

## CONTERGAN

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

**Kurzfassung des Endberichts an  
die Conterganstiftung für behinderte Menschen**



**Vorgelegt vom  
Institut für Gerontologie  
der Ruprecht Karls Universität Heidelberg**

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

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

Dr. med. Dipl.-Geront. Gabriele Becker

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

Anna-Magdalena Becker

Dominik Baiker M.A.

Heidelberg, im Mai 2013

## EINLEITUNG

Der nachfolgende Bericht gibt einen zusammenfassenden Überblick der Ergebnisse, die in einer von der Contergan Stiftung in Auftrag gegebenen Untersuchung zur aktuellen Lebenssituation und zum zukünftigen Versorgungsbedarf contergangeschädigter Frauen und Männer gewonnen wurden. Diese Untersuchung umfasst eine Fragebogenerhebung, an der N = 870 Personen teilgenommen haben, die Durchführung biografischer Interviews, an denen sich N = 285 Personen beteiligt haben, 23 themenzentrierte Fokusgruppen, die von insgesamt N = 112 Personen besucht wurden, sowie eine Befragung der behandelnden Ärzte, an der N = 62 Personen mitgewirkt haben. Auf der Grundlage des umfassenden empirischen Datenmaterials war es möglich, zu differenzierten Aussagen über die aktuelle körperliche, psychische, soziale und Versorgungssituation contergangeschädigter Frauen und Männer zu gelangen.

Die Ergebnisse unserer Analyse zeigen, dass zwischen den von uns erstellten Schwerpunktgruppen zahlreiche Unterschiede in körperlichen, psychologischen, sozialen und versorgungsbezogenen Merkmalen bestehen, die eine Differenzierung in Teilgruppen ausdrücklich bestätigen. Vor allem aber gibt uns diese Unterscheidung die Möglichkeit, sehr viel differenzierter Einblick in die Lebenssituation contergangeschädigter Frauen und Männer zu geben, als dies bei einer Generalisierung über die Gesamtgruppe gegeben wäre.

Blickt man aus einer biografischen Perspektive auf die Kompetenz und Lebenssituation Contergangeschädigter, zeigt sich, dass sie schon früh gelernt haben, Selbstständigkeit, Selbstverantwortung sowie effektive Kompensations- und Kommunikationsstrategien zu entwickeln, durch die sie sich selbst in die Lage versetzt haben, zu einer selbstbestimmten Lebensgestaltung wie auch zu einer im Rückblick als zufriedenstellend wahrgenommenen Teilhabe zu gelangen.

Die Befunde aus der Fragebogenerhebung, den Interviews und den Fokusgruppen deuten übereinstimmend darauf hin, dass die entwickelten Kompensationsstrategien wie auch der kompetente Umgang mit den bestehenden Umweltbedingungen mittlerweile an Grenzen stoßen, sodass die einmal erzielte Stabilität der Lebensbedingungen als zunehmend gefährdet erscheint. Für diese Entwicklung sind Schädigungen an den betroffenen Gelenken wie aber auch Folgeschäden und meistens chronische Schmerzzustände verantwortlich zu machen. Diese zunehmende Gefährdung der bestehenden Lebenssituation geht einher mit psychischen Belastungen, die durch eine als unsicher, wenn nicht sogar als bedrohlich wahrgenommene Zukunft noch weiter ansteigen können.

Im letzten Kapitel des vorliegenden Berichts werden Handlungsempfehlungen ausgesprochen, die sich auf die künftige Versorgung der Contergangeschädigten beziehen, und die dabei auf den empirischen Analysen gründen, die in der Untersuchung durchgeführt wurden.

Bei der Benennung von Personen wurde darauf verzichtet, eine beide Geschlechter ausweisende Formulierung zu verwenden; daher ist beispielsweise bei Ausdrücken wie ‚Contergangeschädigter‘ oder ‚Teilnehmer‘ immer auch das jeweils andere Geschlecht angesprochen.

## 1 ZIELE DES FORSCHUNGSPROJEKTES

Es ist das Ziel dieser Untersuchung, bestehende Versorgungsdefizite und künftige Unterstützungsbedarfe contergangeschädigter Menschen zu ermitteln und aus den gewonnenen Befunden differenzierte Handlungsempfehlungen mit Blick auf die Versorgung und Unterstützung dieser Menschen abzuleiten.

Die Umsetzung der Studienergebnisse eröffnet die Chance, rechtzeitig präventive und rehabilitative Maßnahmen zu initiieren, um damit einen Beitrag zur Erhaltung eines selbstständigen und selbstbestimmten Lebens contergangeschädigter Menschen zu leisten. Zudem soll die Umsetzung der Studienergebnisse dazu dienen, die Teilhabe contergangeschädigter Menschen auch langfristig zu sichern sowie deren Lebensqualität zu fördern.

In der Studie wurden körperliche Merkmale (conterganbedingte Schädigungen, Folgeschäden und Schmerzen, funktionelle Fähigkeiten), psychologische Merkmale (Belastungsverarbeitung, Lebensqualität, Lebensbewertung, Selbstkonzept, Depressivität), soziologische Merkmale (soziale Beziehungen, soziales Netzwerk, Lebenslage) sowie räumliche und infrastrukturelle Umweltmerkmale erfasst. Dabei gründen die empirischen Befunde (a) auf einer Fragebogenerhebung, (b) auf halbstrukturierten Interviews und auf (c) Fokusgruppen mit den Geschädigten.

## 2 UNTERSUCHUNGSDESIGN UND PROJEKTDURCHFÜHRUNG

### 2.1 ÜBERLEGUNGEN ZU METHODIK UND STUDIENDESIGN

#### 2.1.1 QUANTITATIVE METHODEN

Dieser Teil der Untersuchung hat sich die Aufgabe gestellt, Art und Ausmaß der vorgeburtlichen Conterganschädigung, Folgeschäden, funktionelle Einschränkungen, Lebensqualität, Alltagsgestaltung, Zukunftsperspektive, soziale Netzwerke, subjektiv erlebte Versorgungsbedarfe und Versorgungsdefizite mit einem thematisch umfassenden und differenzierten Fragebogen zu erfassen. Dieser Untersuchungsteil wurde durch eine Befragung behandelnder Ärzte ergänzt, wobei auch hier ein Fragebogen eingesetzt wurde.

#### 2.1.2 QUALITATIVE METHODEN

Die Methode des halbstrukturierten Interviews wurde gewählt, um die biografische Entwicklung, die subjektiv erlebte Gegenwart sowie die Zukunftsperspektive der contergangeschädigten Frauen und Männer zu erfassen, ebenso die Anforderungen und Probleme in der Alltags-, Lebens- und Umweltgestaltung mit Blick auf die gegebene Versorgungssituation. Diese Merkmale können durch einen Fragebogen allein nicht ausreichend differenziert abgebildet werden.

### 2.1.3 PROJEKTDURCHFÜHRUNG

Der Versand der Fragebögen erfolgte Anfang März 2011 durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Beigelegt waren ein Informationsschreiben und eine Einverständniserklärung, mit der sich der bzw. die Betroffene bereit erklären konnte, an einer Fokusgruppe und/oder einem Einzelinterview teilzunehmen und für die Ärztebefragung die betreuenden Ärzte von ihrer Schweigepflicht zu entbinden und die Kontaktdaten zu übermitteln. Zudem waren zwei frankierte Rücksendeumschläge für Fragebogen und Einverständniserklärung beigelegt. Mit diesem Procedere war die Anonymität aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer gewährleistet.

## 2.2 UNTERSUCHUNGSMETHODEN

### 2.2.1 FRAGEBOGEN FÜR DIE SCHRIFTLICHE BEFRAGUNG DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN

Insgesamt wurde ein Rücklauf von 900 Fragebögen erzielt. Davon wurden 30 als Drop-Outs definiert, sodass 870 Bögen in die endgültige Auswertung eingingen. Alle quantitativen Berechnungen wurden mit dem Statistikprogramm SPSS, Version 19.1, vorgenommen.

### 2.2.2 FOKUSGRUPPEN

Von den angeschriebenen Personen haben sich 184 bereit erklärt, an einer Fokusgruppe teilzunehmen. Es fanden insgesamt 23 Fokusgruppen mit 112 Teilnehmern statt. 72 der 184 Personen konnten aufgrund einer zu langen Anreise zum Veranstaltungsort der Fokusgruppe, wegen Krankheit oder Termenschwierigkeiten nicht teilnehmen. Für die jeweiligen Fokusgruppen wurden Leitfäden entwickelt, die in nachfolgenden Fokusgruppen mit identischer Thematik kontinuierlich verfeinert wurden.

### 2.2.3 INTERVIEWS

338 Personen haben ihre Einwilligung zu einem Einzelinterview gegeben. Insgesamt wurden 285 Interviews durchgeführt, transkribiert und ausgewertet. Über die Gesamterhebungszeit von etwa 16 Monaten kam es zu 53 Drop-Outs. Gründe dafür waren zumeist Krankheit des Teilnehmers oder seiner Angehörigen.

### 2.2.4 ÄRZTEBEFRAGUNG

Die 236 Fragebögen wurden im August 2012 zusammen mit einer Kopie der Einwilligungserklärung und Entbindung der Schweigepflicht des jeweiligen Probanden ausgesandt. Es kamen 62 Bögen zurück. Die Dateneingabe sowie die deskriptiven Analysen erfolgten auch hier mit dem Statistikprogramm SPSS, Version 19.1.

## 2.3 BESCHREIBUNG DER STICHPROBEN

### 2.3.1 STICHPROBE FRAGEBOGENTEILNEHMER

TABELLE 1: STICHPROBENCHARAKTERISTIKA DER FRAGEBOGENSTICHPROBE

FRAGEBOGENSTICHPROBE (N=870)		
	Männer	Frauen
<b>Geschlecht (%)</b>	48,5 %	51,5 %
<b>Familienstand (%)</b>		
Verheiratet*	48,1 %	49,2 %
Verheiratet getrennt lebend, geschieden*	10,0 %	20,1 %
Verwitwet*	1,4 %	1,6 %
Ledig	39,0 %	29,1 %
<b>Partnerschaft ( Ehe und NEL** ) (%)</b>	60,0 %	65,2 %
<b>Mittlere Anzahl der Personen im Haushalt (SD)</b>	2,5 (+/- 1,4)	2,4 (+/- 1,2)
<b>Kinder (%)</b>		
keine	52,7 %	46,8 %
1-2	34,9 %	44,8 %
> 2	12,4 %	8,4 %
<b>Höchster allgemeinbildender Schulabschluss (%)</b>		
Hauptschule	26,1 %	24,2 %
Realschule	21,1 %	28,7 %
Fachhochschulreife/ Abitur	45 %	41,8 %
<b>Anteil Erwerbstätige (%)</b>	63,4 %	57,7 %
davon Vollzeit	82,4 %	37,3 %
durchschnittliche Wochenarbeitszeit	37,5 h	26,8 h
<b>Einstufung als Schwerbehinderter (%)</b>	96,4 %	95,3 %
<b>Vorliegen einer Teilerwerbsminderung (%)</b>	12,9 %	10,7 %
<b>Vorliegen einer Vollerwerbsminderung (%)</b>	32,3 %	36,2 %

\* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft

\*\* Nichteheleiche Lebensgemeinschaft

### 2.3.2 STICHPROBE INTERVIEWS

Unterschiede zwischen Interviewstichprobe und Gesamtstichprobe sind nur gering.

### 2.3.3 STICHPROBE FOKUSGRUPPENTEILNEHMER

Die Stichprobe der Fokusgruppen unterscheidet sich in folgenden Bereichen von der Gesamtstichprobe: Geschlecht, Familienstand, Kinderzahl, Schulbildung, Erwerbstätigkeit. Der Anteil der Männer war kleiner, der Anteil der Verheirateten und die Anzahl der Kinder waren im Vergleich zur Gesamtstichprobe höher, ebenso waren Bildungstand und Anteil der Erwerbstätigen in beiden Geschlechtern höher.

## 3 STUDIENERGEBNISSE NACH THEMATISCHEN SCHWERPUNKTEN GEORDNET

### 3.1 BILDUNG VON SCHÄDIGUNGSGRUPPEN UND BESCHREIBUNG DER SCHÄDIGUNGSSCHWERE

Aufgrund der großen Variabilität der Schädigungen wurden einzelne Schädigungsmuster differenziert und Gruppen gebildet. Dabei wurden nicht nur die vorgeburtlichen Schädigungen, sondern auch Folgeschäden erhoben, um den Ist-Zustand zu beschreiben. Weist eine Person zum Beispiel keine vorgeburtliche Schädigung an der Wirbelsäule auf, hat aber im Lebenslauf durch kompensatorische Bewegungsabläufe eine Skoliose entwickelt, so wird sie der Schädigungsgruppe „Wirbelsäulendefekte“ zugeordnet.

Insgesamt wurden zehn Schädigungsgruppen definiert, die Schädigungen in jeweils verschiedenen Körperbereichen beinhalten. Jede Person kann mehrere Schädigungsbereiche gleichzeitig aufweisen. Die Schädigungsschwere definiert sich durch die Anzahl vorliegender Schädigungsbereiche. Es wurde errechnet, welcher Anteil der Gesamtgruppe auf welche Schädigungsschwere (Anzahl vorliegender Schädigungsbereiche) entfällt. Vier gleichzeitig vorliegende Schädigungsbereiche zeigen den höchsten Anteil in der Gesamtstichprobe von 25,9 %. Drei und fünf Schädigungsbereiche pro Person sind mit 22,1 % bzw. 19,4 % ebenso mit einem hohen Anteil vertreten. Eine Schädigung findet sich bei 1,7 %, zwei Schädigungen bei 12,6 %. Sechs und sieben Schädigungen treten auf in 13,9 % bzw. 3,8 %. Fünf Personen (0,6%) haben mit acht gleichzeitig vorliegenden Schädigungen eine besonders ausgeprägte Schädigungsschwere.

Die verschiedenen Schädigungsbereiche kumulieren in unterschiedlichen Schädigungsgruppen. In der sehr kleinen Gruppe mit nur einer Schädigung (15 Personen) weisen beispielsweise 86,7%, also 13 Personen, ausschließlich Schädigungen im Bereich der oberen Extremitäten auf, jeweils eine Person zeigt eine Schädigung im Kopfbereich bzw. Gehörlosigkeit.

In der Gruppe mit zwei Schädigungsbereichen (110 Personen) zeigt sich ein anderer Schwerpunkt, die Wirbelsäulendefekte, anteilmäßig bei 76,4% der Betroffenen. Bei Contergangeschädigten mit drei Schädigungsbereichen sind die unteren Extremitäten vermehrt betroffen, bei vier Schädigungsbereichen treten Fehlbildungen der inneren Organe in den Vordergrund und bei fünf Schädigungen kumulieren Schädigungen der Sinnesorgane im Kopfbereich.

### 3.2 BILDUNG VON SCHWERPUNKTGRUPPEN

Die Ergebnisse aus Interviews und Fokusgruppen zeigten, dass weitere Merkmale zu berücksichtigen sind, um die Lebenslage contergangeschädigter Frauen und Männer umfassender abbilden zu können. Es wurden daher folgende Gruppen gebildet:

- Vierfachgeschädigte
- Zweifachgeschädigte, Kurzarmer
- Gehörlose

- Personen mit Vollerwerbsminderung
- Personen mit niedrigem Einkommen
- Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Diese Differenzierung ermöglicht es, zu spezifischen Aussagen über Anforderungen, und Problemlagen zu gelangen, mit denen contergangeschädigte Frauen und Männer konfrontiert sind.

### 3.3 SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN UND SOZIALES NETZWERK

Daten zum Familienstand, zur Anzahl der Kinder etc. sind von großer Bedeutung für Art und Ausmaß von Assistenz und Unterstützung, die durch das soziale Netzwerk bereitgestellt wird. Das soziale Netzwerk übernimmt sehr früh, oft bereits beginnend mit der Geburt, Leistungen, die in der Gesamtbevölkerung erst in einem viel höherem Alter erforderlich sind.

#### 3.3.1 FAMILIENSTAND UND PARTNERSCHAFT

Jeweils die Hälfte der männlichen und der weiblichen Befragten sind verheiratet (48,8% vs. 49,2%). In der Gruppe der Geschiedenen und getrennt lebenden Verheirateten sind mit 20,1% ungefähr doppelt so viele Frauen vertreten wie Männer (10,1%). Bei den Ledigen finden sich ca. 40% Männer und nur 29,1% Frauen.

Insgesamt leben 60,7% der männlichen und 65,2% der weiblichen Befragten in einer Form der Partnerschaft. Im Vergleich zur Altersgruppe der 50-54jährigen der Allgemeinbevölkerung leben etwa 2,4-mal mehr Menschen mit einer Conterganschädigung ohne Partner (38%) als es im Rest der Bevölkerung (15,8%) der Fall ist.

Wie stellen sich diese Zahlen bei den beschriebenen Schwerpunktgruppen dar? In der Gruppe der Vierfachgeschädigten findet sich mit annähernd 50% der höchste Anteil an partnerlos lebenden Betroffenen, es folgen die Gehörlosen mit 43,6%; deutlich geringer ist der Anteil bei den Kurzarmern mit 29,7%. Der Anteil der partnerlos Lebenden in der Allgemeinbevölkerung beträgt etwa die Hälfte.

#### 3.3.2 KINDER

Eine weitere wichtige Komponente des sozialen Netzwerks bilden die eigenen bzw. adoptierten Kinder. Der Anzahl der Kinder von Contergangeschädigten wird die Kinderzahl der weiblichen Kohorte 1960-1964 gegenübergestellt. Die Gruppe der kinderlosen Contergangeschädigten ist doppelt so stark besetzt wie die der weiblichen Allgemeinbevölkerung. Getrennt nach Geschlecht haben Männer mit 52,7% eine um knapp 6% höhere Ausprägung als Frauen mit 46,8%.

Die jeweiligen Anteile der Personengruppen mit einem Kind bei Contergangeschädigten und in der Allgemeinbevölkerung sind weitgehend ausgeglichen, aber bei zwei Kindern, bei drei Kindern oder mehr liegen die Zahlen bei Contergangeschädigten signifikant niedriger; sie liegen nur halb so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung.

Bei einer Analyse der Häufigkeit der Kinderlosigkeit in den sechs Schwerpunktgruppen, zeigen sich deutliche Unterschiede. Die Gruppe der Gehörlosen sowie der Vierfachgeschädigten geben in etwa 65% Kinderlosigkeit an. Den geringsten Anteil an Kinderlosigkeit weist die Gruppe der Zweifachgeschädigten auf, die Betroffenen liegen anteilmäßig mit 40,9% Kinderlosigkeit unter dem Durchschnitt der Gesamtstichprobe der Contergangeschädigten, jedoch deutlich höher als die weibliche Kohorte 1960-1964 mit 23,3%.

Bei 55,9% der Contergangeschädigten leben minderjährige Kinder im Haushalt; bei Frauen sind es 46,2%, bei Männern 67,7%. Zum Vergleich wurden Daten des Statistischen Bundesamtes von 2010 herangezogen. In der Altersgruppe der 45-55jährigen in der Allgemeinbevölkerung ist der Anteil der minderjährigen Kinder im Haushalt mit etwa 35% zu veranschlagen.

Die höchsten Anteile an minderjährigen Kindern im Haushalt findet sich bei Zweifachgeschädigten mit 55,9% und bei Vierfachgeschädigten mit 53,6%. Mit 40% liegt der Anteil der minderjährigen Kinder bei Gehörlosen sehr niedrig, die restlichen drei Schwerpunktgruppen liegen zwischen 47,5% und 48,8%.

### 3.3.3 HAUSHALTSGRÖÖE UND -ZUSAMMENSETZUNG

Contergangeschädigte leben seltener in Einpersonenhaushalten als die Allgemeinbevölkerung, sie leben häufiger in Haushalten mit drei Personen und mehr. In der Conterganstichprobe leben jene Personen in Singlehaushalten, die es sich unter günstigen gesundheitlichen, räumlichen und infrastrukturellen Umständen erlauben können, ohne Hilfe alleine zu wohnen. Hinzu kommen jene Contergangeschädigten, die weder einen Lebenspartner noch ein ausgedehntes soziales Netzwerk haben und auf externe Assistenz angewiesen sind.

Die Gruppe der Vierfachgeschädigten besitzt den höchsten Anteil an Partnerlosigkeit sowie an Kinderlosigkeit, dies erklärt den hohen Anteil von 31,3% an Singlehaushalten. Die Gruppen der Gehörlosen und der Vollerwerbsgeminderten folgen mit einem Anteil von 27,8% bzw. 27,7% an Singlehaushalten und einem Anteil von 33,3% bzw. 31,9% an Drei- oder Mehrpersonenhaushalten.

Die Gruppe der Kurzarmer hat mit 21,2% den niedrigsten Anteil an Singlehaushalten und bei Drei- oder Mehrpersonenhaushalten erreicht die Gruppe sogar 49,7%. Ausgehend von den ermittelten Daten für Partnerschaft und Kinderzahl kann davon ausgegangen werden, dass es sich hauptsächlich um direkte Familienangehörige handelt und die Gruppe der Zweifachgeschädigten somit über das engmaschigste soziale Netz der sechs Schwerpunktgruppen verfügt.

### 3.3.4 SOZIALES NETZWERK

Zu 16 Items aus dem Fragebogen zum sozialen Netzwerk werden die Mittelwerte jeweils einer Schwerpunktgruppe mit den Mittelwerten einer anderen Schwerpunktgruppe verglichen. Die Ergebnisse werden für vier Schwerpunktgruppen dargestellt, für Vierfachgeschädigte, für Contergangeschädigte mit niedrigem Einkommen, mit Vollerwerbsminderung sowie mit hoher funktioneller Einschränkung.

Den Ergebnissen ist zu entnehmen, dass die subjektiv erlebte Teilhabe bei den Contergangeschädigten relativ hoch ist. Dies zeigen jene Items, die thematisieren,

inwieweit sich im sozialen Umfeld vertraute Menschen befinden, die Bereitschaft zeigen zu helfen, mit denen gemeinsam etwas unternommen werden kann, die da sind, wenn man Schwierigkeiten hat, denen man sich in positiven sowie in belastenden Situationen anvertrauen kann. Die Zufriedenheit mit den Kontakten und der erlebte Respekt, der einem von anderen Menschen entgegengebracht wird, deuten auf erlebte Teilhabe und eine gute soziale Integration hin; die Überzeugung vieler Contergangeschädigter, anderen Menschen etwas geben zu können, ist ein weiterer Hinweis darauf.

Statistisch signifikante Unterschiede treten zwischen den Gruppen der Vierfachgeschädigten und der Nicht-Vierfachgeschädigten auf und zwar in folgenden Merkmalen: (I) Sorge, für andere Menschen eine Belastung zu sein (bei Vierfach-Geschädigten ist diese Sorge stärker ausgeprägt), (II) Häufigkeit, mit der Verwandte gesehen werden (Vierfach-Geschädigte sehen ihre Verwandten seltener), (III) Vorhandensein von Menschen, denen gegenüber man seine Gefühle ausdrücken kann (solche Menschen werden von Vierfach-Geschädigten im Durchschnitt seltener genannt).

Bei Personen mit einem niedrigen Einkommen zeigen sich im Vergleich zu Personen mit ausreichendem Einkommen statistisch signifikante Unterschiede für jedes einzelne Merkmal.

Ein fast identisches Bild zeigt der Vergleich zwischen Betroffenen, die hochgradig funktionell eingeschränkt sind, und jenen, bei denen dies nicht der Fall ist. Hervorstechende Unterschiede zeigen sich in folgenden Merkmalen: (I) Konfliktvermeidung (bei Personen mit hoher funktioneller Einschränkung werden viel häufiger Konflikte vermieden) und (II) Sorge, für andere Menschen eine Belastung zu sein (bei Personen mit hoher funktioneller Einschränkung ist diese Sorge stärker ausgeprägt). Lediglich das Item ‚Jemand könnte zu jeder Zeit helfen‘ weist keinen signifikanten Unterschied auf.

Daraus lassen sich folgende Schlüsse ziehen: In der gegenwärtigen Situation erleben die Contergangeschädigten im Durchschnitt eine relativ hohe Integration und Teilhabe, allerdings finden sich spezifische Gruppen, bei denen signifikante Abweichungen in einzelnen Merkmalen der sozialen Integration und Teilhabe auftreten.

## 3.4 AUSBILDUNG, ERWERBSTÄTIGKEIT, RENTE UND ALTERSVERSORGUNG

### 3.4.1 SCHULBILDUNG

Contergangeschädigte Menschen wurden ihren Aussagen in Interviews und Fokusgruppen 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 zeigen sich zwei grundlegende Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung: Zunächst besteht bei den Contergangeschädigten eine deutliche anteilmäßige Verschiebung der Schulabschlüsse zu höheren Abschlüssen. Zudem sind die

geschlechtsspezifischen Unterschiede weniger deutlich ausgeprägt als in der Gesamtbevölkerung.

Vierfach- und Zweifachgeschädigte sowie hoch funktionell eingeschränkte Personen entsprechen weitgehend dem allgemeinen Durchschnitt der Gruppe der Contergangeschädigten. Einen besonders niedrigen Wert bei der Kategorie „ohne Abschluss“ mit 1,2% weisen die Vierfachgeschädigten auf. Die Gehörlosen dagegen zeigen davon stark 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, ein höherer Bildungsabschluss findet sich seltener als in den anderen Gruppen.

### 3.4.2 BERUFLICHE AUSBILDUNG

Die Tendenz, die sich in den Daten zur schulischen Bildung zeigt, setzt sich in der beruflichen Ausbildung fort.

In der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten liegt der Anteil der Personen ohne beruflichen Abschluss mit 12,1% niedriger als jener der Gesamtbevölkerung mit 15,1%. Bei Fachhochschul- und Universitätsabschlüssen wurden von den Contergangeschädigten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich höhere Anteile erreicht (10,2% zu 5,9% und 12,2% zu 8,2%). Auffällig ist ebenfalls der Anteil der Promotionen: hier erzielten 6,9% der contergangeschädigten Männer einen Abschluss im Gegensatz zu 1,9% ihrer Vergleichsgruppe in der Allgemeinbevölkerung.

Die schulische und berufliche Bildung von Vierfach- und Zweifachgeschädigten entspricht weitgehend den durchschnittlichen Ergebnissen der Gesamtgruppe, wobei die Vierfachgeschädigten etwas schlechter als der Durchschnitt abschließen, die Kurzarmer eher etwas besser. Bei hochgradig funktionell Eingeschränkten entspricht die schulische Bildung etwa dem Durchschnitt der Gesamtstichprobe; mit ihrer beruflichen Ausbildung schneiden sie eher schlechter ab. Eine Ausnahme bildet die Anzahl der promovierten Personen, die in dieser Schwerpunktgruppe den höchsten Anteil erreicht.

Besonders ungünstig stellt sich die Situation in der Gruppe der gehörlosen Contergangeschädigten dar. Über ein Viertel konnte keine berufliche Ausbildung abschließen, und bis auf eine Person, die ihre Promotion abschließen konnte, wurde von keinem anderen Gehörlosen ein akademischer Abschluss erreicht.

### 3.4.3 ERWERBSTÄTIGKEIT

544 Personen der Stichprobe gaben an, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, dies entspricht 62,5%. Davon befinden sich 59,2% in einer Vollzeitbeschäftigung und 40,8% in einer Teilzeitbeschäftigung. Zum Vergleich: In der entsprechenden Altersgruppe der Allgemeinbevölkerung sind 81,5% Erwerbspersonen, 14,4% Nichterwerbspersonen (wie z.B. Hausfrauen); nur 4,1% geben an, in Rente zu sein. Von den Erwerbspersonen sind 70,5% in Vollzeit tätig und 29% in Teilzeit.

In der geschlechtsspezifischen Verteilung zeigen sich Ähnlichkeiten zwischen der Allgemeinbevölkerung und der Conterganstichprobe. Frauen sind häufiger in Teilzeit beschäftigt als Männer. Der Anteil der weiblichen Contergangeschädigten liegt mit 64,6% um etwa 10% höher als in der Vergleichsgruppe der weiblichen Allgemeinbevölkerung mit 54,4%; contergangeschädigte Männer sind zu 19,4% teilzeitbeschäftigt, der Anteil in der Gesamtbevölkerung beträgt 6,1%.

Erklärungen dafür finden sich in den Interviews. Der Wunsch, solange wie möglich einer geregelten Beschäftigung nachzugehen, ist bei allen vorhanden. Wenn nicht mehr in vollem Beschäftigungsumfang gearbeitet werden kann, wird auf Teilzeitarbeit umgestellt, bis aufgrund von Schmerzen oder Einschränkungen eine weitere berufliche Tätigkeit nicht mehr möglich ist und schließlich Erwerbsminderung beantragt wird.

Die Gruppe der Zweifachgeschädigten entspricht mit Bezug auf den Anteil der Erwerbspersonen etwa dem Durchschnitt der Gesamtgruppe. Etwas niedriger liegen die Gehörlosen, gefolgt von den Vierfachgeschädigten.

Die Betroffenen mit niedrigem Einkommen und hoher funktioneller Einschränkung zeigen mit 39,8% bzw. 42,9% besonders niedrige Anteile erwerbstätiger Personen. Vollzeitenerwerbstätigkeit findet sich bei funktionell Eingeschränkten anteilmäßig bei 22%, bei Einkommensschwachen sind es mit 11,6% fast 50% weniger.

#### 3.4.4 ERWERBSMINDERUNG UND EINKOMMEN

Eine Teilerwerbsminderung liegt bei 11 % in der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten vor; 32,8 % der Befragten gaben eine Vollerwerbsminderung an. Die Vergleichszahlen aus der Gesamtbevölkerung liegen in dieser Altersgruppe etwa bei 3 %.

In den Schwerpunktgruppen ist die Erwerbsminderung unterschiedlich verteilt. Die Gruppen, die am häufigsten ein frühzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zeigen, sind die funktionell hoch Eingeschränkten mit 58,5% und die Einkommensschwachen mit 51,1%.

Erwerbsminderungsrenten sind zu rund 95 % durch die Conterganschädigung und deren Folgen bedingt. Auf der Grundlage der bisherigen exponentiellen Entwicklung der Vollerwerbsminderung bei der von uns untersuchten Stichprobe ist damit zu rechnen, dass in wenigen Jahren der überwiegende Anteil vollerwerbsgemindert sein wird. Bei vorzeitigem Ausscheiden aus dem Berufsleben oder Verminderung der Erwerbstätigkeit auf Grund von Schmerzen und/oder funktionellen Einschränkungen kann wegen der deutlich kürzeren Zeitspanne der Erwerbstätigkeit der Unterhalt der Familie und insbesondere der minderjährigen Kinder nicht sichergestellt werden.

Schon heute hat ein hoher Anteil von Frauen und Männern Probleme mit der Finanzierung der monatlichen Ausgaben, 28% der Männer und 41,5% der Frauen gaben an, ihren Lebensunterhalt nicht selbstständig zu erwirtschaften.

### 3.5 VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN UND HEUTIGER IST-ZUSTAND IM VERGLEICH

Der Ist-Zustand ergibt sich aus der Kumulation der vorgeburtlichen Schäden und der Folgeschäden. Der heutige Zustand definiert sich nicht mehr allein durch vorgeburtliche Schäden, sondern auch durch zusätzliche aufgetretene körperliche und funktionelle Einschränkungen, die sich im Lebenslauf entwickelt haben. Vor diesem Hintergrund ist die aktuelle Lebenssituation neu zu bewerten.

In den Schädigungsbereichen Phokomelie, Amelie und Gehörlosigkeit kann keine Veränderung eintreten, diese Schädigungen sind mit der Geburt festgelegt. Im Bereich der oberen Extremitäten hat sich nur ein kleiner Prozentsatz verändert, da dieser Schädigungsbereich von Geburt an bereits hoch besetzt war.

Große Veränderungen zeigen sich bei Wirbelsäule/Becken. Auf Grund der vorgeburtlichen Schädigungen des Bewegungsapparats kompensieren die Betroffenen die fehlenden Funktionen durch früh erlernte und lange trainierte Bewegungsmuster. Die Folge davon zeigt sich nach 50 Jahren in einem Verlust der Beweglichkeit der meist auf Verspannungen, Muskelschwäche und arthrotisch veränderte Gelenke, Veränderungen von Sehnen und Bändern zurückzuführen ist.

Die äußerlich nicht sichtbaren vorgeburtlichen Schädigungen der inneren Organe wurden häufig nicht diagnostiziert, da sie entweder mit den damaligen Methoden der Diagnostik nicht darzustellen waren, oder weil sie erst im Laufe der Jahre Beschwerden verursachten und Symptome ausbildeten, die zu einer Untersuchung führten.

Nach unserer Definition weisen Vierfach- und Zweifachgeschädigte im Bereich der oberen Extremitäten zu 100% eine Schädigung auf, in der Gruppe der Vierfachgeschädigten finden sich zusätzlich Schädigungen zu 100% im Bereich der unteren Extremitäten. Die Gruppe der funktionell Eingeschränkten zeigt zu 97,1% Schäden im Bereich der oberen Extremitäten; Schäden der unteren Extremitäten, Phokomelie und Amelie der oberen und unteren Extremitäten finden sich am häufigsten in dieser Schwerpunktgruppe, die mit 80,6% ebenso der höchsten Anteil an Schädigungen der inneren Organe aufweist.

Besonders hohe Anteile im Schädigungsbereich Wirbelsäule/Becken zeigen die Gruppen der Vierfachgeschädigten und funktionell Eingeschränkten mit 99,4%. Es liegen sehr hohe Ausgangswerte (76,1% und 65,1%) für vorgeburtliche Schädigungen in diesen Gruppen vor, heute ist allerdings nahezu jeder Betroffene von weiteren Schäden und Beschwerden im Wirbelsäulen- und Beckenbereich betroffen.

Bei Gehörlosen sind Schäden im Bereich des Bewegungsapparats weniger ausgeprägt im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen, allerdings sind sie weit mehr von Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane betroffen. Sie weisen mit großem Abstand zu anderen Gruppen in 89,4% Schädigungen im Kopfbereich und in 89,4% Sehschäden und Blindheit auf.

### 3.6 FOLGESCHÄDEN

Folgeschäden definieren sich als körperliche Beeinträchtigungen, die sich bei Contergangeschädigten im Lebenslauf im Bereich der nicht vorgeburtlich geschädigten Körperregionen entwickeln. Sie sind abzugrenzen von den sogenannten Spätschäden, die vorgeburtlich entstanden sind, aber erst zu einem späteren Zeitpunkt festgestellt wurden. Folgeschäden haben ihren Ursprung in jenen früh eingeübten Bewegungsmustern, die fehlende Funktionen kompensierten. Die Fehl- und Überlastungen ursprünglich gesunder Gelenke und Gliedmaßen, mit deren Hilfe die Mobilität verbessert werden konnte, ist die Ursache schwerer Arthrosen und Verschleißerscheinungen, die zu Verspannungen und Schmerzen sowie einer erheblichen Einschränkung der Mobilität führen.

Im Fragebogen wurden die Merkmale Schmerzen, Arthrosen, Muskelschwäche und Muskelverspannungen für Schädigungen im Bewegungsapparat an drei Zeitpunkten erhoben; der Schweregrad der Beschwerden wurde in vier Kategorien (leicht, mäßig, erheblich, stark) eingeteilt, und es wurden jeweils die Mittelwerte für jedes Item und jede Kategorie ermittelt.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen heute eine deutliche Verschlechterung des körperlichen Zustands im Vergleich zum Zustand vor fünf Jahren. Die Mittelwerte der einzelnen Items wurden auf einer Skala von 1 (=leicht) bis 4 (=stark) eingetragen. Vor fünf Jahren waren die Werte für die oberen Extremitäten in der Gesamtgruppe in einem Bereich zwischen 1,4 und 1,9 zu verorten, heute - zum Zeitpunkt der Befragung - liegen sie bereits zwischen 2,3 und 2,9 - 3. Das bedeutet, dass Schäden in erheblichem Ausmaß und eine schwere Schmerzsymptomatik vorliegen. Bei den unteren Extremitäten und Wirbelsäule/Becken liegen die Mittelwerte heute mit 2,4 zu 2,8 und 2,6 zu 2,9 sogar auf einem noch höheren durchschnittlichen Niveau.

Die Analyse der Schädigungsverläufe 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.

Die Daten wurden erneut berechnet für die verschiedenen Schädigungsschweregruppen, und es wurde differenziert nach Arthrose, Schmerzen, Muskelschwäche und Muskelverspannungen jeweils für die oberen Extremitäten, die unteren Extremitäten sowie Wirbelsäule und Becken.

Bei den oberen Extremitäten zeigen die Ergebnisse, dass sich die Schädigungsschwere auf das Ausmaß der Ausbildung von Arthrosen, Schmerzen, Muskelschwäche auswirkt, je höher die Schädigungsschwere, desto ausgeprägter sind die genannten Merkmale. Die Ergebnisse der unteren Extremitäten zeigen ein differenzierteres Bild im Vergleich zu den oberen Extremitäten. Die Gruppe mit den wenigsten Schädigungen, also mit einem oder zwei Schädigungsbereichen (SG1), zeigt meist keine vorgeburtlichen Schädigungen an den unteren Extremitäten und hat bei der Befragung weder Muskelverspannungen noch Muskelschwäche angegeben. Probleme machen dieser Gruppe allerdings Arthrosen und Schmerzen. Gerade in den letzten zwei Jahren hat diese Gruppe sich sehr rasch den anderen

Vergleichsgruppen angeglichen und erreicht bei den Schmerzen das Niveau von SG2 und SG3. Der letzte betrachtete Körperbereich ist der von Wirbelsäule und Becken. Die erwarteten Skalenwerte liegen in der am höchsten betroffenen Gruppe SG4 zwischen 3 und 3,5 mit einem Abstand von bis zu einem halben Skalenpunkt für die am wenigsten betroffene Gruppe SG1.

### 3.7 MEDIKAMENTÖSE THERAPIE

Die Contergangeschädigten nehmen zu 46,0% keine Medikamente ein. 17,2% nehmen ein Medikament, 12,3% zwei, 9,3% drei, 6,2% vier und 9,0% nehmen regelmäßig fünf Medikamente ein.

In den Schwerpunktgruppen variieren diese Zahlen. Bei Vierfach- und Zweifachgeschädigten bilden die größte Gruppe von Contergangeschädigten, die überhaupt keine Medikamente nehmen, sie liegen etwas über dem Durchschnittswert der Gesamtgruppe mit 48,5% bzw. 46,5%. Die Gehörlosen nehmen seltener Medikamente ein, 55,3% nehmen keine Präparate ein.

Die Gruppen der Vollerwerbsgeminderten, der Personen mit niedrigem Einkommen und der Personen mit hoher funktioneller Einschränkung sind sich in der Verteilung der Medikamenteneinnahme sehr ähnlich, sie nehmen häufiger Medikamente ein als die Gesamtstichprobe. Es werden mehr Tabletten gleichzeitig und regelmäßig eingenommen.

Die Gehörlosen sind nicht mit anderen Schwerpunktgruppen zu vergleichen, sie haben qualitativ einen anderen Bedarf an Medikamenten. Der Verbrauch an Analgetika liegt deutlich unter dem Mittel, es sind vor allem Ophthalmologika mit 14,3%, dagegen sind es 2,1% in der Gesamtstichprobe; Neuroleptika/Psychopharmaka werden in 16,1% von Gehörlosen angegeben, in der Gesamtstichprobe sind es 10,1%. Auch die Antiasthmatica/ Antiallergika sind mit 7,1% häufiger vertreten als in allen Vergleichsgruppen.

Vollerwerbsgeminderte und Personen mit niedrigem Einkommen nehmen in 4-5% häufiger Analgetika ein, Vierfachgeschädigte und funktionell Eingeschränkte sogar in ca. 9-10%. Die Analgetika bilden jene Medikamentengruppe, bei der am häufigsten gleichzeitig eine Einnahme von mehreren verschiedenen Präparaten stattfindet. Bis zu vier Schmerzmittel werden gleichzeitig verwendet.

### 3.8 SCHMERZEN

Schmerzen treten bei Contergangeschädigten Menschen in 84,3% auf. Davon haben 50% täglich Schmerzen und 39% Dauerschmerzen. In den Gruppen mit einer Schädigungsschwere von eins bis acht steigt der Anteil von Betroffenen mit Schmerzen deutlich an. Die Gruppe mit nur einem Schädigungsbereich nennt in 40% Schmerzen, eine rasche Zunahme erfolgt in den Gruppen zwei bis vier, dann ist der Anstieg langsamer und erreicht in den Gruppen sieben und acht 100 %. In den Gruppen mit zwei bis sieben Schädigungsbereichen liegen die Angaben zu einer starken Ausprägung von Schmerzen zwischen 21% und 50 %, in der Gruppe der am schwersten Geschädigten liegen sie bei 100%.

Schmerzen sind auf Verschleißerscheinungen über- und fehlbelasteter vorgeburtlich geschädigter Körperbereiche und auf Folgeschäden in ursprünglich nicht betroffenen Körperbereichen zurückzuführen. Die Entwicklung der Schmerzen wird abgebildet in den wiederholt gestellten Fragen nach dem Ausmaß der Schmerzen von 5 Jahren, vor 2 Jahren und heute. Dabei wurde eine vierstufige Skala verwendet mit den Ausprägungen von 1= leicht bis 4=stark.

Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden in der Folge jeweils zwei der insgesamt acht Schädigungsschweregruppen zusammengefasst, sodass nun vier Gruppen die Schädigungsschwere I bis IV bei Contergangeschädigten Menschen darstellen. In der am meisten belasteten Gruppe IV klagten 100% der Betroffenen über Schmerzen, in der am wenigsten betroffenen Gruppe I berichten 61,6 % über eine Schmerzsymptomatik. Diese Gruppe umfasst Betroffene, die nur einen oder zwei Schädigungsbereiche aufweisen. Der hohe Anteil an Betroffenen, die Schmerzen angeben, ist darauf zurückzuführen, dass in dieser Gruppe, die überwiegend eine Fehlbildung der Arme zeigt, sich bei einem hohen Anteil ein Wirbelsäulenschaden entwickelt hat.

In der SSG II ist der Anteil an Betroffenen mit Schmerzen um fast 25% höher. In der folgenden SSG III sind es schon über 90%, die Schmerzen angeben, das Ausmaß der Schädigung hat in allen Bereichen stark zugenommen und führt zu einer verstärkten Schmerzsymptomatik. Menschen mit einer hohen Schwere der Schädigung leiden häufiger unter Schmerzen, und diese haben einen höheren Schweregrad.

Schmerzen gehen sowohl auf den Verschleiß oder die Zerstörung der geschädigten Gelenke zurück, als auch auf Schmerzen durch Verspannungen von Muskel- und Sehnenansätzen. Schmerzen werden auch durch Folgeschäden verursacht, die sich in vorgeburtlich nicht betroffenen Bereichen ausgebildet haben. Eine strenge Trennung zwischen diesen beiden Ursachen für Schmerzen und Funktionseinschränkungen ist in der Praxis nur schwer durchführbar. Der Ist-Zustand bestimmt heute den Alltag der Betroffenen und stellt den Zustand dar, der sich in der Verbindung und Entwicklung von vorgeburtlichen und Folgeschäden im Laufe von 50 Jahren ausgebildet hat.

Am häufigsten treten schmerzhafte Muskelverspannungen im Bereich des Rückens auf, bei 78,6% der Gesamtstichprobe. In 43% treten Muskelverspannungen im Bereich der Arme auf, in 19,5% im Bereich der Beine. Die Ursache sind kompensatorische Fehlhaltungen oder Fehlbelastungen der Wirbelsäule,

Bei Vorliegen von einem oder zwei Schädigungsbereichen geben fast 40% täglich Schmerzen an, bei Vorliegen von fünf bis sechs Schädigungsbereichen sind es bereits etwas mehr als die Hälfte, in der SSG IV sind es fast drei Viertel der Betroffenen. Auch die Dauer der Schmerzepisode nimmt zu in den höher belasteten Gruppen, etwas mehr als die Hälfte der Betroffenen der Gruppe IV geben an, Dauerschmerzen zu haben. Der Konsum von Analgetika und Antirheumatika in der Gesamtgruppe ist mit 28,8% sehr gering. Fast 97% der Betroffenen mit Bedarf an medikamentöser Therapie geben an, ausreichend versorgt zu sein.

Die ambulante Versorgung durch Schmerztherapeuten ist ebenso in fast 90% der Fälle gedeckt. Trotz dieser guten Versorgung sind die Betroffenen nicht schmerzfrei.

Der Bedarf an Krankengymnastik und Massagen ist dagegen sehr hoch (78,7 bzw. 80,6 %). Mit diesen Maßnahmen können die bestehenden Beschwerden und Schmerzen deutlich gelindert werden, unter der Voraussetzung, dass sie mehrmals in der Woche in Anspruch genommen werden. Dieser Bedarf ist nur bei etwa der Hälfte bis zwei Drittel der Betroffenen gedeckt.

Zum Abschluss sind die Ergebnisse der Bewertung der eigenen Gesundheit dargestellt. Die Verknüpfung von Schmerzen und deren Folgen bzw. deren Ursachen stehen im Vordergrund. Die Schwerpunktgruppe mit geringer Funktionalität weist mit 44,6% die höchste Anzahl an Nennungen auf in der Bewertung der eigenen Gesundheit mit „schlecht/sehr schlecht“. Die Schwerpunktgruppe der Vollerwerbslosen und jene mit geringem Einkommen liegen mit jeweils 31,3% deutlich höher als die übrigen Gruppen.

Schmerzen bestimmen den Alltag eines hohen Anteils contergangeschädigter Menschen, daher ist der Zugang zu allen Hilfsmitteln und Maßnahmen, die Schmerzen lindern, im erforderlichen Ausmaß notwendig um die bestehende Entwicklung, die zu einer weiteren Einschränkung der Funktionalität führt, zu mildern.

## 3.9 FUNKTIONALE FÄHIGKEITEN

### 3.9.1 FUNKTIONALITÄTSPROFILE

Funktionalitätsprofile stellen den Anteil an Contergangeschädigten dar, der Probleme in einzelnen Aktivitäten hat. Sie setzen sich aus 26 Items zusammen, die körpernahen Aktivitäten, die eher mit einem Pflegebedarf verbunden sind, die instrumentellen Aktivitäten, die eher für Assistenzbedarf stehen, sowie Items zur Mobilität. Die Ergebnisse für die Gesamtgruppe und für weitere Schwerpunktgruppen werden grafisch dargestellt und können miteinander verglichen werden. Sie können im Abschlussbericht eingesehen werden.

Die Profile verdeutlichen, wie hoch der jeweilige Anteil an Contergangeschädigten mit Problemen in den einzelnen Aktivitäten ist. Gut erhaltene Fähigkeiten sind Essen, Trinken und Gehen im Haus. Für die Gesamtstichprobe ist auch noch eine relativ gute Mobilität zu erkennen. Alle übrigen körpernahen und instrumentellen Alltagsaktivitäten sind bei einem jeweiligen Anteil von 40 bis 60% der Befragten beeinträchtigt. Für die meisten dieser Aktivitäten sind feinmotorische Fähigkeiten erforderlich, wie Aktivitäten im Zusammenhang mit der täglichen Körperpflege und Arbeiten bei der Essenszubereitung, oder es handelt sich um körperlich anstrengende Tätigkeiten, wie z.B. das Reinigen der Wohnung. Diese beiden Bereiche – feinmotorische oder körperlich belastende Tätigkeiten – wurden in den Interviews am häufigsten als nicht mehr ausführbar geschildert.

### 3.9.2 FUNKTIONALITÄT IN DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

Der Summenwert für die Einschätzung der funktionalen Fähigkeiten berücksichtigt Ausmaß und Formen von Beeinträchtigung, oder er bezieht sich auf personengebundenen Unterstützungsbedarf. Körpernahe und instrumentelle Fähigkeitsbereiche werden gesondert aufgezeigt, um pflegerelevanten von

assistenzrelevantem Unterstützungsbedarf abzugrenzen. Je nach Schädigungsmuster unterscheiden sich die Summenwerte im Niveau. Am geringsten sind sie bei den Gehörlosen, höher sind sie bei Zweifachgeschädigten und bei Vierfachgeschädigten. Bei den Contergangeschädigten mit Phokomelie sind die Kompetenzeinbußen fast so ausgeprägt wie bei den Personen mit der höchsten funktionellen Einschränkung. Bei Vollerwerbsminderung und geringem Einkommen findet sich ein überdurchschnittlicher Funktionalitätsverlust, der die Hauptursache für die Lebenssituation darstellt. In der Gesamtgruppe gibt es kaum Unterschiede in der Ausprägung von körpernahen und instrumentellen Alltagsaktivitäten. Bei Gehörlosen sind die instrumentellen Alltagsaktivitäten deutlich schwerer betroffen, da körperliche Schädigungen seltener auftreten.

### 3.9.3 FUNKTIONALITÄT IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN

Bei steigender Anzahl der Schädigungsbereiche nimmt der Anteil der Personen mit Problemen in den Alltagsaktivitäten zu. Bei steigendem Schädigungsgrad sind in erster Linie das Ankleiden und die Benutzung von Toiletten eingeschränkt. 58% der Befragten haben Probleme beim Ankleiden des Unterkörpers, 53% bei der Benutzung von Toiletten außer Haus. In der am häufigsten vorkommenden Schädigungsgruppe mit vier Schädigungsbereichen berichten bereits über die Hälfte der Befragten in den Bereichen Baden, Duschen, Waschen, Ankleiden des Ober- und Unterkörpers, in der Toilettenbenutzung und bei den meisten hauswirtschaftlichen Tätigkeiten über Probleme. Im Bereich der Mobilität sind die Fähigkeiten am besten erhalten, der Anteil der Personen mit Problemen ist relativ niedrig. Dies liegt auch daran, dass manche Mobilitätsformen gar nicht mehr ausgeübt werden, so z.B. ist Gehen nicht mehr als Problem bezeichnet worden von jenen Menschen, die sich immer mit dem Rollstuhl fortbewegen müssen. Das Ausmaß der Funktionsbeeinträchtigung wurde in vier Schädigungsgruppen abgefragt. Die Summenwerte stiegen ebenfalls nach Anzahl der Schädigungsbereiche kontinuierlich an, besonders deutlich in den schwer betroffenen Schädigungsgruppen.

### 3.10 UNGEDECKTE KOSTEN IM MEDIZINISCHEN BEREICH

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 Gesamtstichprobe geben nur 29,5% der Befragten keine zusätzliche Belastung durch ungedeckte Kosten an. Zusätzliche Kosten liegen häufig bei einem hohen Ausmaß an körperlichen Schädigungen vor, aber auch bei geringem Einkommen und Vollerwerbsminderung. In diesen Gruppen ist auch die Möglichkeit, diese Kosten durch das eigene Einkommen aufzufangen, häufig nicht gegeben.

### 3.11 ASSISTENZBEDARF

Assistenz ist nicht mit Pflege gleichzusetzen. Ein Bedarf an Assistenz entwickelt sich bei Contergangeschädigten meist im mittleren Erwachsenenalter je nach Ausmaß der vorgeburtlichen Schädigung und der Folgeschäden. Assistenzbedarf umfasst Hilfestellungen, Handreichungen und Dienste, die bei der Pflegeversicherung nicht berücksichtigungsfähig sind. 44,9% der Befragten gaben Assistenzbedarf an. Dieser Wert ist bei Validierungen von vielen Contergangeschädigten mit Zurückhaltung aufgenommen und als zu niedrig bezeichnet worden. Dass hier eine Unterschätzung vorliegt, wird dadurch bestätigt, dass bei instrumentellen Alltagsaktivitäten von 59,4% der Befragten Bedarf an personeller Hilfe angegeben wurde, dies entspricht einem Assistenzbedarf. Zusätzlich muss dabei berücksichtigt werden, dass bei den instrumentellen Alltagsaktivitäten Assistenzleistungen wie Begleitung zu Freizeitaktivitäten, bei Fahrten, bei Festen, bei Bildungsangeboten und im Beruf gar nicht enthalten sind.

### 3.11.1 WER LEISTET ASSISTENZ?

Meist sind es Partner, Angehörige oder Freunde, die die Betroffenen im Alltag unterstützen. Diese wohnen entweder im selben Haushalt oder aber in der Nachbarschaft. In nur 13,4% erfolgt eine Unterstützung durch professionelle ambulante Dienste, am häufigsten nehmen Gehörlose sie in Anspruch.

Auch die Eltern sind an der assistiven Unterstützung beteiligt. Meist weisen sie selbst Unterstützungsbedarf auf. Viele Contergangeschädigte haben sich somit um die eigenen Eltern zu kümmern. Bei Gehörlosen war es oft nicht möglich, eine eigene Familie aufzubauen, hier war die Ursprungsfamilie dann von besonders großer Bedeutung. Vielfach helfen auch die Kinder mit, doch auch hier ist die Assistenzbeziehung gefährdet, weil die Kinder das Elternhaus verlassen. Zudem wollen viele Contergangeschädigte ihre Kinder nicht zu sehr belasten.

### 3.11.2 DER ZEITLICHE AUFWAND FÜR ASSISTENZ

Für die Personen, die Assistenz benötigen, wurde der zeitliche Assistenzbedarf in Zehn-Stunden-Schritten abgefragt. Gruppen mit ausgeprägteren Schädigungsmustern oder mit hohen funktionellen Einbußen haben den jeweils höchsten zeitlichen Bedarf. 41 Stunden und mehr pro Woche benötigen 8% der Vierfachgeschädigten, 12,1 % der Contergangeschädigten mit Phokomelie und 18,3 % der Contergangeschädigten mit hohen funktionellen Einschränkungen

### 3.11.3 KOSTEN FÜR UNGEDECKTEN ASSISTENZBEDARF

Die meisten der Befragten errechneten für ihren Bedarf eine Summe von über 10.000 €. Bei Interviews und Fokusgruppen wurde als Summe für eine Assistenzdeckung über 24 Stunden monatlich ein Betrag von 15.000 € genannt. Der Anteil der Personen, die einen ungedeckten Bedarf in Eigenleistung finanzieren können, überschreitet die 10 % -Marke nicht. Am wenigsten waren die Contergangeschädigten mit niedrigem Einkommen in der Lage, Assistenzleistungen selbst zu finanzieren.

#### 3.11.4 ASSISTENZBEDARF IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN

Bei steigender Zahl von Schädigungsbereichen, bei denen auch die Folgeschäden berücksichtigt wurden, nimmt nicht nur das Schädigungsausmaß zu, sondern auch funktionelle Einbußen und Schmerzen; die Belastbarkeit nimmt immer mehr ab. Aus diesen Veränderungen resultiert ein höherer Assistenzbedarf. Er liegt bei Contergangeschädigten mit 8 Schädigungsbereichen bei 100%, bei 5-7 Schädigungsbereichen zwischen 55 und 80% und 50% bei den Contergangeschädigten mit 1 bis 4 Schädigungsbereichen.

#### 3.11.5 ASSISTENZBEDARF UND TEILHABE

Der Assistenzbedarf erstreckt sich nicht nur auf Alltagsaktivitäten, sondern auch auf die Möglichkeiten zur Teilhabe am öffentlichen Leben, sowie auf die Wahrnehmung von Bildungsangeboten und persönlich bedeutsamen Aktivitäten. Der Assistenzbedarf zur Verwirklichung von Teilhabe ist abhängig vom Schädigungsausmaß. Ein Vergleich zwischen Schwerpunktgruppen im wichtigsten Bereich der Teilhabe, nämlich dem selbstbestimmten Tagesablauf, zeigt ein unterschiedliches Ausmaß an Assistenzbedarf. Den höchsten Assistenzbedarf haben die Contergangeschädigten mit den höchsten Funktionseinbußen. In der Gruppe mit geringem Einkommen, die hier einen Assistenzbedarf von 37,1 % hat und in der nur ein Anteil von 2,6% in der Lage ist, die Kosten für Assistenzbedarf selbst zu finanzieren, ist die Umsetzung einer selbstbestimmten Tagesplanung besonders schwierig.

#### 3.11.6 KÜNFTIGE ENTWICKLUNG DES ASSISTENZBEDARFS

Abschließend wurde gefragt, wie sich die Contergangeschädigten die künftige Entwicklung des Assistenzbedarfes vorstellen. Die meisten Befragten befürchteten künftig einen höheren Assistenzbedarf, in der Gesamtstichprobe waren dies 65%.

### 3.12 PFLEGEBEDARF

Der Anteil von Contergangeschädigten mit Pflegebedarf beträgt 49,9 % in der Gesamtstichprobe. Der Pflegebedarf ist in erster Linie abhängig von der Schwere der Schädigung. Auch Contergangeschädigte mit zu geringem Einkommen oder mit Vollerwerbsminderung haben einen überdurchschnittlich hohen Anteil an Pflegebedarf. Fast alle Personen der Gruppe mit den höchsten Funktionseinbußen haben Pflegebedarf, fast genauso hoch ist der Anteil bei den Contergangeschädigten mit Phokomelie. Den geringsten Anteil mit Pflegebedarf, 29,8 %, haben die Gehörlosen. Dafür sind sie die Gruppe, die den höchsten Anteil bei stationärer Versorgung hat, was damit zu tun haben könnte, dass bei Gehörlosen häufig eine hohe Kumulation mit Schädigungen der inneren Organe vorliegt.

#### 3.12.1 LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG

37,6 % der Contergangeschädigten erhalten Leistungen der Pflegeversicherung. Die Pflegequote entspricht der Altersgruppe der 85- bis 90jährigen in der Allgemeinbevölkerung. Während bei allen Leistungsbeziehern der

Pflegeversicherung die Pflegestufe I deutlich überwiegt (53,3%, Pflegestatistik 2011), ist bei den Contergangeschädigten die Pflegestufe II mit 52,9% am häufigsten vertreten.

Innerhalb der Schwerpunktgruppen lassen sich Unterschiede beschreiben. 4fach-Geschädigte weisen vergleichsweise am häufigsten die Pflegestufe III aus. Es ist auffallend, dass Contergangeschädigte mit den höchsten funktionellen Einschränkungen und mit einer Phokomelie seltener die höchste Pflegestufe aufweisen, besonders wenn man sich den hohen Bedarf an Hilfestellungen deutlich macht. Dieser Assistenzbedarf wird durch die Pflegeversicherung nicht erfasst und bleibt somit ungedeckt.

### 3.12.2 WER LEISTET PFLEGE?

Am häufigsten wird die Pflege von den (Ehe)partnern übernommen, an zweiter Stelle stehen die Eltern und die Kindern, Nachbarn und Freunde spielen in unterschiedlichem Ausmaß eine bedeutende Rolle bei der Erbringung von Pflegeleistungen. Überwiegend sind es eine oder zwei Personengruppen, die pflegen, mehr als zwei Personengruppen sind seltener eingebunden, doch bis zu fünf Personengruppen wurden angegeben.

### 3.12.3 GEDECKTER UND UNGEDECKTER PFLEGEBEDARF

Von den Contergangeschädigten, die Pflegebedarf angeben, sehen 40,1% den Pflegebedarf als gedeckt an, 59,9 % sehen einen ungedeckten Bedarf. Von diesen Personen weisen 63,9% eine Pflegestufe aus.

Wenn beispielsweise bei Pflegestufe II und einer funktionalen Kompetenz von 20,7 Punkten der Pflegebedarf als gedeckt beurteilt wird, kann davon ausgegangen werden, dass in der Vergleichsgruppe bei einer funktionalen Kompetenz mit einem Durchschnittswert von 26,0 der Bedarf in Pflegestufe II nicht gedeckt ist. Dies ist ein Hinweis auf eine sehr unterschiedliche und zum Teil sehr zurückhaltende Gewährung von Pflegeversicherungsleistungen.

### 3.12.4 KOSTEN FÜR UNGEDECKTEN PFLEGEBEDARF

Alle Contergangeschädigten, die Pflegebedarf angegeben haben, wurden danach gefragt, in welcher Höhe die jährliche finanzielle Belastung wäre, wenn die Pflege privat bezahlt werden müsste, und schließlich, ob dieser Betrag durch eigene Mittel finanziert werden könnte.

In allen Schwerpunktgruppen außer der Gruppe der Gehörlosen findet sich ein überdurchschnittlich hoher Anteil von Personen mit einem ungedeckten Pflegebedarf. Am größten ist er in der Gruppe der Contergangeschädigten mit den höchsten funktionellen Einbußen, dort liegt er bei 68 %. Aber auch bei Phokomelie der oberen Extremitäten ist er mit 51,6% hoch und bei 4-fach-Geschädigten wird in 42,9 % ein ungedeckter Pflegebedarf angegeben. Nicht nur bei den Gruppen, die durch starke körperliche Beeinträchtigungen gekennzeichnet sind, ist dies der Fall, auch bei eingeschränkter finanzieller Lebenssituation kommt ungedeckter Pflegebedarf überdurchschnittlich häufig vor.

Von den Personen, die ungedeckten Pflegebedarf angegeben hatten, gaben 22,3 % Kosten von 10.000 € und mehr an. Über dem Durchschnitt lagen mit ihrer Einschätzung die Vierfachgeschädigten, die Personen mit Vollerwerbsminderung und die Gruppe mit einem zu geringen Einkommen. Wenn es darum geht, wie weit diese Kosten selbst getragen werden können, sind auch die Schwerpunktgruppen mit hohen körperlichen Einschränkungen und in schwieriger finanzieller Lebenssituation benachteiligt.

### 3.12.5 PFLEGEBEDARF IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN

Je nach Anzahl der Schädigungsgruppen steigt der Pflegebedarf. Die Schädigungsgruppen berücksichtigen sowohl vorgeburtliche als auch Folgeschäden und bilden den Ist-Zustand und den daraus resultierenden Pflegebedarf am besten ab. Der Pflegebedarf liegt unter 20% bei der Gruppe mit ein bis zwei Schädigungsbereichen, drei bis sechs Schädigungsbereiche weisen einen Pflegebedarf auf zwischen etwa 40 und 70%, Betroffene mit sieben oder acht Schädigungsbereichen liegen zwischen 80 und 100%.

### 3.12.6 KÜNFTIGE ENTWICKLUNG DES PFLEGEBEDARFS

Die Contergangeschädigten wurden nach ihrer Einschätzung der künftigen Entwicklung des Pflegebedarfes befragt. Die meisten befürchteten künftig einen höheren Pflegebedarf, in der Gesamtstichprobe waren es 71,8%, von 24% wird er als gleichbleibend eingeschätzt. Bestand schon jetzt Pflegebedarf, wurde ein künftiger höherer Bedarf von 88,4% der Befragten angegeben, nur 7,8% erwarten, dass er gleich bleibt.

## 3.13 ZAHNÄRZTLICHE VERSORGUNG

Verformungen des Kiefers und Fehlbildungen der Zähne treten überwiegend in der Gruppe der Hörgeschädigten auf. 39,6% der Gehörlosen und 31% der Hörgeminderten gaben eine Verformung des Kiefers an, weitere 36,2 % resp. 28% eine Fehlbildung oder Fehlanlage der Zähne. In der Gesamtstichprobe finden sich Fehlbildungen des Kiefers in 22,6% und der Zähne in 15%. 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 absolut notwendig für die sprachliche Entwicklung und Kommunikation und für eine ungestörte Essfunktion.

Darüber hinaus nutzen Contergangeschädigte mit verkürzten Armen und/oder fehlgebildeten Händen ihre Zähne um eine Vielfalt von Tätigkeiten auszuführen, die die fehlende Greiffunktion der Hände ersetzen soll, die aber die Zähne schädigen.

Contergangeschädigte mit Fehlbildungen an Armen und/oder Händen sind aufgrund eingeschränkter Funktionalität häufig nicht in der Lage, die tägliche Reinigung der Zähne selbstständig und 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 durch Implantate von zentraler Bedeutung.

In der Gesamtstichprobe liegt der Bedarf an Zahnersatz bei 23,5%. Der Bedarf von Zweifach- und Vierfachgeschädigten ist vergleichbar, während den höchsten anteilmäßigen Bedarf Gehörlose mit 44,4% zeigen; sie weisen den höchsten Anteil an Verformungen des Kiefers und Fehlbildungen der Zähne auf. Contergangeschädigte mit Fehlbildungen im Bereich des Kopfes - dazu gehören auch Hörgeminderte, jedoch nicht Gehörlose - haben mit 34,8% ebenso einen hohen Bedarf genannt. Auch bei ihnen ist das Ausmaß an Fehlbildungen im Bereich der Zähne und des Kiefers hoch.

Die Gruppen der Vollerwerbsgeminderten, von Personen mit niedrigem Einkommen und Personen mit funktionellen Einschränkungen zeigen einen Bedarf an Zahnersatz, der höher ist als in der Gesamtstichprobe, er liegt zwischen 31% bis 33%. In diesen drei Gruppen liegt der Anteil der Betroffenen, die eine vorgeburtliche Schädigung im Bereich Kopfes und der Sinnesorgane haben zwischen 34% und 39 %.

### 3.14 MEDIZINISCHE VERSORGUNG DURCH ÄRZTE UND THERAPEUTEN

Der höchste Bedarf mit 89,9% besteht im Bereich der hausärztlichen Versorgung, nur in 5,5% ist er ungedeckt. Ihm folgt der Zahnarzt mit einem Bedarf von 83,4%. Die ungedeckten Bedarfe liegen zwischen 3% und 8,4%, eine Ausnahme bildet die Versorgung durch den Orthopäden, die von 24,9% der Befragten als ungedeckt bezeichnet wird. Ebenfalls hohe Bedarfe finden sich bei HNO-Ärzten, Augenärzten, Gynäkologen sowie Physiotherapeuten.

Die Schwerpunktgruppen zeigen einen unterschiedlichen Bedarf an ärztlicher Versorgung durch den Hausarzt. Während Gehörlose mit eher weniger Besuchen auskommen, sind es besonders hoch funktionell eingeschränkte Personen, die mit etwa 35% mehr als neun Mal im Jahr den Hausarzt aufsuchen, gefolgt von Personen mit niedrigem Einkommen (29,6%) und Vollerwerbsgeminderten (27,4%).

Ein ähnliches Ergebnis findet sich bei den Facharztbesuchen. Auch hier kommen Gehörlose mit den wenigsten Besuchen im Jahr aus und hoch funktionell Eingeschränkte haben den höchsten Anteil an zehn und mehr Besuchen beim Facharzt im Jahr, und liegen damit knapp vor Personen mit niedrigem Einkommen und Vollerwerbsgeminderten (20,6%, 18,0%, 18,3%).

75,3% der Gesamtstichprobe erwarten einen höheren Bedarf an ärztlichen Leistungen in der Zukunft. Dies unterstreicht die bereits vorgestellten Ergebnisse zu Folgeschäden und Schmerzen. In den letzten Jahren haben die stetig zunehmenden Beschwerden, Einschränkungen der Funktionalität, und Folgeschäden ein Ausmaß erreicht, dem nur durch Inanspruchnahme verstärkter ärztlicher, therapeutischer und medikamentöser Hilfe sowie eine vermehrte Assistenz begegnet werden kann.

### 3.15 MOBILITÄT, HILFSMITTEL UND WOHNUMGEBUNG

### 3.15.1 MOBILITÄT IM HAUS

Ein wichtiges Element der Lebensqualität und der Teilhabe ist die häusliche und außerhäusliche Mobilität. Ein Fünftel aller Befragten geben Probleme beim Gehen im Haus an. In der Schwerpunktgruppe mit starken funktionellen Einschränkungen hat ein Anteil von 44 % Probleme beim Gehen. Bei den Vierfachgeschädigten sind es sogar 50%. 11,7% benötigen hier eine Gehhilfe für die Fortbewegung im Haus, 12,3% können dies nur mit Hilfe einer anderen Person. Deutlich mehr Hilfestellung bzw. Assistenz benötigen die Personen mit den höchsten funktionellen Einschränkungen, der Anteil beträgt 17,7%. Diese Unterschiede in der Form des Unterstützungsbedarfes zwischen den beiden Schwerpunktgruppen ergeben sich durch die Art der Schädigung. Bei den stark funktionell eingeschränkten Contergangeschädigten liegt kein spezielles Schädigungsbild vor, es sind viele verschiedene Körperfunktionen betroffen. Zu 97% geben diese Personen eine verminderte Belastbarkeit an. Dies erklärt, warum diese Contergangeschädigten bei der Mobilität am häufigsten Hilfe durch eine andere Person benötigen und warum Hilfsmittel hier weniger gut eingesetzt werden können.

### 3.15.2 MOBILITÄT AUßER HAUS, TEILHABE

Die Mobilität außer Haus lässt sich zum einen in der Form der Fortbewegung beschreiben, sei es mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder dem eigenen Auto, zum anderen im Wahrnehmen von Aktivitäten außer Haus, die für die soziale Teilhabe notwendig sind und Mobilität voraussetzen,

Zu etwa gleichen Anteilen geben Contergangeschädigte Probleme an, wenn es um die Nutzung ihres Autos (40,6 %) bzw. um die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel (39,5 %) geht. Wird aber speziell danach gefragt, ob bei der jeweiligen Fortbewegungsart Hilfe durch eine andere Person benötigt wird, unterscheidet sich dieser Assistenzbedarf deutlich. Mehr als dreimal so hoch ist der Anteil der Contergangeschädigten, die beim Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel Assistenz brauchen, als der Anteil derjenigen, die ein Fahrzeug nutzen (26,2 % vs. 8,2 %). Die individuell angepasste technische Ausstattung eines eigenen Fahrzeuges hilft Assistenzbedarf zu vermeiden und sichert dadurch in einem hohen Maße die Selbstständigkeit.

Die Gruppe mit den geringsten Mobilitätsproblemen sind die Gehörlosen, solange es um die reine Fortbewegung geht. Ist aber mit den Aktivitäten Kommunikation verbunden, wie beim Aufsuchen von Behörden oder Ärzten, haben auch sie einen hohen Assistenzbedarf von 44,7 % bzw. 48,9 %.

### 3.15.3 ROLLSTUHL

Die meisten Probleme beim Rollstuhlfahren geben die Vierfachgeschädigten an, es ist die Gruppe, die am häufigsten Rollstühle benötigt; 36,2% haben bei der Nutzung ihres Rollstuhls Schwierigkeiten. Überdurchschnittlich häufig haben auch Contergangeschädigte mit starken funktionellen Einschränkungen und mit Phokomelie bei der Fortbewegung mit dem Rollstuhl Probleme (28,6 bzw. 18,7%). Assistenz beim Rollstuhlfahren wird am meisten von den stark funktionell eingeschränkten Personen benötigt, es sind 20,6% dieser Schwerpunktgruppe. Bei Contergangeschädigten, die auf einen Rollstuhl angewiesen 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.

### 3.15.4 PKW

#### 3.15.4.1 PKW-NUTZUNG

Die Frage, ob sie ein Fahrzeug benutzen, bejahten 83,5 % der Contergangeschädigten. Dieser Anteil liegt etwas höher als der Bundesdurchschnitt der Autodichte für Einwohner über 18 Jahren, er beträgt 81,5 %. PKWs sind sehr wichtig für die Contergangeschädigten, sie stellen ein zentrales Hilfsmittel zur Bewältigung des Alltags dar. Die conterganbedingten Behinderungen können durch Umbauten am PKW teilweise ausgeglichen werden. Den höchsten Anteil an PKWs findet sich in der Gruppe der Zweifachgeschädigten. Auch in den Schwerpunktgruppen mit schweren vorgeburtlichen Schädigungen oder hohen funktionalen Einschränkungen ist der Anteil der PKW-Benutzer so hoch wie in der Gesamtstichprobe bzw. in der Allgemeinbevölkerung.

42,5 % der Contergangeschädigten, denen ein PKW zur Verfügung steht, gaben Probleme mit der Nutzung ihres Fahrzeugs an. 5,4 % aller Contergangeschädigten, die ein Auto zur Verfügung haben, können dies nur mit Hilfe einer anderen Person nutzen, brauchen also Assistenz. 2,9 % brauchen hier vollständige Hilfestellung und können das Fahrzeug nicht selbst fahren. Von den Contergangeschädigten, die kein eigenes Auto zur Verfügung haben, benötigen 21,1 % Assistenz zum Nutzen eines Fahrzeugs.

Durchschnittlich nutzen 81,4 % derjenigen, denen ein PKW zur Verfügung steht, ihr Fahrzeug täglich. Je schwerer die Behinderung ist, desto wichtiger wird das Fahrzeug für sie. Bei starker Funktionseinschränkung oder Phokomelie der oberen Extremitäten ist die Nutzungsfrequenz am höchsten, 90 % der autofahrenden Contergangeschädigten mit Phokomelie nutzen ihr Auto täglich.

#### 3.15.4.2 BEDEUTUNG DES PKWS FÜR DIE TEILHABE

Autos werden nicht nur für Transportzwecke benötigt, sondern auch für die Pflege sozialer Kontakte. Diejenigen Personen, die kein Auto haben, wurden gefragt, ob sie sich dadurch bei der Pflege sozialer Kontakte beeinträchtigt fühlen. 25 % aller Befragten fühlten sich sehr beeinträchtigt, 24,3 % mäßig, 27,2 % kaum und 16,2 % ganz nicht. Das Ausmaß dieser Beeinträchtigung – immerhin die Hälfte der Befragten, zeigt einen negativen Einfluss auf die Sozialkontakte auf - weist auf die Bedeutung eines Fahrzeugs für Selbstständigkeit und Teilhabe hin.

#### 3.15.4.3 PKW-FINANZIERUNG

Das Durchschnittsalter der PKWs liegt bei 8 Jahren, das entspricht ziemlich genau dem Bundesdurchschnitt, der 8,5 Jahre beträgt. Eine Neuanschaffung ist je nach Bedarf mit verschiedenen Umbauten verbunden: Je nach Schädigung können das Hand- bzw. Fußlenkungen sein, oder es können Hebevorrichtungen, Rampen, Automatikschaltungen erforderlich sein. Bei 62,7 % der Contergangeschädigten mit einem PKW ist kein Kostenträger für den Fahrzeugumbau vorhanden.

Personen mit geringem Einkommen, stark geschädigte oder funktionseingeschränkte Personen sind seltener in der Lage, den notwendigen Umbau zu finanzieren. Das kann dadurch erklärt werden, dass der Umfang der Umbaumaßnahmen auch vom Schädigungsmaß abhängig ist: Die Anschaffung und der Umbau beispielsweise eines rollstuhltauglichen Fahrzeugs kostet mehrere 10 000 € zusätzlich.

### 3.15.5 HILFSMITTEL

Contergangeschädigte benötigen häufig ganz spezielle Hilfsmittel, die in den Hilfsmittelkatalogen der Krankenkassen oft nicht enthalten sind. Das sind nicht nur spezielle Seh- und Hörhilfen, sondern auch ganz einfache praktische Hilfen wie Anziehstäbe, Wandhaken oder –griffe. Prothesen gehören genauso dazu wie technische Sonderausstattungen, die der Kommunikation dienen. Hilfsmittel für den persönlichen Gebrauch, die für die Betroffenen hohe Kosten verursachen, sind maßangefertigte Kleidungsstücke und Schuhe bzw. die individuell angepasste Änderung von Kleidungsstücken.

Eine Übernahme der Kosten für Hilfsmittel durch die Krankenkasse wird oft abgelehnt und macht erhebliche Eigenleistungen der Betroffenen erforderlich. Viele der speziellen Geräte oder Techniken sind nicht standardmäßig im Hilfsmittelkatalog der Kostenträger aufgenommen, ein Kostenersatz ist dann aus formellen Gründen nicht möglich. 50 % der Contergangeschädigten haben ungedeckte Kosten bei Hilfsmitteln, eine Eigenfinanzierung ist nur bei 33 % der Befragten möglich.

#### 3.15.5.1 HILFSMITTEL BEI EINGESCHRÄNKTER KOMMUNIKATIONSFÄHIGKEIT

Die Befunde zur kommunikativen Kompetenz in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen zeigen die Problemfelder auf. Die Teilnehmer wurden gefragt, inwieweit sie Schwierigkeiten haben, gesprochene Worte zu verstehen, zu sprechen, ein Gespräch mit einer Person zu führen, eine schriftliche Mitteilung zu lesen und eine schriftliche Mitteilung zu erstellen. Die Beeinträchtigungen der kommunikativen Fähigkeiten sind fast ausschließlich auf die Personen mit Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane beschränkt. Nur die Fähigkeit, eine schriftliche Mitteilung zu erstellen, kommt zu einem nennenswerten Anteil auch bei Personen vor, die Schädigungen der oberen Extremitäten haben. Deshalb wurden die Personen ohne Schädigungen im Kopfbereich (N=412) als Referenzgruppe mit den Personen mit Schädigungen im Kopfbereich und mit den anderen Schwerpunktgruppen verglichen.

Eine besondere Gruppe bilden die Gehörlosen. Fast jeder dritte kann kein Gespräch mit einer anderen Person führen, auch das Lesen und Verfassen schriftlicher Mitteilungen ist einem Großteil der Betroffenen nicht möglich. Die Schwerpunktgruppen, die durch körperliche, nicht im Kopfbereich liegende Schädigungen definiert sind, können ebenso in der Kommunikation beeinträchtigt sein, da es multiple Schädigungsbilder und Überschneidungen der Gruppen gibt.

16,0 % der befragten Personen haben ein Problem, schriftliche Mitteilungen zu erstellen. Entsprechend haben 13,9 % der Befragten den Bedarf eines

Spracherkennungsprogramms angegeben. Bei nur 5,3 % der Gesamtstichprobe stand eine entsprechende Technik zur Verfügung. Contergangeschädigte mit starken Funktionseinschränkungen und mit Phokomelie der oberen Extremitäten gaben zu einem Drittel Bedarf an Spracherkennungsprogrammen an. Für 51,1 % der Gehörlosen war ein Gebärdensprachdolmetscher für die Kommunikation erforderlich, zur Verfügung stand er nur einem Anteil von 29,8 %.

Ein Hörgerät brauchen 19 % aller befragten Contergangeschädigten seit durchschnittlich 28 Jahren. Häufig sind hier Sonderanfertigungen notwendig, da aufgrund multipler Schädigungen und anatomisch schwieriger Verhältnisse standardisierte Geräte oft nicht eingesetzt werden können.

Eine Sehhilfe aufgrund der Conterganschädigung benötigen 48,6 % aller Befragten. Diese sehr hohe Zahl lässt zunächst vermuten, dass es in der Beantwortung dieser Frage schwierig war, Sehbeeinträchtigungen zu unterscheiden, die altersbedingt sind. In nur 5 % der Fälle waren aber diese Sehhilfen in den letzten 5 Jahren notwendig geworden, die Sehhilfen sind seit durchschnittlich 30 Jahren bereits erforderlich.

#### 3.15.5.2 INTERNET

Das Internet wird von durchschnittlich 77,1 % der Contergangeschädigten regelmäßig genutzt, die Zahl der Internetanschlüsse liegt entsprechend höher. Die Nutzung ist etwas höher als in der Allgemeinbevölkerung: zwischen 30 und 49 Jahren nutzen dort 89 % das Internet, zwischen 50 und 64 Jahren ein Anteil von 68 %. Auch bei großen funktionellen Einschränkungen wird das Internet von einem hohen Anteil der Contergangeschädigten genutzt. Vor allem dient das Internet dem Erwerb von Informationen und der Pflege der persönlichen Kontakte. Auch die Möglichkeit, über das Internet einzukaufen, wird intensiv genutzt, besonders bei den hoch funktionell beeinträchtigten und schwer betroffenen Contergangeschädigten. Das Internet ist damit sowohl Kommunikationsmittel als auch Möglichkeit, das Einkaufen selbstständig und ohne Assistenz zu bewältigen.

#### 3.15.6 WOHNBEDINGUNGEN

##### 3.15.6.1 ZUFRIEDENHEIT MIT WOHNBEDINGUNGEN

Die Contergangeschädigten wurden nach der Zufriedenheit mit den Wohnbedingungen gefragt. Funktionell sehr eingeschränkte Contergangeschädigte und 4-fach-Geschädigte, aber auch Personen in schwieriger finanzieller Lage sind mit der Ausstattung, dem Grad der Barrierefreiheit und der Erreichbarkeit der Wohnung besonders unzufrieden. Der Wohnkomfort und die Lage der Wohnung standen nicht so sehr im Vordergrund.

##### 3.15.6.2 UMBAUBEDARF UND KOSTENDECKUNG

Aus den Ergebnissen zur Zufriedenheit mit den Wohnbedingungen geht hervor, dass der Fokus vor allem auf ganz praktische Problemstellungen gerichtet ist. Bei 33% der Befragten besteht dringender Umbaubedarf auf Grund der Conterganschädigung. Besonders im Blickfeld sind dabei die Kücheneinrichtung, z.B. eine Küchenzeile in einer speziell geeigneten Arbeitshöhe oder Schranktiefe, im Bad sind neben der Duschoilette eine barrierefreie Dusche oder Badewanne wichtig und

eine angepasste Höhe des Waschbeckens. Der Zugang zu den Wohnbereichen muss barrierefrei sein, elektrische Türöffner oder Rollläden helfen, ohne Assistenz oder riskante Bewegungsabläufe zu Recht zu kommen.

92 % der Contergangeschädigten mit Umbaubedarf geben an, dass dabei keine Kostenübernahme durch Dritte erfolgt. Nur 7 % können sich den Umbau selbst leisten, entsprechend häufig unterbleibt ein notwendiger Umbau.

Funktionelle Einschränkungen begründen einen hohen Bedarf an Anpassung der Umgebung. Deshalb ist bei Vierfachgeschädigten und bei funktionell sehr eingeschränkten Personen der Umbaubedarf überdurchschnittlich hoch und liegt bei 47,5 und 40,6 % der befragten Personen. Zwischen dem Grad der Schädigung und dem Umbaubedarf besteht ein enger Zusammenhang: je mehr Schädigungsbereiche bei einer Person zugleich vorliegen, desto dringender ist der Anpassungsbedarf der Wohnung.

### 3.16 DEPRESSIVE EPISODEN/ MAJOR DEPRESSION UND CONTERGANSCHÄDIGUNG

#### 3.16.1. VERGLEICH MIT ALLGEMEINBEVÖLKERUNG UND GESCHLECHTSSPEZIFISCHE ASPEKTE

Nach den Ergebnissen der Studie liegt der Anteil der an einer depressiven Störung erkrankten contergangeschädigten Menschen mit einem Wert von 11,7% deutlich höher als in der in der vergleichbaren Kohorte der 50-65-jährigen der Allgemeinbevölkerung mit 8,1 %. Im Unterschied zur Allgemeinbevölkerung, bei der die Prävalenz einer depressiven Erkrankung bei Frauen mehr als doppelt so hoch ist wie bei Männern (11,3% vs. 4,8%), ist der geschlechtsspezifische Unterschied in der Conterganstichprobe gering mit 14,1% vs. 10,8%.

#### 3.16.2 SOZIALES NETZ

Bedingt durch Einschränkungen, die die Conterganschädigung mit sich bringt, sind die Betroffenen oft von Hilfen ihres sozialen Netzwerks abhängig. Das Spektrum reicht dabei von Hilfen bei alltäglichen Belangen bis hin zur Bewältigung von Krisensituationen. Liegt aber eine depressive Erkrankung vor, so können die Hauptsymptome Antriebslosigkeit und Niedergeschlagenheit dazu führen, dass ein solches wichtiges Netzwerk weder weiter erhalten noch weiter ausgebaut werden kann.

Bei Personen, die im MDI unauffällige Werte hatten (78,6 % der Stichprobe), traf für 98 % zu, dass sie Jemanden hatten, „mit dem sie gerne etwas unternehmen“. Andererseits kann ein schwaches soziales Netzwerk eine depressive Störung fördern. Jene Probanden, die auf die Frage „Jemand, der sich die Mühe macht, bei Schwierigkeiten zu helfen“ mit der Ausprägung „Trifft gar nicht zu“ und „Trifft eher nicht zu“ antworteten, waren signifikant häufiger von einer Depressiven Verstimmung oder einer Major Depression betroffen als Probanden mit der Angabe „Trifft eher zu“ bis „Trifft voll und ganz zu“. Auch diejenigen Personen, die die Frage nach

„Jemandem, der jederzeit helfen könnte“ als nicht zutreffend beurteilten, hatten signifikant häufiger Symptome einer depressiven Episode.

### 3.16.3 ERWERBSTÄTIGKEIT

In der Erwerbstätigkeit wurde unterschieden zwischen Vollerwerbstätigen, Teilzeiterwerbstätigen, gelegentlich bzw. geringfügig Erwerbstätigen und nicht Erwerbstätigen. Nicht erwerbstätige Contergangeschädigte hatten im Vergleich die schlechteste funktionale Kompetenz, 73% von ihnen sind vollerwerbsgemindert. Bei nicht erwerbstätigen Contergangeschädigten ist der Anteil der Personen mit Symptomen einer Major Depression mit 12,9% fast dreimal so hoch als bei Vollerwerbstätigen mit 3,7%.

### 3.16.4 SCHMERZEN UND DEPRESSION

Ein weiterer Risikofaktor für das Auftreten depressiver Störungen sind Schmerzen, die in den verschiedenen Schweregraden bei 84 % der Contergangeschädigten auftreten. Unterscheidet man nach der Schmerzausprägung, so haben 18,4 % der Schmerzpatienten, die die Ausprägung „Starker bis stärkster Schmerz in den letzten 2 Wochen“ angegeben haben, Zeichen einer Major Depression, weitere 19,3 % leiden an einer depressiven Verstimmung. Waren die Schmerzen in den letzten beiden Wochen höchstens mittelstark, gab nur ein Anteil von 5 % der Befragten Symptome einer Major Depression an, bei 7,6 % fanden sich Hinweise auf eine Depressive Verstimmung. Das Risiko, eine depressive Störung zu entwickeln, war für alle Schweregrade nahezu verdreifacht, wenn starke Schmerzen vorlagen. Aus diesem Ergebnis wird die Bedeutung der Schmerztherapie für die psychische Gesundheit deutlich.

### 3.16.5 PFLEGE- UND ASSISTENZBEDARF UND DEPRESSION

Bei Pflegebedarf betrug der Anteil der Personen mit Symptomen einer Major Depression 15,5% und war fast doppelt so hoch wie bei den nicht Pflegebedürftigen mit einem Anteil von 8,5 %. Dabei war vor allem die Einschätzung, ob der Pflegebedarf gedeckt ist, ein wichtiges Kriterium für das Vorliegen einer Depression. Der Anteil schwerer Depressionen bei Personen mit ungedecktem Pflegebedarf war mit 8,2 % mehr als viermal so hoch wie bei Contergangeschädigten, die ihren Pflegebedarf als gedeckt mit 1,8 % einstufen.

Ähnlich wie beim Pflegebedarf verhielt sich die Prävalenz von Depressionssymptomen in Abhängigkeit vom Assistenzbedarf. Auch hier war der Anteil der Personen mit Symptomen einer Major Depression mit 20,4 % bei ungedecktem Assistenzbedarf am höchsten, eine depressive Verstimmung fand sich bei 15,5 %. Mit 11,9 % war der Anteil der Major Depression bei den Personen, die ihren Assistenzbedarf als gedeckt einschätzten, höher als bei den Personen ohne Assistenzbedarf mit 8,1 %.

### 3.16.6 SCHÄDIGUNGSGRUPPEN

Je mehr conterganbedingte Schädigungen zugleich vorliegen, desto höher ist das Risiko, Symptome einer Depression zu entwickeln. Bei sieben bis acht

Schädigungsbereichen liegt der Anteil an Contergangeschädigten mit schwerer Depression bei über 10%.

### 3.16.7 SCHWERPUNKTGRUPPEN

Die Schwerpunktgruppen der Erwerbsminderung, der Vollerwerbsminderung, der Schädigungen im Kopfbereich und die Gruppe mit den funktionellen Einschränkungen sind besonders schwer von depressiven Episoden betroffen. Der hohe Anteil schwerer Depressionen in der Gruppe der Gehörlosen weist auf die Bedeutung von Kommunikationsproblemen bei der Entstehung von Depressivität hin. In der Gruppe der Contergangeschädigten mit funktionellen Einschränkungen sind depressive Störungen am häufigsten. Hier sei angemerkt, dass bei diesen Personen Risikofaktoren für die Entstehung einer Depression wie multiple conterganbedingte Schäden, Selbstständigkeitsverlust und Abhängigkeit von anderen Menschen durch einen hohen Pflege- und Assistenzbedarf, starke Schmerzen, verminderte Belastbarkeit und eingeschränkte Erwerbsfähigkeit besonders häufig gemeinsam vorkommen.

## 3.17 LEBENSQUALITÄT

### 3.17.1 MESSUNG DER LEBENSQUALITÄT

Die Ergebnisse der Befragung zur Lebensqualität 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; sie entsprechen der Lebensqualität von ca. 80jährigen.

Die Ergebnisse sind auch Ausdruck eines durchschnittlich schlechteren Gesundheitszustandes der contergangeschädigten 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 Contergangeschädigten, die zu einem großen Anteil unter Schmerzen und verminderter Belastbarkeit leiden.

### 3.17.2 LEBENSQUALITÄT UND KÖRPERLICHER ZUSTAND

Schmerzen verringern die Lebensqualität deutlich. 84,6 % der befragten Personen klagen über Schmerzen, allein 35,8 % über starke bis stärkste Schmerzen. Besonders diese schwer betroffene Gruppe ist in 99 % dadurch in Ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt, und in 90,5 % bei der Gestaltung ihrer sozialen Beziehungen. Auch Muskelverspannungen verursachen Schmerzen und nehmen Einfluss auf das körperliche Befinden. Unter Muskelverspannungen im Bereich des

Rückens leiden 76,7 % der Befragten, 52,2 % sogar unter erheblichen und starken Verspannungen. Dabei handelt es sich in 98 % der Fälle um chronische Beschwerden, die dauerhaft die Leistungs- und Arbeitsfähigkeit einschränken und ein hohes Maß an therapeutischem Aufwand benötigen. Die Angaben dieser Personen zur Einschätzung der Lebensqualität sind signifikant schlechter als die bei Contergangeschädigten durchschnittlich gefundenen Werte.

Eine weitere Ursache für die im Verhältnis zur Allgemeinbevölkerung deutlich verminderte Lebensqualität liegt in der Beeinträchtigung der körperlichen Belastbarkeit. Für 80,7 % aller Befragten trifft dies zu, 64,4 % bemerken dies schon seit mehr als 5 Jahren. Kennzeichen sind ein schnelleres Ermüden und eine längere Erholungszeit nach körperlichen Aktivitäten. Soweit körperliche Aktivität Voraussetzung ist für Beruf, Pflege sozialer Beziehungen, Selbstversorgung und Teilhabe, kann sich die verminderte Belastbarkeit auf die Lebensqualität auswirken. Bei immerhin 43,8 % der Contergangeschädigten ist die körperliche Belastbarkeit in erheblichem oder starkem Ausmaß beeinträchtigt.

### 3.17.3 LEBENSQUALITÄT NACH ANZAHL DER SCHÄDIGUNGSBEREICHE

Mit der Anzahl der Schädigungsbereiche, die bei einer Person kumuliert sind, wächst das Risiko von Selbstständigkeitsverlust, Folgeschäden und Schmerzen. Dies wirkt sich erwartungsgemäß auf die Lebensqualität aus. Je mehr Bereiche zugleich betroffen sind, desto schlechter ist die Lebensqualität. Mit steigender Zahl der Schädigungsbereiche werden besonders die Werte, die die körperliche Gesundheit betreffen, schlecht. Auffallend sind dagegen die relativ guten Werte zu Items, die die Umwelt und die sozialen Beziehungen betreffen. Vielleicht kommt hier zum Ausdruck, dass Contergangeschädigte den Wert eines funktionierenden sozialen Netzes und Hilfen im wohnlichen und infrastrukturellen Umfeld besonders hoch einschätzen. Eine für die Gesamtstichprobe nur unterdurchschnittliche Lebensqualität wird bei Personen erreicht, die 5 und mehr Schädigungsbereiche vorweisen, dies entspricht etwa einem Drittel der Gesamtstichprobe.

### 3.17.4 LEBENSQUALITÄT IN DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

Auch für die einzelnen Schwerpunktgruppen werden Aussagen zur Lebensqualität gemacht. Als Referenzen werden die Werte der Gesamtstichprobe und der Gruppe der am meisten funktional eingeschränkten Personen genommen.

Vom durchschnittlichen Ergebnis der Gesamtstichprobe für die Lebensqualität weichen am meisten die Werte der Gruppe ab, welche die 25 % der Contergangeschädigten mit der geringsten funktionalen Kompetenz abbildet. Die dort aufgenommenen Beeinträchtigungen betreffen sowohl die Alltagsfunktionen als auch Mobilität und Partizipation. Fast alle dieser Personen sind pflegebedürftig. Man findet extrem schlechten Werte bei der physischen Domäne und im globalen, sehr auf die körperliche Gesundheit bezogenen Wert für die Lebensqualität. Dies spricht dafür, dass der Gesundheitsbegriff bei den Contergangeschädigten in ganz besonderem Maße von der Funktionsfähigkeit geprägt ist. Das Ergebnis dieser Gruppe im psychischen Bereich, bei den sozialen Beziehungen und bei den Umweltaspekten ist ebenfalls signifikant schlechter, weicht aber weniger vom Durchschnittswert ab als der

physische Bereich. Die relative Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen korrespondiert mit dem lebenslang notwendigen Bemühen der Contergangeschädigten, ein stabiles Netzwerk aufzubauen, das auf tragfähigen Beziehungen gründet.

#### 3.17.5 LEBENSQUALITÄT UND BEDARFSLAGE

Die Lebensqualität zeigt einen deutlichen Zusammenhang mit dem Vorhandensein bzw. mit der Deckung von Assistenzbedarf. Referenzgruppe sind die Personen ohne Assistenzbedarf, die in allen Domänen der Lebensqualität die besten Werte erzielen konnten. Bei gedecktem Assistenzbedarf ist die Lebensqualität in allen betrachteten Bereichen signifikant besser als bei ungedecktem Assistenzbedarf. Besonders deutlich ist sie bei der Zufriedenheit mit den Umweltbedingungen. Das Bewältigen von Barrieren wird oft erst durch Assistenz möglich. Ist diese aber gegeben, wird eine sehr positive Einschätzung der Umweltgegebenheiten möglich. Bei der sozialen Domäne ist die schlechte Bewertung bei nicht gedecktem Assistenzbedarf nachvollziehbar: Assistenz ist von den vorhandenen sozialen Beziehungen geprägt. Wer nicht allein ist, hat eher die Möglichkeit, dass er assistive Unterstützung erhält, auch wenn sie nur kurzzeitig benötigt wird.

Auch die Bedarfslage beim Pflegebedarf zeigt deutliche Zusammenhänge mit der Lebensqualität. Bei nicht gedecktem Pflegebedarf, dies ist bei 29,8 % der Befragten der Fall, sind alle Werte signifikant schlechter als bei gedecktem Bedarf (20,0 %), eine Ausnahme bildet die Zufriedenheit mit den sozialen Beziehungen.

Die Lebensqualität wird schlechter eingeschätzt, wenn Umbaumaßnahmen dringend erforderlich sind, wie etwa ein Drittel der Befragten angeben, ebenso auch dann, wenn kein Kostenträger vorhanden ist.

#### 3.17.6 RELATIVE GEWICHTUNG DER LEBENSQUALITÄTSMERKMALE

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 eine 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 anderen Studien bei Analysen mit dem WHOQUOL erzielt wurden.

### 3.18 ERGEBNISSE DER INTERVIEWS UND FOKUSGRUPPEN

### 3.18.1 DIE HETEROGENITÄT DER GRUPPE CONTERGANGESCHÄDIGTER FRAUEN UND MÄNNER

Die spezifischen Schädigungen, mit denen contergangeschädigte Frauen und Männer von Geburt an konfrontiert sind, erweisen sich als höchst verschiedenartig. Vor allem aber sind große Unterschiede in der Art und Weise erkennbar, in der die contergangeschädigten Frauen und Männer in ihrer bisherigen Biografie versucht haben, die funktionalen Schädigungen zu kompensieren, wie auch in der Art und Weise sowie im Umfang der Hilfen, die sie bei diesen Kompensationsversuchen erhalten haben.

Größte Unterschiede zeigten sich (a) in der erfahrenen bzw. unterbliebenen Unterstützung durch Familienangehörige in Kindheit und Schulalter, (b) in der Art und Weise, wie die eigenen Eltern – im Erleben der Kinder – mit der Conterganschädigung und dem Verhalten der Familie, der Nachbarn, Bekannten und Freunde umgegangen sind, (c) in welchem Maße sie die contergangeschädigte Tochter oder den contergangeschädigten Sohn emotional unterstützt haben und (d) wie sie sich selbst mit der Conterganschädigung ihres Kindes auseinandergesetzt haben – im Sinne von Selbstvorwürfen, Vorwürfen an den Partner, Vorwürfen an das Schicksal, Niedergeschlagenheit, im Sinne vermehrter Konzentration auf das Kind und dessen Förderung oder aber im Sinne von Leugnung. Und gerade diese Verschiedenartigkeit, scheint viel von der Unterschiedlichkeit, mit der diese Menschen durch das Leben gegangen sind, zu erklären.

### 3.18.2 ERWARTUNGEN CONTERGANGESCHÄDIGTER FRAUEN UND MÄNNER ALS BEGRÜNDETE ANSPRÜCHE

Befunde aus den Interviews und den Fokusgruppen machen deutlich, dass es dem weit überwiegenden Teil der contergangeschädigten Frauen und Männer schon in frühen Lebensjahren gelungen ist, sich selbst gegenüber der sozialen Umwelt zu behaupten, ein hohes Maß an Selbstständigkeit im Alltag zu entwickeln und Initiative zu ergreifen. Vor dem Hintergrund dieser schöpferischen Leistungen sind auch die aktuell beschriebenen Sorgen und Befürchtungen bezüglich der Aufrechterhaltung der Kompensation wie auch die Erwartungen hinsichtlich der medizinischen und rehabilitativen Versorgung sowie der Ressourcenbereitstellung und Assistenzsicherung als Ausdruck von Expertise in Bezug auf die eigene Lebensführung zu verstehen. Damit ist auch ausgesagt, dass es sich bei den Erwartungen hinsichtlich der zukünftig zu realisierenden Versorgung um begründete Ansprüche und nicht lediglich um „subjektive Begehrensvorstellungen“ handelt.

### 3.18.3 SELBSTBEHAUPTUNG UND SELBSTSTÄNDIGKEIT ALS ZENTRALES LEBENSTHEMA

Folgt man den Schilderungen subjektiv bedeutsamer Ereignisse und Erlebnisse, so lässt sich die Aussage treffen, dass mit vielen Problemen, die in der Biografie auftauchten, auf sachliche Art und Weise umgegangen wurde.

Internale Kontrollmuster ließen sich in ihren Ursprüngen großteils bis in die Kindheit und das Schulalter zurückverfolgen: Sie scheinen sich einerseits unter dem Eindruck entwickelt zu haben, dass die Eltern schon früh auf Selbstständigkeit und Selbstbehauptung bedacht waren, andererseits auch dadurch, dass die Eltern, wie

auch die behandelnden Hausärzte und Orthopäden, Kompensationsstrategien nicht vermitteln konnten, sodass die Kinder diese selbst, mit hoher Eigenständigkeit entwerfen und entwickeln mussten. Hinzu kommt, dass nicht wenige Kinder längere Zeit in einem Internat oder einer Rehabilitationseinrichtung lebten, in der sie in hohem Maße auf sich selbst gestellt waren und somit schon früh eine hohe Eigenständigkeit ausbilden mussten.

Die Selbstständigkeit und Selbstverantwortung kommt auch in der vergleichsweise hohen psychischen Anpassungsfähigkeit zum Ausdruck, die sich vor allem in der Fähigkeit widerspiegelt, den bislang zurückgelegten Lebensweg wie auch die bestehende Schädigung zu akzeptieren. Einzelne Hinweise auf eine depressive Symptomatik waren der Einschätzung der Interviewer zufolge bei etwa einem Drittel der Teilnehmer der Interviews erkennbar, in einzelnen Gesprächen fand sich auch ein ausgeprägtes Hadern mit dem Schicksal, verbunden mit Suizidgedanken und deutlicher Antriebshemmung, was auf eine behandlungsbedürftige depressive Symptomatik hindeutet.

Folgt man den biografischen Aussagen, die in den Interviews getroffen wurden, so scheinen die contergangeschädigten Frauen und Männer schon als Kinder oder Jugendliche gelernt zu haben, mit den durch die Behinderung geschaffenen körperlichen und sozialen Grenzen auf reife Art und Weise umzugehen. Zudem wurden kreative Anpassungsstrategien mit Blick auf die räumlichen Umweltaforderungen entwickelt. Auch wenn praktisch alle contergangeschädigten Frauen und Männer von einzelnen Diskriminierungen berichteten, so wurde nur in vergleichsweise wenigen Fällen die persönliche Entwicklung als durch Erfahrungen von Diskriminierung geprägt wahrgenommen.

#### 3.18.4 NOTWENDIGKEIT ZUR UNTERSCHIEDUNG ZWISCHEN AKZEPTANZ UND ZUFRIEDENHEIT

Der vergleichsweise hohe Anteil contergangeschädigter Frauen und Männer, die eine Akzeptanz ihrer Biografie, der Behinderung und der aktuellen Situation zeigten, darf allerdings nicht gleichgesetzt werden mit einem entsprechend hohen Anteil von Frauen und Männern, die mit ihrer Lebenssituation zufrieden gewesen wären. Vielmehr äußerte der überwiegende Anteil in den Interviews die Überzeugung, die heute bestehende Kompensation in Zukunft nicht mehr aufrechterhalten zu können, und weiterhin die Sorge, in Zukunft mit zunehmenden gesundheitlichen und funktionalen Einschränkungen wie auch mit Schmerzzuständen konfrontiert zu sein und entsprechend einen zunehmenden Bedarf an Assistenz zu zeigen. Einen Indikator für diese eher pessimistische Antizipation der Zukunft bildete die in Interviews getroffene Aussage, dass man die eigene gesundheitliche Situation wie auch die funktionale Kompetenz mit jener von deutlich älteren Menschen vergleichen könne.

#### 3.18.5 ZUNEHMENDE GEFÄHRDUNG DER KOMPENSATIONSLEISTUNGEN

Es wurde vom Großteil der Interviewtenehmerinnen und -teilnehmer spontan oder auf Nachfragen die Sorge geäußert, dass das aktuell bestehende

Unterstützungsarrangement (Netzwerk, Assistenz, Barrierefreiheit, technische Unterstützung) in Zukunft für die Kompensation der funktionalen Einschränkungen nicht mehr ausreiche, vielleicht auch gar nicht mehr aufrechterhalten werden könne. Die meisten Interviewteilnehmer schilderten einen allmählichen Rückgang der physischen Leistungskapazität und Leistungsreserven, wie sich dieser vor allem in einer deutlich erhöhten Ermüdbarkeit, in einer deutlich schneller auftretenden Erschöpfung, in der deutlich abnehmenden Geschwindigkeit bei der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens zeigt.

Ein Teil der Interviewteilnehmer hat die Berufstätigkeit reduziert oder ganz aufgegeben. Es setzten sich alle Interviewteilnehmer intensiv mit der Frage auseinander, wie sie auf die bereits erlebte oder aber befürchtete Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation antworten können. In der Zukunftsperspektive dominierten Sorgen: zu nennen sind hier insbesondere die weitere Entwicklung der Selbstständigkeit, die finanzielle Autonomie, die Erhaltung von Mobilität, die Aufrechterhaltung tragfähiger sozialer Netzwerke sowie das selbstständige, sozial integrierte Wohnen. In Bezug auf das Wohnen wurden alternative Wohnmodelle vorgeschlagen, wie das Mehrgenerationenwohnen oder das Wohnen in Wohngemeinschaften. Wie nicht anders zu erwarten, wurden Altenheime in keiner Weise als realistische Option gesehen. Wohnungsanpassungen bildeten einen zentralen Inhalt der Beschäftigung mit der persönlichen Zukunft; die Erwartung, dass diese Anpassungen finanziert werden, ist stark ausgeprägt.

### 3.18.6 DER UMGANG MIT KÜNFTIG AUFTRETENDEN ODER ZUNEHMENDEN SCHMERZEN

Die von Interviewteilnehmern berichtete Sorge vor künftig auftretenden oder aber weiter zunehmenden Schmerzzuständen ist auch im Hinblick auf die angestellten Überlegungen (a) zur Zukunft im Beruf, (b) zu zukünftigen Aktivitäten im persönlichen Alltag und (c) zum künftigen Versorgungsbedarf wichtig.

Ad (a): Die Überlegungen zum Beruf konzentrierten sich zum einen auf das Nachdenken darüber, wie lange man bei auftretenden oder weiter zunehmenden Schmerzen überhaupt noch berufstätig bleiben könne. Zum anderen wurden zahlreiche Überlegungen darüber angestellt, wie die Arbeitsbedingungen beschaffen sein müssten, um auch im Falle stärkerer Schmerzen wenigstens einer Teilzeitarbeit nachgehen zu können. Dazu wurden vor allem gerechnet: (I) veränderte ergonomische Bedingungen am Arbeitsplatz, verbunden mit einer erkennbar ausgebauten Technologie zur Unterstützung der Kompensation funktioneller Einschränkungen und verringerter physischer Leistungskapazität; (II) vermehrte Integration von Ruhe- und Entspannungsphasen, kombiniert mit einem Entspannungstraining, in den Arbeitsalltag, um auf diese Weise Schmerzzustände wie auch Verspannungen zu lindern; das aktuell bestehende Angebot wurde übereinstimmend als unzureichend gewertet; (III) Wechseln auf einen anderen Arbeitsplatz, an dem vor allem die geforderte Geschwindigkeit der Arbeitsabläufe deutlich reduziert ist und stattdessen Expertise stärker gewichtet wird.

Ad (b): Schmerzzustände wurden als eine wichtige Ursache für Probleme bei der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens betrachtet. Als Grund für die

abnehmende Selbstständigkeit wie auch für die reduzierte Teilhabe wurden vor allem die Tatsache, dass Schmerzzustände vermehrt zu Schonhaltungen führen und viel Lebenszeit und Energie auf die Behandlung und Prävention von Schmerzen aufgewendet werden muss, was mit einem vermehrten Erleben von Stress einhergeht und die Lebensqualität zusätzlich beeinträchtigt, genannt. In einer optimierten schmerztherapeutischen Behandlung erblickten sie im Kontext von Gesprächsthemen wie „Selbstständigkeit“, „Bewältigung von Belastungen“, „Anforderungen an das medizinische und pflegerische Versorgungssystem“ einen wichtigen Schutz vor Selbstständigkeits- und Teilhabeeinbußen.

Ad (c): Schließlich wurden in den Interviews, vor allem aber in den entsprechenden Fokusgruppen Anforderungen an eine zukünftige medizinische Versorgung formuliert, die sich aus der besonderen Stellung des Schmerzes im Leben contergangeschädigter Frauen und Männer ergeben. Einer deutlich differenzierteren und tiefergehenden Schmerzdiagnostik sowie einer deutlich verbesserten physikalischen und pharmakologischen Therapie wurde dabei das größte Gewicht zugeordnet – und gleichzeitig beklagt, dass die physikalische Therapie zu selten und wenn, nicht ausreichend lange, verordnet werde und die pharmakologische Therapie nicht ausreichend fundiert sei. Fast alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Interviews wie auch der Fokusgruppen äußerten diese Kritik an der aktuellen medizinischen und rehabilitativen Versorgung. Der persönliche Bedarf, so wurde oft formuliert, decke sich nicht mit dem, was der Arzt für normal halte.

Die herausragende Bedeutung, die Schmerzen, aber auch die erfolgreiche Kontrolle von Schmerzen für die Lebensqualität besitzen, wurde von allen Personen, die über chronische bzw. immer wieder akut auftretende Schmerzen klagten, hervorgehoben. Vor allem in den Fokusgruppen wurden die hohen psychischen Anpassungsleistungen, die im Falle von Schmerzzuständen gefordert sind, genannt – wobei auch bei erfolgreicher psychischer Anpassung immer wieder Situationen auftreten, in denen sich Niedergeschlagenheit und Resignation einstellen. Diese führen immer wieder dazu, dass sich der Lebenswille vorübergehend deutlich verringert und depressive Episoden auftreten. Dies ist vor allem der Fall, wenn nach einer Zeit deutlicher Schmerzlinderung oder sogar Schmerzfreiheit erneut Schmerzzustände auftreten und über längere Zeiträume persistieren. Gerade in diesen Fällen wird auch eine psychotherapeutische Unterstützung erwartet.

### 3.18.7 DIE BERUFLICHE TÄTIGKEIT ALS BEDEUTENDE FORM DER TEILHABE

Die berufliche Tätigkeit bildete bzw. bildet für den allergrößten Teil der contergangeschädigten Menschen eine bedeutende Möglichkeit von Teilhabe, Kompetenzerfahrung und Autonomieerleben. Die Conterganschädigung wurde von einem Teil der Interviewten als ein Grund dafür genannt, dass das Berufsziel, für das die entsprechende Qualifizierung erworben worden war, nicht verwirklicht werden konnte. Trotzdem ließ sich für die Mehrzahl auch dieser Frauen und Männer feststellen, dass sie sich mit ihrer beruflichen Tätigkeit identifizieren und in dieser Sinn und Erfüllung finden können. Die aufgrund funktionaler Einschränkungen und chronischer Schmerzen drohende Aufgabe der Berufstätigkeit ist vor dem

Hintergrund dieser Aussagen nicht nur mit erheblichen finanziellen Risiken verbunden, sondern auch mit dem Risiko einer deutlichen Einbuße von Teilhabe.

### 3.18.8 TEILHABE ALS ZENTRALES BEDÜRFNIS

Bereits der biografische Rückblick im Interview gab Einblick in ein breites Spektrum von Teilhabemotiven: Die Teilhabe an einem sozialen Netzwerk, der intensive Kontakt zu einzelnen Personen dieses Netzwerks, das Bedürfnis, auch etwas für andere Menschen zu tun, der Austausch zwischen gegebenen und empfangenen Hilfeleistungen sowie die erlebte und praktizierte Mitverantwortung für andere Menschen bildeten zentrale Teilhabemotive.

Die Beziehungen zu anderen Menschen wurden dabei in den allermeisten Fällen positiv gewertet.

Auch schwerwiegendere Diskriminierungen wurden nur sehr selten berichtet. Aus den Interviews wie auch aus den Fokusgruppen geht vielmehr eine vergleichsweise hohe Zufriedenheit contergangeschädigter Frauen und Männer mit Art, Ausmaß und Qualität sozialer Kontakte hervor. Hinweise auf eine als belastend erlebte Isolation fanden sich nur selten.

Die Aufrechterhaltung von sozialer Integration und Teilhabe – auch im Sinne des Engagements für andere Menschen – wurde von einem Großteil der Interviewteilnehmer als zentrale Bedingung für Lebensqualität und Wohlbefinden gedeutet. Auch dies erklärt, warum die Aufrechterhaltung der Mobilität von allen Interviewteilnehmern als weitere zentrale Bedingung für Lebensqualität und Wohlbefinden interpretiert wurde.

Erst eine ausreichende Mobilität sichert Integration und Teilhabe. Hinzu trat in den Interviews wie auch in den Fokusgruppen die Frage, was mit einem geschehe, wenn die Berufstätigkeit fortfalle und damit die Beziehungen zu Arbeitskollegen zurückgingen, wenn die Kinder Elternhaus und Heimatort verließen, wenn die eigenen Eltern pflegebedürftig würden und dann die Unterstützung des Kindes nicht mehr leisten könnten, wenn die Eltern verstürben. Diese möglichen Entwicklungen wurden auch deshalb als bedrohlich erlebt, weil sie unmittelbare Auswirkungen auf Integration und Teilhabe haben. Daraus übrigens leitete sich auch die überaus große Bedeutung der Aufrechterhaltung von persönlicher Assistenz für das Lebensgefühl der contergangeschädigten Frauen und Männer ab: Im Falle nicht mehr gesicherter Integration und Teilhabe gewinne die fachlich und menschlich hochwertige Assistenz noch mehr an Bedeutung, als sie an sich schon besitze. Denn in diesem Falle sichere Assistenz auch Interaktion, die bei abnehmender Integration und Teilhabe immer schwerer zu verwirklichen sei.

### 3.18.9 SICHERSTELLUNG VON PERSÖNLICHER ASSISTENZ IN DER ZUKUNFTSPERSPEKTIVE

Die Tatsache, dass einmal erzielte Kompensationsleistungen durch die zunehmende körperliche Verletzlichkeit zunehmend in Frage gestellt werden und immer wieder neu erbracht werden müssen, gibt – zusammen mit den bereits eingetretenen oder aber für die nahe Zukunft befürchteten Veränderungen des

sozialen Netzwerkes – der Sicherstellung von persönlicher Assistenz eine immer größere Bedeutung im Erleben contergangeschädigter Frauen und Männer. Die Sicherstellung persönlicher Assistenz – und zwar einer Assistenz, die selbst gewählt wurde – galt den in den Interviews wie auch in den Fokusgruppen befragten Frauen und Männern als besonders wichtige Komponente auch der zukünftigen Versorgung. In diesem Zusammenhang wurde von fast allen Frauen und Männern ausdrücklich betont, dass die Conterganschädigung nicht mit Pflegebedürftigkeit gleichzusetzen sei, sondern dass diese – auch wenn sie Leistungen der Pflegeversicherung ausgelöst habe und zukünftig auslöse – hauptsächlich als Oberbegriff für ein breites, von Individuum zu Individuum variierendes Spektrum an Behinderungen zu verstehen sei. Und gerade dieses Verständnis müsse die Grundlage für alle Entscheidungen bezüglich Art und Umfang der persönlichen Assistenz bilden – eine Entscheidung, die im Grunde nur vom contergangeschädigten Menschen selbst getroffen werden könne. Aufgrund der Einschnitte im bestehenden sozialen Netzwerk der contergangeschädigten Frauen und Männer werden zum Teil schon in naher Zukunft definitive Entscheidungen mit Blick auf jene Person, die diese persönliche Assistenz übernehmen kann, notwendig sein.

#### 3.18.10 DIE ERHALTUNG VON MOBILITÄT

In allen Interviews wie auch in den Fokusgruppengesprächen erwies sich die Sicherstellung der Mobilität als das wichtigste Thema. Dabei bezogen sich die zu diesem Thema getroffenen Aussagen vor allem auf die PKW-Anpassung. In diesem Kontext ist zu berücksichtigen, dass eine wachsende Anzahl contergangeschädigter Frauen und Männer allein lebt und somit den PKW alleine bedienen muss, das ist beispielsweise für Menschen mit Phokomelie möglich, wenn eine Fußlenkung eingebaut wird. Ein Kraftfahrzeug für die Rollstuhlmitnahme wie auch die Übernahme der Anpassungskosten wurden bei bestehendem Bedarf in Interviews gefordert und bildeten auch eine in den Fokusgruppen immer wieder erhobene Forderung. Ein dem Bedarf entsprechend ausgestatteter und zudem finanzierter PKW galt fast allen Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmern als entscheidendes Merkmal von Lebensqualität.

#### 3.18.11 KONTAKTE ZU BEHÖRDEN, KRANKENKASSEN UND ÄRZTEN

Die Kontakte zu den Behörden und Krankenkassen wurden vom größeren Teil der contergangeschädigten Frauen und Männer als konflikthaft beschrieben. Dies hat vor allem, wie die Interviews und Diskussionen zeigten, mit einem als sehr gering, zum Teil als völlig fehlend wahrgenommenen Informationsstand der Verwaltung zu tun; diese, so wurde übereinstimmend beklagt, habe keine Vorstellung von den Kompensationsleistungen der contergangeschädigten Frauen und Männer wie auch von einer möglichen Gefährdung der erzielten Kompensationserfolge. Vielfach würden körperlich behinderte Menschen behandelt wie Menschen mit geistiger Behinderung. Vor dem Hintergrund solcher Stereotype und Wahrnehmungsverzerrungen müsse die differenzierte Einschätzung des Hilfsmittelbedarfs gering ausfallen, müsse die Expertise Contergangeschädigter in Bezug auf die notwendige Versorgung in Zweifel gezogen werden. Aus diesem

Grunde sei es wichtig, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Behörden ihre Einstellung gegenüber contergangeschädigten Menschen wie auch ihre Praktiken im Umgang mit diesen tiefgreifend revidierten.

Der Kontakt zu Ärzten wurde in der Hinsicht als problembehaftet charakterisiert, dass diese um die gegebenen Komplikationen nicht wirklich wüssten, diese falsch oder gar nicht behandelten. Es bestehen, wie in den Interviews deutlich wurde, große Unterschiede zwischen Ärzten im Hinblick auf die passgenaue Verordnung von Therapien, Rehabilitationsleistungen und Hilfsmitteln. Manche berichteten von einem Arzt, der einen Contergangeschädigten ausdrücklich als Experten in eigener Sache anerkennt und dessen Verordnungswünschen entspricht – wobei die Interviews zeigten, dass Contergangeschädigte viel über die Behinderung wissen und dieses Wissen differenziert darzulegen vermögen.

### 3.18.12 FINANZIELLE UNTERSCHIEDE UND FINANZIELLE ENGPÄSSE

Gerade bei behinderten Menschen, bei denen es um Kompensation geht, wirkt sich die Höhe der finanziellen Ressourcen in besonderem Maße aus. Ausreichende finanzielle Ressourcen sind aber nicht nur mit Blick auf die finanzielle Sicherung wichtig, sondern auch mit Blick auf die Finanzierung von persönlichen Assistenzleistungen und die Wahrung von Reziprozität in den sozialen Beziehungen.

Bei Aussagen über die finanzielle Situation ist auch zu bedenken, dass Contergangeschädigte vielfach einzelne Rehabilitationsleistungen selbst finanzieren, womit wieder deutlich wird, wie wichtig ausreichende finanzielle Ressourcen für die Erhaltung der Selbstständigkeit sind. Alle contergangeschädigten Frauen und Männer betonten, dass ein definierter finanzieller Betrag zur Verfügung gestellt werden solle, über dessen Verwendung die einzelne Person selbst entscheiden könne. Denn diese könne am besten beurteilen, was sie brauche; sie besitze Kenntnisse, die ein Mitarbeiter der Verwaltung nicht habe. Ein Katalog von Sachleistungen wurde übereinstimmend als sehr problematisch erachtet, weil Contergangeschädigte in ihren Bedarfen und Bedürfnissen zu unterschiedlich seien. Alle contergangeschädigten Frauen und Männer sprachen ausdrücklich den Assistenzbedarf an – um diesen individuell regeln zu können, seien deutlich höhere finanzielle Leistungen, als derzeit gewährt, notwendig.

### 3.19 GEHÖRLOSE UND HÖRGEMINDERTE

Gehörlose zeigen im Vergleich zu Hörgeminderten oder zur Gruppe Contergangeschädigter ohne Hörschädigung einen sehr hohen Anteil an schweren Schädigungen im Bereich des Kopfes und der inneren Organe; der Bewegungsapparat ist allerdings in deutlich geringerem Ausmaß betroffen. Die schweren Folgeschäden, die mit schweren Schmerzen und Einschränkungen der Beweglichkeit und Mobilität einher gehen, sind daher bei Gehörlosen weniger ausgeprägt als bei Hörgeminderten und Nicht Hörgeschädigten, und das Ausmaß an Schmerzen ist ebenfalls geringer.

Eine Schädigung der Arme oder Hände liegt bei Gehörlosen in 47 % resp. 37 % vor, eine Schädigung der unteren Extremitäten in 33% auf. Häufiger finden sich Fehlbildungen der Wirbelsäule mit 63%.

Hörgeminderte zeigen zu 79% Fehlbildungen der Arme, zu 73% der Finger und Daumen, und sind in diesen Bereichen in geringerem Ausmaß geschädigt als die Betroffenen ohne Hörschäden, aber fast doppelt so häufig wie die Gehörlosen. Schädigungen im Bereich der Beine sind bei Hörgeschädigten anteilmäßig mit 60% fast doppelt so häufig wie bei Gehörlosen. Schäden an der Wirbelsäule finden sich bei Hörgeminderten und bei Contergangeschädigten ohne Hörschaden in über 90% und damit deutlich häufiger als bei Gehörlosen.

Im Bereich der inneren Organe sind die Gehörlosen häufiger betroffen als die anderen beiden Gruppen. Bei einer relativen Häufigkeit der Schäden an den inneren Organen von 75% sind die Gehörlosen am schwersten geschädigt, die Hörgeminderten folgen mit 68%, die Contergangeschädigten ohne Hörschaden mit 55%. Fehlbildungen innerer Organe gewinnen mit zunehmendem Alter an Bedeutung, Alternsprozesse legen sich auf die bestehenden Fehlbildungen und Einschränkungen der Organfunktion und führen zu weiteren gesundheitlichen Verlusten.

Die Facialislähmung, die Lähmung der Gesichtsmuskeln, tritt bei Gehörlosen mit 64,6% etwa zweieinhalb Mal häufiger auf als bei Hörgeminderten. Bei Gehörlosen tritt erschwerend hinzu, dass die Fehlbildung in mehr als einem Viertel der Fälle beidseitig auftritt. Durch die Lähmung der Gesichtsmuskeln ist die Mimik, die in der zwischenmenschlichen Kommunikation eine sehr bedeutende Rolle spielt, weitgehend aufgehoben oder aber verzerrt.

Eine Sehschädigung tritt in allen drei Gruppen auf. Den höchsten Anteil findet sich bei den Gehörlosen mit insgesamt 69,3%, in 55,1% der Fälle ist die Sehschädigung beidseitig. Blindheit tritt in dieser Gruppe ebenfalls am häufigsten auf, der relative Anteil beträgt 8,7%.

Bei der Hälfte der Hörgeminderten und bei 43,8% der Nicht Hörgeschädigten tritt ebenfalls eine Sehschädigung auf. Fehlbildungen des Kiefers und der Zähne treten bei Gehörlosen bei mehr als einem Drittel der Betroffenen auf, die Gaumenspalte mit Sprachbehinderung findet sich in 18,8%, in den beiden Vergleichsgruppen liegt der Wert im einstelligen Bereich.

Bei Gehörlosen liegen anteilmäßig seltener vorgeburtliche Schäden im Bewegungsapparat vor, es überwiegen die inneren Schäden und die Schäden im Kopfbereich. Die Gehörlosen geben zu 10% stärkste Schmerzzustände an im Bereich der Ohren, der Gehörgänge und im Kopf. Aufgrund von Augenmuskellähmungen treten Schmerzen im Nacken auf, da der Kopf beim Lesen den Zeilen folgt, oder das Buch an den Augen vorbeigeführt wird.

Die Problematik der Hörgeminderten unterscheidet sich deutlich von jener der Gehörlosen, da sie hören und daher die Sprache der Hörenden erlernen können. Das Defizit der Hörminderung empfinden die Betroffenen zunehmend mit dem Alter als Verlust, zwar vermindert sich die Hörleistung nicht bei allen, doch die akustische Auffassungsgabe nimmt ab. Hörgeräte sind keine Hilfe bei einseitiger Hörminderung,

da in diesem Fall ein Ohr über Luftleitung, das andere jedoch über Knochenleitung hört.

82% der Gehörlosen benötigen eine Brille, 42 % ein Hörgerät. Hörgeminderte benötigen zu 70% eine Brille. Das Tragen einer Brille kann sich negativ auf das Lippenlesen auswirken, da die Alterssichtigkeit manchmal Probleme macht. Vergleichsweise wenige (42%) brauchen ein Hörgerät.

Die Hörgeschädigten zeigen im Vergleich zu den Hörenden abweichende Ergebnisse mit Bezug auf Ausbildung und berufliche Tätigkeit. Das Ausmaß der Fähigkeit zur Kommunikation mit den Hörenden entscheidet bei den meisten darüber, welchen Schulabschluss sie erreichen.

13% der Gehörlosen haben keinen Schulabschluss und fast die Hälfte weist einen Hauptschulabschluss vor. In der Realschule sind alle drei Gruppen gleichmäßig mit etwa 25% vertreten. Ein Drittel der nicht Hörgeschädigten macht Abitur, ebenso ein Viertel der Hörgeminderten, von den Gehörlosen sind es nur 2,2 %. Das Erwerben einer höheren Bildung ist sehr anstrengend für die Betroffenen und erfordert eine intensive schulische Unterstützung um die Defizite in der Sprache und in der Kommunikationsfähigkeit mit Hörenden auszugleichen.

Gehörlose Contergangeschädigte haben in 27% keinen, in fast 50% einen beruflich-betrieblichen Abschluss und sind kaum unter den Akademikern vertreten im Gegensatz zu den beiden Vergleichsgruppen. Hörgeminderte haben zwar ebenfalls Probleme mit der gesprochenen Sprache, doch die Sprache der Hörenden ist ihnen geläufig. Sie haben genauso wie die Contergangeschädigten ohne Hörschäden in 14% einen universitären Abschluss erworben.

Die Anteile vollzeitloser Gehörloser mit 44,2% und Hörgeschädigter mit 36,6% liegen deutlich über dem Durchschnitt der Gesamtstichprobe. Die Teilerwerbsminderung liegt bei 11,0% und entspricht etwa dem Anteil Gehörloser und Hörgeminderter. Es sind nicht nur Schmerzen und Beschwerden, die zur Aufgabe der beruflichen Tätigkeit führen, sondern es ist der Mangel an Kommunikation am Arbeitsplatz, der dafür sorgt, dass wichtige Informationen den Betroffenen nicht erreichen, dass er an seinem Arbeitsplatz zunehmend isoliert wird und keine zwischenmenschlichen Kontakte gepflegt werden.

### 3.20 SPÄTSCHÄDEN

Contergan verursacht in der Schwangerschaft vorgeburtliche Schädigungen im Bereich des Bewegungsapparats und der inneren Organe. Art und Ausmaß der Schädigung werden bestimmt vom Zeitpunkt der Gabe des Medikaments. Contergan schädigt alle sich im Wachstum befindenden Gefäße. Spätschäden sind als vorgeburtliche Schäden zu werten, die aus unterschiedlichen Gründen erst zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert worden sind.

Aufgrund einer systematischen Befragung und von klinischen Berichten ergaben sich Hinweise darauf, dass Spätschäden in drei Bereichen angenommen werden können:

#### 1. Vorgeburtliche Schäden des Gefäßsystems

Es gibt Hinweise dafür, dass Gefäße häufig dünnkalibrig, dünnwandig und fragil sind. Ebenso kann die Gefäßdicke vermindert sein, sodass die Durchblutung herabgesetzt ist. Der Verlauf der Gefäße ist nicht immer regelrecht, sodass bei operativen Eingriffen mit atypischen Gefäßverläufen zu rechnen ist. Die Blutentnahme ist bei vielen Betroffenen erschwert, Puls und Blutdruck sind nicht immer messbar, oder aber an atypischer Stelle.

Möglicherweise liegt auch eine Fehlbildung des Lymphsystems vor, deren Folge schmerzhafte Ödeme sind, die von den Betroffenen therapeutisch mit täglichen Anwendungen einer Lymphdrainage mit Erfolg angegangen werden.

## 2. Vorgeburtliche Schäden des Nervensystems

Betroffene berichten von einem atypischen Verlauf und Fehlanlage der peripheren Nerven und diesem Befund entsprechend von einer atypischen Versorgung der Peripherie, mit Ausbildung von sensorischen und motorischen Störungen.

## 3. Vorgeburtliche Schäden der Muskulatur

Eine zunehmende Muskelschwäche und Verminderung der Belastungsfähigkeit wird von einem hohen Anteil der Betroffenen berichtet, sie hat in den letzten drei bis fünf Jahren deutlich zugenommen. Nach einer für die Betroffenen schweren körperlichen Belastung erstrecken sich die erforderlichen Ruhephasen nicht wie gewohnt über ein paar Stunden, sondern inzwischen häufig über einen bis zu mehreren Tagen. Bei muskulärer Belastung auch von nicht sichtbar betroffenen Extremitäten werden Muskelkrämpfe in unterschiedlicher Ausprägung beschrieben, von feinen rhythmischen länger anhaltenden Zuckungen, die einen normalen Bewegungsablauf nicht zulassen, bis zu schmerzhaften Muskelkontraktionen, Tremor-ähnlichen Zuständen, langfristig auch Verspannungen, die Schmerzen verursachen, oder Auftreten von Muskelschmerzen bei Belastung.

Auf der Grundlage einer gezielten und differenzierten Befragung von Contergangeschädigten und der Einsicht in Krankenakten kann davon ausgegangen werden, dass zumindest bei einem Teil der Betroffenen möglicherweise das Gefäßsystem – Arterien, Venen und Lymphgefäße – und/oder das Nervensystem und/oder die Muskulatur vorgeburtlich in unterschiedlichem Ausmaß geschädigt worden sind. Diese Schäden werden üblicherweise Spätschäden genannt, der Begriff ist allerdings irreführend, denn es handelt sich um vorgeburtliche, anlagemäßige Schäden.

Da es sich bei dieser Art der Schädigung um eine vorgeburtliche Schädigung handelt, gibt es keine primäre Prophylaxe oder kausale Behandlung. Die mittelbaren und unmittelbaren Folgen dieser Schäden jedoch können bei genauer Untersuchung und Diagnostik abgeschätzt und durch entsprechende Maßnahmen vermieden oder gelindert werden. Um Art und Ausmaß dieser vorgeburtlichen Schäden zu erfassen und um mögliche Gefährdungen von den Contergangeschädigten abzuwenden empfiehlt sich eine systematische wissenschaftliche Untersuchung.

## 4 STUDIENERGEBNISSE DER ÄRZTEBEFRAGUNG

Niedergelassene Ärzte wurden angeschrieben, deren Patienten sie von der Schweigepflicht entbunden hatten. Es haben sich anteilmäßig 69,4% Ärzte und 30,6% Ärztinnen an der Befragung beteiligt, und die Teilnehmenden haben mit 87,1% als Fachrichtung Allgemeinmedizin oder innere Medizin angegeben. Orthopäden waren mit 6,5% vertreten. Mediziner aller Altersgruppen von 35 bis 84 Jahren haben an der Befragung teilgenommen.

Ein Drittel der niedergelassenen Ärzte bejahten die Frage, ob sie über spezielle Kenntnisse zur Conterganschädigung verfügen. Neben Zeitschriften und Vorträgen ist der Umgang mit den contergangeschädigten Patienten die wichtigste Quelle zum Erwerb von Informationen. Die befragten Ärzte geben an, aus dem Umgang mit Contergangeschädigten spezielle Kenntnisse zur Schädigung zu erwerben. Aus Sicht der Ärzte nehmen 82% der Betroffenen regelmäßig ärztliche Hilfe in Anspruch.

#### 4.1 CONTERGANSCHÄDIGUNGEN: BETROFFENE ORGANSYSTEME UND VERLAUF

Über 90% der Beschwerden und Probleme, die den behandelnden Ärzten vorgetragen werden, betreffen den Bewegungsapparat, ein Drittel die Herzkreislauforgane, und fast die Hälfte der Betroffenen suchen den behandelnden Arzt wegen psychischer Probleme auf. Diese Ergebnisse stimmen weitgehend überein mit den Ergebnissen der Befragung Betroffener.

Veränderungen, die zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands führen, werden von etwa zwei Drittel der behandelnden Ärzte seit fünf Jahren und mehr beobachtet, etwa ein Drittel nennt einen Zeitraum von zwei bis unter fünf Jahren.

Erste Folgeschäden wurden von zwei Dritteln der Mediziner erstmals vor fünf Jahren und mehr beobachtet, von einem weiteren Drittel im Zeitraum von zwei bis unter fünf Jahren. Das Fortschreiten der Verschlechterung des Zustands wird von 70,7% als langsam eingeschätzt, von etwa einem Viertel als rasch. Diese Ergebnisse bestätigen die Aussagen der jener Contergangeschädigten, die an der Studie teilgenommen haben.

#### 4.2 SCHMERZEN

83,3% der behandelnden Ärzte beobachten Schmerzen bei contergangeschädigten Patienten. Der Anteil entspricht den Ergebnissen der Befragung Betroffener. Über die Hälfte der Befragten gibt an, dass die Schmerzen schon lange beobachtet werden, zehn Jahren und mehr. 22,9% beobachten Schmerzen seit 5 und mehr Jahren, 16,7% erst seit 2 bis unter fünf Jahren.

Eine Zunahme der Schmerzsymptomatik wird seit zwei bis unter fünf Jahren von fast der Hälfte der Ärzte beobachtet. Etwa ein Drittel beobachtet die Zunahme der Schmerzen schon länger, seit fünf und mehr Jahren.

Etwas mehr als die Hälfte der behandelnden Ärzte geben an, dass Contergangeschädigte Schmerzmittel einnehmen, und zwar werden in 77,8% nicht-opioide Analgetika, in 14,8% leichte und in 7,4% starke Opioide verordnet. Dieses Ergebnis bestätigt die Aussagen Contergangeschädigter, dass sie nur sehr ungern Medikamente zu sich nehmen.

Der Bedarf an Physiotherapie zur Linderung von Schmerzen und Beschwerden wird von 91,8 % der Ärzte bestätigt. Die Frage, ob sie physiotherapeutische Maßnahmen in ausreichendem Ausmaß bei Schmerzen verordnen können, bestätigen nur 27 von 46 Ärzten, die diese Frage beantwortet haben.

Etwa zwei Drittel der befragten Ärzte bestätigen in Übereinstimmung mit den Ergebnissen der Studie, dass die Schmerzsymptomatik und der Bedarf an Assistenz zunehmen und die Funktionalität in den kommenden Jahren abnehmen wird.

### 4.3 SPÄTSCHÄDEN

38 Ärzte machten Aussagen zu Spätschäden, davon nannten 42,1% Spätschäden im Bereich der Gefäße, 21,1% im Bereich des Nervensystems und 57,9% im Bereich der Muskulatur. Einen atypischen Verlauf der Gefäße nannten 10%. Jeweils fünf von 40 Ärzten haben einen atypischen Verlauf von Nerven im peripheren Nervensystem beobachtet, ebenso viele haben Hinweise für eine atypische Strukturierung des PNS / ZNS in bildgebenden Verfahren dokumentiert.

Fragen zu Spätschäden in der Muskulatur wurden von 39 Ärzten beantwortet. Eine nicht altersgemäße Muskelschwäche nannten etwa die Hälfte, eine verminderte Trainierbarkeit 69,2%, einen atypischen Muskelverlauf 28,2%.

### 4.4 DIE VERSORGUNG VON CONTERGANGESCHÄDIGTEN PATIENTEN

75,4% der Ärzte bestätigten einen erhöhten Zeitaufwand zur Versorgung von contergangeschädigten Menschen, da sie häufig andere Formen der Therapie benötigen als die Allgemeinbevölkerung.

Auf die Frage, ob Contergangeschädigte von der gesetzlichen Krankenkasse alle notwendigen Therapien/Hilfsmittel erhalten, antworten 70,2% mit ‚ja‘. Die folgende Frage, ob die Patienten die nicht übernommenen Leistungen selber bezahlen können, beantworten 61,5% mit ‚nein‘. Damit bestätigen die Ärzte, dass das Ausmaß an notwendigen therapeutischen Leistungen bei einem großen Anteil ihrer Patienten nicht optimal ist.

Die Hälfte der befragten Ärzte geben an, dass die Versorgung der Contergangeschädigten Patienten unzureichend sei. Als ‚sehr gut‘ bezeichnen nur 3,2% der Befragten die medizinische Versorgung. Aufgrund der defizitären Versorgung und der zunehmenden Beschwerden gehen 24 von 27 Ärzten davon aus, dass die Contergangeschädigten früher aus dem Erwerbsleben ausscheiden werden.

Als Gründe für die unzureichende Qualität der Versorgung werden überwiegend ein zu geringes Budget für Schwerst- und Mehrfachgeschädigte genannt, und 96,7% sprechen sich für eine Herausnahme Contergangeschädigter aus der Budgetierung aus.

Für eine optimale Versorgung sind spezielle Kenntnisse zur Schädigung und zu den Maßnahmen, die zu einer optimalen Therapie führen, notwendig. Die behandelnden Ärzte sind zu 67,2% an einer Fort- und Weiterbildung interessiert, und würden zu 80% auch eine Contergan-Datenbank mit Informationen zu Contergan, der Schädigung und deren Folgen auf interaktiver Grundlage nutzen.

## 5 ZUSAMMENFÜHRUNG VON SCHADENSPUNKTEN, VORGEBURTLICHER SCHÄDIGUNG UND IST-ZUSTAND.

### 5.1 SCHADENSPUNKTE

Die Schadenspunkte bilden den Ort und die Ausprägung der vorgeburtlichen Schädigung ab und bilden die Grundlage für die finanziellen Leistungen an die Leistungsempfänger.

Mit zunehmender Anzahl von Schadenspunkten kumuliert die Anzahl vorgeburtlich geschädigter Organsysteme, ebenso das jeweilige Ausmaß der einzelnen Schädigung. Die Medizinische Punktetabelle kann auf der Homepage der Conterganstiftung eingesehen werden. Die Schäden werden unterteilt in orthopädische, innere, Augen- und HNO-Schäden, die mit einem Punktesystem bewertet werden, welches für jeden der genannten Bereiche maximal 100 Punkte zuteilt. Mit Hilfe einer Formel wird der Gesamtpunktwert errechnet, der die Höhe der monatlichen Zuwendung, der Kapitalentschädigung und der Sonderzahlungen bestimmt. Mehr als maximal 100 Punkte können nicht erreicht werden.

Die vorgeburtlichen Schädigungen sind sehr vielfältig, und sie treten in sehr unterschiedlichen Kombinationen auf. Sie sind auf den oder die Tage der Einnahme von Contergan während der Schwangerschaft und auf den Entwicklungsstand des ungeborenen Kindes zurückzuführen. Das Entwicklungsstadium des Embryos ist maßgebend für die Empfindlichkeit gegenüber schädigenden Substanzen.

Contergan hat einen negativen Effekt auf wachsende Gefäße, die Substanz hemmt deren Entwicklung. Besonders augenfällig ist dieser Effekt bei sich rasch entwickelnden Organsystemen, doch darf nicht außer Acht gelassen werden, dass im vorgeburtlichen Zustand der ganze Organismus in unterschiedlichem Ausmaß im Wachstum begriffen ist.

Art und Ausmaß der vorgeburtlichen Schädigungen haben bei jedem Betroffenen eine individuelle Ausprägung. Die Höhe der gesamten Schadenspunktzahl trifft keine Aussage darüber, welche Organsysteme in welchem Ausmaß betroffen sind, sehr unterschiedliche Schädigungen können zahlenmäßig die gleiche Schadenspunktzahl erreichen. So erhalten beispielweise Gehörlosigkeit oder Blindheit beiderseits oder eine vollständige Querschnittslähmung jeweils 60 Schadenspunkte. Ein inoperabler Herzfehler mit Insuffizienz wird mit 50 Punkten, eine Amelie (Fehlen der Arme) der oberen oder der unteren Extremitäten mit 44 bzw. 40 Schadenspunkten bewertet. So können bei gleicher oder ähnlicher Punktzahl sehr unterschiedliche Schädigungen beobachtet werden.

Es wurden Fallbeispiele konstruiert, um die Vielfalt der vorgeburtlichen Schädigungen und deren Folgen im Zusammenhang mit den zugeteilten Schadenspunkten zu vermitteln. Der vorgeburtliche Zustand wird dem heutigen Ist-Zustand gegenüber gestellt um die Entwicklung der Schädigung in den vergangenen 50 Jahren und die Folgen darzustellen und um die individuellen Bedarfe zu erläutern. Die Geschlechterwahl ist zufällig. Die Beispiele können im Abschlussbericht eingesehen werden.

### 5.2 VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNG

In der Studie sind die Schadenspunkte nicht berücksichtigt worden. Die vorgeburtliche Schädigung wurde als Grundlage für die Analysen erfasst. Ziel ist die Erfassung des gesundheitlichen Ist-Zustands, dazu gehört die Entwicklung der vorgeburtlichen Schädigung und von Folgeschäden, die sich über fünf Jahrzehnte entwickelt haben, das Auftreten und das Ausmaß von Beschwerden und Schmerzen und die dadurch eingetretenen funktionellen Einschränkungen.

Fast 90% aller Contergangeschädigten, die sich an der Befragung beteiligt haben, zeigen Schädigungen in unterschiedlichem Ausmaß im Bereich der Arme und/oder Hände. Etwa die Hälfte haben vorgeburtliche Schäden im Bereich der unteren Extremitäten und der Wirbelsäule angegeben. Zwischen 35% und 40% nennen Schäden im Bereich des Kopfes – Hörminderung, Gesichtslähmung, Verformung des Kiefers und der Nase, der Ohrmuscheln, Gaumenspalten – des Weiteren Sehschäden oder Blindheit und Schäden der inneren Organe. Die letzteren Schäden sind äußerlich nicht sichtbar, sie treten gehäuft im Zusammenhang mit schweren Schäden des Bewegungsapparats auf und tragen zu einer Verringerung der Funktionalität bei als Ausdruck einer verminderten Belastbarkeit.

### 5.3 IST-ZUSTAND

Ziel der Studie ist die Darstellung des aktuellen Ist-Zustands im gesundheitlichen Bereich, um daraus Bedarfe und Bedürfnisse abzuleiten. Zwei unterschiedliche Prozesse bestimmen den heutigen Ist-Zustand:

1. Die vorgeburtlichen Schädigungen und ganz besonders diejenigen im Bereich des Bewegungsapparats haben sich durch Über- und Fehlbelastung im Verlauf von 50 Jahren deutlich verschlimmert im Sinne der Ausbildung von schweren Arthrosen oder von Gelenkzerstörungen. Diese gravierenden Veränderungen sind meist begleitet von einer mehr oder minder ausgeprägten Schmerzsymptomatik, da zusätzlich die Sehnen und auch die Muskulatur mitbetroffen sind. Die vorgeburtlichen Schäden der Wirbelsäule führen durch Fehlbelastung zu schweren Veränderungen, die Schmerzen durch Kompression der Nervenwurzeln im Rahmen der Ausbildung von Skoliosen und Kyphosen oder einer vorgeburtlich schon bestehenden Versteifung der Wirbelsäule zur Folge haben. Die Schmerzsymptomatik, die Funktionseinbußen der Gelenke und die Verspannungen sowie die Schwäche der Muskulatur führen zu einer deutlichen Abnahme der Leistungsfähigkeit und Funktionalität im Bereich der vorgeburtlichen Schädigungen.
2. Die Einschränkung der Beweglichkeit durch vorgeburtliche Schäden, beispielsweise durch stark verkürzte Arme, wird durch eine vermehrte Beanspruchung der nicht betroffenen Organsysteme, beispielweise durch vermehrten Einsatz der Füße, ausgeglichen, sodass ein Zuwachs an Selbstständigkeit erreicht wird. Die Überbeanspruchung und Fehlbelastung der vorgeburtlich nicht betroffenen Organsysteme führt langfristig ebenso zu Gelenk- und Muskelschäden, zu Schmerzen und in der Folge zu einem Verlust der Funktionalität. Diese erworbenen Schäden in ursprünglich nicht betroffenen Organsystemen werden als Folgeschäden bezeichnet.

Es zeigt sich ein Zuwachs von Schädigungen in verschiedenen Schädigungsbereichen. Im Bereich der unteren Extremitäten beträgt die Differenz knapp 7%, hier handelt es sich um Folgeschäden, die durch kompensatorische Bewegungen im Bereich Hüften-Beine-Füße bei kurzen Armen entstanden sind. Im Bereich der Wirbelsäule findet sich eine Zunahme von 36%, die darauf zurückzuführen ist, dass die chronische Über- und Fehlbelastung durch geschädigte Extremitäten und durch kompensatorische Bewegungsmuster zu einer Verformung der Wirbelsäule geführt hat. Im Bereich der inneren Organe beträgt der Zuwachs an Nennungen etwa 24%. Zum Teil ist dieser Zuwachs darauf zurückzuführen, dass vorgeburtliche Schädigungen in der frühen Kindheit nicht erkannt wurden, ein weiterer Teil jedoch ist darauf zurückzuführen, dass die vorgeburtlich geschädigte Funktion nicht mehr kompensiert werden kann, wie beispielsweise bei Herzfehlern, oder dass beispielweise eine verringerte Trinkmenge über Jahrzehnte die gesunden Nieren geschädigt hat. Sehschäden und Schäden im Kopfbereich (z.B. Hörminderung) nehmen um etwa 5-7% zu. Hierbei handelt es sich nicht in allen Fällen um die übliche altersbedingte Minderung der Seh- oder Hörfähigkeit, der Sehverlust kann beispielweise häufig nicht mit einer Brille kompensiert werden

#### 5.4 SCHÄDIGUNGSGRUPPEN UND SCHÄDIGUNGSSCHWERE

Im Gegensatz zur Systematik der medizinischen Schadenspunkte, die die einzelnen Körperbereiche und jeweils den Schweregrad der vorgeburtlichen Schädigung berücksichtigt, wurden in der Studie zehn vorgeburtliche Schädigungsbereiche definiert, die die Grundlage für weitere Analysen darstellen. Der Systematik wird der Ist-Zustand zugrunde gelegt, die Schwere der gesamten Schädigung definiert sich durch die Anzahl der kumulierten Schädigungsbereiche pro Person.

In einem weiteren Schritt wurde die relative Häufigkeit des Auftretens der zehn Schädigungsbereiche in den einzelnen Schädigungsgruppen ermittelt. Fast 90 % der Befragten gaben eine Schädigung im Bereich der Arme an. Beine und Hüften waren in etwa 60% der Fälle betroffen, die Wirbelsäule mit über 90 %. Je höher die Anzahl gleichzeitig vorliegender Schädigungen, desto höher ist der Grad der Schädigungsschwere. Die Schädigungsgruppen zeigen eine von Gruppe zu Gruppe aufsteigende Schädigungsschwere.

Die beiden ersten Schädigungsgruppen zeigen eine vergleichsweise geringe Schädigungsschwere, betroffen sind überwiegend die Arme und die Wirbelsäule. Es handelt sich überwiegend um Zweifachgeschädigte mit relativ langen Armen, die im Alltag weitgehend selbstständig sind. Bei Schäden der Wirbelsäule handelt es sich meist um Folgeschäden.

Die dritte und vierte Schädigungsgruppe zeigen einen sehr steilen Anstieg der Schädigungsschwere und des Ausmaßes der Schädigungen bei beiden Gruppen im Vergleich. Es treten bei der Hälfte bis zwei Drittel der Betroffenen Schäden im Bereich der Beine und Hüften auf, Schädigungen der inneren Organe finden sich in der vierten Schädigungsgruppe bereits bei drei Viertel der Betroffenen. Sehschädigungen sind bei einem Viertel zu finden, Schädigungen im Kopfbereich, dazu gehört auch die Hörminderung, bei etwa einem Drittel.

Die fünfte und sechste Schädigungsgruppe umfassen contergangeschädigte Menschen mit schweren Schädigungen in verschiedenen Bereichen, sie gehören überwiegend zu den Vierfachgeschädigten, einer Gruppe, die aufgrund der Verkürzung von Armen und Beinen und zusätzlicher weiterer Schäden der inneren Organe oder Schäden der Sinnesorgane sehr schwer eingeschränkt sind.

Die siebte Schädigungsgruppe umfasst Betroffene mit Schäden an Armen, Beinen, an der Wirbelsäule und im Kopfbereich zu 100%. Bei etwa der Hälfte treten Phokomelien, bei etwa einem Fünftel Amelien der oberen Extremitäten auf. Gehörlosigkeit liegt bei etwa einem Drittel vor, die Fehlbildung der inneren Organe und Sehschäden zeigen einen weiteren Anstieg auf über 90%.

Die achte Schädigungsgruppe ist sehr klein. Bei allen liegt eine Phokomelie vor und eine Amelie bei etwa einem Fünftel, die unteren Extremitäten sind bei fast der Hälfte betroffen. Gehörlosigkeit tritt in dieser Gruppe bei fast der Hälfte auf. Alle anderen Bereiche sind zu 100% betroffen.

Diese schwerstbetroffenen contergangeschädigten Menschen entsprechen unserer Erfahrung nach zur Gruppe der Schwerstgeschädigten Vierfachgeschädigten oder aber der Gehörlosen. Sie zeigen nicht nur Schädigungen im Bereich des Bewegungsapparats, sondern auch der Sinnesorgane und der inneren Organe. Diese kumulierten Schäden führen in ihrer Gesamtheit zu schweren Einbußen der Funktionalität, der Selbstständigkeit, es treten schwere chronische Schmerzen auf, die das Auftreten psychischer Erkrankungen begünstigen.

## 5.5 FUNKTIONALITÄT

Körpernahe Aktivitäten (ADLs) sind pflegerelevant, sie beschreiben die Nahrungsaufnahme, die Körperpflege und das Bekleiden, sowie Mobilität. Instrumentelle Aktivitäten (IADLs) sind relevant für Assistenz, sie beschreiben die Zubereitung von Mahlzeiten, das Reinigen der Wohnung und Waschen der Wäsche, kleine Besorgungen machen, Behördengänge oder Arztbesuche erledigen, Nutzen des eigenen PKW oder öffentlicher Verkehrsmittel, Bedienung eines PC oder des Telefons.

## 5.6 KÖRPERNAHE AKTIVITÄTEN

In den Schädigungsgruppen eins und zwei steigt der relative Anteil jener Betroffenen, die Probleme in unterschiedlichem Ausmaß bei körpernahen Aktivitäten zeigen, bis auf mehr als ein Drittel an. Probleme mit der Nahrungsaufnahme finden sich nur in geringem Umfang bei etwa 10%.

In den Schädigungsgruppen drei und vier haben bereits mehr als die Hälfte der Betroffenen Probleme in unterschiedlichem Ausmaß mit der Selbstpflege und dem Ankleiden, etwa ein Drittel haben Probleme bei der Nahrungsaufnahme. Die Zunahme der Probleme bei der Nahrungsaufnahme ist nicht in erster Linie auf Probleme im Bereich des Mundes, der Kaumuskulatur oder des Kiefers zurückzuführen, sondern auf die mit jeder Schädigungsgruppe deutlicher ausgeprägte Verkürzung und Fehlbildung von Armen und Händen, die das Essen

schwierig machen, insbesondere bei Vorliegen von schmerzhaften Arthrosen und bei Einschränkungen der Feinmotorik. Viele Betroffene mit deutlich verkürzten Armen essen unter Zuhilfenahme der Füße; bei zunehmenden Arthrosen in den Hüftgelenken und den Knien wird der Vorgang beschwerlicher.

In den Gruppen fünf und sechs geben etwa zwei Drittel an, Schwierigkeiten bei der Selbstpflege zu haben, etwas mehr als die Hälfte haben Probleme bei der Nahrungsaufnahme, in der Gruppe acht sind es alle Betroffenen. Drei Viertel der Gruppe sieben und acht haben Probleme mit dem Ankleiden. Das Ausmaß der Verkürzung der Arme und das Ausmaß der Fehlbildung der Hände, sowie die Beweglichkeit in den Schultern und den Ellenbogengelenken sind der entscheidende Risikofaktor für den Verlust der Selbstständigkeit aller Aktivitäten, die mit den oberen verkürzten Extremitäten ausgeführt werden.

### 5.7 MOBILITÄT IM HAUS UND AUßER HAUS

Ein großer Teil contergangeschädigter Menschen ist - selbst bei Vorliegen einer Phokomelie der Beine - in der Lage, sich im Haus zügig auf dem Boden fortzubewegen. Mit einer zunehmenden arthrotischen Verformung der Gelenke, Muskelschwäche und einer Schmerzsymptomatik jedoch gehen diese erworbenen Fertigkeiten zunehmend verloren. Wenn die Räume durch Umbau individuell an die Behinderung optimal angepasst worden sind, sind die Betroffenen in vielen Dingen selbstständig. Probleme beim Gehen im Haus treten in den Gruppen sieben und acht bei etwa einem Drittel auf; auch bei schwerer Verkürzung von Armen und Beinen ist eine Fortbewegung im Haus ohne Hilfsmittel durchaus möglich.

Möglichkeiten einer teilweise selbstständigen Lebensführung gehen außerhalb dieser optimal angepassten Umwelt verloren. Aus diesem Grund besteht eine große Angst in ein Pflegeheim eingewiesen zu werden, da die Betroffenen dort in einer Umgebung leben, die sich in keiner Weise räumlich an ihre jeweilige Behinderung anpassen kann.

Die Mobilität außer Haus macht deutlich mehr Schwierigkeiten als im Haus, insbesondere ist es das Erledigen kleinerer Besorgungen, die zu Schwierigkeiten führen bei verkürzten Armen. Die Füße können hier als Hilfsmittel immer weniger eingesetzt werden wegen zunehmendem Gelenkverschleiß. Das Fahren im Bus ist auch bei gut erhaltenem Gangbild nicht problemlos, denn ein Betroffener mit deutlich verkürzten Armen und/oder fehlgebildeten Händen kann sich nicht festhalten. Daher ziehen die Betroffenen es vor mit dem eigenen PKW zu fahren.

### 5.8 HAUSWIRTSCHAFTLICHE TÄTIGKEITEN

Hauswirtschaftliche Tätigkeiten machen den Contergangeschädigten auch bei geringer Schädigung Mühe. In der Schädigungsgruppe zwei hat die Hälfte der Betroffenen Probleme beim Reinigen der Wohnung angegeben. Bei der Pflege der Wäsche sind es in der Schädigungsgruppe drei mehr als die Hälfte, in der Schädigungsgruppe acht sind es 100%.

Die körperliche Belastung und die intensiven und anstrengenden Bewegungen führen zu einer raschen Ermüdung, die inzwischen häufig längere Erholungszeiten

über einen oder zwei Tage hinaus erfordert. Gleiches gilt für eine berufliche Tätigkeit mit einseitiger Belastung beispielsweise durch Bedienung des PC. Infolge der Einschränkung der Motilität und der Muskelschwäche ist der Ablauf des Alltags kräftemäßig viel aufwändiger als in der Gesamtbevölkerung. Die chronische Überlastung durch körperlich schwere oder einseitige Arbeit führt zu einer raschen Verschlechterung des körperlichen Gesamtzustands. Diejenigen, die die Möglichkeit haben, sich zu schonen, erhalten ihre Fähigkeiten länger und die Schmerzsymptomatik verläuft meist milder.

Die Zubereitung von Mahlzeiten erfordert zum einen Kraft, andererseits ist ein Mindestausmaß an Feinmotorik unerlässlich, um beispielsweise Gemüse oder Obst zuzubereiten. Etwa die Hälfte der Betroffenen in der Schädigungsgruppe drei haben Probleme bei der Zubereitung von Hauptmahlzeiten und von Obst und Gemüse. 100% sind es in der Schädigungsgruppe acht.

## 5.9 PFLEGE- UND ASSISTENZBEDARF

Ein wichtiges Thema ist der Bedarf an Pflege, Assistenz und an hauswirtschaftlicher Hilfe und deren Finanzierung und Organisation, um den Alltag zu bewältigen. Besonders betroffen sind jene Contergangeschädigte, deren Angehörige oder Partner zunehmend mit der Assistenz und Pflege überfordert sind und die in eingeschränkten finanziellen Verhältnissen leben. Die Kernaussagen dieser Interviews und Fokusgruppen wurden systematisiert und dienen ebenso wie die erhobenen Daten aus den Fragebögen als Grundlage für die tabellarische Darstellung der Bedarfe in einer Tabelle, die im Abschlussbericht eingesehen werden kann.

## 6 HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Die Ergebnisse dieser Studie bilden die Grundlage für die im Folgenden aufgeführten Handlungsempfehlungen. Wie den Daten zu entnehmen ist, zeichnet sich bei den meisten Contergangeschädigten eine rasche Zunahme degenerativer und entzündlicher Veränderungen sowie schwerer chronischer Schmerzzustände ab. Ein Drittel ist erwerbslos, ein hoher Anteil wird in den kommenden Jahren gezwungen sein, vorzeitig in den Ruhestand zu gehen, da die verringerte körperliche Belastbarkeit, der reduzierte Gesundheitszustand und chronische Schmerzzustände die Fortsetzung der beruflichen Tätigkeit nicht mehr erlauben. Die gesundheitliche Entwicklung der contergangeschädigten Frauen und Männer steht an einem Wendepunkt, eine rasche Verbesserung der Versorgung wie auch eine rasche Ausweitung der Unterstützung sind dringend notwendig.

### 6.1 CONTERGANRENTE

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

Die Conterganrente bildet ein zentrales Instrument zur finanziellen Sicherung. Mehr als die Hälfte der in der Untersuchung Befragten haben angegeben, dass sie ohne Conterganrente die finanzielle Unabhängigkeit nicht aufrechterhalten könnten, zusammen mit der Conterganrente können dies nach eigenen Angaben etwa ein Drittel nicht.

## 6.2 ASSISTENZ

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

Contergangeschädigte benötigen zur Ermöglichung der Teilhabe und eines selbstbestimmten Lebens erhebliche Assistenzleistungen. Diese werden heute vielfach von Angehörigen und Nachbarn erbracht. Dies wird in naher Zukunft nicht mehr möglich sein, da die Eltern altersbedingt keine Assistenzleistungen übernehmen können und die Kinder das Haus verlassen, um ihre eigene Existenz aufzubauen. Zudem werden die Assistenzleistungen künftig weiter zunehmen, da sich der Funktionsstatus der contergangeschädigten Frauen und Männer weiter verschlechtern wird. Zum jetzigen Zeitpunkt sind professionelle Assistenzleistungen sehr schwer zugänglich und zudem sehr teuer. Die Organisation der unterschiedlichen Formen der Assistenz ist wegen der Beteiligung verschiedener Träger mit großem Aufwand verbunden.

## 6.3 ERHALTUNG DER BESCHÄFTIGUNGSFÄHIGKEIT

Es ist durch deutliche Ausweitung personaler Assistenz, durch die Implementierung technischer Assistenzsysteme, durch betriebliche Präventions- und Rehabilitationsangebote wie auch durch Wahlmöglichkeiten im Hinblick auf das Arbeitszeitvolumen darauf hinzuwirken, dass die Beschäftigungsfähigkeit contergangeschädigter Frauen und Männer erhalten bleibt. In jenen Fällen, in denen contergangeschädigte Frauen und Männer aufgrund ihrer Gesundheit gezwungen sind, aus dem Erwerbsleben auszuschneiden, ist auf die möglichst weite Kompensation der Verdienstauffälle zu achten, um drohende finanzielle Engpässe abzuwenden.

Die jetzige gesundheitliche Situation von Contergangeschädigten stellt viele von ihnen vor die Überlegung, ob und wenn ja in welcher Form eine berufliche Tätigkeit weitergeführt werden kann. Eine fortgesetzte Berufstätigkeit wird von vielen nicht nur wegen der damit verbundenen höheren finanziellen Unabhängigkeit, sondern auch wegen der vermehrten Teilhabemöglichkeiten angestrebt. Die Beschäftigungsfähigkeit ist durch gesundheitliche Einschränkungen wie auch durch eine Verminderung der Funktionalität zunehmend gefährdet. Doch finden sich immer wieder contergangeschädigte Frauen und Männer, die trotz hoher gesundheitlicher Belastungen ihre Arbeit fortsetzen, weil die Aufgabe des Arbeitsplatzes mit gravierenden finanziellen Verlusten verbunden wäre.

## 6.4 MOBILITÄT

Die Übernahme der durch die Behinderung notwendig werdenden PKW-Zusatzausstattung und PKW-Umrüstung ist sicherzustellen, unabhängig davon, ob das Auto beruflich oder nur privat oder im Ruhestand genutzt wird. Da die PKWs für die Umbaumaßnahmen besondere Anforderungen erfüllen müssen, sollte eine Bezuschussung der Kosten bei der PKW-Anschaffung erfolgen. Für eine barrierefreie Nutzung von behindertengerechtem Parkraum ist den Contergangeschädigten mit PKW ein Parkplatzausweis zur Verfügung zu stellen. In Fällen, in denen keine Fahrerlaubnis vorliegt, ist die Gewährung einer Fahrassistenz oder die Kostenübernahme von Fahrdiensten oder Taxischeinen sicherzustellen, um Teilhabe sicherzustellen.

Die Ausstattung mit einem PKW bildet für contergangeschädigte Menschen eine zentrale Bedingung für die Erhaltung von Mobilität und Teilhabe.

## 6.5 UMBAMAßNAHMEN

Es sollte finanzielle Unterstützung bei Umbaumaßnahmen geleistet werden, um damit einen zusätzlichen Beitrag zur Selbstständigkeit und Teilhabe zu leisten.

Die Entwicklung der vorgeburtlichen Schäden wie der Folgeschäden hat dazu geführt, dass in der Wohnung und dem Wohnumfeld zusätzliche Barrieren entstehen.

## 6.6 REHABILITATION

Die Versorgung von Contergangeschädigten mit ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistungen sollte sichergestellt werden. Es sollte dafür Sorge getragen werden, dass der von Contergangeschädigten wahrgenommene Rehabilitationsbedarf festgestellt und vollumfänglich umgesetzt wird. Die rehabilitativen Maßnahmen müssen den spezifischen Anforderungen Contergangeschädigter entsprechen. Dies betrifft auch die räumliche Ausstattung sowie die Bereitstellung geeigneter Hilfsmittel und geeigneter Assistenz, sowie angemessene Rehabilitationssportgeräte. Ärzte und Pflegefachpersonen müssen über die fachliche Qualifikation und Erfahrung verfügen, um contergangeschädigte Menschen adäquat zu versorgen. Die Stabilisierung des gesundheitlichen und funktionalen Zustands sollte das Ziel aller Maßnahmen sein.

## 6.7 HEILMITTEL

Die nachgewiesene Contergangeschädigung sollte als Begründung dafür ausreichen, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und somit nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt. Dazu gehört auch die Ausstellung von Langzeitrezepten für Physiotherapie, Massage, Lymphdrainage, Osteopathie, u.dgl., um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Der gerade für Contergan eingeführte ICD-Schlüssel sollte fortentwickelt bzw. differenziert werden.

## 6.8 HILFSMITTEL

Die Versorgung von Contergangeschädigten mit den erforderlichen Hilfsmitteln sollte ohne finanziellen Aufwand und ggf. mit vereinfachten Antragsverfahren für die Betroffenen sichergestellt werden.

Der Hilfsmittelbedarf der Contergangeschädigten entspricht sehr häufig nicht dem Hilfsmittelkatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Die Versorgung mit Mobilitätshilfen sollte auf dem technisch neuesten Stand und der spezifischen Art der Schädigung optimal angepasst sein. Um die Arbeitsfähigkeit und Mobilität sowie Teilhabe zu gewährleisten, sollte im Falle eines technischen Defekts kurzfristig ein Ersatzgerät zur Verfügung gestellt werden.

Bei Contergangeschädigten mit Schädigung der Ohren und/oder Augen sollten technisch hochwertige Hörgeräte und individuell angepasste Brillen sichergestellt werden. Für den Fall einer Reparatur muss ein Zweitgerät kurzfristig zur Verfügung stehen, damit Hörfähigkeit und Sehfähigkeit sichergestellt sind.

## 6.9 ZÄHNE, IMPLANTATE, PROFESSIONELLE ZAHNREINIGUNG, OPERATIONEN

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

## 6.10 GESUNDHEITLICHE VERSORGUNG

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

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

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

## 6.11 PFLEGE

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

Männer sind im Falle von Mehrleistungen, die aus dem spezifischen Pflegeprofil contergangeschädigter Frauen und Männer erwachsen, finanziell freizustellen.

Auch bei fachgerechter Versorgung durch Assistenz können Pflegeleistungen relevant werden, wenn der Bedarf an körpernaher Pflege nicht gedeckt ist oder Behandlungspflege notwendig wird. Dabei sollten sich beide Formen der Unterstützung – die Assistenz einerseits, die Pflege andererseits – optimal ergänzen, um die verminderte Funktionalität zu kompensieren.

Bei der Umsetzung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs ist darauf zu achten, dass contergangeschädigte Frauen und Männer keine Leistungskürzungen hinnehmen müssen.

## 6.12 FOLGESCHÄDEN

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

Da sich Folgeschäden in den letzten Jahrzehnten bei fast allen Contergangeschädigten entwickelt haben und teilweise zu schweren Beeinträchtigungen durch Schmerzen und Einschränkungen der Funktionalität führen, wird vorgeschlagen, ohne die bereits bestehende Bepunktung zu verändern, kurzfristig eine pauschale Erhöhung der Schadenspunktezahl um 10 bis 30 Punkte einzuführen. Bis 39,99 Schadenspunkte könnte beispielsweise eine Erhöhung um 10 Schadenspunkte erfolgen, bis 79,99 um 20 Schadenspunkte und ab 80 Schadenspunkten um 30 Schadenspunkte.

Sehr schwere Folgeschäden können auf der Grundlage fehlender oder missgebildeter Sexualorgane (Kinderlosigkeit, Partnerschaftsprobleme, psychische Belastung) oder bei Fehlanlagen der inneren Organe entstehen, wie beispielsweise der Nieren (dialysepflichtige Niereninsuffizienz). Es wird vorgeschlagen, dass auch diese schweren Folgeschäden, ohne die bereits bestehende Bepunktung zu verändern, gesondert berücksichtigt werden.

## 6.13 SOG. SPÄTSCHÄDEN

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

## 6.14 MEDIZINISCHES PUNKTESYSTEM UND DIAGNOSEZIFFERN

Vorgeburtliche Schädigungen, die nicht im medizinischen Punktesystem enthalten sind, sollten ergänzt werden und Diagnoseziffern erhalten, wie z.B. ein fehlgebildeter

Karpaltunnel oder Folgeschäden. Eine weitere Aktualisierung und Ergänzung des Punktekatalogs sollte jederzeit möglich sein, um vorgeburtliche Schädigungen, die erst spät entdeckt wurden, wie beispielsweise ggf. die sog. Spätschäden, in den Katalog aufnehmen zu können.

### 6.15 SCHADENSPUNKTE

Die Zuordnung der medizinischen Schadenspunkte zur monatlichen Contergarrente sollte bearbeitet werden. Mit zunehmendem Umfang der Schädigung steigt der Bedarf an Pflege, Assistenz sowie Heil- und Hilfsmitteln an. Durch die Deckelung ab 45 Schadenspunkten sinkt der jeweilige absolute Wert der einzelnen Schadenspunkte bis um mehr als die Hälfte für Schwerstgeschädigte.

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

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

### 6.16 DATENBANK

Es sollte eine Datenbank eingerichtet werden auf die Betroffene, Ärzte/Zahnärzte und Pflegefachpersonen Zugriff haben, um Informationen zur Schädigung und deren Folgen, damit verbundenen Risiken und optimaler Therapie, Rehabilitation und Pflege abzurufen und auf interaktiver Grundlage Erfahrungen einzuspeichern und weiter zu geben. Es sollte beispielsweise Auskunft über niedergelassene 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. Diese Datenbank sollte eine Verbesserung der medizinischen Versorgung durch Erwerb spezifischer Kenntnisse durch Ärzte und Therapeuten gewährleisten.