, die ein zusätzlich erhöhtes Risiko tragen. Es ist dies zum einen die Gruppe der Vierfachgeschädigten, die in der Studie mit 18,7 % (n= 163) vertreten sind. Sie umfasst alle Personen, bei denen grundsätzlich eine Fehlanlage und/oder Verkürzung von Armen und Händen sowie von Beinen in unterschiedlichem Ausmaß vorliegt. Ihre Problematik liegt sowohl in der verminderten Funktionalität als auch in der deutlich stärker ausgeprägten Schmerzsymptomatik. Zum anderen fiel die Gruppe der Hörgeschädigten auf, die einen Anteil von 40,3 % (n=354) in der Gesamtgruppe ausmachen; diese schließt die Hörgeminderten (34,6 %, n=305) und die Gehörlosen (5,5 %, n=49) ein. Das Hauptproblem bildet hier die verminderte oder fehlende Kommunikation mit den Hörenden, wobei die Gehörlosen in besonderer Weise benachteiligt sind. In den 60er Jahren war es verboten, die Gebärdensprache zu benutzen; auch die Eltern

wurden angehalten in der Sprache der Hörenden mit ihren Kindern zu kommunizieren. Später erlernten sie die Gebärdensprache, die sie heute untereinander benutzen, die aber nur wenige Angehörige beherrschen, sodass auch innerhalb der Familie die Kommunikation eingeschränkt ist. Schwere zusätzliche Einschränkungen entstehen bei jenen Gehörlosen, die eine Schädigung im Bereich des Bewegungsapparats aufweisen, da nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit eingeschränkt ist, sondern möglicherweise auch die Fähigkeit, durch Gebärdensprache zu kommunizieren. Als dritte Gruppe wurde die Gruppe Contergangeschädigter mit niedrigem Einkommen berücksichtigt.

Alle Gruppen wurden gesondert berücksichtigt; auf diese wird in der Folge auch Bezug genommen.

3.1 SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN

- ❖ 48,5 % der Frauen und 47,7 % der Männer sind verheiratet. Der Anteil der verheirateten oder in einer Lebenspartnerschaft lebenden Männer und Frauen beträgt in der entsprechenden Alterskohorte 70,3 %.
- ❖ 10 % der Männer und 20,1 % der Frauen sind geschieden. In der Altersgruppe der 50-bis 54-Jährigen in der Gesamtbevölkerung sind Männer zu 14,8 % und Frauen zu 16,4 % geschieden.
- ❖ 29,1 % der Frauen und 39,9 % der Männer sind ledig, in der Gesamtbevölkerung liegt der Anteil der ledigen Männer und Frauen bei 11,4 %
- ❖ 53,2 % der Frauen und 48,2 % Prozent der Männer haben Kinder. Die Vergleichszahl für die Gesamtbevölkerung in der entsprechenden weiblichen Alterskohorte beträgt 76,7 %. Die Kinder der männlichen Contergangeschädigten sind zu 66,7 % minderjährig, bei Frauen liegt deren Anteil bei 45,5 %.
- ❖ 28,7 % der Männer und 26,7 % der Frauen erhalten Unterstützung von den Eltern.
- ❖ Bei 21,6 % der Männer und 36,4 % der Frauen übernehmen die Kinder Aufgaben, die der Assistenz zuzuordnen sind.

Etwa die Hälfte der contergangeschädigten Männer und Frauen sind verheiratet, in der entsprechenden Alterskohorte der Allgemeinbevölkerung sind es dagegen 70 %. Der Anteil an Scheidungen liegt bei beiden Gruppen bei 15 %, d.h. es werden wesentlich mehr Ehen mit einem oder zwei Partner mit Contergangeschädigung geschieden. Nach Aussagen von Betroffenen gehen Ehen auseinander oder aber Ehepartner entscheiden sich dafür, getrennt zu leben, weil die Belastungen, die durch den großen und andauernden Einsatz des gesunden Partners für den contergangeschädigten Partner entstehen, zur körperlichen und psychischen Erschöpfung und Überforderung führen. Bei Verlust des Ehe- oder Lebenspartner entstehen Versorgungslücken, da die Assistenz durch den Partner, die ein mehr oder weniger normales

Leben ermöglicht hat, plötzlich entfällt. So sind die Betroffenen vermehrt auf ihre Angehörigen, Freunde und Arbeitskollegen und auf deren Unterstützung angewiesen.

9,8 % der Befragten geben an, dass die Eltern im selben Haushalt leben. Unabhängig jedoch vom Wohnort der Eltern erhalten jeweils etwa ein Viertel der Männer und Frauen Unterstützung von den Eltern. Die Eltern sind inzwischen hoch betagt, viele sind bereits gestorben, andere sind pflegebedürftig: Daher entfällt bei vielen Betroffenen die Unterstützung, die sie über Jahrzehnte erhalten haben, beispielsweise die Änderung der Kleidung, Unterstützung bei der Zubereitung von Mahlzeiten, Hilfe bei der Körperpflege und im Haushalt. Ein Viertel der Betroffenen wird noch von den Eltern unterstützt. In geringem Umfang beteiligen sich die contergangeschädigten Söhne und Töchter heute an der Pflege und Betreuung ihrer Eltern.

Etwa ein Drittel der Männer und Frauen sind ledig, nach eigenen Aussagen meist nicht freiwillig, die Partnerwahl ist bei bestehender sichtbarer Behinderung schwierig; erst spät wird eine Verbindung eingegangen. So erklärt sich möglicherweise der hohe Anteil an minderjährigen Kindern, der als Folge einer späten Eheschließung zu interpretieren ist. Etwa die Hälfte der Befragten haben minderjährige Kinder, die noch zur Schule gehen und zu Hause wohnen. So wie die Eltern altersbedingt langfristig die Aufgaben, die sie übernommen haben, nicht mehr ausführen können, werden auch die Kinder nach Schulabschluss das Elternhaus verlassen. Nachbarn und Freunde übernehmen im Falle gegebenen Assistenzbedarfs bei 55 % der Betroffenen Handreichungen, die den normalen Tagesablauf erleichtern. Trotzdem wird in naher Zukunft zunehmend professionelle Assistenz stundenweise bis ganztags notwendig werden. Die durch die Schädigung verursachten Defizite können durch einen Assistenten zumindest in Teilen ausgeglichen werden.

3.2 SCHULBILDUNG

TABELLE 1: DATEN ZUR ALLGEMEINEN SCHULAUSBILDUNG BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN MÄNNERN UND FRAUEN (N=870) UND IN DER ALTERSGRUPPE DER 50-55-JÄHRIGEN IN DER GESAMTBEVÖLKERUNG*

Schulabschluss	Contergan Männer	Contergan Frauen	Gesamtbevölkerung Männer	Gesamtbevölkerung Frauen
Hauptschule	26 %	23,7 %	35,8 %	32,3 %
Realschule	21 %	29,2 %	17,5 %	24,7 %
Fachhochschulreife/ Abitur	44,8 %	41,6 %	27,7 %	23,3 %

*Quelle: Statistisches Bundesamt zum Bildungsstand der Bevölkerung, 2011

Contergangeschädigte Menschen (78 %) wurden ihren Aussagen zufolge von ihren Eltern oder Erziehungsberechtigten früh und nachhaltig dazu angehalten, in allen Dingen unabhängig und selbstständig zu sein; sie haben dabei früh erkannt, dass Bildung für sie eine Möglichkeit darstellt, auch bei schweren körperlichen Einschränkungen Autonomie im Beruf zu erlangen. Es wurden alterskorrelierten Daten aus der Gesamtbevölkerung zum Vergleich

mit den von uns erhobenen Daten zur allgemeinen Schulausbildung herangezogen. Die Gesamtgruppe der Contergangeschädigten zeigt einen deutlich höheren Anteil an höheren Schulabschlüssen.

Es folgt nun mit Bezug auf die Schulbildung eine weitere Differenzierung der Daten für die Gesamtheit der Contergangeschädigten, für Gehörlose und Schwerhörige sowie Personen mit niedrigem Einkommen und Vierfachgeschädigte.

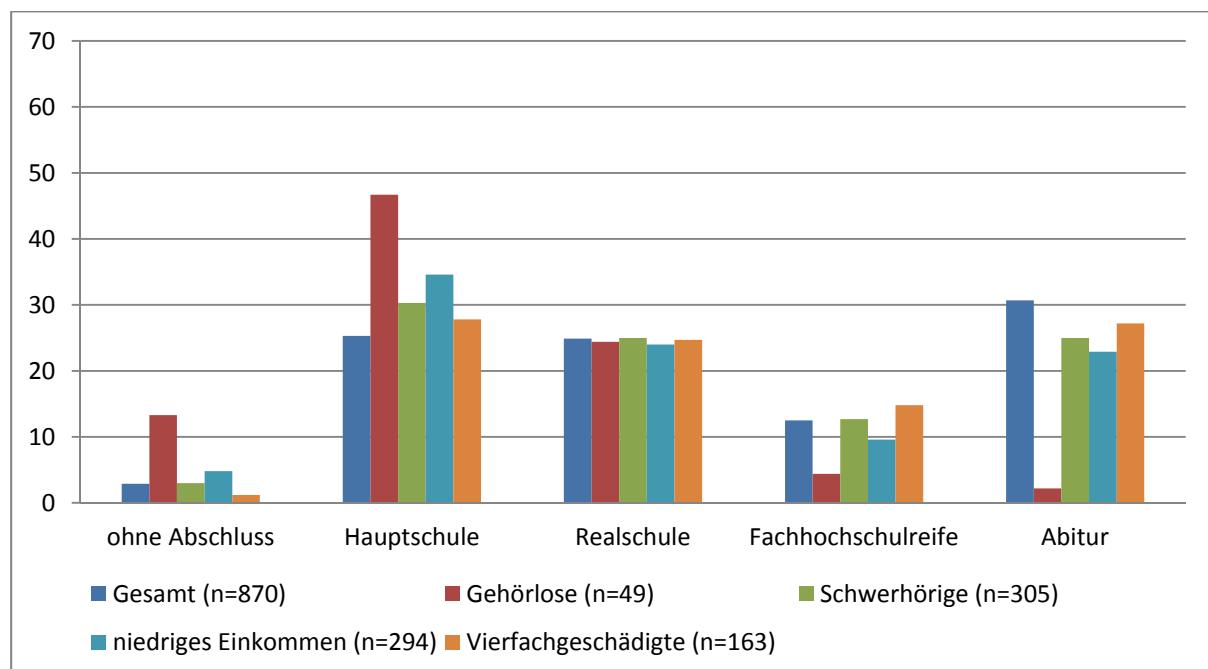


ABBILDUNG 1: ALLGEMEINBILDENDER SCHULISCHER ABSCHLUSS ANTEILMÄBIG BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN GESAMT, GEHÖRLOSEN, SCHWERHÖRIGEN, CONTERGANGESCHÄDIGTEN MIT NIEDRIGEM EINKOMMEN, SOWIE VIERFACHGESCHÄDIGTEN

Die Daten zur Schulausbildung von Vierfachgeschädigten entsprechen weitgehend jenen der Gesamtgruppe; der Anteil an vierfachgeschädigten Betroffenen, die die Fachhochschulreife erworben haben, liegt bei 14,8 %, das Abitur haben 27,2 % erworben. Die Hörgeschädigten zeigen davon abweichende Ergebnisse; das Ausmaß der Fähigkeit zur Kommunikation mit den Hörenden entscheidet bei den meisten darüber, welchen Schulabschluss sie erreichen. Bei ihnen überwiegen die Personen mit Hauptschulabschluss, einen höheren Bildungsabschluss findet sich bei ihnen seltener als in den anderen Gruppen. Der höchste Anteil jener Contergangeschädigten, die keinen oder aber einen Hauptschulabschluss haben, entfällt auf die Gehörlosen mit 13,3 % bzw. 46,7 %. Während 30,7 % der Gesamtgruppe und ein Viertel der Hörgeminderten und Vierfachgeschädigten das Abitur ablegen, sind es nur 22,7 % der Contergangeschädigten mit niedrigem Einkommen und nur 2,2 % der Gehörlosen.

3.3 BERUFLICHE AUSBILDUNG

Der Anteil der Conergangeschädigten ohne Berufsabschluss liegt in der Gesamtgruppe bei 2,9 %. In der vergleichbaren Altersgruppe der Gesamtbevölkerung beläuft sich dieser Anteil auf 3,9 %.

Die Tendenz, die sich in der schulischen Ausbildung zeigt, setzt sich fort in der beruflichen Ausbildung. Die folgende Abbildung zeigt die Ausbildungsabschlüsse der Conergangeschädigten.

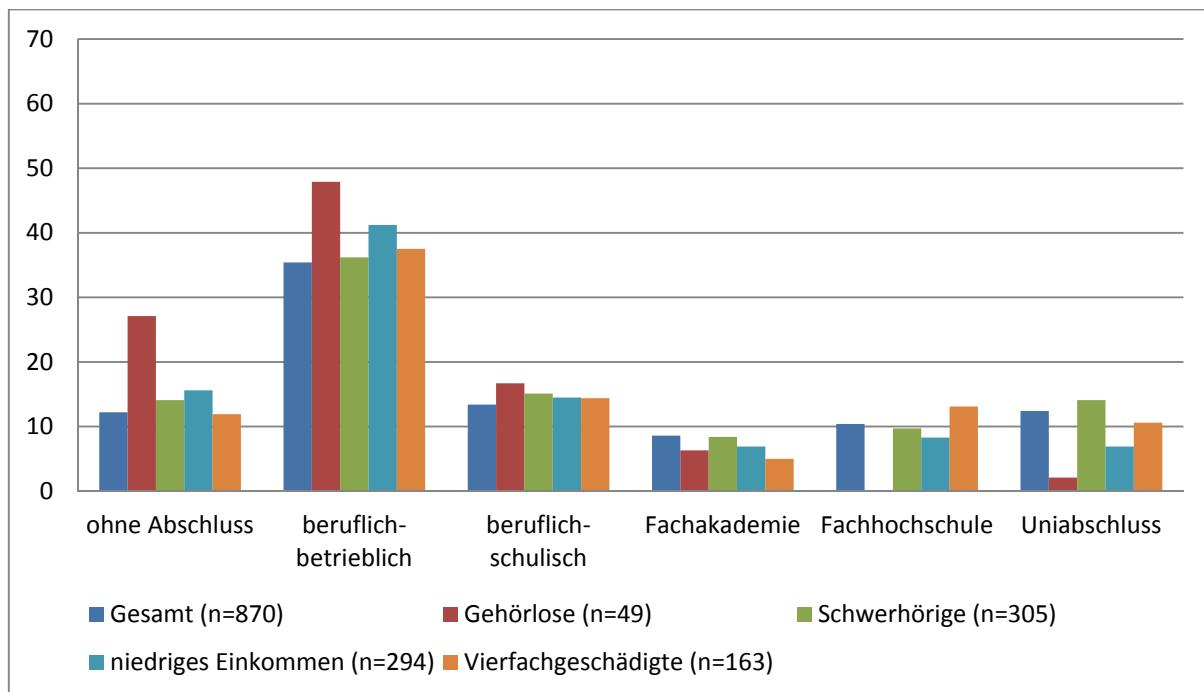


ABBILDUNG 2: BERUFLICHE AUSBILDUNG ANTEILMÄßIG BEI CONERGANGESCHÄDIGTEN GESAMT, BEI GEHÖRLOSEN, SCHWERHÖRIGEN, CONERGANGESCHÄDIGTE MIT NIEDRIGEM EINKOMMEN, SOWIE VIERFACHGESCHÄDIGTEN

In der Gesamtgruppe der Conergangeschädigten liegt der Anteil der Personen ohne beruflichen Abschluss etwas unter dem der Gesamtbevölkerung. Die Daten für gehörlose Conergangeschädigten zeigen, dass sie häufiger keinen oder aber einen beruflich-betrieblichen Abschluss haben, und dass sie kaum unter Akademikern vertreten sind, im Gegensatz zu den Vergleichsgruppen. Nur unter sehr hohem finanziellem und persönlichen Aufwand der Betroffenen und deren Familien kann beispielsweise ein Studium mit Hilfe eines Assistenten, der den Betroffenen an der Universität auch während der Vorlesungen begleitet, mit Erfolg absolviert werden.

3.4 ERWERBSTÄTIGKEIT

- ❖ Der Anteil erwerbstätiger Contergangeschädigter liegt bei 61,3 %, der Durchschnitt in der entsprechenden Alterskohorte der Gesamtbevölkerung liegt bei 77,1 %.
- ❖ Eine Vollerwerbsminderung liegt bei 32,8 % der von uns befragten Contergangeschädigten vor. Vergleichszahlen in der Gesamtbevölkerung liegen bei etwa 3 %.
- ❖ Eine Teilerwerbsminderung liegt bei 11 % der Befragten vor.
- ❖ Hörgeminderte sind zu 36,6 % und Gehörlose zu 44,2 % vollerwerbsgemindert. Der Anteil der nicht erwerbstätigen Vierfachgeschädigten liegt bei 43,7 %.
- ❖ Frauen sind zu 34,6 % vollzeitbeschäftigt, Männer zu 82,4 %.
- ❖ Frauen sind zu 65,4 % teilzeitbeschäftigt, Männer zu 17,6 %.
- ❖ Anzahl der Arbeitsstunden pro Woche bei erwerbstätigen Contergangeschädigten
 - 40-45 Arbeitsstunden: 23,2 %
 - 30 bis unter 40 Arbeitsstunden: 37,5 %
 - 20 bis unter 30 Arbeitsstunden: 16,6 %
 - Unter 20 Arbeitsstunden: 14,5 %

Obwohl der Anteil ohne Berufsabschluss bei Contergangeschädigten niedriger liegt als in der vergleichbaren Altersgruppe der Gesamtbevölkerung, und contergangeschädigte Männer und Frauen zudem häufiger eine bessere Ausbildung oder einen Universitätsabschluss aufweisen, liegt der Anteil Erwerbstätiger bei contergangeschädigten Menschen deutlich unter dem Durchschnitt der Gesamtbevölkerung. Contergangeschädigte Frauen und Männer sind etwa zu gleichen Anteilen erwerbstätig. Frauen sind häufiger teilzeitbeschäftigt als Männer; dies ist in der folgenden Abbildung dargestellt.

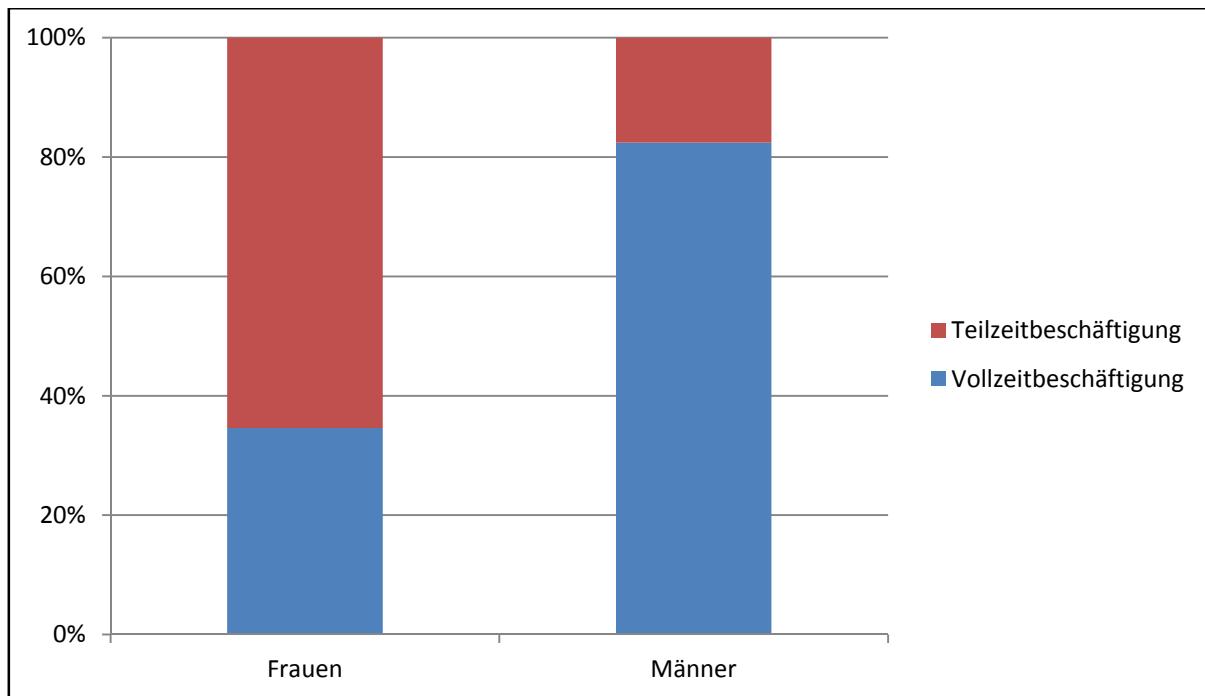


ABBILDUNG 3: TEILZEIT- UND VOLLZEITBESCHÄFTIGUNG NACH GESCHLECHT BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=534)

Die Analyse der geleisteten Arbeitszeit zeigt, dass 60,7 % der erwerbstätigen contergangeschädigten Menschen zwischen 30 und 45 Stunden pro Woche arbeiten. Vierfachgeschädigte zeigen in der von ihnen im Beruf geleisteten wöchentlichen Stundenzahl nur geringe Abweichungen von den oben aufgeführten Zahlen, sie erbringen trotz schwerer körperlicher Beeinträchtigung und trotz einer höheren Ausprägung von Schmerzen eine vergleichbare berufliche Leistung.

Eine Teilerwerbsminderung liegt bei 11 % in der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten vor, von 32,8 % (n=285) der Befragten wurde eine Vollerwerbsminderung angegeben. Die Vergleichszahlen aus der Gesamtbevölkerung liegen in dieser Altersgruppe unserer Recherche zufolge etwa bei 3 %.

Die folgende Abbildung zeigt die Entwicklung der Vollerwerbsminderung in unserer Stichprobe. 264 Personen haben über den jeweiligen Beginn der Vollerwerbsminderung Auskunft gegeben. In Abbildung 4 wurde der Anteil der Personen mit Vollerwerbsminderung für den Zeitraum bis 1985 zusammengefasst, die jeweiligen Anteile für die folgenden Jahre sind in 5-Jahres-Schritten dargestellt. Die letzte Säule zeigt den Anteil für den Zeitraum von 2006 bis März 2011. Auf der Grundlage der bisherigen exponentiellen Entwicklung der Vollerwerbsminderung bei den von uns untersuchten Contergangeschädigten ist damit zu rechnen, dass in wenigen Jahren der überwiegende Anteil vollerwerbsgemindert sein wird.

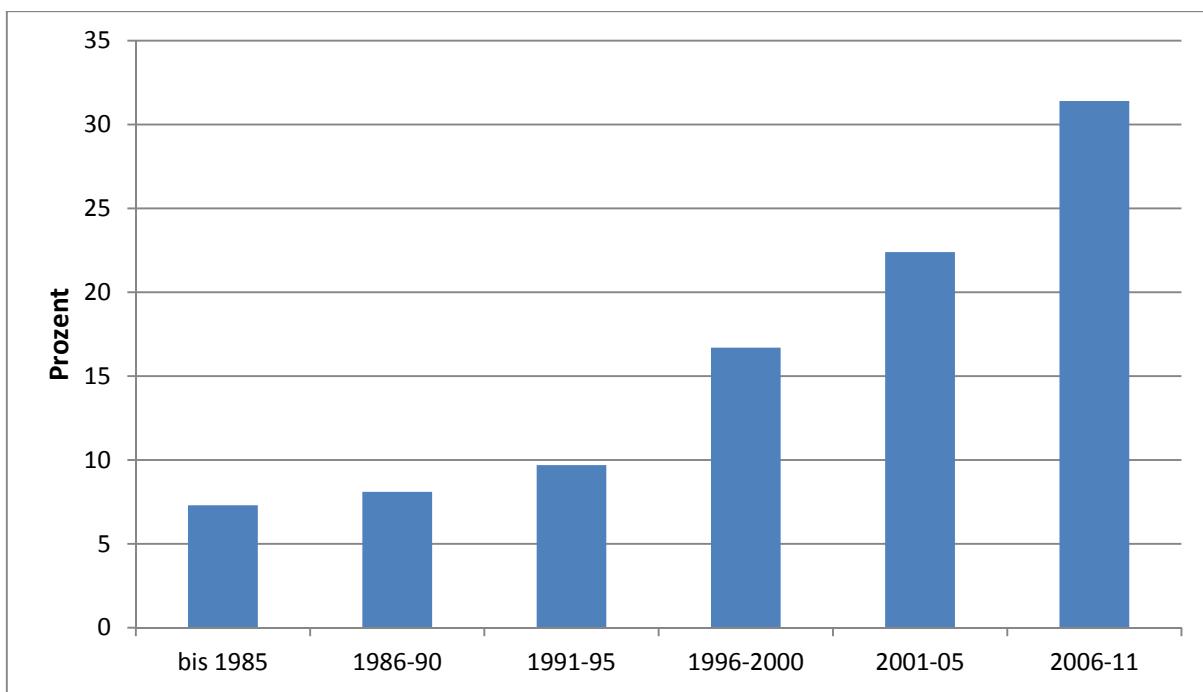


ABBILDUNG 4: ANTEIL VOLLERWERBSMINDERUNG BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=870) JEWELLS BEZOGEN AUF DIE ANGEgebenEN ZEITLICHEN ABSCHNITTE

Auch im Bereich der Erwerbstätigkeit sind Hörgeschädigte aufgrund der eingeschränkten Kommunikation benachteiligt; sie sind zu einem deutlich höheren Anteil vollerwerbsmindernd. Ganz besonders ist davon die Gruppe der Gehörlosen betroffen. Der Anteil der nicht erwerbstätigen Vierfachgeschädigten liegt sehr hoch; diese zeigen im Vergleich mit den anderen Gruppen eine deutlich schwerere Schmerzsymptomatik und eine verminderte Belastbarkeit, die dazu führt, dass einer geregelten beruflichen Tätigkeit nicht mehr nachgegangen werden kann.

Frühverrentungen sind zu 95 % durch die Contergenschädigung und deren Folgen bedingt. Dabei sind Frauen häufiger betroffen als Männer. Die Erwerbsbiografien, die in Interviews und Fokusgruppen dokumentiert wurden, zeigen, dass sie oft mehrere Berufe erlernt haben. Die erste Ausbildung erfolgte in einer Tätigkeit, die auf Dauer körperlich zu anstrengend war, sodass häufig nach einer weiteren Ausbildung eine Bürotätigkeit aufgenommen wurde, in der Hoffnung, bei geringerer körperlicher Belastung länger im Erwerbsleben bleiben zu können. Die noch berufstätigen Interviewpartner äußerten die Befürchtung, aus gesundheitlichen Gründen nicht bis zum Erreichen des Renteneintrittsalters arbeiten zu können, was finanzielle Einbußen nach sich zieht. Wenn sich die Tendenz der vergangenen Jahre fortsetzt, wird ein sehr hoher Anteil von Betroffenen in den kommenden Jahren aus gesundheitlichen Gründen aus dem Erwerbsleben ausscheiden. Bei vorzeitigem Ausscheiden aus dem Berufsleben oder Verminderung der Erwerbstätigkeit auf Grund von Schmerzen und/oder funktionellen Einschränkungen kann wegen der kurzen Zeitspanne der Erwerbstätigkeit der Lebensstandard häufig nicht aufrechterhalten werden, der Unterhalt der Familie und insbesondere die Ausbildung der minderjährigen Kinder sind gefährdet.

Schon heute hat ein hoher Anteil von Frauen und Männern Probleme mit der Finanzierung der monatlichen Ausgaben. Auf die Frage „Können Sie den Lebensunterhalt durch Ihre

monatlichen Einkünfte bestreiten?“ antworteten von 870 Befragten die Männer zu 72 % und die Frauen zu 58,5 % mit „Ja“, das bedeutet, dass ein Viertel der Männer und etwas weniger als die Hälfte der Frauen nicht in der Lage sind, ihren Lebensunterhalt selbstständig zu erwirtschaften. Der notwendige Lebensunterhalt umfasst dabei Ernährung, Unterkunft, Kleidung, Körperpflege, Hausrat, Heizung und persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens.

Nach differenzierter Befragung in Interviews und Fokusgruppen sowie nach Datenerhebung mit Fragebögen zu Ursachen für eine eingeschränkte Erwerbsfähigkeit konnten folgende zentrale Gründe ermittelt werden:

1. Vorzeitige Alterung der Contergangeschädigten durch Folge- und Spätschäden. Es treten zunehmend Einschränkungen der Beweglichkeit durch Verspannungen, Muskelschwäche und Arthrosen ein. Die allgemeine Belastungsfähigkeit hat in den letzten Jahren deutlich abgenommen.
2. Schwere Schmerzzustände, die zunehmend eine Teilnahme am Berufsleben einschränken oder aber zu einem vorzeitigen Ausscheiden aus dem Berufsleben führen.
3. Schwere angeborene körperliche Einschränkungen sowie die Entwicklung von Folgeschäden, die die Teilnahme am Berufsleben vielen Betroffenen nicht oder nur mit Einschränkungen erlauben.
4. Unterschätzung der Contergangeschädigten und ihrer Leistungsfähigkeit im Beruf durch die Arbeitgeber. Häufig kam es gar nicht zu einer Einstellung, obwohl die Betroffenen die notwendige Qualifikation für den Arbeitsplatz vorweisen konnten.
5. Bei contergangeschädigten Frauen ist eine Schwangerschaft und die Pflege der Neugeborenen und Kleinkinder infolge körperlicher Schädigung und Einschränkungen beispielsweise durch kurze Arme und fehlende Finger und/oder Hüftschäden eine sehr große Belastung, die den körperlichen Zustand oft nachhaltig verschlechtert, sodass sie einer beruflichen Tätigkeit nicht mehr nach gehen können.
6. Eingeschränkte oder mangelhafte Kommunikation im beruflichen Bereich, bedingt durch eine Hörminderung oder Gehörlosigkeit.

In der Befragung wurde nicht nach der Höhe des Einkommens gefragt, sondern lediglich nach der Erwerbssituation und den Einkommensquellen und danach, ob der Lebensunterhalt ohne Berücksichtigung der Conterganrente erwirtschaftet werden kann. Eine Differenzierung dieser Ergebnisse erfolgt zu einem späteren Zeitpunkt. Möglicherweise ist es die Conterganrente, die bei einem Anteil der Betroffenen eine Haushaltssicherung ermöglicht, bei anderen jedoch kann auch die Conterganrente erhebliche Benachteiligungen

nicht verhindern.² Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr. 2.³

3.5 VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNG

TABELLE 2: VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNG IN VERSCHIEDENEN KÖRPERREGIONEN. GESAMTGRUPPE DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN

Vorgeburtliche Schädigung	Heidelberg 2011 (n=870)
Obere Extremität	88,8 %
Phokomelie* obere Extremität	10,6 %
Amelie** obere Extremität	4,9 %
Untere Extremität	30,5 %
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	1,8 %
Wirbelsäule und Becken	93 %
Sehschädigung und Blindheit	40,3 %
Sprach- und Schluckbehinderung	18,2 %
Hörminderung	34,7 %
Gehörlosigkeit	5,6%
Innere Organe (u.a. Herz, Nieren, Magen-Darmtrakt)	60,6%
Geschlechtsorgane	11,1 %

* Arme/Beine sind nicht ausgebildet, die Hände sind an der Schulter, Füße an der Hüfte angewachsen.

** Arme /Beine sind nicht ausgebildet, Hände/Füße fehlen

² Diese prekäre finanzielle Situation kann auch bei Contergangeschädigten gesundheitliche Folgen haben. Zusammenhänge von Einkommen und Gesundheit sind bekannt und in der Literatur vielfach beschrieben. In finanziell schwachen Bevölkerungsgruppen finden sich häufiger gesundheitsbedingte Einschränkungen im Alltagsleben, Beschwerden und Schmerzen werden häufiger berichtet, es wird häufiger gesundheitsriskantes Verhalten beobachtet, erhöhter Nikotin- und Alkoholkonsum führen zu Erkrankungen des Herzkreislaufsystems, zu Lebererkrankungen, zu Karzinomen. Es wird weniger auf gesunde Ernährung und Bewegung geachtet. Die Lebensqualität ist niedriger, das Risiko, psychisch zu erkranken, ist deutlich erhöht, erhöht ist ebenfalls das Sterberisiko.

³ Die Empfehlungen sind in ihrer Gesamtheit *am Schluss des Berichts* aufgeführt; jene Empfehlung, die sich aus einem Ergebnis der Studie ergibt, wird bereits in einer Fußnote genannt, um die Zusammenhänge zwischen der empirischen Grundlage einerseits und dieser Empfehlung andererseits deutlich zu machen.

Empfehlung Nr. 2. Bedingt durch die Contergangeschädigung und deren Folgen entstehen Benachteiligungen im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit nicht nur bei den Geschädigten selbst, sondern auch bei deren Angehörigen, die Assistenz leisten und aus diesem Grunde ihre Erwerbstätigkeit einschränken müssen. Jetzt schon arbeitet ein Drittel der Contergangeschädigten nicht mehr; nach unserer Bewertung in face-to-face-Interviews ist zu erwarten, dass die meisten Contergangeschädigten das gesetzliche Rentenalter wegen voller Erwerbsminderung nicht erreichen werden. Aus diesem Grunde ist die finanzielle Kompensation dieser Nachteile unerlässlich.

Auf Grund der vorgeburtlichen Schädigung des Bewegungsapparats und der Fehlanlagen im Bereich des Skelettsystems, der Gelenke und des Halteapparats sowie der Muskulatur kompensieren die Betroffenen die fehlenden Funktionen durch früh erlernte und lange trainierte Bewegungsmuster. Die auf diesem Wege erworbene Selbstständigkeit im Alltag ist heute gefährdet, bei vielen Betroffenen sogar schon eingeschränkt durch verminderte allgemeine Belastbarkeit und Minderung der körperlichen Leistungsfähigkeit, d.h. durch Verluste der Beweglichkeit im körperlichen Bereich, der meist auf Verspannungen, Muskelschwäche und arthrotisch veränderte Gelenke, Veränderungen von Sehnen und Bändern sowie eine schwere Schmerzsymptomatik im Bereich der vorgeburtlichen Schädigung und/oder auch in anderen ursprünglich nicht geschädigten Bereichen (Folgeschäden) zurückgeführt werden kann.

Selbstbestimmung und Eigenverantwortung werden von den Betroffenen als für ihr Leben sehr bedeutsam eingeschätzt. 99 % der Befragten bezeichneten es als wichtig, den Tagesablauf selbstbestimmt gestalten zu können. Mit 50 Jahren empfinden sie sich als zu jung, um einen Verlust der Selbstständigkeit hinzunehmen, der in ähnlicher Form in der Gesamtbevölkerung erst bei 70- bis 80-Jährigen beobachtet wird. Verluste werden im körperlichen Bereich, hingegen nicht im Bereich der Kognition beobachtet.

3.6 FOLGESCHÄDEN

- ❖ 71,7 % der Betroffenen geben Folgeschäden in den oberen Extremitäten an, 73,4 % in den unteren Extremitäten und 72,6 % im Bereich der Wirbelsäule und/oder des Beckens.
- ❖ Die Analyse der Ergebnisse zeigt eine deutliche Zunahme der Ausprägung der Folgeschäden in allen Körperregionen in den Zeiträumen von vor fünf und vor zwei Jahren bis heute.

Folgeschäden haben ihren Ursprung in jenen früh eingeübten Bewegungsmustern, mit denen fehlende Funktionen kompensiert werden. Die Fehlbelastung und Überlastung ursprünglich gesunder Gelenke und Gliedmaßen, mit deren Hilfe die Mobilität verbessert werden konnte, ist die Ursache heute auftretender schwerer Arthrosen und Verschleißerscheinungen, die zu Verspannungen und Schmerzen sowie einer zusätzlichen erheblichen Einschränkung der Mobilität auch in diesen ursprünglich nicht betroffenen Bereichen führen.

Die Befragung differenziert drei Zeitpunkte: den Zustand heute, den Zustand vor zwei Jahren und den Zustand vor fünf Jahren – jeweils mit Bezug auf die oberen und die unteren Extremitäten sowie auf Wirbelsäule und Becken. Des Weiteren wurden Schmerz, Arthrose, Muskelschwäche sowie Muskelverspannung und deren Ausprägungen (leicht – mäßig – erheblich – stark) erhoben.

Die folgenden drei Tabellen zeigen die jeweilige Anzahl der Personen, die angegeben haben, unter Folgeschäden zu leiden, und den mittleren Ausprägungsgrad der Nennungen heute und vor 5 Jahren. Dargestellt sind die Zahlen für die oberen (Tab. 3) und die unteren

Extremitäten (Tab. 4) sowie für Wirbelsäule und Becken (Tab. 5), außerdem einmal für die Gesamtgruppe sowie für Personen mit niedrigem Einkommen und für Vierfachgeschädigte.

Bei den angegebenen Gesamtwerten ist zu beachten, dass zum Verständnis des Gruppenzuwachses innerhalb der letzten fünf Jahre *die Zahlen jener Personen genannt werden, die Beschwerden auf einer Ratingskala bewertet haben*. In die Berechnung des arithmetischen Mittels für den „vor 5 Jahren“-Wert gingen auch die Geschädigten ein, die *nur heute* Beschwerden berichten, und zwar mit dem Wert 0 für „keine Schmerzen“. So wird einer systematischen Verzerrung durch Personen, welche erst seit kurzem Schmerzen haben und zudem oft nur leichte, entgegengewirkt.

TABELLE 3: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 JAHREN UND HEUTE, OBERE EXTREMITÄTEN

	OBERE EXTREMITÄTEN					
	N Gesamt	SD	N niedriges Einkommen	SD	N Vierfach-Geschädigt	SD
Arthrose Schultergelenke heute	312	2,65***	141	2,81***	76	2,93***
Arthrose Schultergelenke vor 5 Jahren	245	1,59	119	1,92	61	1,84
Schmerzen Schultergelenke heute	524	2,74***	203	3,01***	116	2,87***
Schmerzen Schultergelenke vor 5 Jahren	392	1,71	162	2,01	89	1,90
Arthrose Ellenbogengelenke heute	116	2,59***	51	2,88***	32	2,94***
Arthrose Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	87	1,72	43	2,15	22	1,84
Schmerzen Ellenbogengelenke heute	242	2,26***	105	2,53***	53	2,40***
Schmerzen Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	157	1,44	70	1,63	37	1,68
Arthrose Handgelenke heute	242	2,68***	100	2,91***	61	2,79***
Arthrose Handgelenke vor 5 Jahren	188	1,69	81	1,89	50	1,85
Schmerzen Handgelenke heute	461	2,51***	168	2,79***	102	2,56***
Schmerzen Handgelenke vor 5 Jahren	315	1,48	116	1,66	74	1,54
Muskelschwäche Arme heute	358	2,66***	137	2,89***	69	2,71***
Muskelschwäche Arme vor 5 Jahren	203	1,39	81	1,54	48	1,72
Muskelverspannungen Arme heute	373	2,88***	138	3,09***	76	2,91***
Muskelverspannungen Arme vor 5 Jahren	280	1,89	111	2,23	54	1,92

+ auf einer Skala: 0=keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3=erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

TABELLE 4: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DERER MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 JAHREN UND HEUTE, UNTERE EXTREMITÄTEN

ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DERER MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD ⁺ VOR 5 JAHREN UND HEUTE						
UNTERE EXTREMITÄTEN						
	N Gesamt	SD	N niedriges Einkommen	SD	N Vierfach-Geschädigt	SD
Arthrose Hüftgelenke heute	222	2,83***	92	3,16***	79	3,25***
Arthrose Hüftgelenke vor 5 Jahren	182	2,00	78	2,28	74	2,47
Schmerzen Hüftgelenke heute	369	2,64***	142	2,90***	119	2,90***
Schmerzen Hüftgelenke vor 5 Jahren	272	1,81	113	2,17	97	2,11
Arthrose Kniegelenke heute	203	2,67***	94	2,85***	54	3,00***
Arthrose Kniegelenke vor 5 Jahren	164	1,92	76	2,14	43	2,19
Schmerzen Kniegelenke heute	346	2,45***	142	2,73***	85	2,73***
Schmerzen Kniegelenke vor 5 Jahren	241	1,63	108	1,99	69	1,97
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke heute	90	2,76***	47	3,11**	40	2,63***
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke vor 5 Jahren	71	1,97	42	2,46	29	1,73
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke heute	192	2,35***	82	2,66***	66	2,39***
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke vor 5 Jahren	135	1,56	66	1,97	44	1,48
Muskelschwäche Beine heute	118	2,70***	58	2,81**	61	2,98***
Muskelschwäche Beine vor 5 Jahren	95	2,13	51	2,42	52	2,43
Muskelverspannungen Beine heute	170	2,63**	84	2,73***	63	2,95***
Muskelverspannungen Beine vor 5 Jahren	137	1,88	72	2,08	56	2,27

+ auf einer Skala: 0= keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3= erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

TABELLE 5: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 JAHREN UND HEUTE, WIRBELSÄULE UND BECKEN

ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD ⁺ VOR 5 JAHREN UND HEUTE						
WIRBELSÄULE UND BECKEN						
	N Gesamt	SD	N niedriges Einkommen	SD	N Vierfach-Geschädigt	SD
Muskelverspannungen Rücken heute	684	2,94***	239	3,22***	143	3,06***
Muskelverspannungen Rücken vor 5 Jahren	600	2,32	212	2,58	130	2,43
Muskelschwäche Rücken heute	272	2,52***	117	2,73***	64	2,75***
Muskelschwäche Rücken vor 5 Jahren	226	2,01	96	2,20	58	2,21
Schmerzen Halswirbelsäule heute	609	2,75***	224	2,98***	121	2,82***
Schmerzen Halswirbelsäule vor 5 Jahren	497	2,10	188	2,34	97	2,22
Schmerzen Brustwirbelsäule heute	338	2,57***	133	2,80***	69	2,75***
Schmerzen Brustwirbelsäule vor 5 Jahren	272	1,97	109	2,23	54	2,01
Schmerzen Lendenwirbelsäule heute	630	2,70***	222	2,97***	129	2,86***
Schmerzen Lendenwirbelsäule vor 5 Jahren	515	2,08	186	2,34	107	2,24

+ auf einer Skala: 0=keine, 1=leicht, 2=mäßig, 3=erheblich, 4=stark

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Wilcoxon-Test mit den Paaren heutiger Wert mit der Ausprägung von vor 5 Jahren

Die Werte zeigen die erhebliche Verschlechterung von vor fünf Jahren zu heute. Annähernd jeder Folgeschaden in jedem Bereich weist höchst signifikante Unterschiede im Zeitverlauf auf. Weiterhin ist zu beobachten, dass die Gruppe jener Personen, die mit ihrem Einkommen nicht den eigenen Lebensunterhalt bestreiten können, fast immer schlechter gestellt ist als die Gruppe der Vierfachgeschädigten, vor allem im Bereich der oberen Extremitäten und der Wirbelsäule.

Weitere Analysen werden klären, inwieweit die Annahme zutrifft, die sich auch auf Berichte aus Fokusgruppen und Interviews stützt, dass nämlich zwischen den beiden betrachteten Gruppen Schnittmengen bestehen und sich in der Gruppe mit niedrigem Einkommen zwei Risikofaktoren kumulieren, die sich negativ auf den Verlauf der Folgeschäden auswirken können.

Die folgenden Abbildungen zeigen die Entwicklung von Arthrosen, Schmerzen, Muskelschwäche und Verspannungen in den letzten fünf bzw. in den letzten zwei Jahren, wobei die oberen und die unteren Extremitäten und Wirbelsäule und Becken getrennt dargestellt werden. Die auf dieser Basis zu erwartende Weiterentwicklung wird durch lineare Trendlinien dargestellt. Es wurden die arithmetischen Mittelwerte dieser Daten erst über die Person, dann über die Gesamtheit der Personen gebildet, die Folgeschäden angegeben haben.

Die Analyse der Ergebnisse zeigt eine Zunahme der Ausprägung aller Mittelwerte in allen drei Körperregionen in den Zeiträumen von vor fünf, vor zwei Jahren und heute. Diese Ergebnisse stimmen mit den Aussagen der Betroffenen in Interviews und in Fokusgruppen überein, dass nämlich Folgeschäden etwa seit 5-10 Jahren langsam zunehmen, dass Veränderungen an den Gelenken auftreten, die zusammen mit Verspannungen Schmerzen verursachen und aufgrund der Muskelschwäche zu einer zusätzlichen Einschränkung der Leistungsfähigkeit führen. Diese Entwicklung hat sich in den vergangenen zwei bis drei Jahren deutlich beschleunigt.

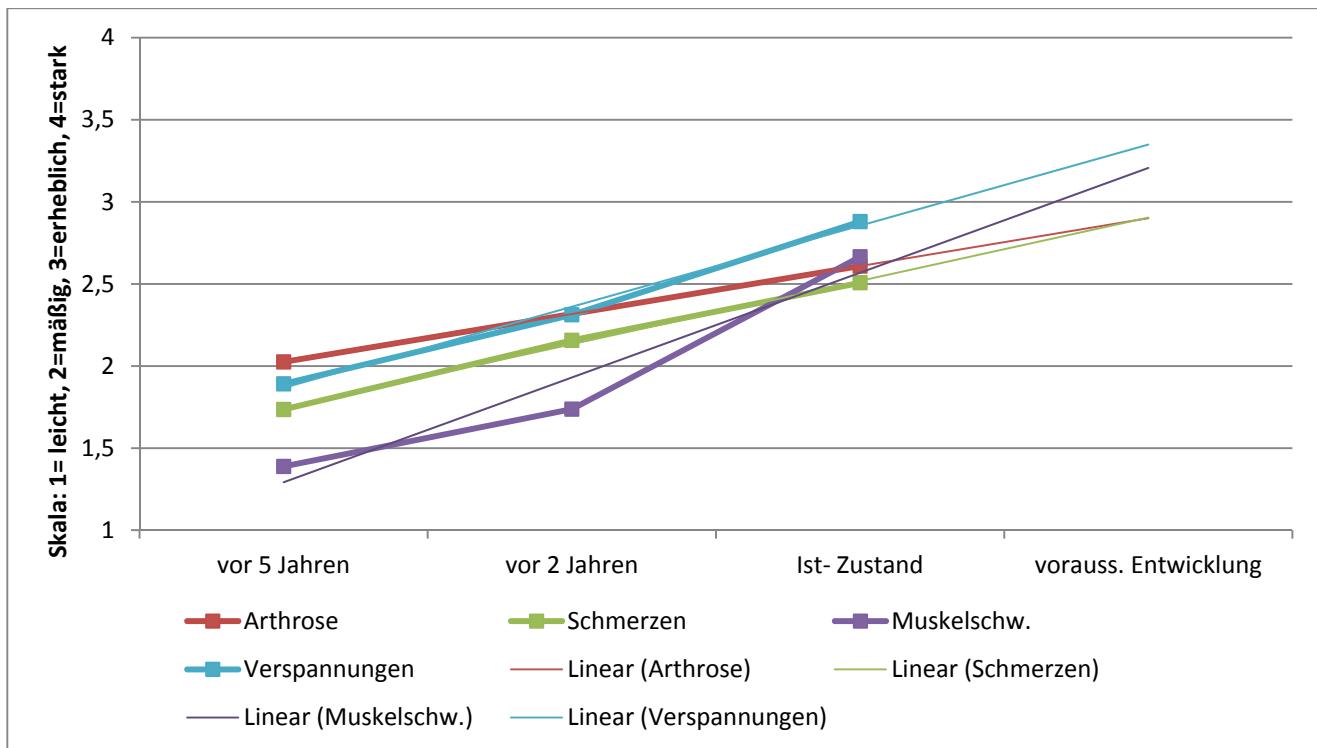


ABBILDUNG 5: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH DER OBEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE UND VORAUSSICHTLICHE ENTWICKLUNG IN DER ZUKUNFT

DARGESTELLT SIND MITTELWERTE DER ANGABEN ZU ARTHROSE (N=319), SCHMERZEN (N=529), MUSKELSCHWÄCHE (N=368) UND VERSPANNUNGEN (N=378)

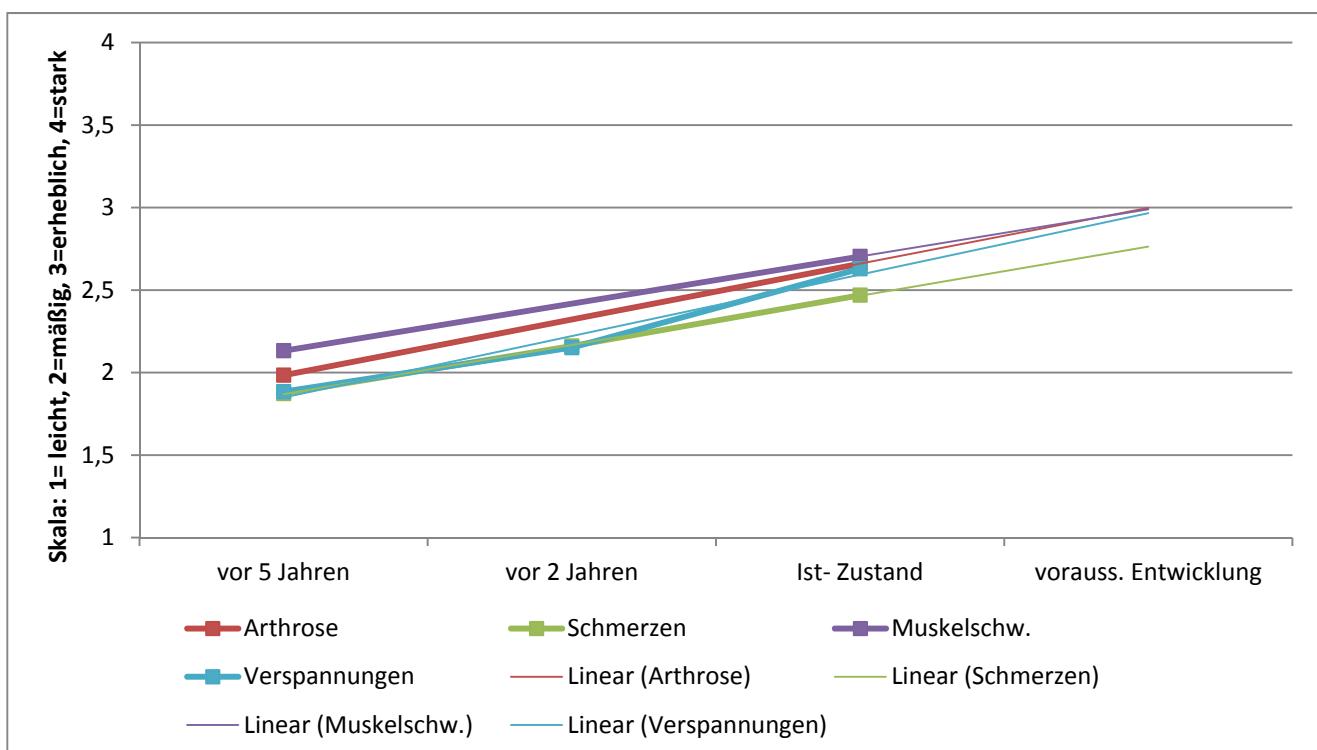


ABBILDUNG 6: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH DER UNTEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE UND VORAUSSICHTLICHE ENTWICKLUNG IN DER ZUKUNFT

DARGESTELLT SIND MITTELWERTE DER ANGABEN ZU ARTHROSE (N=230), SCHMERZEN (376), MUSKELSCHWÄCHE (N=119) UND VERSPANNUNGEN (N=172)

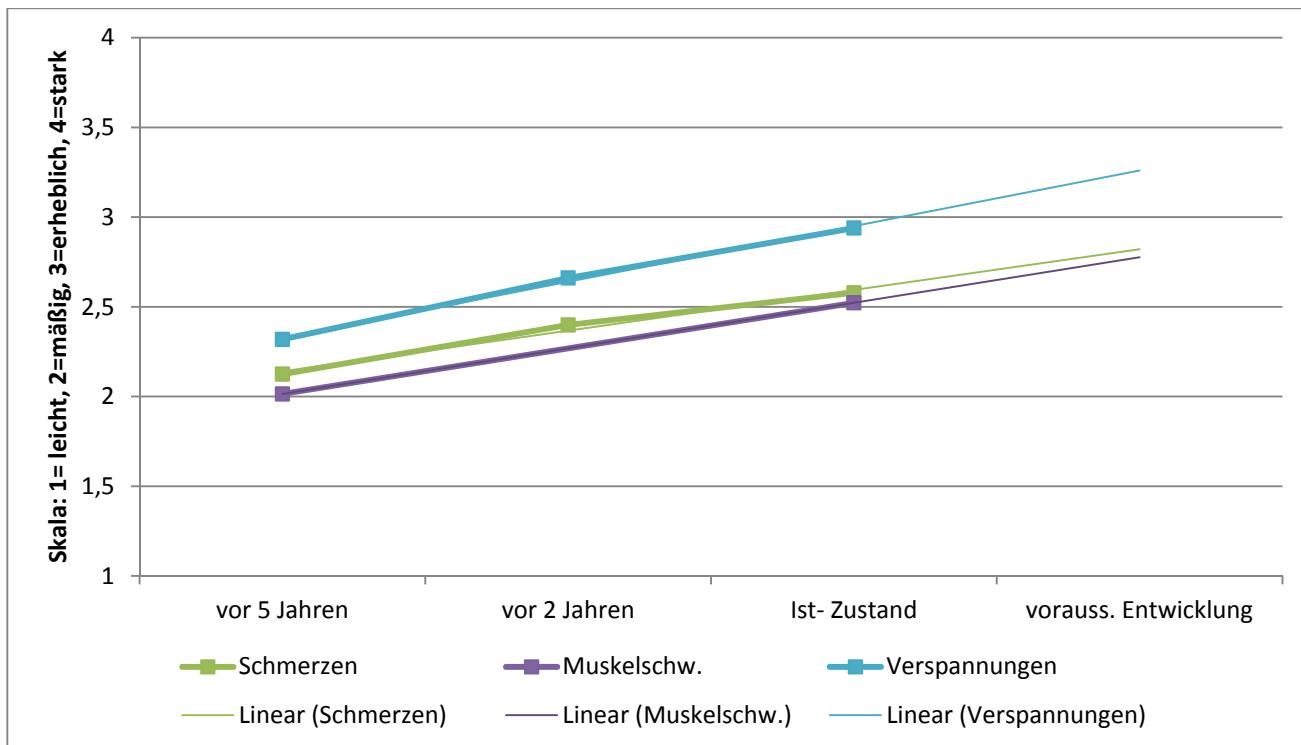


ABBILDUNG 7: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH VON WIRBELSÄULE UND BECKEN ÜBER 5 JAHRE UND VORAUSSICHTLICHE ENTWICKLUNG IN DER ZUKUNFT

DARGESTELLT SIND MITTELWERTE DER ANGABEN ZU SCHMERZEN (N=640) UND MUSKELSCHWÄCHE (N=279) UND VERSPANNUNGEN (N=693)

An zwei Beispielen sollen Entstehung und Auswirkungen von Folgeschäden erläutert werden.

Beispiel 1: Ein Contergangeschädigter mit verkürzten Armen und fehlgebildeten Händen aber regelhaft angelegten Schultergelenken und einer normal angelegten Wirbelsäule kann im Laufe der Jahre arthrotische Veränderungen in den Schultern mit entsprechender Schmerzsymptomatik entwickeln, da die Tätigkeiten, die er mit den oberen Extremitäten ausführt aus den Schultergelenken heraus erfolgen. Diese Mehrbeanspruchung und Fehlbelastung im Schultergürtel, in der Halswirbelsäule, auch das veränderte Zusammenspiel der Muskulatur in diesem Bereich, können zusätzlich zu Verformungen der Wirbelsäule führen, beispielsweise im Sinne einer Skoliose. Sowohl die Skoliose der Wirbelsäule als auch die Verschleißerscheinungen im Bereich der Schultergelenke wären in diesem Fall als Folgeschäden zu bezeichnen. Diese erworbenen Schäden kommen zu jenen hinzu, die sich über die Zeit in den vorgeburtlich geschädigten Bereichen, in unserem Beispiel die Arme und Hände, entwickeln.

Beispiel 2: Eine Contergangeschädigte mit fehlenden Armen und fehlgebildeten Händen wird einen Großteil der Alltagsaktivitäten mit den Füßen ausführen, sie hat dies als Kind gelernt, und dieses Training bildete die Grundlage für Selbstständigkeit in ihrem Alltag. Sie gleicht die fehlenden Funktionen der Arme und Hände durch erhöhten Einsatz der Beine und Füße aus, beispielsweise bei der Bedienung des PC oder beim Schreiben oder Essen. Durch diese über Jahre anhaltende Fehlbeanspruchung der Gelenke im Bereich der unteren Extremitäten und der Hüften werden zunehmend Beschwerden/Schmerzen und die Ausbildung von Arthrosen in den ursprünglich nicht fehlgebildeten Hüft- und Kniegelenken,

sowie auch in den überbeanspruchten Gelenken, in Sehnen und Muskeln der Füße beobachtet. Auf diese Weise leidet sie nicht nur im Bereich der Arme und Schultern unter zunehmenden Schmerzen und degenerativen Veränderungen, sondern zunehmend auch im Bereich der eigentlich nicht geschädigten unteren Extremitäten.

Die vorgeburtlichen Schäden und die Folgeschäden wurden im Fragebogen differenziert erhoben, darüber hinaus konnten in den Interviews, die face-to-face geführt wurden, *die Schäden und ihre Auswirkungen in alltäglichen Situationen beobachtet werden*. Eine wichtige Erkenntnis für das Untersuchungsteam bildete die Tatsache, dass sich contergangeschädigte Menschen mit ähnlicher Schädigung in ihrer Mobilität und körperlichen Leistungsfähigkeit sehr deutlich unterscheiden können. Einzelne schwer Geschädigte mit Phokomelie der Arme können beispielweise ein in Grenzen selbstständiges Leben führen, der Zeit- und Kräfteaufwand für alle Tätigkeiten ist allerdings ohne Unterstützung deutlich höher. Durch die zunehmende Muskelschwäche, die Arthrosen, die schweren Schmerzzustände sowie die Folgeschäden, die sich bei sehr vielen Betroffenen einstellen, kann immer weniger auf Unterstützung verzichtet werden, die Beweglichkeit und damit die Selbstständigkeit nehmen ab.

Verluste von Fähigkeiten und Fertigkeiten zeichnen sich bei den Betroffenen seit etwa 5 bis 10 Jahren ab, die Zunahme erfolgt in den ersten Jahren eher langsam, in den letzten 2 bis 3 Jahren hat sich dieser Prozess jedoch erkennbar beschleunigt. In der Bewegungsabfolge kann heute eine anteilmäßige Unterscheidung zwischen einer Leistungsminderung, die auf vorgeburtliche oder Folgeschäden zurückzuführen ist, ohne genaue Kenntnis des vorgeburtlichen Schädigungsbildes nicht getroffen werden. Der Prozess wird von den Betroffenen nicht mehr als lineare Zunahme empfunden, sondern eher als exponentiell. Eine nur geringfügige Abnahme der Beweglichkeit kann beispielsweise bei einer Verkürzung der Arme bedeutende Auswirkungen im Alltag haben: die Haare können heute noch selbstständig gewaschen werden, bei einer geringfügigen Verminderung von Kraft und Beweglichkeit geht dies nicht mehr, die Betroffenen werden dann bei der Ausführung dieser Aktivität Unterstützung benötigen. Diese Entwicklung hat Konsequenzen für den Alltag aller betroffenen Contergangeschädigten: die persönliche Pflege, beispielsweise Fußnägel schneiden, kochen, Betten machen oder handwerkliche Arbeiten ausführen, wie zum Beispiel kleinere Reparaturen am Haus, Gartenarbeit oder aber Hobbies, Handarbeiten oder künstlerische Tätigkeiten, sind nicht mehr möglich, Hemdknöpfe können nicht mehr selbstständig geknöpft werden, es fällt schwer, die Schuhe zu binden. Die Gehstrecke wird kürzer, langes Sitzen kann beschwerlich werden, sodass auch die soziale Teilhabe oder eine berufliche Tätigkeit gefährdet sind. Der Bedarf an Assistenz bei der Ausführung dieser kleinen aber im Alltag notwendigen Handreichungen steigt.

In Interviews und Fokusgruppen stellen 67% der Betroffenen fest, dass das Ausmaß der Folgeschäden vom Ausmaß der lebenslangen körperlichen Belastung abhängt, die auf Belastungen im familiären Bereich und/oder im Beruf zurückzuführen sind. Wer die Möglichkeit hatte, sich zu schonen, beispielsweise dadurch, dass der Partner genügend verdient, ist im Vergleich zu jenen, die beruflich Vollzeit arbeiten, in deutlich geringerem Ausmaß betroffen.

In den folgenden Abbildungen sind die Mittelwerte der Ausprägungen (Skalierung 1-4) über drei Zeitpunkte für Schmerzen in den unteren Extremitäten und Schmerzen im Rücken für die Gruppe der Vierfachgeschädigten im Vergleich zur Gruppe der Nicht Vierfachgeschädigten dargestellt.

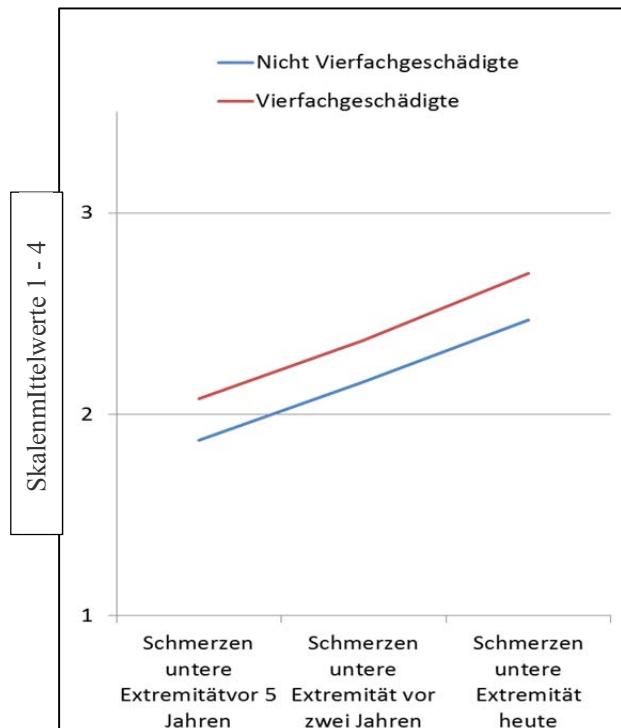


ABBILDUNG 8: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH DER UNTEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE

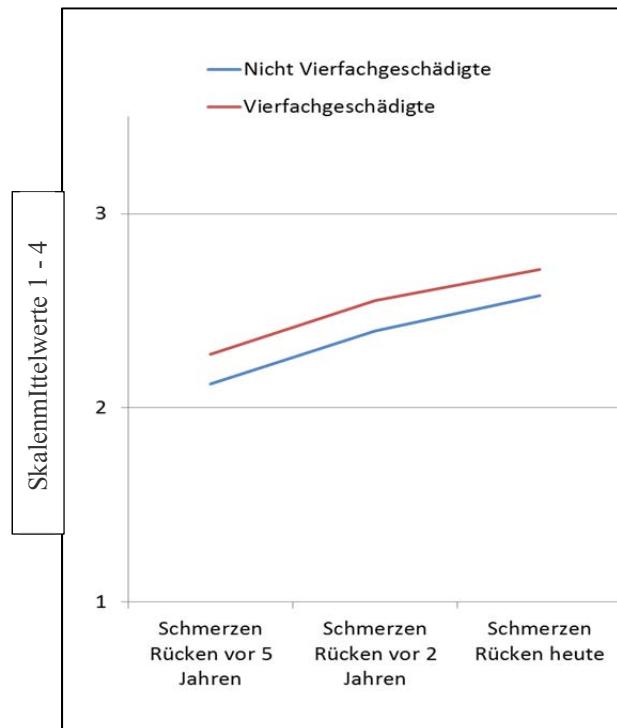


ABBILDUNG 9: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH DES RÜCKENS ÜBER 5 JAHRE

In diesen Abbildungen kommt deutlich zum Ausdruck, dass die Mittelwerte für die Ausprägung der Schmerzen durch Folgeschäden in diesen Körperregionen zu allen Zeitpunkten bei Vierfachgeschädigten höher liegen als bei Nicht Vierfachgeschädigten. Die Funktionalität ist nicht nur vermindert durch das Ausmaß der schweren Schädigung, die die vier Extremitäten betrifft, sondern zusätzlich durch das Auftreten von schweren Schmerzzuständen. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr. 1.*⁴

3.7 SPÄTSCHÄDEN

Spätschäden bilden die Folge krankhafter Veränderungen im Verlauf und im Aufbau von Nerven und von Gefäßen, zum Teil auch im feingeweblichen Aufbau der Muskulatur, die möglicherweise vor der Geburt unter Einwirkung von Contergan entstanden sind. Contergan schädigt alle sich im Wachstum befindenden Gefäße; da alle Organsysteme des Ungeborenen im Wachstum begriffen sind, wenn auch in unterschiedlicher Intensität, erscheint die

⁴ **Empfehlung Nr. 1:** Auf Grund der großen Bedeutung von Folgeschäden für die aktuelle und zukünftige Situation und Selbstständigkeit sind Neubewertung und Anerkennung von Folgeschäden unerlässlich.

Annahme, dass sich Schädigungen im gesamten Gefäßsystem ausgebildet haben, durchaus folgerichtig. Die Fehlanlage der Organsysteme schließt auch das periphere Nervensystem ein, sodass es dort zu Dysfunktionen kommen kann; ebenso scheint der Verlauf der Nerven bei contergangeschädigten Menschen häufig nicht der Norm zu entsprechen. Durch systematisches Befragen konnte auch bei einem Teil der Betroffenen eine verminderte Belastungsfähigkeit der Muskulatur festgestellt werden, was einen Hinweis auf eine fehlerhafte Anlage der Muskulatur darstellen könnte.

Spätschäden sind bisher nicht systematisch untersucht worden, da deren Existenz bisher weitgehend unbekannt war und außerdem die diagnostischen Methoden zum Zeitpunkt der Feststellung der vorgeburtlichen Schäden nicht zur Verfügung standen. Anomalien des Gefäßsystems können angenommen werden, wenn die Blutentnahme erschwert oder nicht möglich ist, wenn der Puls nicht an typischer Stelle oder gar nicht tastbar ist, wenn die Schmerzsymptomatik auf einen veränderten Verlauf eines peripheren Nervs hindeutet. In Interviews konnte dokumentiert werden, dass eine Blutentnahme auch an scheinbar nicht betroffenen Extremitäten nur unter großen Schwierigkeiten möglich war. Die Gefäße liegen tief und nicht an der typischen Stelle. Ein Interviewpartner teilte mit, dass aufgrund einer unvollständigen Gefäßentwicklung und somit Unterversorgung der Gelenke die beiden Hüftköpfe abgebaut werden.

Dem Institut für Gerontologie liegen Unterlagen von Gefäßdarstellungen und Operationsberichte vor, die das Vorliegen solcher atypischer Veränderungen dokumentieren.

Die Betroffenen sind dadurch gefährdet, dass durch eine möglicherweise verminderte Dichte von Gefäßen und ihre Fehlanlage die Durchblutung eingeschränkt ist und zu schweren zusätzlichen Organschäden führen kann. Hinzu kommt, dass der Ärzteschaft diese abweichenden Verläufe und Anlagen im Bereich des Gefäßsystems und des Nervensystems häufig nicht bekannt sind, und eine Gefährdung der Patienten ganz besonders dann entsteht, wenn chirurgische Eingriffe notwendig sind. So kann es beispielsweise zur Durchtrennung von peripheren Nerven oder aber zur Verletzung von Gefäßen kommen, da deren Verlauf nicht der Norm entspricht. Genauere Kenntnisse zu einer möglichen vorgeburtlichen Schädigung der Muskulatur sind wichtig bei der Einleitung von rehabilitativen Maßnahmen zum Aufbau der Muskulatur. Contergangeschädigte Menschen unterscheiden sich in dieser Hinsicht deutlich von Menschen mit einer Körperbehinderung anderer Genese. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr.13.*⁵

3.8 SCHMERZEN

3.8.1 AUSPRÄGUNG VON SCHMERZEN

- ❖ 733 Befragte oder 84,7 % geben an, an Schmerzen leiden.

⁵ **Empfehlung Nr. 13:** Es ist eine wissenschaftliche Untersuchung von Spätschäden auszuführen, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln bezieht; deren Anerkennung als vorgeburtliche Schädigung ist sicherzustellen.

- ❖ Frauen sind zu 89,4 % betroffen.
- ❖ Männer sind zu 79,4 % betroffen.
- ❖ Die Beeinträchtigung im Beruf (in unterschiedlichem Ausmaß) durch Schmerzen ergibt sich bei n= 671 oder 77 %.
- ❖ Die vollständige Beeinträchtigung im Beruf durch Schmerzen (n= 671) ergibt sich bei 22,7 % der Männer und bei 25,7 % der Frauen.

Contergangeschädigte, die angaben, an Schmerzen zu leiden, wurden zur Ausprägung ihrer Schmerzen während der letzten zwei Wochen befragt. Die folgende Abbildung gibt Auskunft über das Ausmaß an Schmerzen.

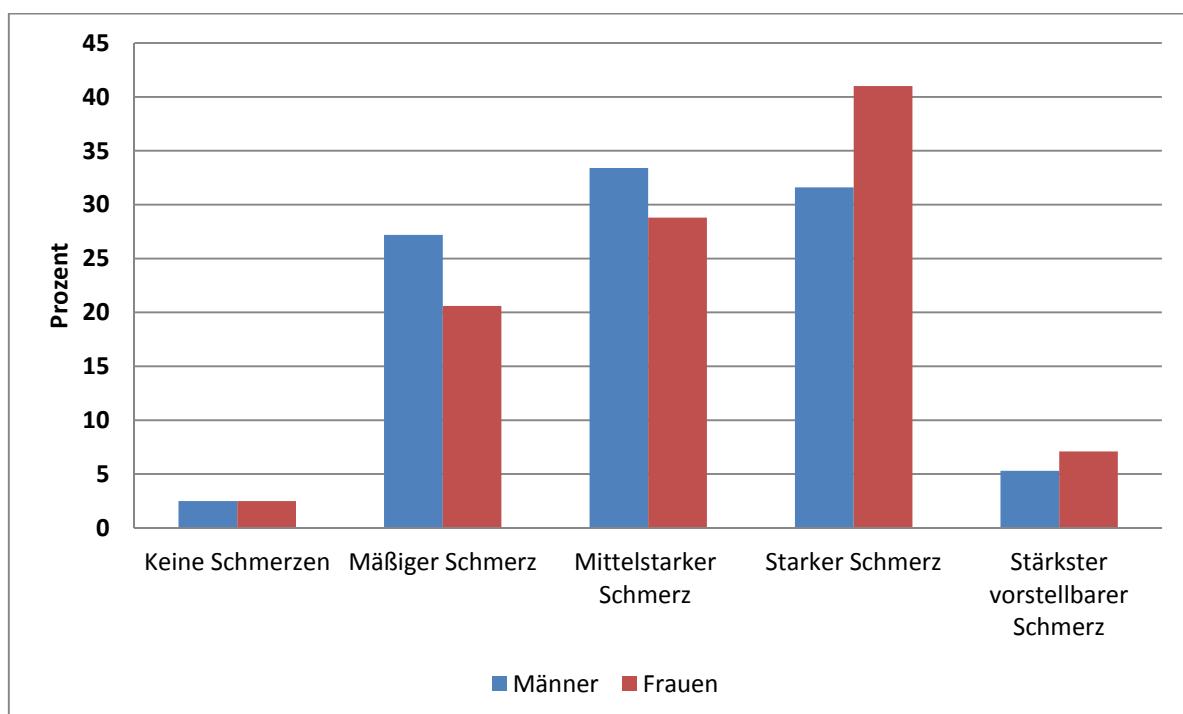


ABBILDUNG 10: AUSPRÄGUNG VON SCHMERZEN WÄHREND DER LETZTEN ZWEI WOCHEN (N=733)

Die Abbildung zeigt, dass Frauen eine stärkere Ausprägung von Schmerzen angeben. Dieser Befund stimmt überein mit den in der Schmerz-Literatur berichteten Ergebnissen. Gehörlose zeigen Schädigungen im Bereich des Bewegungsapparats nur etwa halb so oft wie Hörgeminderte oder Nicht Hörgeschädigte. Im Gegensatz dazu treten Schädigungen im Bereich der inneren Organe und des Kopfes häufiger auf. Aus diesem Grund werden in dieser Gruppe Schmerzen im Bereich des Bewegungsapparats seltener genannt, dafür klagen Gehörlose über Schmerzen im Bereich der Ohren, des Gehörgangs oder der Hörnerven. Vierfachgeschädigte geben in allen Bereichen häufiger Schmerzen an als die Vergleichsgruppe der Nicht-Vierfachgeschädigten.

3.8.2 BEHANDLUNG VON SCHMERZEN

In der folgenden Tabelle ist der Anteil jener schmerztherapeutischen Maßnahmen aufgeführt, die die Betroffenen ihren Angaben zufolge benötigen, die ihnen jedoch nicht zur Verfügung stehen.

TABELLE 6: BENÖTIGTE SCHMERZTHERAPIEN UND DEREN VERFÜGBARKEIT (N=733)

Art der Therapie	Therapie notwendig (%)	Therapie steht <u>nicht</u> zur Verfügung (%)
Medikamente		
Männer	57,0	8,0
Frauen	68,8	4,9
Ambulante ärztliche Behandlung		
Männer	47,8	18,5
Frauen	57,4	14,5
Krankengymnastik		
Männer	73,5	35,2
Frauen	83,7	29,8
Massage		
Männer	77,8	44,3
Frauen	83,1	46,1

Schmerzen werden nur bei schwerer Symptomatik von den Betroffenen medikamentös behandelt, da bei Contergangeschädigten deutliche Vorbehalte gegenüber Arzneimitteln bestehen. Sie versuchen vielmehr, mit konventionellen physikalischen Methoden, mit Massagen, Krankengymnastik, Lymphdrainage, oder aber mit alternativen Methoden Schmerzen zu lindern, da diese Methoden für sie verträglicher sind⁶. Durch regelmäßige wöchentliche oder tägliche Anwendungen könnte ihrer Erfahrung nach auf Medikamente, die stets unerwünschte Nebenwirkungen zeigen, weitgehend verzichtet werden. Derartige Leistungen werden jedoch durch die gesetzlichen Krankenkassen in der Regel nicht in dem notwendigen Ausmaß finanziert. Resultat ist nicht nur eine verminderte Lebensqualität infolge von Schmerzen und Arznei-mittel-bedingten Nebenwirkungen, sondern auch eine zunehmende Leistungsminderung bis hin zur Berufsaufgabe, da die Schmerzen häufig mit einer beruflichen Tätigkeit nicht vereinbar sind.

⁶ Weiterführende Literatur:

1. Bennell, K. & Hinman, R. (2011). A review of the clinical evidence for exercise in osteoarthritis of the hip and knee. *Journal of Science and Medicine in Sport* 14, 4-9.
2. Ernst, H. (2003). Krankengymnastik und physikalische Therapiemaßnahmen zur konservativen Therapie der Arthrose. *Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin*, 54, 6, 191-195.
3. Madry, H. & Kohn, D. (2004). Konservative Therapie der Kniearthrose. *Der Unfallchirurg*, 107, 8, 689-700.
4. Greß, S., Kiselev, J., Mohokum, M., Kuss, K. & v.Wagensveld, A. (2011). Die Rolle der Physiotherapie bei der Versorgung chronischer Erkrankungen. *Internationale Erfahrungen und nationale Defizite*. *Sozialer Fortschritt*, 60, 7, 151-159.
5. Kolster, B.C. (2010). *Massage*. Springer Berlin Heidelberg, 3. Auflage

3.9 UNGEDECKTE KOSTEN FÜR MEDIZINISCHE MAßNAHMEN UND HILFSMITTEL

- ❖ Von 65,9 % der Befragten (n=573) werden ungedeckte Kosten für medizinische Leistungen angegeben.
- ❖ 50,3 % geben ungedeckte Kosten für Hilfsmittel an.
- ❖ 71,8 % geben ungedeckte Kosten für physikalische Therapie an.
- ❖ 33,4 % der Befragten (n=578) finanzieren in Eigenleistung ihre ungedeckten Kosten.

Notwendige medizinische Leistungen wie teure Schmerzmittel oder physikalische Therapie, Hilfsmittel und technische Hilfen werden nach Aussagen von Befragten von den gesetzlichen Krankenkassen häufig nicht in benötigtem Ausmaß übernommen und im Rahmen der Budgetierung von den Ärzten nicht in ausreichender Menge verordnet. Die folgende Tabelle zeigt den jeweiligen Anteil von contergangeschädigten Menschen, die ungedeckte Kosten für verschiedene medizinische Maßnahmen im Fragebogen angegeben haben.

TABELLE 7: MEDIZINISCHE MAßNAHMEN UND HILFSMITTEL BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=573), BEI DENEN KOSTEN ENTSTEHEN, DIE DIE KRANKENKASSE NICHT ÜBERNIMMT (N=573)

Ungedeckte Kosten für	Anteil Personen mit ungedeckten Kosten (n= 573)
Medikamente	37,8 %
Hilfsmittel: z.B. Rollstühle, Hörgeräte, deren Anschaffung, Inspektion und Wartung. Elektrische Rollläden und Garagentore, Lichtklingelanlagen, höhenverstellbare Computerarbeitsplätze, Spracherkennungsprogramme	50,3 %
Physikalische Therapie: z.B. Massage, Krankengymnastik, manuelle Therapie, Lymphdrainage, Akupunktur, Osteopathie	71,8 %
Rehabilitative Maßnahmen: z.B. Kuraufenthalte bei Betroffenen einmal jährlich vier bis sechs Wochen, Anpassung der Schmerztherapie	46,2 %

Ein Teil der contergangeschädigten Menschen, bei denen ein medizinischer Bedarf nicht von den Kassen übernommen wird, finanzieren ihre medizinische Versorgung wenn möglich selbst, um in der Lage zu sein, ihren familiären und beruflichen Verpflichtungen nachzukommen. In der folgenden Tabelle ist die jährliche finanzielle Belastung durch diese

Ausgaben aufgeführt und der Anteil jener Personen, die die Finanzierung der zusätzlichen Kosten in Eigenleistung übernehmen, genannt.

TABELLE 8: FINANZIELLE BELASTUNG PRO JAHR DURCH ZUSÄTZLICHE NOTWENDIGE MEDIZINISCHE LEISTUNGEN/ HILFSMITTEL, DIE VON DEN KASSEN NICHT ÜBERNOMMEN WERDEN. FINANZIERUNG IN EIGENLEISTUNG

Jährliche finanzielle Belastung durch ungedeckten Bedarf an medizinischen Leistungen	Anteil der Contergan-geschädigten mit ungedeckten Kosten (%, n=552*)
Bis € 1500	39,5
€ 1500 bis unter 2500	19,2
€ 2500 bis unter 5000	18,8
€ 5000 bis unter 10.000	11,2
€ 10.000 und mehr	11,2
Finanzierung in Eigenleistung von	33,4

*Fehlende Angaben bei 21 Personen

Angaben der Betroffenen in Interviews und Fokusgruppen bestätigen diesen ungedeckten Bedarf. Es wurde in den Interviews und Fokusgruppen hervorgehoben, dass physikalische Therapien in dem Ausmaß, in dem sie von den gesetzlichen Kassen übernommen werden – 6 oder 10 Anwendungen im Quartal –, bei weitem nicht ausreichen. Massagen, Lymphdrainage und manuelle Therapien werden in der Behandlung von Schmerzzuständen, die auf Ver- spannungen, auf orthopädische Probleme oder auf Störungen der Durchblutung zurückzuführen sind, von den Betroffenen als sehr effizient eingeschätzt. Die Anwendungen werden jedoch täglich oder zumindest mehrmals wöchentlich benötigt, um Schmerzen nachhaltig zu lindern; nicht jeder Betroffene ist in der Lage, die damit verbundenen Kosten zu übernehmen. Daher werden häufig vermehrt Medikamente verordnet und eingenommen, die zu entsprechenden unerwünschten Nebenwirkungen führen können, aber von den Kassen meist problemlos übernommen werden. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr. 4.*⁷

⁷ **Empfehlung Nr. 4:** Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen medizinischen und therapeutischen Maßnahmen im ambulanten und im stationären Bereich ist ohne finanziellen Aufwand für die Betroffenen sicherzustellen. Die nachgewiesene Conterganschädigung ist die Begründung dafür, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Auch aus diesem Grunde ist darauf hinzuwirken, dass in Deutschland eine ausreichende Anzahl von Ärzten zur Verfügung steht, die über hohe Kompetenz mit Blick auf die Beratung und Versorgung Contergangeschädigter verfügen und die auch ärztliche Kolleginnen und Kollegen beraten können, an die sich Contergangeschädigte mit Rehabilitationswunsch wenden. Die Aufklärung von Contergangeschädigten über die Möglichkeiten einer auf ihre spezifische Situation abgestimmten Rehabilitation ist sicherzustellen. Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen ist sicherzustellen. Es ist dafür Sorge zu tragen, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene und artikulierte Rehabilitationsbedarf ohne Verzögerung umgesetzt wird.

3.10 ASSISTENZBEDARF

- ❖ Assistenzbedarf besteht bei 384 Personen oder 44,9 %.
- ❖ Assistenzbedarf besteht in der Gruppe der Vierfachgeschädigten (n=163) bei 66,9 %.
- ❖ Vierfachgeschädigte haben einen fast doppelt so hohen Assistenzbedarf in Stunden pro Woche wie Nicht-Vierfachgeschädigte.
- ❖ 11,1 % der Contergangeschädigten mit Assistenzbedarf und ungedeckten Kosten (n=219) finanzieren ihren Assistenzbedarf in Eigenleistung.

Assistenz ist nicht mit Pflege gleichzusetzen. Ein Bedarf an Assistenz entwickelt sich bei Contergangeschädigten im mittleren Erwachsenenalter je nach Ausmaß der vorgeburtlichen Schädigung und der Folgeschäden beispielsweise im Bereich der Selbstpflege: die Fähigkeit, sich selbstständig anzukleiden, wird bei zunehmenden Schmerzen in den fehlgebildeten Schultern, Armen und Händen schrittweise über einen längeren Zeitraum zunehmend eingeschränkt. Belastende hauswirtschaftliche Tätigkeiten, wie Betten machen oder aber Gemüse putzen, Töpfe heben, können ohne Unterstützung nicht mehr ausgeführt werden. Gehen und Rad fahren werden zunehmend für viele Betroffene beschwerlich, wenn Hüftgelenke fehlgebildet sind und zunehmend arthrotische Veränderungen zeigen. Im Berufsleben können körperliche Tätigkeiten häufig nicht mehr ausgeführt werden, beispielsweise bei Vorliegen einer Schädigung im Bereich der oberen Extremitäten entstehen häufig schwere Schmerzen in den Schultern und bei längerem Sitzen und Bedienen des PC.

Im Rahmen der Vorgespräche, Einzelinterviews und einer Fokusgruppe, die auch die persönliche Assistenz zum Thema hatte, konnte festgestellt werden, dass die Diskussionen und Forderungen allgemeiner Behindertenverbände, wie beispielsweise der Interessengemeinschaft Selbstbestimmt Leben, ILS oder des Forums selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen, ForseA, von den Conterganverbänden nicht oder nur individuell rezipiert werden.

Das Konzept einer selbstverwalteten Assistenz auf der Basis eines persönlichen Budgets ist vielen contergangeschädigten Menschen nicht bekannt.

Die Teilnehmer der Fokusrunde betonten übereinstimmend, dass Assistenz grundsätzlich sinnvoll sei. Einzelne führten aus, dass mit zunehmendem Alter und zunehmender Einschränkung das Modell für sie weiter an Attraktivität gewinnt.

Persönliche Assistenz setzt die Bereitschaft voraus, Hilfe zuzulassen und überdies aktiv zu organisieren. Da Selbstständigkeit und Selbstverantwortung – wie bereits dargelegt – bei allen Contergangeschädigten einen sehr hohen Stellenwert haben, ist die Annahme von Unterstützung und Assistenz erschwert und wird zudem als Einschränkung der mühsam erlangten Selbstständigkeit betrachtet. Es wurde auch betont, so wenig Hilfe wie möglich in Anspruch zu nehmen, „um nicht aus der Übung zu kommen“. Der Verweis auf das Alter und die steigende Attraktivität der persönlichen Assistenz zeigen aber, dass es ein Bewusstsein

dafür gibt, dass die im mittleren Erwachsenenalter gewonnene Selbstständigkeit durch Überbelastung und Verschleißerscheinungen bereits rückläufig ist.

In unserer Stichprobe liegt bei 44,9 % der Befragten ein Assistenzbedarf vor. Besonders hoch ist der Assistenzbedarf bei Vierfachgeschädigten. Der Bedarf an Wochenstunden Assistenz zeigt deutliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. In der folgenden Tabelle wird der zeitliche Assistenzbedarf von Vierfachgeschädigten und Nicht-Vierfachgeschädigten verglichen.

TABELLE 9: ASSISTENZBEDARF IN STUNDEN PRO WOCHE FÜR NICHT-VIERFACHGESCHÄDIGTE UND VIERFACHGESCHÄDIGTE

Assistenzbedarf in Stunden pro Woche	Nicht-Vierfachgeschädigte (%) (n=707)*	Vierfachgeschädigte (%) (n=163)*
Kein Bedarf	59,0	33,1
Unter 11 Stunden	12,8	22,7
11 bis unter 21 Stunden	8,9	12,9
21 bis unter 31 Stunden	4,2	8,0
31 bis unter 41 Stunden	2,8	4,3
41 Stunden und mehr	3,7	8,0

*Keine Folgeangaben zur Höhe der Stundenzahl von 8,1 bzw. 11,0 %.

Nach Aussagen der Betroffenen wird der Bedarf an Assistenz in den kommenden Jahren zunehmen. 65 % sind der Meinung, der Bedarf werde sich erhöhen, nach Einschätzung von 31,7 % wird er gleich bleiben.

Meist sind es Partner, Angehörige oder aber Freunde, die die Betroffenen im Alltag unterstützen. Diese wohnen entweder im selben Haushalt oder aber in der Nachbarschaft und sind bereit, Aufgaben zu übernehmen, wie beispielsweise größere Einkäufe zu tätigen oder schwere Hausarbeit nach Bedarf zu erledigen. In nur 13,4 % erfolgt eine Unterstützung durch professionelle ambulante Dienste. Es handelt sich bei einem Großteil der Betroffenen nur um Leistungen, die zwar regelmäßig über den Tag verteilt anfallen, jedoch meist nicht innerhalb eines bestimmten Zeitraums. Es handelt sich um Handreichungen wie beispielsweise die Schuhe binden, wenn man aus dem Haus geht, oder Hilfestellung beim Anziehen, Kämmen oder Schminken, bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten. Mit zunehmendem Verlust der Beweglichkeit, wie er von den Betroffenen erlebt und antizipiert wird, steigt der Bedarf an Assistenz im Tagesablauf.

Die Finanzierung einer Assistenz ist kostenintensiv. Eine Assistenz im Umfang von 24 Stunden pro Tag an sieben Tagen pro Woche wird pro Monat auf etwa €12.000 bis €15.000 veranschlagt. In der folgenden Tabelle ist die jährliche finanzielle Belastung jener Personen aufgeführt, die einen ungedeckten Bedarf bei Assistenzleistungen angegeben haben (n=146).

TABELLE 10: FINANZIELLE BELASTUNG PRO JAHR DURCH UNGEDECKTEN BEDARF AN ASSISTENZ

Jährliche finanzielle Belastung durch ungedeckten Bedarf an Assistenz	Anteil Contergangeschädigter mit Assistenzbedarf und ungedeckten Kosten (%; n= 146)
Bis € 1500	6,3
€ 1500 bis unter 2500	7,0
€ 2500 bis unter 5000	19,6
€ 5000 bis unter 10.000	25,9
€ 10.000 und mehr	33,5
Finanzierung in Eigenleistung von	7,0

Da die Ausgaben deutlich höher liegen als vergleichsweise die Bedarfe an medizinisch-therapeutischen Leistungen, ist nur etwa ein Zehntel (7,0%) der contergangeschädigten Menschen mit Assistenzbedarf und ungedeckten Kosten in der Lage, die von Kostenträgern nicht übernommenen Kosten in Eigenleistung zu finanzieren um ihren Alltag zu bewältigen. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr. 8.*⁸

3.11 PFLEGEBEDARF

- ❖ 41,7 % der Männer weisen einen Pflegebedarf unterschiedlichen Ausmaßes auf
- ❖ 46,6 % der Frauen weisen einen Pflegebedarf unterschiedlichen Ausmaßes auf
- ❖ Die Pflegestufen verteilen sich wie folgt:
 - Pflegestufe 0: 4,1 %
 - Pflegestufe I: 33,4 %
 - Pflegestufe II: 52,8 %
 - Pflegestufe III: 9,7 %
- ❖ Bei 80 % besteht der Pflegebedarf über 5 Jahre.
- ❖ Die Pflege erfolgt überwiegend zu Hause, nur in 13 % der Fälle werden ambulante Dienste in Anspruch genommen.
- ❖ Ein ungedeckter Pflegebedarf besteht bei 29,1 % der betroffenen Männer und bei 31% der Frauen.
- ❖ 17,8 % der Betroffenen finanzieren den ungedeckten Bedarf in Eigenleistung

⁸ **Empfehlung Nr. 8:** Die persönliche Assistenz ist in Form von Budgetleistungen sicherzustellen; die Höhe des Budgets ist kontinuierlich an den aktuell gegebenen Assistenzbedarf anzupassen und in einem Gespräch zwischen Geschädigtem und Fachperson - unterstützt durch peers – festzulegen.

- ❖ Von den Betroffenen wird eine Zunahme des Pflegebedarfs antizipiert; 71,8 % gehen davon aus, dass er in den kommenden Jahren höher wird, 24 % sind der Meinung, er bleibe gleich.

Die folgenden beiden Tabellen zeigen, inwieweit Geschädigte durch verschiedene Personengruppen, wie Eltern, Kinder, Partner etc. gepflegt werden (Tab.11) und weiterführend, durch wie viele Gruppen gleichzeitig gepflegt wird. Um eine Unterscheidung nach Schweregrad treffen zu können, wurde eine Einteilung nach Pflegestufe 0 und 1 sowie Pflegestufe 2 und 3 vorgenommen. Analog zu den Folgeschäden werden auch hier Gesamtgruppe, Personen mit niedrigem Einkommen und Vierfachgeschädigte nebeneinander gestellt.

Auffallend ist in allen Gruppen die höhere Anzahl an Personen, die Pflege leisten, wenn eine höhere Pflegestufe besteht. Menschen in Pflegestufe 2 und 3 werden von einem breiten sozialen Netz versorgt. Gerade bei Personen mit niedrigen Einkommen und Vierfachgeschädigten stellt sich die Frage, wer diese Pflegeleistungen übernimmt, wenn das soziale Netz in Zukunft brüchig werden sollte, z.B. nach Auszug der Kinder oder im Falle der Überlastung des Partners etc.

TABELLE 11: ANTEIL DER PERSONEN, WELCHE BEI GESCHÄDIGTEN PFLEGE VERRICHTEN

	ANTEIL DER PERSONEN, WELCHE BEI GESCHÄDIGTEN PFLEGE VERRICHTEN						
	UNTERTEILT NACH GESAMTSTICHPROBE, PERSONEN MIT NIEDRIGEN EINKOMMEN UND VIERFACHSCHÄDIGUNG						
	Gesamt Pflegestufe 0 und 1 (N=113)	Gesamt Pflegestufe 2 und 3 (N=205)	↓ Einkommen Pflegestufe 0 und 1 (N=40)	↓ Einkommen Pflegestufe 2 und 3 (N=86)	4fach-geschädigt Pflegestufe 0 und 1 (N=22)	4fach-geschädigt Pflegestufe 2 und 3 (N=64)	
Pflege durch Eltern	18,0%	25,8%	19,1%	23,6%	22,7%	22,7%	
Pflege durch Kinder	20,3%	24,4%	25,5%	32,6%	22,7%	12,1%	
Pflege durch Geschwister	9,4%*	20,7%	8,5%	21,3%	4,5%	21,2%	
Pflege durch sonstige Angehörige	8,6%	12,2%	10,6%	13,5%	9,1%	10,6%	
Pflege durch Ehepartner/ Partner	60,2%	54,2%*	63,8%	56,2%	63,6%	37,9%*	
Pflege durch Freunde/ Nachbarn	21,9%**	38,5%	19,1%**	44,9%	18,2%	34,8%	
Pflege durch ambulanten Pflegedienst	7,0%*	16,9%	8,5%	14,6%	9,1%	22,7%	
Pflege durch Zivildienstleistende	0,8%	2,3%	0%	2,2%	0%	3,0%	
Pflege durch sonstige Dritte	11,7%***	29,6%	10,6%*	31,5%	13,6%*	42,4%	

Signifikanzniveaus (Wert liegt signifikant niedriger als Wert der anderen Pflegestufengruppe): *p<.05; **p<.01; ***p<.001; Chi²-Test

TABELLE 12: GRÖÙE DER PERSONENGRUPPEN, WELCHE BEI GESCHÄDIGTEN PFLEGE VERRICHTEN

	GRÖÙE DER PERSONENGRUPPEN, WELCHE BEI GESCHÄDIGTEN PFLEGE VERRICHTEN						
	UNTERTEILT NACH GESAMTSTICHPROBE, PERSONEN MIT NIEDRIGEN EINKOMMEN UND VIERFACHSCHÄDIGUNG						
	Gesamt Pflegestufe 0 und 1 (N=113)	Gesamt Pflegestufe 2 und 3 (N=205)	↓ Einkommen Pflegestufe 0 und 1 (N=40)	↓ Einkommen Pflegestufe 2 und 3 (N=86)	4fach-geschädigt Pflegestufe 0 und 1 (N=22)	4fach-geschädigt Pflegestufe 2 und 3 (N=64)	
Pflege wird von niemandem geleistet	12,5%	3,8%	14,9%	3,4%	9,1%	3,0%	
Pflege durch eine Personengruppe	41,4%	31,0%	34,0%	30,3%	36,4%	37,9%	
Pflege durch zwei Personengruppen	26,6%	26,3%	27,7%	23,6%	40,9%	28,8%	
Pflege durch drei Personengruppen	15,6%	21,6%	19,1%	16,9%	9,1%	13,6%	
Pflege durch vier Personengruppen	3,1%	12,7%	2,1%	19,1%	4,5%	13,6%	
Pflege durch fünf Personengruppen	0,8%	2,8%	2,1%	4,5%	0,0%	1,5%	
Pflege durch sechs Personengruppen	0,0%	1,9%	0,0%	2,2%	0,0%	1,5%	

Ein ungedeckter Bedarf an Pflegeleistungen, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden, besteht eigenen Angaben zufolge bei etwa einem Drittel der betroffenen Männer und Frauen. Die Höhe des ungedeckten Bedarfs und der Anteil jener Contergangeschädigten, die mit eigenen finanziellen Mitteln die Kosten decken, sind in der folgenden Tabelle wiedergegeben.

TABELLE 13: FINANZIELLE BELASTUNG PRO JAHR DURCH UNGEDECKTEN BEDARF AN PFLEGE

Jährliche finanzielle Belastung durch ungedeckten Bedarf an Pflegeleistungen	Anteil Contergangeschädigte mit Pflegebedarf und ungedeckten Kosten (%) (n=245)
Bis € 1500	20,0
€ 1500 bis unter 2500	21,2
€ 2500 bis unter 5000	20,0
€ 5000 bis unter 10.000	16,7
€ 10.000 und mehr	22,0
Finanzierung in Eigenleistung von	17,8

Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr. 3.⁹

3.12 ZAHNÄRZTLICHE VERSORGUNG

- ❖ 18,8 % der Gesamtheit der Contergangeschädigten geben eine Fehlbildung des Kiefers und/oder der Zähne an.
- ❖ Bei 39,4 % der Gehörlosen liegt eine Fehlbildung des Kiefers vor.
- ❖ Bei 36,2 % der Gehörlosen liegt eine Fehlbildung der Zähne vor.
- ❖ Contergangeschädigte mit Fehlbildungen/Verkürzungen der oberen Extremitäten (88,8 %) benutzen die Zähne um die fehlende Greiffunktion der Hände zu ersetzen.

Verformungen des Kiefers und Fehlbildungen der Zähne treten überwiegend bei Hörgeschädigten auf. Diese vorgeburtlichen Schädigungen erfordern eine aufwändige zahnärztliche und/oder kieferchirurgische Behandlung, die entweder gar nicht oder nur zu einem geringen Anteil von den Krankenkassen übernommen wird. Die Korrektur einer Fehlstellung oder Fehlanlage des Kiefers ist für die sprachliche Entwicklung, die Kommunikation und für eine ungestörte Essfunktion unerlässlich.

⁹ **Empfehlung Nr. 3:** Angesichts der Tatsache, dass die Bewältigung der mit der Conterganschädigung verbundenen Anforderungen und Belastungen auch eine große Herausforderung der nächsten Angehörigen bedeutet, ist sicherzustellen, dass diese nicht zu finanziellen Leistungen herangezogen werden, wenn ein Contergangeschädigter pflegebedürftig wird und die über die gesetzlich definierten Leistungen hinausgehenden Pflegeleistungen nicht finanzieren kann.

Darüber hinaus nutzen Contergangeschädigte mit verkürzten Armen und/oder fehlgebildeten Händen ihre Zähne, die die fehlende Greiffunktion der Hände ersetzen sollen. Sie öffnen beispielsweise Flaschen, tragen Gegenstände, bedienen Hebel mit ihren Zähnen. Damit aber schädigen sie die Zähne.

Die Prophylaxe im Sinne der regelmäßigen professionellen Zahnreinigung wird von den gesetzlichen Krankenkassen nicht übernommen, obwohl dadurch weiteren Zahnschäden vorbeugt werden könnte, da Contergangeschädigte mit Fehlbildung an Armen und/oder Händen aufgrund eingeschränkter Funktionalität häufig nicht in der Lage sind, die tägliche Reinigung der Zähne korrekt auszuführen. Durch Zahnverlust ist die Greiffunktion des Gebisses eingeschränkt, was zu einem weiteren Verlust der Selbstständigkeit führt, denn nun werden Handreichungen erforderlich. Daher ist der Zahnersatz von zentraler Bedeutung.

Zahimplantate haben den Vorteil, dass sie durch Verankerung im Kiefer dem Gebiss wieder Stabilität verleihen. Einen herkömmlichen herausnehmbaren Zahnersatz können jene Contergangeschädigten, deren Greiffunktion nicht oder nur unvollständig vorhanden ist, nicht selbstständig handhaben.

Das Sozialgericht Aachen hat in seinem Urteil vom 01.02.2011 die Klage eines Contergangeschädigten abgewiesen, der die Übernahme der gesamten Kosten für eine Versorgung mit einem Zahimplantat über den bewilligten Festzuschuss hinaus von der gesetzlichen Krankenversicherung eingefordert hat. Eine Leistungspflicht besteht daher für die Krankenkassen nicht. Ein herausnehmbarer Zahnersatz wird zwar finanziert, dieser ist jedoch nicht zweckmäßig für die Funktion, die er bei vielen Contergangeschädigten einnimmt, und kann zudem nicht von ihnen selbstständig eingesetzt, herausgenommen und gereinigt werden. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr. 11.¹⁰*

3.13 MEDIZINISCHE VERSORGUNG DURCH ÄRZTE UND PHYSIOTHERAPEUTEN

In den Interviews und Fokusgruppen wurde die Versorgung durch Ärzte regelmäßig thematisiert. Es wird *grundsätzlich* bemängelt, dass einem hohen Anteil der Ärzteschaft genauere Kenntnisse über die Conterganschädigung und ihrer möglichen Folgen sowie über adäquate therapeutische Möglichkeiten fehlen. Insbesondere Orthopäden behandeln häufig Contergangeschädigte wie Körperbehinderte mit anderen Behinderungsursachen; dies allerdings mit geringem Erfolg. Ärzte sind nicht immer bereit, die Therapien, die die Betroffenen wünschen, zu verordnen, weil die Anwendungen in der Gesamtbevölkerung anderen Prinzipien folgen. Beispielsweise wird nur selten langfristig Massage oder Lymphdrainage verordnet, nicht nur aus Gründen der Budgetierung, sondern auch der Indikationsstellung.

¹⁰ **Empfehlung Nr. 11:** Mit Blick auf die zahnärztliche Versorgung ist die Übernahme aller notwendigen zahnärztlichen und kieferchirurgischen Maßnahmen, die auf Fehlbildungen im Bereich des Gesichtsschädels und der Kiefer zurückzuführen sind, durch die gesetzlichen Krankenkassen sicherzustellen. Die professionelle Zahnreinigung zur Vorbeugung weiterer Schädigungen ist von den Kostenträgern zu gewährleisten. Des Weiteren sind die Kosten für Zahimplantate bei jenen Contergangeschädigten in vollem Umfang zu übernehmen, bei denen die fehlende Greiffunktion der Hände durch das Gebiss ersetzt wird und ein herausnehmbarer Zahnersatz nicht von ihnen selbstständig eingesetzt oder herausgenommen und gereinigt werden kann.

Nach Aussagen von Betroffenen lindert die regelmäßige Anwendung der Lymphdrainage Schmerzen und Beschwerden, die durch die mangelhafte Durchblutung und Ödembildung auf der Grundlage von Spätschäden ausgelöst werden können. In der Gesamtbevölkerung besteht eine medizinische Indikation zur Lymphdrainage bei Unterbrechung des Lymphabflusses beispielweise nach operativer Entfernung von Lymphknoten bei Karzinom oder aber bei Zustand nach schwerer Venenentzündung mit Venenstauung.

Die Kenntnisse und Erfahrungen, die Physiotherapeuten in den 60er Jahren erworben haben, sind weitgehend verloren gegangen. Auch in diesem Bereich erfordert die erfolgreiche Behandlung von Contergangeschädigten spezifische Kenntnisse zu Art und Ausmaß der Schädigung. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr. 12.*¹¹

3.14 MOBILITÄT UND HILFSMITTEL

- ❖ 20 % aller Befragten berichten Probleme beim Gehen im Haus.
- ❖ 59% der Vierfachgeschädigten berichten Probleme beim Gehen im Haus.
- ❖ 84 % aller Befragten verfügen über ein Fahrzeug, davon können 67 % den Umbau des Wagens nicht selbst finanzieren.
- ❖ Bei 50 % der Befragten sind Zuzahlungen oder eine komplette Finanzierung von Hilfsmitteln erforderlich. Bei Vierfachgeschädigten liegt dieser Anteil bei 64 %.
- ❖ 19 % aller Befragten benötigen ein Hörgerät.
- ❖ Bei 33 % aller Befragten besteht dringender Umbaubedarf in der Wohnung auf Grund der Conterganschädigung, davon geben 92 % an, keine Kostenträger für den Umbau zu haben.
- ❖ Bei 48 % der Vierfachgeschädigten besteht dringender Umbaubedarf, 94 % haben keinen Kostenträger.

Ein wichtiges Element der Lebensqualität und der Teilhabe ist die häusliche und außerhäusliche Mobilität. Ein Fünftel aller Befragten geben Probleme bei Gehen im Haus an, 9 % bei der Nutzung ihres Rollstuhles. Bei den Vierfachgeschädigten sind diese Anteile noch höher: hier geben 59 % Probleme beim Gehen im Haus an, 41 % haben bei der Nutzung ihres Rollstuhls Schwierigkeiten. Bei Contergangeschädigten, die auf einen Rollstuhl angewiesen

¹¹ **Empfehlung Nr. 12:** Es sind zeitnah multidisziplinären Kompetenzzentren einzurichten, die als Anlaufstelle für alle gesundheitlichen Belange der Contergangeschädigten dienen. Es ist eine Datenbank einzurichten 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. Hier soll beispielsweise Auskunft über Ärzte/Zahnärzte in der Region gegeben werden, die Erfahrung mit den spezifischen gesundheitlichen Problemen Contergangeschädigter und mit bewährten Therapieformen haben, ebenso über qualifizierte stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote. Außerdem sollen Angebote zur CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen zu allen Aspekten der Conterganschädigung und deren Therapie für Ärzte und Zahnärzte vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.

sind, ist häufig ein E-Rollstuhl mit individuell angepasster Steuerung erforderlich, da in der Regel auch die oberen Extremitäten nur eingeschränkt zur Fortbewegung beitragen können. Die Rollstühle benötigen oft zusätzliche Umbauten oder aber Reparaturen; es werden immer wieder Probleme mit Blick auf die Kostenübernahme berichtet.

Autos werden nicht nur für Transportzwecke benötigt, sondern auch für die Pflege sozialer Kontakte. Schwerere Einkäufe, auch über kurze Distanzen, sind für schwer betroffene Contergangeschädigte nur mit einem Auto selbstständig möglich. 84 % der Befragten verfügen über ein Fahrzeug, in 3 von 4 Fällen ist bei einer Neuanschaffung kein Kostenträger für den Umbau des Wagens vorhanden, und zwei Drittel der Befragten können diese Kosten dann nicht selbst übernehmen. Die Kostenerstattung ist grundsätzlich an ein Arbeitsverhältnis geknüpft. Dadurch sind diejenigen Contergangeschädigten, die durch immer schwerere Folgeschäden nicht mehr arbeiten können und zugleich zunehmend in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt sind, besonders betroffen.

In der Gruppe der Vierfachgeschädigten (n=163) haben 82 % ein Fahrzeug. Unter denjenigen, die kein Fahrzeug haben, fühlen sich 45 % dadurch sehr eingeschränkt mit Blick auf die Pflege sozialer Kontakte und gesellschaftliche Teilhabe. Das Gefühl der Einschränkung ist bei den nicht Vierfachgeschädigten mit 20 % deutlich geringer ausgeprägt. Gerade für Vierfachgeschädigte ist ein Fahrzeug wichtig, aber nur ein Viertel dieser Gruppe ist zu einer Eigenfinanzierung in der Lage, wenn kein Kostenträger vorhanden ist.

Contergangeschädigte benötigen häufig spezielle Hilfsmittel, die in den Hilfsmittelkatalogen der Krankenkassen oft nicht enthalten sind. Eine Übernahme der Kosten durch die Krankenkasse wird dann oft abgelehnt und macht erhebliche Eigenleistungen der Betroffenen erforderlich. Bei 50 % der Befragten äußert sich dies in Zuzahlungen oder kompletter Finanzierung, bei Vierfachgeschädigten ist das sogar bei 64 % der Fall, aber nur ein Anteil von 25% hat die dazu nötigen eigenen Mittel.

Etwa ein Fünftel aller Studienteilnehmer benötigen ein Hörgerät. Häufig sind hier Sonderanfertigungen erforderlich, da auch die veränderten anatomischen Bedingungen den Einsatz standardisierter Geräte nicht möglich machen.

30 % der Studienteilnehmer sind unzufrieden mit der Ausstattung ihrer Wohnung. Bei 33 % besteht dringender Umbaubedarf auf Grund der Contergenschädigung, 92 % geben an, dass dabei keine Kostenübernahme durch Dritte erfolgt. Nur 7 % können sich den Umbau selbst leisten, entsprechend häufig unterbleibt ein notwendiger Umbau. Noch schwieriger stellt sich die Situation bei den Vierfachgeschädigten (n=163) dar. 48 % dieser Gruppe bräuchten dringend einen Umbau der Wohnung und eine finanzielle Unterstützungsleistung: Auch hier hat ein Anteil von 94 % dafür keinen Kostenträger, und nur 6 % der Befragten sind in der Lage, diesen Umbau selbst zu finanzieren. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlungen Nr. 5¹², 6¹³, 7¹⁴, 9¹⁵, 10.¹⁶*

¹² **Empfehlung Nr. 5:** Die Contergenschädigung ist als eine ausreichende Begründung für die Gewährung von Heil- und Hilfsmitteln anzuerkennen.

¹³ **Empfehlung Nr. 6:** Volle Übernahme der behinderungsbedingten PKW-Zusatzausstattung, unabhängig davon, ob das Auto beruflich oder nur privat oder im Ruhestand genutzt wird, damit jeder Contergangeschädigte die Möglichkeit hat bei Bedarf die behandelnden Ärzte auch in größerer Entfernung aufzusuchen, an

3.15 BEHÖRDENGÄNGE UND ANTRAGSTELLUNG

Behördengänge und Verhandlungen mit Krankenkassen wegen Antragstellung für Hilfsmittel, Anschaffung und Umbau eines PKW, für Anschaffung oder Reparatur eines Rollstuhls, eine Spezialtoilette oder Dusch-WC, das nicht als Hilfsmittel anerkannt wird, sondern als Verschönerung des Wohngebäudes betrachtet wird, sind für Contergangeschädigte zeitaufwändig, da eine große Zahl von Unterlagen vorgelegt werden muss, die Verhandlungen oft langwierig und zäh, ziehen sich oft über Jahre hin und verlaufen oft auch ohne Erfolg.

Diese Problematik wurde in den Interviews und Fokusgruppen regelmäßig angesprochen. Die Betroffenen wünschen sich zur Vereinfachung des verwaltungstechnischen Aufwands die Einrichtung einer kompetenten zentralen Anlaufstelle, die unbürokratisch über Förderung und Hilfen von Contergangeschädigten entscheidet und die benötigten Leistungen zur Verfügung stellt. Dabei handelt es sich beispielsweise um die Beschaffung und den behindertengerechten Kfz-Umbau, Arbeitshilfen, Assistenz, medizinisch-pflegerische Belange, Anfertigung und Anpassung von Rollstühlen an besondere Bedarfe, Hilfsmittel, Reparaturen, u.a.m. *Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlung Nr.12.*¹⁷

3.16 SOZIALES NETZWERK

Im Fragebogen ebenso wie in den Interviews und Fokusgruppen wurde das soziale Netzwerk von Contergangeschädigten ausführlich thematisiert, wobei nicht nur die Frage

Therapien teilzunehmen, Einkäufe zu tätigen, am öffentlichen Leben teilzuhaben und soziale Kontakte zu pflegen.

¹⁴ **Empfehlung Nr. 7:** Contergangeschädigten steht die Versorgung mit Rollstühlen zu, die optimal an die bestehende Schädigung angepasst und so ausgestattet sind, dass sie den Nutzungsansprüchen Contergangeschädigter maximal entsprechen. Die Übernahme von Betriebs- und Instandhaltungskosten ist - auch kurzfristig - sicherzustellen.

¹⁵ **Empfehlung Nr. 9:** Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat schon dazu geführt bzw. wird dazu führen, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld Barrieren entstehen. Daraus ergibt sich die Forderung, kontinuierlich die Notwendigkeit von Umbaumaßnahmen zu überprüfen und die entsprechenden finanziellen Ressourcen bereitzustellen, wenn Umbaumaßnahmen erforderlich werden.

¹⁶ **Empfehlung Nr. 10:** Auf den hohen Kosten im Zusammenhang mit Anschaffungen, die auf spezifische Bedarfe zurückzuführen sind, resultiert die Notwendigkeit, Contergangeschädigten finanziellen Ausgleich für diese Kosten zu gewähren. Es handelt sich vor allem um Kosten für Kleidung und/oder Schuhe, deren Änderung oder Maßanfertigung bei körperlichen Fehlbildungen notwendig ist, Hörgeräte und deren Wartung, Spracherkennungsprogramme, hauswirtschaftliche und technische Hilfen, die von keinem Kostenträger übernommen werden.

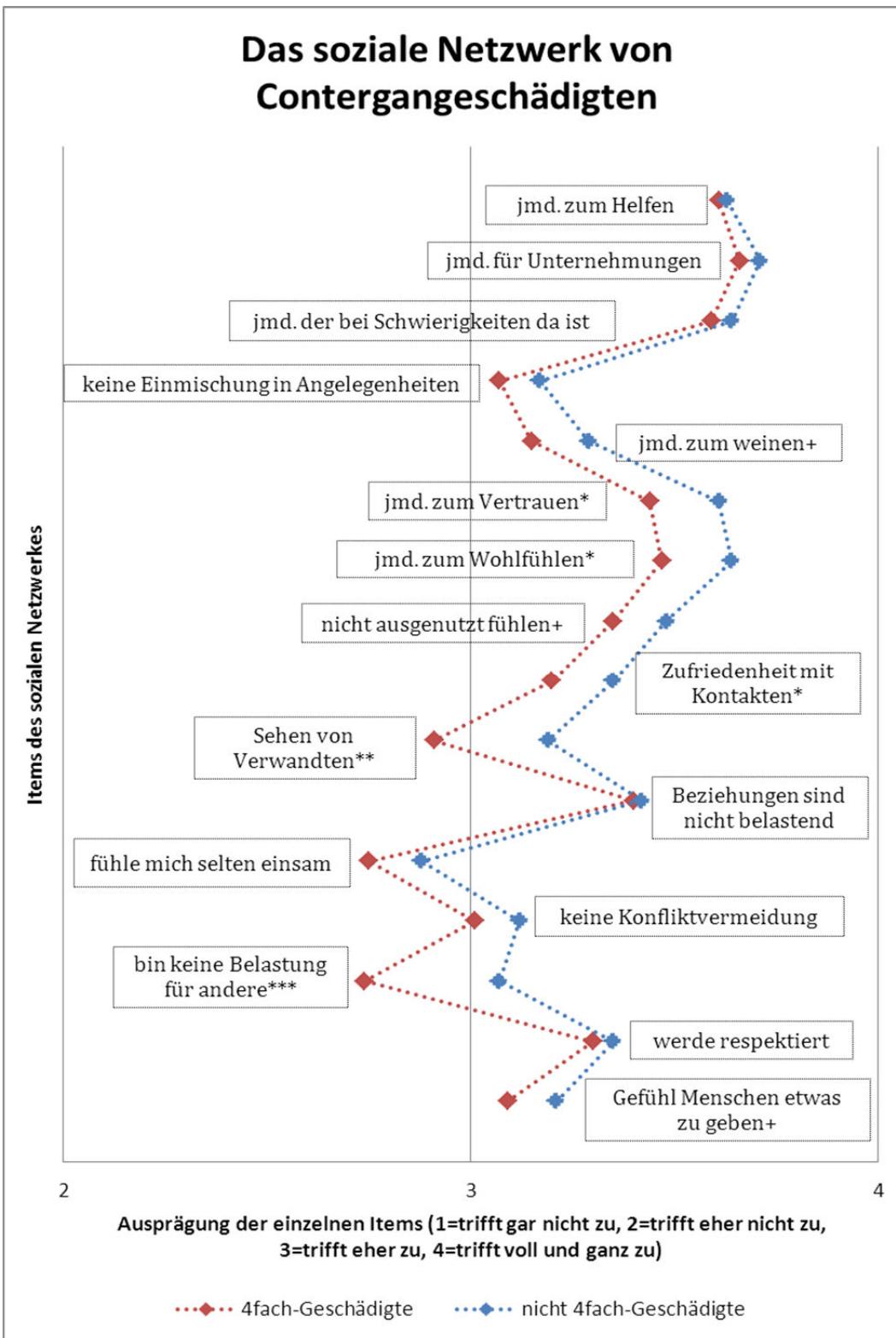
¹⁷ **Empfehlung Nr. 12:** Es sind zeitnah multidisziplinären Kompetenzzentren einzurichten, die als Anlaufstelle für alle gesundheitlichen Belange der Contergangeschädigten dienen. Es ist eine Datenbank einzurichten auf die Betroffene, Ärzte/Zahnärzte und Pflegefachpersonen Zugriff haben, um Informationen 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. Hier soll beispielsweise Auskunft über Ärzte/Zahnärzte in der Region gegeben werden, die Erfahrung mit den spezifischen gesundheitlichen Problemen Contergangeschädigter und mit bewährten Therapieformen haben, ebenso über qualifizierte stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote. Außerdem sollen Angebote zur CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen zu allen Aspekten der Contergenschädigung und deren Therapie für Ärzte und Zahnärzte vorgehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.

nach dem Grad subjektiv erlebter Integration, sondern auch die Frage nach der subjektiv erlebten Qualität der familiären und außerfamiliären Beziehungen gestellt wurde. Die 16 im Fragebogen enthaltenen Items bilden Merkmale der subjektiv erlebten sozialen Integration und sozialen Teilhabe ab. Cronbachs Alpha lag für die 16 Items bei .88; dieser Wert rechtfertigt die Annahme, dass die Items möglicherweise eine Dimension repräsentieren, die mit „Teilhabe“ umschrieben werden könnte. Dieser Frage soll in späteren Analysen nachgegangen werden; Ergebnisse einer explorativen Faktorenanalyse können erste Hinweise darauf geben, ob wir es hier tatsächlich mit Merkmalen einer robusten Dimension zu tun haben.

In nachfolgender Tabelle sind jene 16 Items zum sozialen Netzwerk (jeweils in Kurzfassung) aufgeführt, die im Fragebogen enthalten sind. Dabei vergleichen wir die Mittelwerte von Vierfachgeschädigten mit den Mittelwerten von Menschen ohne vierfache Schädigung. Dieser Vergleich soll zu einem späteren Zeitpunkt der Datenauswertung um Vergleiche mit anderen spezifischen Schädigungsgruppen ergänzt werden.

Zunächst geht aus der Abbildung hervor, dass die subjektiv erlebte Teilhabe bei den Contergangeschädigten relativ hoch ist; dies gilt auch für Vierfach-Geschädigte. Dies zeigen Items, die thematisieren, inwieweit sich im sozialen Umfeld vertraute Menschen finden, die Bereitschaft zum Helfen zeigen, mit denen gemeinsam etwas unternommen werden kann, die da sind, wenn man Schwierigkeiten hat, denen man sich in positiven wie belastenden Situationen anvertrauen kann. Und auch die Zufriedenheit mit den Kontakten sowie der erlebte Respekt, der einem von anderen Menschen entgegengebracht wird, deuten auf erlebte Teilhabe und soziale Integration hin. Damit stimmt die Überzeugung überein, anderen Menschen etwas geben zu können.

Die Abbildung zeigt aber auch die Unterschiede zwischen den Vierfachgeschädigten und den Nicht-Vierfachgeschädigten auf. Statistisch signifikante Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen zeigten sich in den folgenden Merkmalen: (a) Sorge, für andere Menschen eine Belastung zu sein (bei Vierfachgeschädigten ist diese Sorge stärker ausgeprägt), (b) Häufigkeit, mit der Verwandte gesehen werden (bei Vierfachgeschädigten geringer), (c) Vorhandensein von Menschen, denen gegenüber man seine Gefühle ausdrücken kann (solche Menschen werden von Vierfachgeschädigten im Durchschnitt seltener genannt). Daraus lässt sich folgern: In der gegenwärtigen Situation erleben die Contergangeschädigten im Durchschnitt eine relativ hohe Integration und Teilhabe, allerdings finden sich spezifische Gruppen, bei denen wir signifikante Abweichungen in einzelnen Merkmalen der sozialen Integration und Teilhabe beobachten.



ABBLUDUNG 11: 16 ITEMS ZUM SOZIALEN NETZWERK CONTERGANGESCHÄDIGTER. VERGLEICH DER MITTELWERTE VON VIERFACHGESCHÄDIGTEN MIT DEN MITTELWEREN VON MENSCHEN OHNE VIERFACHE SCHÄDIGUNG

Signifikanzniveaus: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$; + $p < .125$ (Tendenz)

Der Fragebogen konzentriert sich bei der Analyse auf das soziale Netzwerk, wie sich dieses im Erleben der Contergangeschädigten in der gegenwärtigen Situation darstellt. In den Interviews wurde nicht nur nach quantitativen und qualitativen Merkmalen des sozialen

Netzwerkes in der Gegenwart gefragt, sondern auch nach möglichen Entwicklungen des Netzwerkes in der Zukunft. Dabei zeigte sich, dass gerade mit Blick auf die Erhaltung bestehender sozialer Beziehungen Sorgen artikuliert werden: Die Sorge, dass die Kontakte zu den nächsten Angehörigen mehr und mehr zurückgehen oder durch deren Tod ganz verlorengehen, die Sorge, dass sich Freunde und Nachbarn mehr und mehr zurückziehen, wenn man selbst noch mehr Unterstützung benötigt, als dies heute bereits der Fall ist. Auch die Sorge vor zunehmenden Einbußen der Mobilität – bedingt durch eine Zunahme der Beschwerden auf der Grundlage von vorgeburtlichen Schädigungen wie auch von Folgeschäden – ist in den meisten Fällen mit Sorge vor abnehmender Integration und Teilhabe assoziiert. In den Interviews wurden zahlreiche Beispiele dafür gegeben, in welchem Maße die Integration und Teilhabe an kleine, aber hoch effektive soziale Netzwerke gebunden ist, deren Bestand aber durchaus gefährdet sein kann und dann Integration und Teilhabe in Frage stellt. Mit Blick auf die zukünftige Lebenssituation Contergangeschädigter ist der Frage nach sozialer Integration und Teilhabe Aufmerksamkeit zu schenken.

3.17 WAHRNEHMUNG DER BEHINDERUNG

Die Betroffenen sind auf Grund der teilweise schweren körperlichen Einschränkungen über die Jahre mit einem größeren Aufwand an körperlicher Leistung ihrer Arbeit nachgegangen und zeigen heute schwere Abnutzungerscheinungen und Veränderungen des geschädigten Bewegungsapparats, die zunehmend zu Schmerzen und Bewegungseinschränkungen führen und als eine Folge der schweren chronischen Fehlbelastungen anzusehen sind (vgl. die Kapitel Vorgeburtliche Schädigung und folgende).

Im Interview wurde grundsätzlich die Frage gestellt, ob sich die Betroffenen als behindert wahrnehmen. 8 % antworteten mit „nein“. Die übrigen Interviewpartner stimmten zu, dass sie sich als behindert wahrnehmen, allerdings mit der Einschränkung, dies sei erst seit wenigen Jahren der Fall. Früher hätten sie sich als nicht behindert wahrgenommen. So lange der Tagesablauf gewährleistet ist, so lange die Umwelt der Behinderung angepasst ist, so lange Menschen da sind, die die erforderlichen Handreichungen im richtigen Augenblick übernehmen, so lange wird die Schädigung eher als Normalität erfahren. Wenn Barrieren vorhanden sind, wenn man an Grenzen stößt, wenn Schmerzen auftreten und sich zunehmend Einschränkungen bemerkbar machen, dann wird die Schädigung als Behinderung wahrgenommen.

3.18 PSYCHISCHE MERKMALE

Es ist nicht grundsätzlich zu erwarten, dass sich in der Ausprägung psychischer Merkmale oder dem Auftreten psychischer Erkrankungen contergangeschädigte Männer und Frauen von der Allgemeinbevölkerung unterscheiden. Dennoch gibt es Phänomene, die sich in dieser Gruppe besonders herausgebildet haben und in den Interviews von den Befragten ausführlich

thematisiert wurden. Die Ergebnisse aus den Interviews werden beschrieben und mit Befunden aus dem Fragebogen ergänzt.

- 1) Contergangeschädigte sind durch erworbene Strategien und lebenslange Lernprozesse in der Lage, schwierige Situationen zu meistern oder zumindest auszuhalten. Die individuelle Befragung in Interviews ergab, dass hier die Fähigkeit zu kommunizieren eine zentrale Bedeutung einnimmt. Contergangeschädigte haben gelernt, so wurde in den Interviews berichtet, ihre Situation zu bewältigen und häufig auch zu verarbeiten. In 76 % der Interviews wird betont, dass die Contergangeschädigten zu besonderem Selbstbewusstsein und Durchsetzungsvermögen erzogen wurden. Sie haben die Erfahrung gemacht, dass Offenheit, Zugehen auf andere, Zuhören und die Einfühlksamkeit viele Wege ebnen (in 80 % der Interviews berichtet). Hinzu kommt die Fähigkeit, Enttäuschungen und Rückschläge anzunehmen und neue Wege zu suchen, um das angestrebte Ziel zu erreichen; dies wurde in 64 % der Interviews thematisiert. 82 % der Befragten schätzen sich als kreative Menschen ein. Contergangeschädigte unterstützen die Menschen ihrer sozialen Umgebung, indem sie ihnen zuhören, sie beraten, ihre eigenen Lebenserfahrungen weitergeben, in 44 % der Interviews wurde dies eingehend beschrieben. Im Fragebogen haben 82,6 % der Teilnehmer die Frage: „Haben Sie das Gefühl, anderen Menschen viel geben zu können?“ bestätigt.
- 2) Auch wenn sich lebenslang Stärken entwickeln konnten, die psychisch stabilisierend wirken, so ist doch gerade durch die besondere Biographie bei contergangeschädigten Menschen ein hohes Risiko für Nachwirkungen früherer belastender (wenn nicht sogar traumatisierender) Erlebnisse zu beobachten. Die Kindheit war oft von der Trennung von der eigenen Familie, der behinderungsbedingten Ablehnung durch das soziale Umfeld und besonderen Belastungen in der Schullaufbahn geprägt. Die in der Kindheit gehäuften Krankenhausaufenthalte und damit verbundenen Eingriffe, therapeutischen und prothetischen Versuche, Zur-Schau-Stellungen vor der Fachwelt haben oft nachhaltig das Vertrauen in medizinische Maßnahmen beeinträchtigt. In Interviews und Fokusgruppen wurde dargelegt, wie diese frühen Erfahrungen bis heute den Kontakt zu Medizinern beeinflussen. Von 30% der Befragten wurde in den Interviews thematisiert, dass bei Arztkontakten Erinnerungen an frühe Kindheitserlebnisse wach werden und diese auch jetzt noch mit Ängsten vor medizinischen Maßnahmen verbunden sind.
- 3) Der Aufbau psychischer Stärken und Ressourcen hat bei vielen Betroffenen dazu beigetragen, ein möglichst selbstständiges Leben mit der Behinderung zu führen, und sich den Belastungen zu stellen. Hier ist aber bei vielen Befragten ein Wandel zu verspüren. Über eine vor allem in den letzten Jahren aufgetretene Abnahme der körperlichen Belastbarkeit durch Folgeschäden und Schmerzzustände und eine damit verbundene Mobilitäts- und Selbstständigkeitsbeeinträchtigung berichten 92 % der Interviewpartner. Durch diese Verluste werden die psychischen Ressourcen oft überfordert. In 55% der Interviews werden psychische Belastungen durch Abnahme sozialer Kontakte, verminderte Teilhabe und Angst- und Stresszustände fokussiert. Die bewährten Strategien der Contergangeschädigten zur Bewältigung und Verarbeitung ihrer Situation, die sie bisher psychisch stabilisiert haben, greifen nicht mehr, so müssen neue Strategien entwickelt werden, um diese Krise zu überwinden.

- 4) Depressionen sind nach unseren Befunden bei Contergangeschädigten häufiger als in der Normalbevölkerung. Die Kriterien für eine Depression nach dem Major Depression Inventory (MDI) waren in unserer Stichprobe bei 11,3 % der Befragten erfüllt, in der vergleichbaren Altersgruppe der Normalbevölkerung betrug der Anteil 8,1 % (Quelle: RKI, Gesundheitsberichterstattung des Bundes).
- 5) Bei contergangeschädigten Menschen treten Zukunftsängste relativ häufig auf. Die Aussage „Ich empfinde Ängste, wenn ich an meine Zukunft denke“ traf auf 62,5 % zu. Am häufigsten werden Ängste vor schlimmer werdenden Folgeschäden, vor Mobilitätsverlust, vor medizinischen Komplikationen und Eingriffen, vor dem Alter oder dem Pflegeheim, aber auch vor einer Berufsunfähigkeit und vor sozialen Verlusten genannt. Auf die weitere Entwicklung in der Zukunft befragt, herrscht vielfach Besorgnis. In 86% der Interviews wurden negative Zukunftsvorstellungen thematisiert. Es werden Befürchtungen vor einer Lebenssituation geäußert, in der das Gefühl vorherrscht, mit Problemen allein gelassen zu werden. Die Betroffenen finden es ungerecht und nicht zumutbar, ihre heute teilweise noch minderjährigen Kinder in naher Zukunft zu belasten mit einem zunehmenden Bedarf an Pflege, an möglichen Heimkosten oder an einer Bezugsschussung des täglichen Unterhalts.

3.19 LEBENSQUALITÄT

Mit dem Fragebogen der WHO zur Erfassung von Lebensqualität (WHOQOL) wurde ein international häufig angewandtes Instrument in die Studie aufgenommen. Dieses differenziert vier Bereiche von Lebensqualität: den physischen und den psychischen Bereich, soziale Beziehungen und die Umwelt. Hinzu kommt ein globaler Wert für die Lebensqualität, der eine Sonderstellung einnimmt und wesentlich von der physischen und psychischen Befindlichkeit beeinflusst wird. Besonders bei somatisch erkrankten Menschen zeigt die Globallebensqualität auffällige Werte. Da die Skalen für Deutschland normiert wurden, liegen umfangreiche Vergleichsdaten zu bestimmten Altersgruppen und Gruppen mit bestimmten Krankheitsbildern vor. Die Werte können in einem Bereich von 0 bis 100 liegen, hohe Werte weisen auf eine gute Lebensqualität hin¹⁸.

Die Ergebnisse in der Gruppe der Contergangeschädigten wurden zunächst mit den Werten in der Allgemeinbevölkerung im Alter von ca. 50 Jahren verglichen. Hier zeigten sich signifikante Unterschiede: Contergangeschädigte zeigen deutlich schlechtere Werte für die subjektive Einschätzung der Lebensqualität. In den Interviews wurde fast durchgängig ausgesprochen, dass sich die Contergangeschädigten älter fühlen, als es ihrem Alter entspricht, sie sprechen von einer subjektiv empfundenen Voralterung von 20 - 30 Jahren. Deshalb wurden die Daten mit den Ergebnissen aus höheren Altersgruppen verglichen. Hier zeigt sich, dass die wahrgenommene Lebensqualität derjenigen von ca. 80jährigen entspricht. Die Daten unterstreichen somit die Aussagen der Befragten.

¹⁸ Steinbüchel, N., Lischetzke, T. Gurny, M., Ines Winkler & The WHOQUOL-OLD Group (2005). Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität älterer Menschen mit dem WHOQUOL-BREF-Fragebogen. Zeitschrift für Med. Psychologie 14, 1, 13-23.

Die Ergebnisse bestätigen nicht nur den subjektiven Eindruck einer vorzeitigen Alterung, sondern sind auch Ausdruck eines durchschnittlich schlechteren Gesundheitszustandes der Conergangeschädigten Männer und Frauen. Darauf weist insbesondere die Einschätzung der globalen Lebensqualität hin. Hier weicht der Wert signifikant von den altersbezogenen Werten ab. Vergleicht man die ermittelten Werte mit jenen, die in der Gesamtbevölkerung bei Vorliegen von schweren Erkrankungen wie Arthrosen oder Herzerkrankungen dokumentiert werden, findet sich eine hohe Übereinstimmung. Auch dies passt zum Beschwerdebild der Conergangeschädigten, die vor allem unter Schmerzen und verminderter Belastbarkeit leiden.

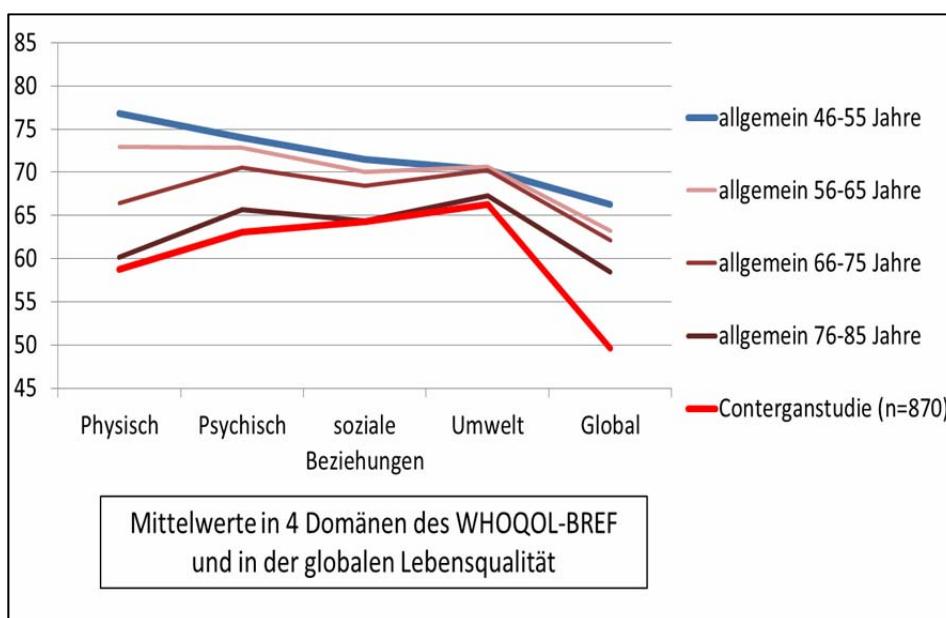


ABBILDUNG 12: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF UND IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN UND IN DER ALLGEMEINEN BEVÖLKERUNG IN VERSCHIEDENEN ALTERSGRUPPEN

In den Interviews wurden dominierende Themen formuliert, die aus der Perspektive der Conergangeschädigten die Lebensqualität bestimmen, Ergebnisse aus den Fragebögen ergänzen die Aussagen.

- 1) Selbstbestimmtheit und Selbstständigkeit im Alltag wurde am häufigsten genannt. Von 99% der Befragten wurde betont, dass die Fähigkeit zur selbstständigen Lebensführung und zu einem selbstbestimmten Leben für sie sehr wichtig ist. Selbst den Alltag gestalten zu können, hat große Priorität, auch wenn bei vielen Befragten bei der Umsetzung alltäglicher Aktivitäten die Grenze zur körperlichen Überlastung erreicht oder überschritten wird. Daher haben Barrierefreiheit und Unterstützung in den Belangen des Alltags eine zentrale Bedeutung, ebenso die Mobilität. Ein Auto zur Verfügung zu haben, wird ganz konkret als „ein Stück Lebensqualität“ bezeichnet, nicht nur als Transportmittel, sondern als wichtige Voraussetzung zur selbstbestimmten Lebensführung und Pflege sozialer Kontakte.

- 2) Folgeschäden und die damit verbundenen Schmerzen schränken die Lebensqualität vieler Contergangeschädigter deutlich ein, zudem führen sie oft zu einer Verminderung der Selbstständigkeit und sind psychisch belastend. 64,6 % aller Befragten geben an, durch Schmerzen in ihrer Selbstversorgung beeinträchtigt zu sein, 78,8% geben dies für die familiären und häuslichen Verpflichtungen an.
- 3) Ein für die Lebensqualität wichtiges psychologisches Merkmal ist aus Sicht der Contergangeschädigten Lebensfreude und Optimismus. 58 % der Befragten geben an, das Leben nicht oder höchstens mittelmäßig genießen zu können. 23,1 % berichten, dass sie immer oder zumindest oft negative Gefühle wie Trauer, Depression, Verzweiflung spüren oder Angst haben. In der Familie gebraucht zu werden, für Freunde etwas tun können, anderen zu helfen, wurden als weitere Elemente für Lebensqualität genannt.
- 4) Einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen und sozial eingebunden zu sein, hat bei vielen der Befragten einen hohen Stellenwert für die Lebensqualität. 60,6% der Contergangeschädigten geben an, dass ihnen die Annahme eines beruflichen Angebots wichtig ist. Bei Contergangeschädigten ist die Erhaltung der Arbeitsfähigkeit aber oft gefährdet durch Schmerzen und Einbußen der körperlichen Leistungsfähigkeit. 69% sind dadurch in der Ausübung des Berufs eingeschränkt. An der Berufstätigkeit wird solange als möglich festgehalten, auch wenn diese eine Überlastung bedeutet, um eine ausreichende Altersversorgung bzw. den Zugang zur Finanzierung oder Bezuschussung von Hilfsmitteln sicher zu stellen. Sehr häufig ist dieses Ziel gefährdet, und die Antizipation des Verlustes der Selbstständigkeit und einer Frühverrentung und der damit verbundenen finanziellen Einbußen lässt Zukunftsängste entstehen: Wie lange werde ich noch selbstständig sein, werde ich in Zukunft immer mehr unter Folgeschäden und Schmerzen leiden, kann ich meine Familie auch in Zukunft versorgen? Die Ungewissheit der zukünftigen Entwicklung vermindert deutlich die Lebensqualität.
- 5) Aus der Sicht der Contergangeschädigten erlangen Zeitmangel und Stress einen immer höheren Stellenwert. 74 % der Befragten beschreiben, dass sie immer mehr Zeit benötigen, um den Alltag zu bewältigen, den Tag immer früher beginnen müssen, da die Selbstpflege immer aufwändiger wird. Dazu kommt der hohe Zeitaufwand für präventive Maßnahmen wie Therapien, selbstständig durchgeführte Übungen, regelmäßige Bewegung.

Die Gewichtung der verschiedenen Einflussfaktoren auf die Lebensqualität Contergangeschädigter wurde mit einer linearen Regressionsanalyse geprüft. Für die gesundheitsbezogene Lebensqualität Contergangeschädigter ist *Selbstständigkeitsverlust* als Folge der körperlichen Schädigung und der damit verbundenen Folgeschäden von zentraler Bedeutung. In einer Personengruppe, in der bei einem überwiegenden Teil Schmerzen die funktionale Kompetenz und die Teilhabe gefährden, muss die Bedeutung von *Schmerzen* als beeinflussendes Element der Lebensqualität geprüft werden. Es ist auch zu prüfen, in welchem Zusammenhang Schmerzen und das psychische Wohlbefinden stehen, häufig findet man eine enge Korrelation zwischen Schmerzen und *Depression*. Studien belegen, dass Depressivität die Lebensqualität mitbestimmt. Auch Elemente der *Umwelt* und *Versorgung* wurden in die Analyse aufgenommen. Bei den Contergangeschädigten sind dies insbesondere *Rehabilitationsmaßnahmen*, die Gesundheit und funktionale Kompetenz verbessern, und *Umbaumaßnahmen*, die eine Lebensweltanpassung und Barrierefreiheit herstellen und damit einer

Verbesserung in der selbstständigen Lebensführung dienen. Die Tabelle zeigt, welche Skalen bzw. Variablen für die einzelnen Domänen der Lebensqualität in die Analyse eingingen.

TABELLE 14: IN DIE REGRESSIONSANALYSE EINGEGANGENE VARIABLEN

Physisches Wohlbefinden	
Schmerzen: Ausprägung der Schmerzen	Intensitätsskala in 5 Kategorien, Wertebereich 1-5 (5=stärkster vollstellbarer Schmerz)
Funktionale Kompetenz: Funktionalitätsindex	Ungewichteter additiver Index von 26 Aktivitäten des täglichen Lebens und der Teilhabe, Wertebereich zwischen 0 und 52 (hohe Werte bei schlechtem Funktionsstatus).
Psychisches Wohlbefinden	
Depression: Major (ICD 10) Depression Inventory (MDI, Bech P, Rasmussen N-A et al., 2001)	Fragebogen mit 10 Items, Index mit Wertebereich zwischen 0 und 4 (hohe Werte weisen auf eine depressive Störung hin).
Soziale Beziehungen	
Soziales Netz: Soziales-Netz-Index	17 Items in einer Ratingskala in vier Ausprägungen, Wertebereich zwischen 17 und 68, hohe Werte bei positiver Ausprägung
Umwelt, Versorgung	
Frage nach einem dringenden Umbaumbedarf	Nominal dichotome Variable (Ja=1 /Nein=0)
Frage nach ungedecktem Rehabilitationsbedarf	Nominal dichotome Variable (Ja=1 /Nein=0)
Frage: „Reicht Ihr derzeitiges Einkommen für Ihre Lebensführung aus?“	Nominal dichotome Variable (Ja=1 /Nein=0)

REGRESSIONSMODELLE ZUR VORHERSAGE DER VERBESSERUNG VON LEBENSQUALITÄT

	WHO-QOL-BREF GLOBAL N=666				WHO-QOL-BREF PHYS N=660				WHO-QOL-BREF PSYCH N=657			
	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²
	.46***				.64***				.57***			
Schmerz	-5.37	.72	-.24***		-7.39	.59	-.33***		.30	.60	.02	
Funktionale Kompetenz	-.12	.03	-.16***		-.20	.02	-.26***		-.05	.02	-.07*	
Depressivität	-5.20	.64	-.26***		-4.63	.52	-.24***		-8.20	.54	-.45***	
Soziales Netz	.54	.09	.21***		.47	.07	.18***		.98	.07	.40***	
Bestehender Umbaubedarf	-3.94	1.48	-.09**		-2.70	1.21	-.06*		.88	1.24	.02	
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	-2.46	1.34	-.06		-4.14	1.09	-.09***		-.46	1.12	-.01	
Einkommenssituation	1.63	1.37	.04		4.43	1.11	.10***		2.09	1.14	.05	
	WHO-QOL-BREF SOCIAL N=654				WHO-QOL-BREF ENVIR N=662							
	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²	.57***			
	.40***											
Schmerz	-.68	.079	-.03		-1.24	.53	-.07*		.57***			
Funktionale Kompetenz	-.02	.03	-.03		-.12	.02	-.18***					
Depressivität	-2.56	.70	-.13***		-2.00	.47	-.12***					
Soziales Netz	1.56	.10	.58***		.68	.06	.32***					
Bestehender Umbaubedarf	-.91	1.61	-.02		-8.09	1.08	-.22***					
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	1.00	1.46	.02		-3.13	.98	-.09**					
Einkommenssituation	-3.15	1.49	-.07*		7.06	1.0	.20***					

Signifikanzniveaus: *p<.05; **p<.01; ***p<.001

Für jede Domäne und für die globale Lebensqualität ergaben sich hoch signifikante Regressionsmodelle; dabei wurde beim physischen Wohlbefinden mit einem R^2 von 0,64 die höchste Aufklärung der Varianz erzielt. Wichtigste Einflussmerkmale sind hier die Ausprägung von Schmerzen, die funktionale Kompetenz, Depressivität, das soziale Netz und das Einkommen. Das psychische Wohlbefinden hängt in erster Linie vom Vorliegen einer Depression und von der Qualität der sozialen Beziehungen ab. Die Zufriedenheit mit Umweltbedingungen, zu der auch die medizinische Versorgung gerechnet wird, zeigt enge Zusammenhänge mit allen eingebrachten Merkmalen. Insgesamt fällt bei den Ergebnissen die hohe Bedeutung des sozialen Netzwerkes auf. Auch für die Depressivität wurde durchgehend ein enger Zusammenhang mit der Lebensqualität gefunden, dies entspricht dem Ergebnis, das in andere Studien bei Analysen mit dem WHOQUOL erzielt wurden.

Auch für die Handlungsempfehlungen sind diese Ergebnisse von Bedeutung, da sie Bedarfe ausdrücken, denen mit einer Unterstützung bei Assistenz, mit Umbaumaßnahmen, mit Rehabilitationsmaßnahmen und finanziellen Hilfe entsprochen werden kann. Die Problemfelder Depressivität und Schmerzen weisen auf höhere Bedarfe bei der therapeutischen Versorgung hin.

Diese Ergebnisse bilden die empirische Grundlage für die Empfehlungen Nr. 2¹⁹, 4²⁰, 5²¹, 8²², 9²³

¹⁹ **Empfehlung Nr. 2:** Bedingt durch die Contergenschädigung und deren Folgen entstehen Benachteiligungen im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit nicht nur bei den Geschädigten selbst, sondern auch bei deren Angehörigen, die Assistenz leisten und aus diesem Grunde ihre Erwerbstätigkeit einschränken müssen. Jetzt schon arbeiten ein Drittel der Contergangeschädigten nicht mehr; nach unserer Bewertung in face-to-face-Interviews ist zu erwarten, dass die meisten nicht das gesetzliche Rentenalter wegen voller Erwerbsminderung erreichen werden. Aus diesem Grunde ist die finanzielle Kompensation dieser Nachteile unerlässlich.

²⁰ **Empfehlung Nr. 4:** Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen medizinischen und therapeutischen Maßnahmen im ambulanten und im stationären Bereich ist ohne finanziellen Aufwand für die Betroffenen sicherzustellen. Die nachgewiesene Contergenschädigung ist die Begründung dafür, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Auch aus diesem Grunde ist darauf hinzuwirken, dass in Deutschland eine ausreichende Anzahl von Ärzten zur Verfügung steht, die über hohe Kompetenz mit Blick auf die Beratung und Versorgung Contergangeschädigter verfügen und die auch ärztliche Kolleginnen und Kollegen beraten können, an die sich Contergangeschädigte mit Rehabilitationswunsch wenden. Die Aufklärung von Contergangeschädigten über die Möglichkeiten einer auf ihre spezifische Situation abgestimmten Rehabilitation ist sicherzustellen. Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen ist sicherzustellen. Es ist dafür Sorge zu tragen, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene und artikulierte Rehabilitationsbedarf ohne Verzögerung umgesetzt wird.

²¹ **Empfehlung Nr. 5:** Die Contergenschädigung ist als eine ausreichende Begründung für die Gewährung von Heil- und Hilfsmitteln anzuerkennen.

²² **Empfehlung Nr. 8:** Die persönliche Assistenz ist in Form von Budgetleistungen sicherzustellen; die Höhe des Budgets ist kontinuierlich an den aktuell gegebenen Assistenzbedarf anzupassen und in einem Gespräch zwischen Geschädigtem und Fachperson - unterstützt durch peers – festzulegen.

²³ **Empfehlung Nr. 9:** Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat schon dazu geführt bzw. wird dazu führen, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld Barrieren entstehen. Daraus ergibt sich die Forderung, kontinuierlich die Notwendigkeit von Umbaumaßnahmen zu überprüfen und die entsprechenden finanziellen Ressourcen bereitzustellen, wenn Umbaumaßnahmen erforderlich werden.

4 VORLÄUFIGE HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

4.1 VORBEMERKUNG

Die Gruppe der Contergangeschädigten wird sich zahlenmäßig nicht mehr verändern. Allerdings unterliegen die Beschwerden, die durch vorgeburtliche Schädigungen bedingt sind, wie auch die Folgeschäden einer kontinuierlichen Zunahme. In den nächsten Jahren werden die Folgeschäden, die heute schon eindeutig erkennbar sind, und auch die Spätschäden mehr und mehr an Bedeutung gewinnen. Nach Aussagen der Contergangeschädigten sind die Folgeschäden in den letzten fünf bis zehn Jahren zunehmend in den Mittelpunkt gerückt. Die Verschlechterung der Gesundheit und die zunehmenden Einbußen der Selbstständigkeit erfordern vermehrt Personalassistenz, technische Assistenz und Umbaumaßnahmen.

Aus der vorliegenden Analyse der Daten, die in Fragebögen, Interviews und Fokusgruppen erhoben und im vorliegenden Bericht kurz skizziert worden sind, hat das Institut für Gerontologie ungedeckte Bedarfe ermittelt und auf ihrer Grundlage vorläufige Handlungsempfehlungen erarbeitet. Es handelt sich bei diesen Empfehlungen um Aspekte der Sicherstellung der grundlegenden eigenen Versorgung; hinzu kommen die medizinischen, rehabilitativen, pflegerischen und heilmittelgebundenen Leistungen, die von der Grundsicherung *getrennt* zu erstatten sind. Hinzu kommt die Verbesserung der medizinischen, pflegerischen Versorgung durch erweiterte Leistungen und erweiterte Kenntnisse mit Blick auf die Schädigung und der resultierenden medizinischen und psychologischen Implikationen. Contergangeschädigte sind als Experten in eigener Sache zu betrachten, sie zeigen und artikulieren andere Bedarfe als Körperbehinderte mit anderen Schädigungsursachen.

Die Ergebnisse der Studie werden im Prozess der kommunikativen Validierung mit Contergangeschädigten ebenso diskutiert wie die an die politischen Entscheidungsträger gerichteten Empfehlungen.

4.2 VORLÄUFIGE EMPFEHLUNGEN

1. Auf Grund der großen Bedeutung von Folgeschäden für die aktuelle und zukünftige Situation und Selbstständigkeit sind Neubewertung und Anerkennung von Folgeschäden unerlässlich.
2. Bedingt durch die Contergenschädigung und deren Folgen entstehen Benachteiligungen im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit nicht nur bei den Geschädigten selbst, sondern auch bei deren Angehörigen, die Assistenz leisten und aus diesem Grunde ihre Erwerbstätigkeit einschränken müssen. Jetzt schon arbeiten ein Drittel der Contergangeschädigten nicht mehr; nach unserer Bewertung in face-to-face-Interviews ist zu erwarten, dass die meisten nicht das gesetzliche Rentenalter wegen Vollerwerbsminderung erreichen

werden. Aus diesem Grunde ist die finanzielle Kompensation dieser Nachteile unerlässlich.

3. Angesichts der Tatsache, dass die Bewältigung der mit der Contergenschädigung verbundenen Anforderungen und Belastungen auch eine große Herausforderung der nächsten Angehörigen bedeutet, ist sicherzustellen, dass diese nicht zu finanziellen Leitungen herangezogen werden, wenn ein Contergangeschädigter pflegebedürftig wird und die über die gesetzlich definierten Leistungen hinausgehenden Pflegeleistungen nicht finanzieren kann.
4. Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen medizinischen und therapeutischen Maßnahmen im ambulanten und im stationären Bereich ist ohne finanziellen Aufwand für die Betroffenen sicherzustellen. Die nachgewiesene Contergenschädigung ist die Begründung dafür, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Auch aus diesem Grunde ist darauf hinzuwirken, dass in Deutschland eine ausreichende Anzahl von Ärzten zur Verfügung steht, die über hohe Kompetenz mit Blick auf die Beratung und Versorgung Contergangeschädigter verfügen und die auch ärztliche Kolleginnen und Kollegen beraten können, an die sich Contergangeschädigte mit Rehabilitationswunsch wenden. Die Aufklärung von Contergangeschädigten über die Möglichkeiten einer auf ihre spezifische Situation abgestimmten Rehabilitation ist sicherzustellen.
Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen ist sicherzustellen. Es ist dafür Sorge zu tragen, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene und artikulierte Rehabilitationsbedarf ohne Verzögerung umgesetzt wird.
5. Die Contergenschädigung ist als eine ausreichende Begründung für die Gewährung von Heil- und Hilfsmitteln anzuerkennen.
6. Volle Übernahme der behinderungsbedingten PKW-Zusatzausstattung, unabhängig davon, ob das Auto beruflich oder nur privat oder im Ruhestand genutzt wird, damit jeder Contergangeschädigte die Möglichkeit hat bei Bedarf die behandelnden Ärzte auch in größerer Entfernung aufzusuchen, an Therapien teilzunehmen, Einkäufe zu tätigen, am öffentlichen Leben teilzuhaben und soziale Kontakte zu pflegen.
7. Contergangeschädigten steht die Versorgung mit Rollstühlen zu, die optimal an die bestehende Schädigung angepasst und so ausgestattet sind, dass sie den Nutzungsansprüchen Contergangeschädigter maximal entsprechen. Die Übernahme von Betriebs- und Instandhaltungskosten ist - auch kurzfristig - sicherzustellen.
8. Die persönliche Assistenz ist in Form von Budgetleistungen sicherzustellen; die Höhe des Budgets ist kontinuierlich an den aktuell gegebenen Assistenzbedarf anzupassen und in einem Gespräch zwischen Geschädigtem und Fachperson - unterstützt durch peers – festzulegen.

9. Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat schon dazu geführt bzw. wird dazu führen, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld Barrieren entstehen. Daraus ergibt sich die Forderung, kontinuierlich die Notwendigkeit von Umbaumaßnahmen zu überprüfen und die entsprechenden finanziellen Ressourcen bereitzustellen, wenn Umbaumaßnahmen erforderlich werden.
10. Auf den hohen Kosten im Zusammenhang mit Anschaffungen, die auf spezifische Bedarfe zurückzuführen sind, resultiert die Notwendigkeit, Contergangeschädigten finanziellen Ausgleich für diese Kosten zu gewähren. Es handelt sich vor allem um Kosten für Kleidung und/oder Schuhe, deren Änderung oder Maßanfertigung bei körperlichen Fehlbildungen notwendig ist, Hörgeräte und deren Wartung, Spracherkennungsprogramme, hauswirtschaftliche und technische Hilfen, die von keinem Kostenträger übernommen werden.
11. Mit Blick auf die zahnärztliche Versorgung ist die Übernahme aller notwendigen zahnärztlichen und kieferchirurgischen Maßnahmen, die auf Fehlbildungen im Bereich des Gesichtsschädels und der Kiefer zurückzuführen sind, durch die gesetzlichen Krankenkassen sicherzustellen. Die professionelle Zahnreinigung zur Vorbeugung weiterer Schädigungen ist von den Kostenträgern zu gewährleisten. Des Weiteren sind die Kosten für Zahnimplantate bei jenen Contergangeschädigten in vollem Umfang zu übernehmen, bei denen die fehlende Greiffunktion der Hände durch das Gebiss ersetzt wird und ein herausnehmbarer Zahnersatz nicht von ihnen selbstständig eingesetzt oder herausgenommen und gereinigt werden kann.
12. Es sind zeitnah multidisziplinäre Kompetenzzentren einzurichten, die als Anlaufstelle für alle gesundheitlichen Belange der Contergangeschädigten dienen. Es ist eine Datenbank einzurichten 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. Hier soll beispielsweise Auskunft über Ärzte/Zahnärzte in der Region gegeben werden, die Erfahrung mit den spezifischen gesundheitlichen Problemen Contergangeschädigter und mit bewährten Therapieformen haben, ebenso über qualifizierte stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote. Außerdem sollen Angebote zur CME-pflichtigen Fort- und Weiterbildungen zu allen Aspekten der Conterganschädigung und deren Therapie für Ärzte und Zahnärzte vor gehalten werden, die contergangeschädigte Patienten behandeln.
13. Es ist eine wissenschaftliche Untersuchung von Spätschäden auszuführen, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln bezieht; deren Anerkennung als vorgeburtliche Schädigung ist sicherzustellen.