

CONTERGAN

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

Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen

Vorgelegt vom
Institut für Gerontologie
der Ruprecht Karls Universität Heidelberg



CONTERGAN

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

Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen

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.

Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg

21. Dezember 2012

INHALTSVERZEICHNIS

Inhaltsverzeichnis.....	4
Tabellenverzeichnis.....	9
Abbildungsverzeichnis	14
Zusammenfassung	18
1 Ziele des Forschungsprojektes.....	21
2 Untersuchungsdesign und Projektdurchführung.....	22
2.1 Überlegungen zu Methodik und Studiendesign	22
2.1.1 Quantitative Methoden	22
2.1.2 Qualitative Methoden.....	22
2.1.3 Projektdurchführung	22
2.2 Untersuchungsmethoden.....	23
2.2.1 Fragebogen für die schriftliche Befragung der Contergangeschädigten	23
2.2.2 Fokusgruppen.....	23
2.2.3 Interviews	24
2.2.4 Ärztebefragung	25
2.3 Beschreibung der Stichproben	25
2.3.1 Stichprobe Fragebogenteilnehmer.....	25
2.3.2 Stichprobe Interviews	27
2.3.3 Stichprobe Fokusgruppenteilnehmer	27
Fokusgruppenstichprobe (N=112)	28
3 Studienergebnisse nach thematischen Schwerpunkten geordnet.....	29
3.1 Anmerkungen zur Auswertung, zur Datensatzpflege und der Datensatzmodifikation ..	29
3.1.1 Pflege und Bereinigung der Daten	29
3.1.2 Gruppen- und Indexbildungen Beschreibung der gebildeten Gruppen und Indices	29
3.1.2.1 Bildung von Schädigungsgruppen und der Schädigungsschwere	29
3.1.2.2 Bildung von Schwerpunktgruppen	32
3.1.3 Qualitative Auswertungsmethoden	35
3.2 Soziodemografische Daten und soziales Netzwerk	40
3.2.1 Familienstand und Partnerschaft.....	40

3.2.2 Kinder.....	42
3.2.3 Haushaltsgröße und -zusammensetzung	45
3.2.4 Soziales Netzwerk.....	48
3.3 Ausbildung, Erwerbstätigkeit, Rente und Altersversorgung.....	54
3.3.1 Schulbildung	54
3.3.2 Berufliche Ausbildung	55
3.3.3 Erwerbstätigkeit.....	57
3.3.4 Erwerbsminderung und Einkommen.....	60
3.4 Vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand im Vergleich	63
3.5 Folgeschäden	67
3.6 Medikamentöse Therapie	86
3.7 Schmerzen.....	91
3.8 Funktionale Fähigkeiten	105
3.8.1 Die Messung der Funktionalen Kompetenz.....	105
3.8.2 Funktionalitätsprofile	105
3.8.3 Funktionalität in den Schwerpunktgruppen	109
3.8.4 Funktionalität in den Schädigungsgruppen	111
3.9 Ungedekte Kosten im medizinischen Bereich.....	114
3.10 Assistenzbedarf	116
3.10.1 Wer leistet Assistenz?	116
3.10.2 Der zeitliche Aufwand für Assistenz.....	117
3.10.3 Kosten für ungedeckten Assistenzbedarf	118
3.10.4 Assistenzbedarf in den Schädigungsgruppen	119
3.10.5 Assistenzbedarf und Teilhabe	120
3.10.6 Künftige Entwicklung des Assistenzbedarfs.....	121
3.11 Pflegebedarf.....	122
3.11.1 Leistungen der Pflegeversicherung	122
3.11.2 Wer leistet Pflege?	123
3.11.3 Gedeckter und ungedeckter Pflegebedarf.....	126
3.11.4 Kosten für ungedeckten Pflegebedarf.....	127
3.11.5 Pflegebedarf in den Schädigungsgruppen.....	128
3.11.6 Künftige Entwicklung des Pflegebedarfs	129

3.12 Zahnärztliche Versorgung.....	130
3.13 Medizinische Versorgung durch Ärzte und Therapeuten	132
3.14 Mobilität, Hilfsmittel und Wohnumgebung.....	137
3.14.1 Mobilität	137
3.14.1.1 Mobilität im Haus.....	137
3.14.1.2 Mobilität außer Haus, Teilhabe.....	137
3.14.1.3 Rollstuhl.....	139
3.14.2 PKW	140
3.14.2.1 PKW-Nutzung	140
3.14.2.2 Bedeutung des PKWs für die Teilhabe.....	141
3.14.2.3 PKW-Finanzierung.....	142
3.14.3 Hilfsmittel	143
3.14.3.1 Hilfsmittel bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit.....	143
3.14.3.2 Internet	145
3.14.4 Wohnbedingungen.....	146
3.14.4.1 Zufriedenheit mit Wohnbedingungen	146
3.14.4.2 Umbaubedarf und Kostendeckung	147
3.15 Depressive Episoden/ Major Depression und Conterganschädigung.....	150
3.15.1 Soziodemographische Aspekte	150
3.15.1.1 Vergleich mit Allgemeinbevölkerung und geschlechtsspezifische Aspekte.....	150
3.15.1.2 Soziales Netz.....	151
3.15.1.3 Erwerbstätigkeit	152
3.15.2 Schmerzen und Depression.....	153
3.15.3 Pflege- und Assistenzbedarf und Depression	153
3.15.4 Schädigungsgruppen.....	155
3.15.5 Schwerpunktgruppen.....	156
3.16 Lebensqualität	158
3.16.1 Messung der Lebensqualität.....	158
3.16.2 Lebensqualität und körperlicher Zustand.....	159
3.16.3 Lebensqualität nach Anzahl der Schädigungsbereiche	160
3.16.4 Lebensqualität in den Schwerpunktgruppen	161
3.16.5 Lebensqualität und Bedarfslage.....	164

3.16.7 Relative Gewichtung der Lebensqualitätsmerkmale	167
3.17 Ergebnisse der Interviews und Fokusgruppen	171
3.18 Gehörlose und Hörgeminderte	182
3.19 Spätschäden: Mögliche vorgeburtliche Schäden des Gefäßsystems, des zentralen und peripheren Nervensystems und der Muskulatur nach Contergan	195
4 Studienergebnisse der Ärztebefragung.....	199
4.1 Conterganschädigungen: Betroffene Organsysteme und Verlauf.....	200
4.2 Schmerzen.....	200
4.3 Spätschäden.....	202
4.4 Die Versorgung von contergangeschädigten Patienten.....	202
5 Zusammenführung von Schadenspunkten, vorgeburtlicher Schädigung und Ist-Zustand. Erläuterung anhand von Fallbeispielen.....	205
5.1 Schadenspunkte.....	205
5.2 Fallbeispiele zu Schadenseingruppierungen.....	207
5.2.1 Fallbeispiel 1: 1 bis 9,99 Schadenspunkte	207
5.2.2 Fallbeispiel 2: 10 bis 19,99 Schadenspunkte	209
5.2.3 Fallbeispiel 3: 20 bis 29,99 Schadenspunkte	210
5.2.4 Fallbeispiel 4: 30 bis 39,99 Schadenspunkte	212
5.2.5 Fallbeispiel 5: 40 bis 49,99 Schadenspunkte	214
5.2.6 Fallbeispiel 6: 50 bis 59,99 Schadenspunkte	216
5.2.7 Fallbeispiel 7: 60 bis 69,99 Schadenspunkte	218
5.2.8 Fallbeispiel 8: 70 bis 79,99 Schadenspunkte	220
5.2.9 Fallbeispiel 9: 80 bis 89,99 Schadenspunkte	222
5.2.10 Fallbeispiel 10: 90 bis 99,99 Schadenspunkte	224
5.3 Vorgeburtliche Schädigung	226
5.4 Ist-Zustand.....	227
5.5 Schädigungsgruppen und Schädigungsschwere	229
5.6 Funktionalität	232
5.7 Körpernahe Aktivitäten	232
5.8 Mobilität im Haus und außer Haus.....	234
5.9 Hauswirtschaftliche Tätigkeiten	235
5.10 Pflege- und Assistenzbedarf	237

6 Handlungsempfehlungen.....	240
6.1 Conterganrente.....	240
6.2 Assistenz	240
6.3 Erhaltung der Beschäftigungsfähigkeit	241
6.4 Mobilität	241
6.5 Umbaumaßnahmen.....	241
6.6 Rehabilitation	242
6.7 Heilmittel	242
6.8 Hilfsmittel	242
6.9 Zähne, Implantate, professionelle Zahnreinigung, Operationen	243
6.10 Gesundheitliche Versorgung.....	243
6.11 Pflege.....	243
6.12 Folgeschäden	244
6.13 Sog. Spätschäden	244
6.14 medizinisches Punktesystem und Diagnoseziffern.....	244
6.15 Schadenspunkte.....	245
6.16 Datenbank.....	245
7 Anhang.....	246
A1 Fragebogen.....	247
A2 Fragebogen zur Erfassung soziodemographischer Daten in Fokusgruppen und Interviews.....	284
A3 Interviewleitfaden.....	288
A4 Ärztefragebogen	292

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Stichprobencharakteristika der Fragebogenstichprobe	26
Tabelle 2: Stichprobencharakteristika der Interviewstichprobe	27
Tabelle 3: Stichprobencharakteristika der Fokusgruppenstichprobe.....	28
Tabelle 4: Schädigungsgruppen, Anzahl der darin enthaltenen Personen und in den einzelnen Gruppen enthaltene Variablen	30
Tabelle 5: Anteile der Schädigungsgruppen innerhalb der 8 Schädigungsschweregruppen (%)	31
Tabelle 6: Bildung der Schwerpunktgruppen und der jeweilige Anteil an der Gesamtstichprobe. die variablen finden sich im anhang	33
Tabelle 7: Anteile der Schädigungssgruppen in den Schwerpunktgruppen	34
Tabelle 8: Familienstand der Altersgruppe 50-54 Jahre und der Contergangeschädigten im Vergleich, jeweils getrennt nach Geschlecht (%)	40
Tabelle 9: Partnerschaftsstatus der Altersgruppe 50-54 Jahre der Allgemeinbevölkerung und der Contergangeschädigten im Vergleich, jeweils getrennt nach Geschlecht.....	41
Tabelle 10: Partnerschaftsstatus der Conterganstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich	42
Tabelle 11: Haushaltskomposition der Conterganstichprobe und der Schwerpunktgruppen im Vergleich	47
Tabelle 12: allgemeine Schulausbildung bei contergangeschädigten (n=870) und in der Altersgruppe der 50-55-Jährigen In der Gesamtbevölkerung.....	54
Tabelle 13: allgemeine Schulausbildung bei contergangeschädigten (n=870) und Schwerpunktgruppen im Vergleich	55
Tabelle 14: Berufsabschlüsse bei contergangeschädigten (n=870) und in der Altersgruppe der 50-55-Jährigen In der Gesamtbevölkerung (%)	56
Tabelle 15: Berufsabschlüsse bei contergangeschädigten (n=870) und Schwerpunktgruppen im Vergleich	57
Tabelle 16: Erwerbsstatus der Gesamtstichprobe (N=870) und Schwerpunktgruppen im Vergleich	59
Tabelle 17: Berufswahl der Conterganstichprobe, vercodet nach ISCO88.....	60
Tabelle 18: Voll- und Teilerwerbsminderung der Gesamtstichprobe (N=870) und Schwerpunktgruppen im Vergleich	61
Tabelle 19: vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand der verschiedenen Körperregionen im Vergleich, Gesamtstichprobe	63
Tabelle 20: vorgeburtliche Schädigungen und heutiger Ist-Zustand der verschiedenen Körperregionen im Vergleich, Schwerpunktengruppen im Vergleich (%)	65
Tabelle 21: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Obere Extremitäten, Tab A	69
Tabelle 22: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Obere Extremitäten, Tab B	70

Tabelle 23: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und derer mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Untere Extremitäten, Tab A	71
Tabelle 24: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 Jahren und Heute, Untere Extremitäten; Tab B	72
Tabelle 25: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 J. und Heute, Wirbelsäule und Becken, Tab A	73
Tabelle 26: Anzahl der Personen mit Folgeschäden und deren mittlerer Ausprägungsgrad vor 5 J. und Heute, Wirbelsäule und Becken, Tab B	74
Tabelle 27: Anzahl der regelmäßig eingenommenen Medikamente; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen	86
Tabelle 28: Anteil der regelmäßig eingenommenen Medikamentengruppen; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen	88
Tabelle 29: Anzahl der regelmäßig eingenommenen Medikamente für vier spezielle Medikamentengruppen; Vergleich Gesamtgruppe mit den Schwerpunktgruppen	89
Tabelle 30: Anteil von Betroffenen mit Schmerzen in den vier Schädigungsschweregruppen	94
Tabelle 31: Vorkommen von Schmerzen täglich und als Dauerschmerz in den vier Schädigungsschweregruppen	96
Tabelle 32: Antizipierte Zunahme von Schmerzen in den vier Schädigungsschweregruppen	96
Tabelle 33: Formen der Schmerztherapie und deren Verfügbarkeit bei Contergangeschädigten, die unter Schmerzen leiden (%)	97
Tabelle 34: Einschränkungen wegen Schmerzen in den Schädigungsschweregruppen I bis IV	100
Tabelle 35: Einschränkungen durch Schmerzen in vier ausgesuchten Alltagsaktivitäten in den Schädigungsschweregruppen I bis IV	101
Tabelle 36: Ausmaß der Schmerzen bei den Schwerpunktgruppen (%)	102
Tabelle 37: Fehlen von Kraft und Energie in den letzten zwei Wochen bei den Schwerpunktgruppen (%)	103
Tabelle 38: Subjektive Gesundheit bei Schwerpunktgruppen (%)	104
Tabelle 39: Mittelwerte der Funktionsvariablen in der Gesamtstichprobe und den verschiedenen Schwerpunktgruppen	110
Tabelle 40: Kompetenzeinbußen aller Ausprägungen und personengebundener Hilfebedarf in der Gesamtstichprobe und den Schwerpunktgruppen in % der jeweiligen Gruppe	111
Tabelle 41: Funktionale Kompetenz (Funktionalitätsprofile) in den verschiedenen Schädigungsschweregruppen für 26 Aktivitäten des Alltags (%)	112
Tabelle 42: Ungedekte Kosten im medizinischen Bereich bei Contergangeschädigten in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen. Angaben in % ...	114

Tabelle 43: Höhe der zusätzlichen finanziellen Belastung durch ungedeckten Bedarf im medizinischen Bereich bei Contergangeschädigten in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen. Angaben in %.	115
Tabelle 44: Assistenzleistende Personen bei Assistenzbedarf in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen (%)	117
Tabelle 45: Verteilung des Zeitlichen Assistenzbedarfs in zehn-Stunden-Schritten bei Contergangeschädigten in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen, Angaben in %.	118
Tabelle 46: Kosten durch ungedeckten Assistenzbedarf bei contergangeschädigten in der Gesamtstichprobe und verschiedenen Schwerpunktgruppen. Nur Personen, die Assistenzbedarf angegeben haben (Angaben in %)	119
Tabelle 47: Interessen und bedeutsame Lebensbereiche und der dazu erforderliche Unterstützungbedarf bei Contergangeschädigten. Angaben in Prozent (N=870)	120
Tabelle 48: Einschätzung des künftigen Assistenzbedarfs bei Contergangeschädigten (N=870)	121
Tabelle 49: Angaben von Pflegebedarf, zum Anteil der Personen in stationärer Pflege und der Anteil der Personen, die Leistungen der Pflegeversicherung beziehen	122
Tabelle 50: Verteilung der Pflegestufen einschließlich Pflegestufe 0, in der Kopfzeile die Zahl und Anteil der Personen mit Pflegestufe aus der jeweiligen Schwerpunktgruppe	123
Tabelle 51: Anteil der Personen, welche bei Geschädigten Pflege verrichten	124
Tabelle 52: Größe der Personengruppen, welche bei Geschädigten Pflege verrichten	125
Tabelle 53: Kein, gedeckter und nicht gedeckter Pflegebedarf bei Contergangeschädigten, Leistungen der Pflegeversicherung und pflegerelevanter Hilfebedarf	126
Tabelle 54: Kosten bei Pflegebedarf, die nicht durch die Pflegeversicherung oder sonstige Kostenträger gedeckt werden. N bezeichnet den Anteil der Personen mit ungedecktem Pflegebedarf in der Gesamtstichprobe und in einzelnen Schwerpunktgruppen.	128
Tabelle 55: Anteiliger Bedarf an Haus- oder Fachärzten sowie Therapeuten, gedeckter Bedarf sowie Zufriedenheit mit Versorgung, Gesamtgruppe	132
Tabelle 56: Bedarf an ärztlicher Leistung vor 5 Jahren im Vergleich zu heute, unterteilt nach Schwerpunktgruppen	135
Tabelle 57: Einschätzung des Bedarfs an ärztlicher Leistung in den kommenden Jahren, unterteilt nach Schwerpunktgruppen	135
Tabelle 58: Anteil mit Problemen bei verschiedenen Mobilitätsformen und der jeweilige Assistenzbedarf bei contergangeschädigten in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen (%)	139
Tabelle 59: Beeinträchtigung der Pflege sozialer Kontakte durch das Fehlen eines Fahrzeugs in der Gesamtstichprobe und in einzelnen Schwerpunktgruppen	142

Tabelle 60: Fahrzeugnutzung, -finanzierung und Kostenträger in der Gesamtstichprobe und den verschiedenen Schwerpunktgruppen.....	143
Tabelle 61: Einschränkungen der kommunikativen Kompetenzen in der Gesamtstichprobe und in einzelnen Schwerpunktgruppen	144
Tabelle 62: Nutzung des Internets in der Gesamtstichprobe und in Schwerpunktgruppen. Angaben in Prozent	146
Tabelle 63: Anteil der Contergangeschädigten, die mit ihren Wohnbedingungen nicht zufrieden sind in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen.	147
Tabelle 64: Veränderungsbedarf im Wohnumfeld, Kostenträger und Möglichkeiten der Eigenfinanzierung bei Contergangeschädigten in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen. Angaben in Prozent.....	149
Tabelle 65: In die Regressionsanalyse eingegangene Variablen	168
Tabelle 66: Relative Häufigkeit vorgeburtlicher Schädigungen im Bereich des Kopfes bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Contergangeschädigten ohne Hörschädigung (%).....	183
Tabelle 67: Relative Häufigkeit von Schmerzen bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Nicht Hörgeschädigten	185
Tabelle 68: Ausprägung von Schmerzen bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Nicht Hörgeschädigten	185
Tabelle 69: Anteilmäßige Bedarfe: Brille oder Hörgerät in der Gesamtgruppe, bei Gehörlosen, bei Betroffenen mit einer Schädigung im Kopfbereich und bei funktionseller Einschränkung	189
Tabelle 70: Zufriedenheit mit der Gesundheit bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Nicht Hörgeschädigten (%)	193
Tabelle 71: Relative Häufigkeit negativer Gedanken bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Nicht Hörgeschädigten	193
Tabelle 72: Quellen des Erwerbs von Informationen zur Contergangeschädigung	199
Tabelle 73: Durchschnittliche Häufigkeit von Arztbesuchen im Jahr.....	199
Tabelle 74: Organsysteme, die contergangeschädigten Patienten dazu veranlassen, ärztliche Behandlung aufzusuchen.....	200
Tabelle 75: Ausprägung der Schmerzen bei Contergangeschädigten. Ergebnisse der Befragung der behandelnden Ärzte.....	201
Tabelle 76: Gründe für einen erhöhten Zeitaufwand in der Versorgung Contergangeschädigter Patienten	202
Tabelle 77: Einschätzung der Qualität der Versorgung von Contergangeschädigten im medizinischen Bereich.....	203
Tabelle 78: Änderung des medizinisch-pflegerischen Bedarfs in %	204
Tabelle 79: Schadenspunkte und Anzahl der Leistungsempfänger	205
Tabelle 80: Schädigungsbereiche(N=870). Vorgeburtliche Schädigungen und relativer Anteil der Betroffenen	226

Tabelle 81: Schädigungsbereiche (N=870). Relative Häufigkeit von vorgeburtlichen im Vergleich zu den heute bestehenden Schäden (Ist-Zustand)	228
Tabelle 82: Vorschlag zu Pflege- und Assistenzbedarf bei verschiedenen Schädigungsgruppen	239

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: relative Häufigkeit der Schädigungsgruppen pro Person in Prozent.....	31
Abbildung 2: Kinder und Kinderlosigkeit bei der weiblichen Kohorte 1960-64 und den Contergangeschädigten, letzteres getrennt nach Geschlecht.....	43
Abbildung 3: Kinder und Kinderlosigkeit bei der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten sowie nach den sechs Schwerpunktgruppen	44
Abbildung 4: Haushalte nach Zahl der Personen, Allgemeinbevölkerung 2006 und Conterganstichprobe im Vergleich	45
Abbildung 5: Haushalte nach Zahl der Personen, Conterganstichprobe und Schwerpunktgruppen im Vergleich	46
Abbildung 6: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Vierfachgeschädigten mit den Mittelwerten von Menschen ohne vierfache Schädigung.....	50
Abbildung 7: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit niedrigem Einkommen mit den Mittelwerten von Personen ohne niedriges Einkommen.....	51
Abbildung 8: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit funktioneller Einschränkung mit den Mittelwerten von Personen ohne funktionelle Einschränkung.....	52
Abbildung 9: 16 Items zum sozialen Netzwerk Contergangeschädigter. Vergleich der Mittelwerte von Personen mit Vollerwerbsminderung mit den Mittelwerten von Personen ohne Vollerwerbsminderung	53
Abbildung 10: Erwerbsstatus nach Voll- bzw. Teilzeit Altersgruppe 50-55 Jahre (%)	58
Abbildung 11: Erwerbsstatus nach Voll- bzw. Teilzeit Conterganstichprobe (%).....	58
Abbildung 12: Anteil Vollerwerbsminderung bei Contergangeschädigten (n=870) jeweils bezogen auf die angegebenen zeitlichen Abschnitte	62
Abbildung 13: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre	76
Abbildung 14: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre	77
Abbildung 15: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre	78
Abbildung 16: Entwicklung und Verlauf von Arthrose im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen.....	79
Abbildung 17: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen.....	79
Abbildung 18: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche im Bereich der oberen Extremitäten über für Schädigungsschweregruppen.....	80
Abbildung 19: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich der oberen Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	81

Abbildung 20: Entwicklung und Verlauf von Arthrose im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	82
Abbildung 21: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	82
Abbildung 22: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	83
Abbildung 23: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich der unteren Extremitäten über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	83
Abbildung 24: Entwicklung und Verlauf von Schmerzen im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen	84
Abbildung 25: Entwicklung und Verlauf von Muskelschwäche im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen.....	84
Abbildung 26: Entwicklung und Verlauf von Muskelverspannungen im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre für Schädigungsschweregruppen.....	85
Abbildung 27: Häufigkeit von mäßigen und starken Schmerzen in der Hals- und Lendenwirbelsäule bei contergangeschädigten Menschen.....	91
Abbildung 28: Ausprägung der Schmerzen bei contergangeschädigten Männern und Frauen	92
Abbildung 29: Conterganbedingte Schmerzen allgemein und starke Schmerzen in den Schädigungsschweregruppen.....	92
Abbildung 30: Entwicklung und Verlauf von Folgeschäden im Bereich von Wirbelsäule und Becken über 5 Jahre.....	93
Abbildung 31: Verteilung der Schmerzintensität in vier Schädigungsschweregruppen	95
Abbildung 32: Verminderte körperliche Belastbarkeit in den Schädigungsschweregruppen 1-8.....	99
Abbildung 33: Funktionalitätsprofil aller ADL- und IADL-Fähigkeiten in der Gesamtstichprobe und bei Gehörlosen.....	107
Abbildung 34: Funktionalitätsprofil aller ADL- und IADL-Fähigkeiten in der Gesamtstichprobe und in Schwerpunktgruppen mit körperlichen Schädigungsmustern....	108
Abbildung 35: Funktionalitätsprofil aller ADL- und IADL-Fähigkeiten in der Gesamtstichprobe und bei Vollerwerbsminderung und geringem Einkommen	109
Abbildung 36: Summenwerte der Funktionalen Fähigkeiten nach Anzahl der Schädigungsbereiche	113
Abbildung 37: Assistenzbedarf in den verschiedenen Schädigungsgruppen (%)	119
Abbildung 38: Assistenzbedarf in der Teilhabeaktivität „Den Tagesablauf selbst bestimmen“ in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Schwerpunktgruppen (%)	121
Abbildung 39: Anteil der Personen mit Pflegebedarf in den einzelnen Schädigungsgruppen (%)	128
Abbildung 40: Zahnersatz wird benötigt. Schwerpunktgruppen (%)	131
Abbildung 41: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten bei Hausarzt, Fachärzten und Zahnarzt	133

Abbildung 42: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten getrennt nach Schwerpunktgruppen, Hausarzt	134
Abbildung 43: Profil der Arztbesuche in den letzten 12 Monaten getrennt nach Schwerpunktgruppen, Hausarzt	134
Abbildung 44: Probleme bei Aktivitäten zur Mobilität außer Haus und dabei benötigter Assistenzbedarf in der Gesamtstichprobe	138
Abbildung 45: Anteil der Contergangeschädigten mit einem PKW und tägliche Nutzung des vorhandenen PKWs in der Gesamtstichprobe und in Schwerpunktgruppen.....	141
Abbildung 46: Dringender Umbaubedarf in den verschiedenen Schädigungsgruppen	148
Abbildung 47: Geschlechtsspezifische Unterschiede der an einer depressiven Episode erkrankten Contergangeschädigten im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung im Alter von 50-65 Jahre.	151
Abbildung 48: Anteil von Personen mit depressiver Verstimmung und Schweregraden einer Major Depression in Abhängigkeit von der Beantwortung der Frage „Haben Sie jemanden, der sich Mühe macht, Ihnen bei Schwierigkeiten zu helfen“ in der Gesamtstichprobe.....	152
Abbildung 49: Häufigkeit von depressiven Symptomen und Schweregraden einer Major Depression nach dem Erwerbsstatus in der Gesamtstichprobe.....	152
Abbildung 50: Häufigkeit von Depressiver Verstimmung und Schweregraden einer Major Depression in Abhängigkeit von Schmerzen in der Gesamtstichprobe.....	153
Abbildung 51: Depressive Störungen ohne Pflegebedarf und mit gedecktem bzw. nicht gedecktem Pflegebedarf	154
Abbildung 52: Depressive Störungen ohne Assistenzbedarf und mit gedecktem bzw. nicht gedecktem Assistenzbedarf	154
Abbildung 53: Depressive Störungen und Einschätzung des künftigen Assistenzbedarfs	155
Abbildung 54: Vorkommen depressiver Störungen nach Anzahl der Schädigungsbereiche pro Person in der Gesamtstichprobe (N=870)	156
Abbildung 55: Ausmaß depressiver Störungen in der Gesamtstichprobe und in einzelnen Schwerpunktgruppen	157
Abbildung 56: Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Contergangeschädigten und in der allgemeinen Bevölkerung in verschiedenen Altersgruppen	158
Abbildung 57: Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF in der globalen Lebensqualität bei Personen mit erheblichen Ausprägungen von Muskelverspannungen im Rücken und Schmerzen	159
Abbildung 58: Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Personen mit erheblicher Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit und erheblicher Muskelschwäche im Bereich der Arme und des Rückens.....	160
Abbildung 59: Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität in Abhängigkeit von der Anzahl der Schädigungsbereiche bei einer Person	161

Abbildung 60: Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei verschiedenen Schwerpunktgruppen	162
Abbildung 61: Mittelwerte in 4 Domänen des WHOQOL-BREF und in der globalen Lebensqualität bei Personen mit Vollerwerbsminderung und geringem Einkommen	163
Abbildung 62: Vorgeburtliche Fehlbildungen in den verschiedenen Organsystemen bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Contergangeschädigten ohne Hörschädigung (%).....	182
Abbildung 63: Ungestörte Funktionalität bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Nicht-Hörgeschädigten (%)	186
Abbildung 64: Ausgesuchte ADL und IADL, die Probleme bereiten, bei Gehörlosen und in der Gesamtstichprobe (%)	187
Abbildung 65: Bereiche der Kommunikation, die gar nicht oder schlecht ausgeführt werden von Gehörlosen und von der Gesamtstichprobe im Vergleich.....	188
Abbildung 66: Allgemeinbildender schulischer Abschluss anteilmäßig bei Gehörlosen, Hörgeminderten und nicht Hörgeschädigten (%).....	190
Abbildung 67: Relative Häufigkeit der beruflichen Ausbildung bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Nicht Hörgeschädigten.....	191
Abbildung 68: Relative Häufigkeiten für Voll- und Teilerwerbsminderung bei Gehörlosen, Hörgeminderten und Nicht Hörgeschädigten.....	192
Abbildung 69: Kumulation von Schädigungsbereichen in der Gesamtheit der Studienteilnehmer (N=870)	229
Abbildung 70: Kumulierung von Schäden in den Schädigungsgruppen 1-8	230
Abbildung 71: Vier pflegerelevante Aktivitäten und ihre relative Häufigkeit in den Schädigungsgruppen 1-8.....	233
Abbildung 72: Vier Items zu Mobilität und ihre relative Häufigkeit in den Schädigungsgruppen 1-8.....	234
Abbildung 73: Vier hauswirtschaftlich relevante Aktivitäten und ihre relative Häufigkeit in den Schädigungsgruppen 1-8.....	236

ZUSAMMENFASSUNG

Der nachfolgende Bericht gibt einen Überblick über 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 umfasste 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. – Der Begriff der Conterganschädigung legt die Annahme nahe, dass contergangeschädigte Frauen und Männer eine homogene Gruppe bilden, über die ohne weiteres generalisierende Aussagen getroffen werden können. Dies aber ist nicht der Fall. Die unter dem Begriff der Conterganschädigung zusammengefassten Schädigungsmuster sind hoch komplex und individuell höchst verschiedenartig, sodass auch eine Generalisierung über diese Schädigungsmuster und deren Folgen für die persönliche Lebensgestaltung nur in Grenzen möglich ist. Aus diesem Grunde wird in der vorliegenden Untersuchung an vielen Stellen zwischen verschiedenen Schädigungsformen differenziert; darüber hinaus werden Schwerpunktgruppen unterschieden, die zum einen mit der Gesamtgruppe der contergangeschädigten Frauen und Männer, zum anderen untereinander verglichen werden. Es handelt sich dabei im Wesentlichen um die folgenden Gruppen: (I) Vierfachgeschädigte, (II) Zweifachgeschädigte, Kurzarmer, (III) Gehörlose, (IV) Frauen und Männer mit Vollerwerbsminderung, (V) Frauen und Männer mit niedrigem Einkommen, (VI) Frauen und Männer mit hoher funktioneller Einschränkung. Diese Differenzierung gründet auf unserem Bemühen, zu *spezifischeren* Aussagen über Anforderungen, Herausforderungen und Problemlagen zu gelangen, mit denen contergangeschädigte Frauen und Männer konfrontiert sind. Bei Vierfachgeschädigten wie auch bei Contergangeschädigten mit schweren funktionellen Einschränkungen erwarteten wir besondere Anforderungen, Herausforderungen und Probleme vor allem im Hinblick auf die Kompensation eingetretener funktioneller Schädigungen wie auch in der Anpassung an gegebene räumliche Umwelten. Bei Gehörlosen gingen wir von besonderen Anforderungen, Herausforderungen und Problemlagen mit Blick auf die soziale Kommunikation aus. Vollerwerbsgeminderten stellen sich unseren Annahmen zufolge besonders anspruchsvolle Aufgaben in Bezug auf die Aufrechterhaltung von Teilhabe, Frauen und Männern mit sehr geringen finanziellen Ressourcen solche mit Blick auf die Aufrechterhaltung von materieller Selbstständigkeit. Die Ergebnisse unserer Analyse zeigen, dass zwischen diesen Schwerpunktgruppen zahlreiche Unterschiede in körperlichen, psychologischen, sozialen und versorgungsbezogenen Merkmalen bestehen, die diese 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, so fällt zunächst auf, dass sich diese schon sehr früh hohen Entwicklungsanforderungen ausgesetzt sahen, die zum einen durch die Notwendigkeit, weitgehend selbstständig Kompensationsstrategien zu entwickeln, bedingt waren, zum anderen durch ein forderndes, vielfach aber auch förderndes familiäres Entwicklungsumfeld, das auf Eigeninitiative, Selbstständigkeit und Selbstverantwortung drängte. Zugleich zeigen die in den biografischen Interviews und Fokusgruppen getroffenen Aussagen, dass die contergangeschädigten Frauen und Männer 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. Der überwiegende Teil der untersuchten Frauen und Männer hebt im biografischen Rückblick die schöpferischen Potenziale im Hinblick auf die eigenständige Lebensgestaltung, die Entwicklung von Kompetenz und die soziale Kommunikation hervor. Mit dieser Hervorhebung korrespondiert die im Vergleich zur Gesamtbevölkerung durchschnittlich höhere Schulbildung. Und auch die Tatsache, dass die Gesamtgruppe der contergangeschädigten Frauen und Männer im Durchschnitt eine vergleichsweise hohe Zufriedenheit mit dem Umfang des sozialen Netzwerks wie auch mit der Qualität der sozialen Beziehungen erkennen lässt, zeugt von bemerkenswerten Entwicklungsprozessen in der Biografie, die auch die vielfach erfolgreiche Problem- und Belastungsverarbeitung umfassen. In den biografischen Interviews ließen sich die persönlichen Entwicklungsprozesse, die mit der Ausbildung von Kompensations- und Verarbeitungsstrategien verbunden waren und die zudem das Fundament für ein selbstständiges und selbstverantwortliches Leben in vergleichsweise stabilen sozialen Netzwerken bilden, deutlich nachvollziehen. Und auch in den Fokusgruppen stellten die contergangeschädigten Frauen und Männer immer wieder Bezüge zwischen ihren Kompetenzformen einerseits und den Entwicklungsanforderungen, die auf eine frühe Ausbildung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung gerichtet waren, her. – Zugleich wurde in den Interviews und Fokusgruppen deutlich, dass sich spätestens in der Ausbildung oder aber mit Eintritt in das Berufsleben soziale und institutionelle Barrieren bei der Verwirklichung individueller Kompetenzformen einstellten: Zwischen Berufswunsch (und Qualifikation) einerseits und der letztlich ausgeübten Berufstätigkeit andererseits bestehen nicht selten große Unterschiede, die vor allem darauf zurückzuführen sind, dass contergangeschädigte Frauen und Männer aufgrund der bestehenden Behinderung nicht jene Ausbildung beginnen konnten, die sie angestrebt hatten, oder nicht jene berufliche Stellung bekleiden konnten, für die sie sich qualifiziert hatten. – 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 – vielfach hervorgerufen durch übermäßige Belastung anderer Gelenke aufgrund von Kompensationsstrategien – 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. Die Unsicherheit bezieht sich dabei zum einen auf die abnehmenden Ressourcen zur Erhaltung eines weitgehend selbstständigen Lebens, zum anderen auf die nicht mehr gelingende Erhaltung der Gegenseitigkeit in den inner- und außerfamiliären Beziehungen (hier dominiert die Sorge vor zunehmender Abhängigkeit von anderen Menschen), schließlich auf wachsende Einschränkungen der Mobilität, auf die nicht mehr sichergestellte Assistenz sowie auf die fehlende Sensibilität der medizinischen, rehabilitativen und pflegerischen Versorgung für die spezifischen Bedarfslagen und Bedürfnisse contergangeschädigter Frauen und Männer. Die differenzierte Schilderung der Schädigungen und Schmerzzustände wie auch der sozialen und materiellen Lebenssituation durch die Contergangeschädigten selbst lässt diese Sorgen als unbedingt gerechtfertigt erscheinen und legt die Forderung nahe, zu einer *Neubewertung jener Versorgungs- und Unterstützungsleistungen* zu gelangen, die für die Erhaltung von Selbstständigkeit, Selbstverantwortung, Teilhabe und Lebensqualität dringend erforderlich sind. In einem eigenen 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. Zu diesen Handlungsempfehlungen zählen die substanzielle Erhöhung der Conterganrente, die Sicherstellung der persönlichen Assistenz und der pflegerischen Versorgung ohne Anrechnung des Vermögens und Einkommens (auch des familiären Umfeldes), die deutliche Erleichterung und Beschleunigung von Antragsverfahren, die Kostenübernahme von Heil- und Hilfsmitteln, die (Teil-)Finanzierung von Maßnahmen zur Erhaltung der Mobilität. – In der Untersuchung zeigte sich, dass contergangeschädigte Frauen und Männer in aller Regel eine sehr differenzierte Darstellung ihrer Lebenssituation (und zwar sowohl der Stärken als auch der Schwächen) vornehmen und zudem ihre artikulierten Bedarfe und Bedürfnisse sehr gut zu begründen verstehen. Für die Bewertung der von Contergangeschädigten geäußerten Erwartungen an die künftige Versorgung ist diese Aussage wichtig.

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 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

Weiterhin war es unser Ziel, die biografische Entwicklung, die subjektiv erlebte Gegenwart wie auch die Zukunftsperspektive der contergangeschädigten Frauen und Männer zu erfassen. Die Methode des halbstrukturierten Interviews diente dazu, auch solche Anforderungen, Herausforderungen und Probleme in der Alltags-, Lebens- und Umweltgestaltung wie auch im Hinblick auf die gegebene Versorgungssituation zu erfassen, die durch einen Fragebogen allein nicht ausreichend differenziert abgebildet werden können.

Dabei sehen wir die contergangeschädigten Frauen und Männer als Experten in Bezug auf ihr eigenes Leben, auf ihre Stärken und Schwächen, auf die Umweltgestaltung und auf zentrale Merkmale der Versorgung an. Deren Spezialwissen sollte mittels themen- und problemzentrierter Fokusgruppen in die Untersuchung eingehen. Einzelne Fokusgruppen, die den Forschungsprozess begleiteten, dienten dazu, die kommunikative Validierung der vorgenommenen Interpretation gewonnener Befunde sicherzustellen.

2.1.3 PROJEKTDURCHFÜHRUNG

Der Versand der Fragebögen erfolgte Anfang März 2011 durch die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Beigelegt waren ein Informationsschreiben¹ und eine Einverständniserklärung, mit der sich der bzw. die Betroffene bereit erklären konnte, an einer Fokusgruppe und/oder einem Einzelinterview teilzunehmen und uns für die Ärztebefragung die Kontaktdaten der betreuenden Ärzte zu übermitteln. Zudem waren zwei frankierte Rücksendeumschläge für Fragebogen und Einverständniserklärung beigelegt. Mit diesem Procedere war die Anonymität aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer gewährleistet.

Für die Kontaktdaten jener Personen, die an Fokusgruppen oder Einzelinterviews teilnehmen wollten, wurden strenge Datenschutzrichtlinien festgelegt, um jeglichem

¹ Einsehbar unter <http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/conterganinfounterschriften.pdf>

Missbrauch vorzubeugen². Zu den weiteren Richtlinien gehörte auch, die Fragebögen fälschungssicher zu gestalten. Dies wurde durch den Aufdruck eines Sicherheitsstempels gewährleistet, der nicht kopiert werden kann. Dadurch konnten wir bei der Rücksendung feststellen, ob ein Originalfragebogen vorlag.

2.2 UNTERSUCHUNGSMETHODEN

2.2.1 FRAGEBOGEN FÜR DIE SCHRIFTLICHE BEFRAGUNG DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN

Insgesamt erzielten wir einen Rücklauf von 900 Fragebögen. Davon wurden 30 als Drop-Outs definiert, sodass 870 Bögen in die endgültige Auswertung gingen. Gründe für den Ausschluss bildeten ein zu großer Anteil an nicht beantworteten Fragen, eine zu große Inkonsistenz in den Antworten sowie das Fehlen des Sicherheitsstempels.

Parallel zur Durchführung der Fragebogenerhebung wurden die Datenmaske erstellt und Probeeingaben vorgenommen. Zur Sicherstellung der Qualität des Rohdatensatzes fand bei jedem Teammitglied, das an der Dateneingabe beteiligt war, eine mehrstündige Schulung statt; in regelmäßigen Abständen wurden Qualitätskontrollen durchgeführt.

Alle quantitativen Berechnungen wurden mit dem Statistikprogramm SPSS, Version 19.1, vorgenommen. Die Prüfung auf fehlerhafte Eingaben erfolgte mittels Häufigkeitsauszählung und arithmetischem Mittel. Weiterhin wurden logische Fehler innerhalb der einzelnen Fragebögen mit Hilfe einer Bereinigungssyntax beseitigt.

2.2.2 FOKUSGRUPPEN

Von den angeschriebenen Personen haben sich 184 interessiert gezeigt, an einer Fokusgruppe teilzunehmen. Den Geschädigten war es möglich, Themen zu nennen, die sie mit anderen Betroffenen erörtern wollten. Bei der Gruppenzusammenstellung wurden die Themenvorschläge der einzelnen Gruppenmitglieder weitestgehend berücksichtigt. Die Fokusgruppen wurden in verschiedenen Städten in ganz Deutschland angeboten. Es fanden insgesamt 23 Fokusgruppen mit 112 Teilnehmern statt. 72 der 184 interessierten Personen konnten aufgrund von weiten Entfernungen zum Veranstaltungsort der Fokusgruppe, Krankheit und Terminschwierigkeiten nicht teilnehmen. Da die Themenvorschläge aus dem (als Experten angesehenen) Kreis der Contergangeschädigten kamen, war sichergestellt, dass die Fokusgruppen in ihrer Gesamtheit jene Themen abbilden würden, die von contergangeschädigten Frauen und Männern als bedeutsam eingestuft werden.

Folgende Bereiche gingen als Schwerpunktthemen in die Fokusgruppen ein:

- Wohnen im Alter
- Altersbewältigung und Selbstständigkeit im Alter

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

- Folgeschäden
- Spätschäden
- Hilfsmittelversorgung
- Finanzielle Probleme
- Älterwerden und Alltagsbewältigung bei Gehörlosigkeit
- Älterwerden und Alltagsbewältigung bei Hörminderung
- Psychische Probleme
- Altersversorgung
- Gesundheitliche Entwicklung und Unterstützungsbedarf
- Zukunft
- Ungedekte Kosten
- Gesundheitserhaltung und Selbstständigkeit im Alter
- Finanzielle Absicherung im Alter, Erwerbsbiographie
- Medizinische Versorgung
- Assistenzbedarf
- Defizite im Sozialsystem
- Soziales Netzwerk und psychische Folgen
- Frührente

Für die jeweiligen Fokusgruppen wurden Leitfäden entwickelt, die in nachfolgenden Fokusgruppen mit identischer Thematik kontinuierlich verfeinert wurden.

In den Fokusgruppen wurden einige Angaben zur sozioökonomischen und soziodemografischen Situation mittels eines standardisierten Kurzfragebogens erhoben.

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.

Die Interviews wurden auf Wunsch im Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg oder in der Wohnung der Interviewpartner ausgeführt. Wegen der unerwartet hohen Anzahl an Einwilligungen zur Teilnahme boten wir auch eine ausführliche telefonische Befragung an.

Wie in den Fokusgruppen, so wurden auch in den Interviews Angaben zur sozioökonomischen und soziodemografischen Situation mittels eines standardisierten Kurzfragebogens erhoben.

2.2.4 ÄRZTEBEFRAGUNG

Die 236 Fragebögen wurden im August 2012 zusammen mit einer Kopie der Einwilligungserklärung des jeweiligen Probanden ausgesandt. Mit der Einwilligungserklärung konnte der Nachweis erbracht werden, dass der Arzt von seiner Schweigepflicht entbunden wurde. Es wurden 62 Bögen zurückgesandt. Die Dateneingabe sowie die deskriptiven Analysen erfolgten auch hier mit dem Statistikprogramm SPSS, Version 19.1. Die Prüfung auf fehlerhafte Eingaben geschah wiederum mittels Häufigkeitsauszählung und arithmetischem Mittel.

2.3 BESCHREIBUNG DER STICHPROBEN

Die Tabellen 1 bis 3 geben, differenziert nach Geschlecht, einen Überblick über die wichtigsten Stichprobencharakteristika.

Ein Vergleich mit Daten des Statistischen Bundesamtes wird in den einzelnen Themenkontexten vorgenommen.

2.3.1 STICHPROBE FRAGEBOGENTEILNEHMER

Ehe und nichteheliche Lebensgemeinschaft ergeben zusammengekommen bei den männlichen Geschädigten einen Anteil von 60%, bei den weiblichen Geschädigten einen Anteil von 65,2%. Nahezu die Hälfte (52,7% der Männer vs. 46,8% der Frauen) hat keine Kinder, 34,9% der männlichen Teilnehmer haben ein bis zwei Kinder und 12,4% drei und mehr, während es bei den weiblichen Teilnehmerinnen 44,8% bzw. 8,4% sind, die ein bis zwei bzw. drei und mehr Kinder haben.

Die Verteilung des höchsten allgemeinbildenden Schulabschlusses ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich besser – siehe dazu Kapitel 3.2.

Die Gruppe der Erwerbstätigen liegt bei den männlichen Contergangeschädigten bei 63,4%, bei den weiblichen bei 57,7%. Davon sind bei den Männern 82,4% in Vollzeit beschäftigt, bei den Frauen hingegen nur 37,3%.

TABELLE 1: STICHPROBENCHARAKTERISTIKA DER FRAGEBOGENSTICHPROBE

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

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft

** Nichteheliche Lebensgemeinschaft

Bei den Männern weisen 96,4% eine Schwerbehinderung, 12,9% eine Teilerwerbsminderung und 32,3% eine Vollerwerbsminderung auf. Bei den Frauen liegt bei 95,3% eine Schwerbehinderung vor, bei 10,7% eine Teilerwerbsminderung und bei 36,2% eine existierende Vollerwerbsminderung.

2.3.2 STICHPROBE INTERVIEWS

Unterschiede zwischen Interviewstichprobe und Gesamtstichprobe sind nur gering.

TABELLE 2: STICHPROBENCHARAKTERISTIKA DER INTERVIEWSTICHPROBE

INTERVIEWSTICHPROBE (N=286)		
	Männer	Frauen
Geschlecht (%)	46,5 %	53,4 %
Familienstand (%)		
Verheiratet*	52,6 %	46,4 %
Verheiratet getrennt lebend, geschieden*	9,7 %	18,9 %
Verwitwet*	0,7 %	2,6 %
Ledig	35,3 %	32,7 %
Partnerschaft (Ehe und NEL**) (%)	63,9 %	58,1 %
Kinder (%)		
keine	45,7 %	49,1 %
1-2	40,6 %	40,5 %
> 2	13,7 %	10,4 %
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss (%)		
Hauptschule	26,3 %	19,6 %
Realschule	21,8 %	33,3 %
Fachhochschulreife/ Abitur	50,3 %	45,8 %
Anteil Erwerbstätiger (%)	67,7 %	52,9 %
davon Vollzeit	82,2 %	35,8 %
durchschnittliche Wochenarbeitszeit	38,7	29,7
Einstufung als Schwerbehinderter (%)	97,7 %	96,7 %
Vorliegen einer Teilerwerbsminderung (%)	3,0 %	13,1 %
Vorliegen einer Vollerwerbsminderung (%)	27,1 %	27,4 %

2.3.3 STICHPROBE FOKUSGRUPPENTEILNEHMER

Die Stichprobe der Fokusgruppen unterscheidet sich in folgenden Bereichen von der Gesamtstichprobe: Geschlecht, Familienstand, Kinderzahl, Schulbildung, Erwerbstätigkeit. Der Männeranteil war kleiner, die Teilnehmer waren häufiger verheiratet und hatten mehr Kinder als in der Gesamtstichprobe. Bildungstand und Anteil der Erwerbstätigen waren in beiden Geschlechtern höher.

TABELLE 3: STICHPROBENCHARAKTERISTIKA DER FOKUSGRUPPENSTICHPROBE

FOKUSGRUPPENSTICHPROBE (N=112)		
	Männer	Frauen
Geschlecht (%)	46,4	53,6
Familienstand (%)		
Verheiratet*	57,6	51,6
Verheiratet getrennt lebend, geschieden*	9,5	15,0
Verwitwet*	-	1,6
Ledig	28,8	31,6
Partnerschaft (Ehe und NEL**) (%)	71,1	60,0
Kinder (%)		
keine	36,5	48,3
1-2	46,2	43,3
> 2	17,3	8,4
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss (%)		
Hauptschule	21,1	18,3
Realschule	15,4	33,3
Fachhochschulreife/ Abitur	57,7	46,7
Anteil Erwerbstätiger (%)	78,8	65,0
Vollzeit	80,5	43,6
durchschnittliche Wochenarbeitszeit (SD)	37,8	31,7
Einstufung als Schwerbehinderter (%)	100	96,7
Vorliegen einer Teilerwerbsminderung (%)	3,8	8,3
Vorliegen einer Vollerwerbsminderung (%)	23,1	25,0

3 STUDIENERGEBNISSE NACH THEMATISCHEN SCHWERPUNKTEN GEORDNET

3.1 ANMERKUNGEN ZUR AUSWERTUNG, ZUR DATENSATZPFLEGE UND DER DATENSATZMODIFIKATION

3.1.1 PFLEGE UND BEREINIGUNG DER DATEN

Alle quantitativen Berechnungen wurden mit dem Statistikprogramm SPSS, Version 19.1, vorgenommen. Da – gerade bei dieser Datenmenge von 900 eingegangenen Fragebögen – Datenfehler nicht ausgeschlossen werden konnten, erfolgte nach Abschluss der Dateneingabe eine sorgfältige Prüfung auf fehlerhafte Eingaben mittels Häufigkeitsauszählung und arithmetischem Mittel. Weiterhin wurden logische Fehler innerhalb der einzelnen Fragebögen mit Hilfe einer Bereinigungssyntax beseitigt. So kann zum Beispiel eine Person mit einer beidseitigen Amelie nicht gleichzeitig andere Schäden an den oberen Extremitäten vorweisen; vielmehr muss hier ein benutzerdefinierter fehlender Wert eingetragen worden sein. Nach Abschluss dieser Prüfung lag ein weitgehend fehlerfreier Rohdatensatz vor.

3.1.2 GRUPPEN- UND INDEXBILDUNGEN BESCHREIBUNG DER GEBILDETEN GRUPPEN UND INDICES

3.1.2.1 BILDUNG VON SCHÄDIGUNGSGRUPPEN UND DER SCHÄDIGUNGSSCHWERE

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

Insgesamt wurden zehn Gruppen definiert. Zunächst wurde eine höhere Zahl von Gruppen erprobt; dabei wurden sehr hohe Deckungsgleichheiten unter den Gruppen festgestellt, so dass eine Reduktion auf die nun verbliebenen Schädigungsgruppen stattfand.

Die folgende Tabelle 4 stellt dar, welche Schädigungsgruppen gebildet wurden, sie gibt weiterhin den Anteil der Untersuchungsteilnehmer pro Gruppe an und führt die für die inhaltliche Definition der Gruppe entscheidenden Variablen aus dem Fragebogen auf.

TABELLE 4: SCHÄDIGUNGSGRUPPEN, ANZAHL DER DARIN ENTHALTENEN PERSONEN UND IN DEN EINZELNEN GRUPPEN ENTHALTENE VARIABLEN

SCHÄDIGUNGSGRUPPEN (N=870)		
Schädigungsgruppen	Anteil Probanden	Eingegangene Variablen*
Schädigung der oberen Extremitäten	88,7%	2.1 - 2.4, 2.7 - 2.10, 3.1, 3.2, 6, 10, 15, 19, 24, 28, 33, 38
Phokomelie der oberen Extremitäten	10,5%	2.5
Amelie der oberen Extremitäten	4,9%	2.6
Schädigung der unteren Extremitäten und Hüfte	59,9%	44.1 – 44.5, 44.8 – 44.10, 46, 50, 55, 59, 64, 68, 73, 77
Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten	1,8%	44.6 – 44.7
Wirbelsäulendefekte	91,7%	84.1-84.9, 85, 90, 94, 99, 104
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	42,9%	110.1 – 110.3, 111.1 – 111.5, 113.1 – 113.2, 113.5 – 113.8
Gehörlosigkeit	5,4%	110.4
Sehstörungen und Blindheit	40,6%	110.5 – 110.7, 113.3 – 113.4
Fehlbildungen der inneren Organe	62,0%	114.1 – 114.8, 115.1 – 115.9

* Die entsprechenden Variablen sind dem Fragebogen im Anhang zu entnehmen

Nun kann aber die Schädigungsschwere – das heißt, jede Person kann in mehreren Schädigungsgruppen gleichzeitig vertreten sein – bei jedem Contergangeschädigten unterschiedlich sein. Die untenstehende Grafik zeigt auf, welcher Anteil der Gesamtgruppe auf welche Schädigungsschwere entfällt. Bei einem Mittelwert von 4.08 und einer Standardabweichung von 1,44 konzentriert sich der höchste Anteil von 25,9 % auf vier *gleichzeitig vorliegende* Schädigungsgruppen. Aber auch drei und fünf Schädigungsgruppen pro Person sind mit 22,1 % und 19,4 % mit einem hohen Anteil vertreten. Fünf Personen haben mit acht gleichzeitig vorliegenden Schädigungen es besonders schwer getroffen. Das Konzept der Schädigungsschwere wird im Kapitel zu den Folgeschäden weiter verfolgt.

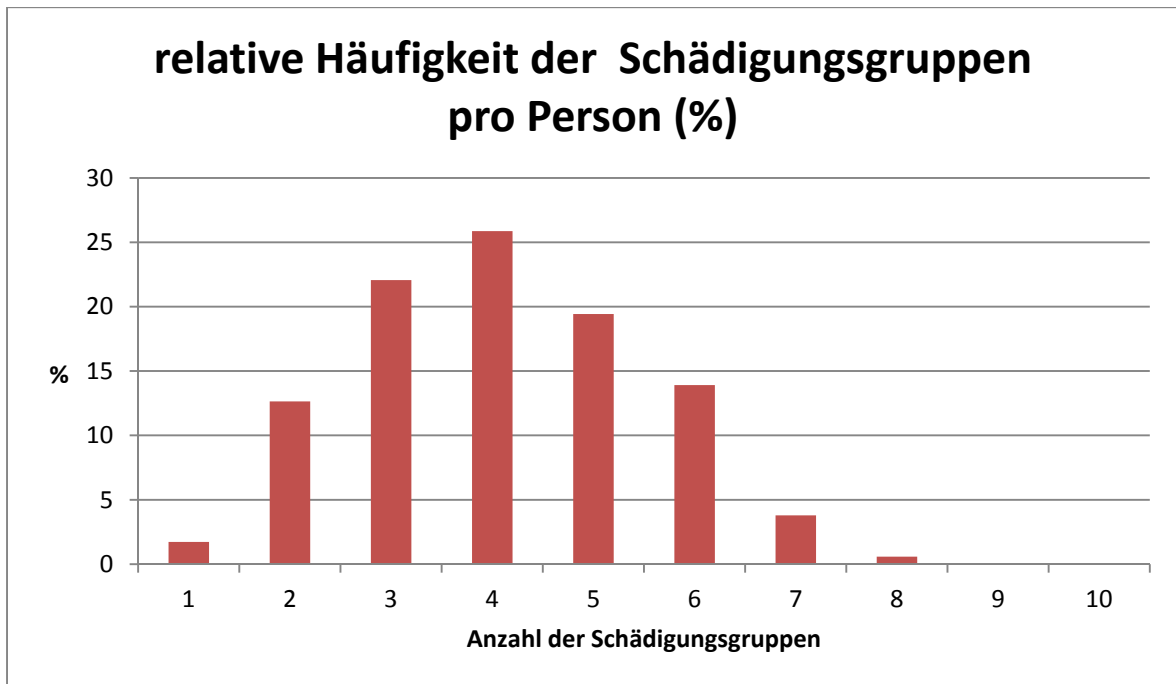


ABBILDUNG 1: RELATIVE HÄUFIGKEIT DER SCHÄDIGUNGSGRUPPEN PRO PERSON IN PROZENT

Zudem können die Schädigungen innerhalb einer Schädigungsschweregruppe besonders heterogen sein oder besonders homogen. Deswegen betrachtet Tabelle 5, welchen Anteil innerhalb einer Schädigungsschwere jede Schädigungsgruppe aufweist.

TABELLE 5: ANTEILE DER SCHÄDIGUNGSGRUPPEN INNERHALB DER 8 SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN (%)

	1 SG* (n=15)	2 SG (n=110)	3 SG (n=192)	4 SG (n=225)	5 SG (n=169)	6 SG (n=121)	7 SG (n=33)	8 SG (n=5)
Vorgeburtliche und Folgeschäden der oberen Extremitäten	86,7%	89,1%	83,9%	85,8%	88,8%	98,3%	100%	100%
Phokomelie der oberen Extremitäten	0%	0%	3,1%	8,0%	15,4%	16,5%	48,5%	100%
Amelie der oberen Extremitäten	0%	1,8%	2,1%	2,2%	8,9%	8,3%	18,2%	20%
Untere Extremitäten und Hüfte	0%	6,4%	43,8%	68,0%	73,4%	95,0%	100%	100%
Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten	0%	0,9%	0%	0,9%	0,6%	6,6%	6,1%	40%
Wirbelsäulendefekte	0%	76,4%	92,7%	94,7%	97,6%	99,2%	100%	100%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	6,7%	10,0%	28,8%	31,6%	63,3%	90,1%	100%	100%
Gehörlosigkeit	6,7%	0%	3,1%	6,2%	4,7%	3,3%	36,4%	40%
Seherschädigungen und Blindheit	0%	9,1%	16,1%	28,0%	63,9%	86,8%	93,9%	100%
Fehlbildungen der inneren Organe	0%	6,4%	36,5%	74,7%	83,4%	95,9%	97,0%	100%

* Schädigungsgruppe(n)

Die Tabelle zeigt, wie sich verschiedene Schädigungsbereiche kumulieren. In der sehr kleinen Gruppe mit nur einer Schädigung (15 Personen) weisen 86,7%, also 13 Personen, ausschließlich Schädigungen im Bereich der oberen Extremitäten auf. Nur jeweils eine Person ist bei Schädigungen im Kopfbereich oder der Gehörlosigkeit vertreten.

Bereits bei der Gruppe mit zwei Schädigungsgruppen (110 Personen) tritt ein neuer Schwerpunkt, die Wirbelsäulendefekte, mit 76,4% hinzu. Der Anteil der Schäden an den oberen Extremitäten verbleibt auf gleich hohem Niveau mit 89,1%.

Diese Tendenz setzt sich durch die weiteren Gruppen fort, zunächst bei drei Schädigungsgruppen mit den unteren Extremitäten, bei vier Schädigungsgruppen mit Fehlbildungen der inneren Organe und bei fünf mit Sehschädigungen und Blindheit etc.

Zeilenweise gelesen steigt der Anteil (abgesehen von Gehörlosigkeit) an der jeweiligen Schädigung kontinuierlich an, d.h. je mehr Schädigungen eine Person auf sich vereint, desto genauer lässt sich ihr Schädigungsbild vorhersagen. Spaltenweise gelesen ist darauf zu achten, dass sich mit jeder Schädigungsgruppe jeweils 100% dazu addieren, kleinere Rundungsfehler können auftreten.

3.1.2.2 BILDUNG VON SCHWERPUNKTGRUPPEN

Die Ergebnisse aus Interviews und Fokusgruppen machten deutlich, dass es nicht nur spezielle Schädigungsgruppen gibt, die besondere Aufmerksamkeit verdienen, sondern dass – losgelöst von den Schädigungen – weitere Merkmale berücksichtigt werden müssen, um die Lebenslage contergangeschädigter Frauen und Männer umfassender abbilden zu können.

Es wurde zwischen folgenden Gruppen differenziert:

- Vierfachgeschädigte,
- Zweifachgeschädigte, Kurzarmer,
- Gehörlose,
- Personen mit Vollerwerbsminderung,
- Personen mit niedrigem Einkommen,
- Personen mit hoher funktioneller Einschränkung.

Diese Differenzierung gründet auf dem Bemühen, zu *spezifischeren* Aussagen über Anforderungen, Herausforderungen und Problemlagen zu gelangen, mit denen contergangeschädigte Frauen und Männer konfrontiert sind. Bei Vierfachgeschädigten wie auch bei Contergangeschädigten mit schweren funktionellen Einschränkungen erwarteten wir besondere Anforderungen, Herausforderungen und Probleme vor allem im Hinblick auf die Kompensation eingetretener funktioneller Schädigungen wie auch in der Anpassung an gegebene räumliche Umwelten. Bei Gehörlosen gingen wir von besonderen Anforderungen, Herausforderungen und Problemlagen mit Blick auf die soziale Kommunikation aus. Vollerwerbsgeminderten stellen sich unseren Annahmen zufolge besonders anspruchsvolle Aufgaben in Bezug auf die Aufrechterhaltung von Teilhabe,

Frauen und Männern mit sehr geringen finanziellen Ressourcen solche mit Blick auf die Aufrechterhaltung von materieller Selbstständigkeit.

Dieser Abschnitt beschreibt, welche Variablen verwandt und welche Indices erstellt wurden, um die Gruppen zu bilden, und welche Schädigungen die jeweilige Gruppe aufweist.

Tabelle 6 listet auf, bei welcher Schwerpunktgruppe welche Variablen eingeflossen sind und in welcher Weise miteinander verknüpft wurden. Die verwendeten Variablen finden sich im Anhang (A1) ab Seite 248, die Nummerierungen der Variablen und der Fragebogennummerierung stimmen überein.

TABELLE 6: BILDUNG DER SCHWERPUNKTGRUPPEN UND DER JEWEILIGE ANTEIL AN DER GESAMTSTICHPROBE. DIE VARIABLEN FINDEN SICH IM ANHANG

Schwerpunktgruppe	Anteil	Bildung der Schwerpunktgruppe
Vierfachgeschädigte	18,7%	Eingegangen sind die Variablen 2.1 bis 2.7 für die oberen Extremitäten sowie 44.1 bis 44.7 für die unteren Extremitäten. Ausgeschlossen wurden reine Gelenkschäden ohne gleichzeitige weitere Schäden an den Extremitäten. Lagen gleichzeitig Schäden an den oberen als auch unteren Extremitäten vor, wurde die Person in die Gruppe eingeschlossen.
Zweifachgeschädigte, Kurzarmer	34,8%	Eingegangen sind die Variablen 2.1 bis 2.4, wenn Beidseitigkeit vorlag. Bei den unteren Extremitäten durfte keine Schädigung vorliegen (Folgeschäden ausgenommen) sowie keine Phokomelie oder Amelie der oberen Extremitäten, dann wurde die Person in die Gruppe eingeschlossen.
Gehörlose	5,4%	Person musste von Geburt an beidseitig gehörlos sein, verwendet wurde die Variable 110.4
Vollerwerbsminderung	32,8%	Verwendet wurde die Variable 338, bei vorliegender Vollerwerbsminderung wurde die Person eingeschlossen.
Niedriges Einkommen	33,8%	Verwendet wurde die Variable 331, bei Bejahung wurde die Person eingeschlossen.
Hohe funktionelle Einschränkung	20,1%	Eingegangen sind die Variablen 132 bis 183 zu den funktionellen Einschränkungen. Beantwortete eine Person die Eingangsfrage (Haben sie derzeit Probleme mit X?) mit ‚Nein‘, erhielt sie null Punkte auf ihrem Funktionalitätsindex. Bejahte sie dagegen, konnten je nach Einschränkung bis zu vier Punkte erreicht werden. Alle Fragen zusammen genommen ergeben den persönlichen Funktionalitätsindex. Eingeschlossen wurden die Personen, die im oberen Quartil des Funktionalitätsindex lagen, also mindestens 53 Punkte von maximalen 104 erreicht haben, was bei 26 Fragen bei jeder Frage mindestens 2 Punkte (mit speziellen Hilfsmitteln selbständig) bedeutet

Während sich Kurzarmer und Vierfachgeschädigte per definitionem ausschließen, ist zu prüfen, inwieweit sich andere Gruppen überschneiden, wenn nicht sogar deckungsgleich sind. Es wurde deshalb überprüft, ob Personen mit einer Vollerwerbsminderung nicht ebenfalls ein niedriges Einkommen haben und ob Vierfachgeschädigte nicht generell eine hohe funktionelle Einschränkung aufweisen. Tatsächlich haben nur 56 Personen eine hohe funktionelle Einschränkung und eine gleichzeitig bestehende Vierfachschädigung. Auch bei der Kombination „Vollerwerbsminderung“ und „niedriges Einkommen“ liegt keine Deckungsgleichheit vor, allerdings ist mit 155 Personen die Überschneidung deutlich höher, so dass davon auszugehen ist, dass eine Vollerwerbsminderung zumindest zu einem niedrigen Einkommen beitragen kann.

Die folgende Tabelle 7 beschreibt, inwieweit die Schwerpunktgruppen von den verschiedenen Schädigungen betroffen sind.

TABELLE 7: ANTEILE DER SCHÄDIGUNGSSGRUPPEN IN DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

	4fach* (N=163)	2fach* (N=303)	Gehörlos* (N=47)	Vollerw.* (N=285)	↓ Eink.* (N=294)	↑ Funkt.* (N=175)
Vorgeburtliche Schädigungen und Folgeschäden der oberen Extremitäten	100%	100%	44,7%	90,5%	89,5%	97,1%
Phokomelie der oberen Extremitäten	13,5%	0%	6,4%	15,1%	10,2%	30,9%
Amelie der oberen Extremitäten	6,7%	0%	0%	8,4%	7,5%	13,1%
Vorgeburtliche Schädigungen und Folgeschäden der unteren Extremitäten und Hüfte	100%	56,8%*	38,3%	66,3%	66,0%	78,9%
Phokomelie und Amelie der unteren Extremitäten	9,8%	0%	0%	1,4%	2,0%	4,0%
Wirbelsäulendefekte	99,4%	94,1%	66,0%	94,4%	92,2%	99,4%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	48,5%	28,1%	89,4%	48,1%	49,3%	48,0%
Gehörlosigkeit	1,2%	2,0%	100%	6,3%	6,1%	2,3%
Seherschädigungen und Blindheit	42,9%	26,4%	89,4%	45,6%	45,6%	44,6%
Fehlbildungen der inneren Organe	68,7%	60,7%	74,5%	75,4%	76,9%	80,6%

* hierbei handelt es sich ausschließlich um Folgeschäden, da vorgeburtliche Schäden bei der Bildung dieser Gruppe ausgeschlossen wurden

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

3.1.3 QUALITATIVE AUSWERTUNGSMETHODEN

[A] INTERVIEWS

Die halbstrukturierten Interviews dienten dazu, die biografische Entwicklung der contergangeschädigten Frauen und Männer in ihren subjektiv bedeutsamen Stationen zu erfassen und dabei Einblick in die Entwicklung psychologischer Stärken bei der Bewältigung der mit der Conterganschädigung verbundenen körperlichen, seelischen und sozialen Herausforderungen zu gewinnen. Aus diesem Grunde wurden die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer zunächst darum gebeten, jene biografischen Stationen zu schildern, die ihnen rückblickend als besonders bedeutsam für ihre heutige Identität erscheinen. Diesem Interviewteil wurde die Frage vorangestellt, warum die contergangeschädigten Frauen und Männer an dem Interview teilgenommen haben und welche Erwartungen sie mit der Gesamtuntersuchung verbinden. Zudem wurde dem biografischen Rückblick die Frage nach der Tageslaufgestaltung vorausgeschickt, wobei zwischen Werktag und Feiertag differenziert wurde.

Bei der Konzeption der Interviewleitfäden erwarteten wir, dass bei der Schilderung der biografischen Entwicklung auch der psychische Umgang mit der Conterganschädigung wie auch die von anderen Menschen ausgehende oder unterbliebene Unterstützung thematisiert werden würde. Aus diesem Grunde wurde nach der Schilderung der biografischen Entwicklung explizit die Frage aufgeworfen, inwieweit sich die contergangeschädigten Frauen und Männer als „behindert“ wahrgenommen haben und sich aktuell wahrnehmen. Unsere These lautete, dass die subjektiv erlebte Geschichte erfahrener Förderung und erfahrener Benachteiligung Einfluss auf das Erleben eigener Behinderung nehmen würde.

In diesem Kontext spielte auch die Schilderung des subjektiv erlebten Unterstützungsbedarfs in den verschiedenen Lebensaltern eine wichtige Rolle: Hier interessierte, wie sich der Unterstützungsbedarf – auch unter dem Eindruck des Strebens nach möglichst hoher Selbstständigkeit – in der Biografie entwickelt hat.

Ein weiteres wichtiges Thema des Interviews bildeten die schulische Bildung und die berufliche Ausbildung. Dabei wurde auch die Frage gestellt – sofern die Studienteilnehmer nicht selbst darauf zu sprechen kamen –, ob Einflüsse der Conterganschädigung auf die schulische Bildung und Ausbildung wahrgenommen und ob sie möglicherweise mit Diskriminierungen konfrontiert worden seien. In diesem Kontext stand die weitere Frage, inwiefern sich die Berufstätigkeit mit den eigentlichen Berufswünschen und dem subjektiv erlebten Kompetenzprofil deckt.

Subjektive Erfahrungen in der Berufs- und Arbeitswelt (unter anderem: Förderung oder Benachteiligung) stellten einen weiteren Themenbereich der Interviews dar und mündeten bei jenen Studienteilnehmern, die nicht mehr berufstätig oder teilerwerbstätig

waren, in die Frage nach den Gründen für die Aufgabe der Berufstätigkeit oder die Entscheidung für die Teilerwerbstätigkeit.

In einem nächsten Schritt wurde – sofern nicht schon im Zusammenhang mit der berichteten Biografie spontan erwähnt – der Bereich der Gesundheit thematisiert, wobei es zum einen um die gesundheitliche Entwicklung in der Biografie bis zur Gegenwart, zum anderen um die medizinische Versorgung ging. Bei der medizinischen und rehabilitativen Versorgung standen auch Qualität, Expertise und Sensibilität der Ärzte (wie auch anderer Berufsgruppen) für die Bedarfe contergangeschädigter Frauen und Männer sowie Förder- und Finanzierungsbereitschaft der Krankenkassen mit Blick auf Heil- und Hilfsmittel im Zentrum des Interesses. Zudem wurde das Thema der Wohnraumanpassung und der Sicherung von Mobilität (Beispiel: PKW, elektrischer Rollstuhl) angesprochen, wobei hier gleichfalls auf die erlebte Förder- und Finanzierungsbereitschaft sowohl der Krankenkassen als auch der kommunalen Behörden eingegangen wurde. Im Kontext von Gesundheit wurden Fragen nach dem Gesundheitsverhalten („Was tun die Studienteilnehmer für ihre Gesundheit, welche privaten Kosten entstehen dabei?“) gestellt.

Ein wichtiges Themengebiet bildeten die Erwartungen in Bezug auf die zukünftige gesundheitliche Entwicklung und die eigenen Möglichkeiten, diese zu beeinflussen. Erwartungen, Wünsche und Befürchtungen mit Blick auf den künftigen Versorgungsbedarf und die künftige Versorgungssituation schlossen sich daran an. Einen Themenkomplex bildete zudem der frühere und heutige gesellschaftliche Umgang mit der Conterganschädigung wie auch mit contergangeschädigten Frauen und Männern.

Die Interviews wurden transkribiert. Da die Interviews als Vertiefung der Fragebogenuntersuchung verstanden wurden, erfolgte die Auswertung ausgehend von spezifischen Fragestellungen, die sich aus der Fragebogenuntersuchung ergeben. Im Zentrum der Interviewauswertung standen dabei folgende Fragen:

- (a) *Personale Entwicklungsperspektive:* Inwieweit ist die geschilderte Biografie auch als Entwicklungsprozess im Hinblick auf die Ausbildung und Aufrechterhaltung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung (auch im Sinne der kreativen Anpassung an die bestehende Behinderung) zu begreifen? Unter Selbstständigkeit wird dabei die Unabhängigkeit in der Ausführung der Aktivitäten des täglichen Lebens verstanden, unter Selbstverantwortung die Kontrolle über Art und Umfang der Unterstützungsleistungen sowie die Alltags- und Lebensgestaltung entsprechend subjektiver Kriterien für ein persönlich zufriedenstellendes, sinnerfülltes Leben. – *Bezug zur Fragebogenuntersuchung:* Der aktuell wahrgenommene Unterstützungsbedarf, die Erwartungen an die weitere gesundheitliche und psychische Entwicklung sowie die Erwartungen an den künftigen Versorgungsbedarf und die künftige Versorgungssituation sind auch im Kontext der in der Biografie erkennbaren Bemühungen, Selbstständigkeit – auch unter großen körperlichen und

sozialen Anforderungen – zu entwickeln und aufrechtzuerhalten sowie Selbstverantwortung zu verwirklichen, zu analysieren.

- (b) *Perspektive aktueller Kompensation:* Inwieweit gelingt aus Sicht der Studienteilnehmer die Kompensation bestehender Schädigungen in den verschiedenen Lebensbereichen (Familie, Beruf, Freizeit)? Die Schilderung des Tageslaufes, die bereits bestehenden wie auch die als fehlend beschriebenen Anpassungsmaßnahmen in der Gestaltung der Wohnung und der Wohnumwelt, die bestehenden Formen und Grade der Assistenz bilden den Hintergrund für die Bewertung der aktuell möglichen Kompensation. Zudem wird im Interview auch direkt die Frage gestellt, inwieweit die Kompensation bestehender Schädigung im Alltag gelingt und ob sich in Bezug auf diese Veränderungen im Laufe der Biografie ergeben haben. – *Bezug zur Fragebogenuntersuchung:* Hier kann genauer erfasst werden, wie sich bestehende Schädigungen auf unterschiedliche Lebensbereiche auswirken und wo die mit Blick auf das Gelingen der Kompensation ungedeckten Unterstützungsbedarfe liegen.
- (c) *Institutionell-kontextuelle Perspektive:* Wie hat sich der Unterstützungsbedarf, wie hat sich die erfahrene (bzw. nicht gegebene) Unterstützung in verschiedenen Lebensbereichen über die Biografie entwickelt? Welche Entwicklungen werden – auch im biografischen Kontext – für die Zukunft erwartet, erhofft, befürchtet? Die Entwicklung des subjektiv erlebten Unterstützungsbedarfs wie auch der erfahrenen bzw. nicht gegebenen Unterstützung in der Biografie konstituiert den Hintergrund mit, auf dem sich die Erwartungen bezüglich des künftigen Unterstützungsbedarfs, aber auch der künftigen Versorgungssituation ausbilden. Wenn sich zum Beispiel im Laufe der Biografie plötzliche – negativ bewertete – Veränderungen im Hinblick auf die eigene Gesundheit und funktionale Kompetenz eingestellt haben, so muss damit gerechnet werden, dass bei der persönlichen Antizipation der zukünftigen Situation Sorgen mit Blick auf derartige gesundheitliche und funktionelle Einschnitte geäußert werden. Noch wichtiger aber sind die Erfahrungen, die contergangeschädigte Frauen und Männer mit der medizinischen Versorgung wie auch mit institutionellen Unterstützungsleistungen (Krankenkassen, Ämter) in der Vergangenheit gemacht haben: Inwieweit hat sich in der Biografie Vertrauen in deren Expertise und Sensibilität für die Bedarfe und Bedürfnisse contergangeschädigter Frauen und Männer ausbilden können bzw. inwieweit hat sich Misstrauen eingestellt? Für die Erwartungen bezüglich der Kompetenz der medizinischen Behandlung sowie der Unterstützung durch Krankenkassen und Ämter sind diese Erfahrungen richtungsweisend. – *Bezug zur Fragebogenuntersuchung:* Die im Fragebogen berichteten Bedarfe und Bedürfnisse, die dort vorgenommene Bewertung der medizinischen Versorgung wie auch der institutionellen Unterstützung können vor dem Hintergrund der Interviews noch einmal vertieft werden.

- (d) *Teilhabe-Perspektive*: Wie gelingt es contergangeschädigten Frauen und Männern in den verschiedenen Lebensaltern, Selbstbestimmung und Teilhabe zu verwirklichen? Worin nehmen sie Barrieren im Hinblick auf den Zugang zu öffentlichen Räumen, auf die Mitgestaltung öffentlicher Räume, auf die Gründung und Aufrechterhaltung sozialer Netzwerke wie auch auf das selbstständige, zugleich sozial integrierte Wohnen wahr? Welche Bedingungen müssen ihrer Ansicht nach erfüllt sein, um diese Barrieren zu überwinden? Welche Voraussetzungen für die Aufrechterhaltung von Teilhabe werden genannt? Welche relative Bedeutung nehmen die einzelnen Voraussetzungen im Erleben der Studienteilnehmer ein? – *Bezug zur Fragebogenuntersuchung*: Durch die verwirklichten bzw. unerfüllt gebliebenen Teilhabebedürfnisse erhalten wir Einblick in die psychologischen Mechanismen von Lebensqualität, die in der Fragebogenuntersuchung ein zentrales Konstrukt bildet. Zudem wird noch einmal deutlich, inwieweit die Ausstattung mit technischen Hilfen, inwieweit die räumliche und soziale Umweltgestaltung Einfluss auf die subjektiv wahrgenommene Teilhabe ausüben.

Ausgehend von diesen vier Perspektiven wurde das vollständig transkribierte Interviewmaterial jeweils von zwei unabhängig voneinander arbeitenden Auswertern in vier Themenbereiche untergliedert, denen alle Aussagen aus den Interviews zugeordnet wurden. Die für diese Themenbereiche nicht unmittelbar relevanten Aussagen wurden aus der weiteren Auswertung ausgeschlossen. In einer aus allen Interviews (N= 285) gezogenen Zufallsstichprobe (N= 50) wurde für jedes Interview eine Zusammenfassung der Aussagen zu den vier Themenbereichen erfasst. Die Zusammenfassungen der fünfzig Interviews (gesondert für die vier Themenbereiche) bildete die Grundlage für die Entwicklung eines Kategoriensystems zur Auswertung der Interviews. Da die beiden unabhängig voneinander arbeitenden Auswerter ein eigenes Kategoriensystem erstellt hatten, wurde in einem weiteren Schritt ein Vergleich dieser beiden Kategoriensysteme vorgenommen; die beiden Auswerter einigten sich schließlich auf ein endgültiges Kategoriensystem (differenziert in vier Themenbereiche).

Um ein Beispiel für ein derartiges themenbereichsspezifisches Kategoriensystem zu geben, sei der Themenbereich I: „Personale Entwicklungsperspektive“ gewählt:

[I] Es wird zwischen verschiedenen Lebensaltern differenziert: Kindheit, Schulalter, frühes Jugendalter, Adoleszenz, frühes Erwachsenenalter, mittleres Erwachsenenalter.

[II] Es wird zwischen verschiedenen Kontexten differenziert, die auf die verschiedenen Lebensalter aufgelegt werden: Beziehung zu den Eltern, zu den Geschwistern, zur peer-group, zu den Lehrern, zu Personen in der Arbeitswelt, zu Mitgliedern der selbst gegründeten Familie, zu Freunden und Bekannten.

[III] Selbstbehauptung, vermehrte Leistung, Intensivierung des Kontakts zu Menschen, vorübergehender Rückzug von anderen Menschen, erfahrene Zuwendung durch anderen Menschen, sich in positiver Hinsicht von anderen Menschen abgrenzen, Leugnung (Ignorieren), Ermutigung, ausdrückliche Anerkennung der

Personen und/oder ihrer Leistungen, emotionale Unterstützung, instrumentelle Unterstützung, Förderung, Vernachlässigung, Abwertung.

Auf der Grundlage der Auswertung für die differenzierten Lebensalter und die differenzierten Kontexte wurde von den beiden Auswertern (in einer Konferenzauswertung) für jedes der N= 285 Interviews ein Verlauf definiert. Im Ergebnisteil werden Aussagen zu Verläufen getroffen.

[B] FOKUSGRUPPEN

In den Fokusgruppen wurden ausgewählte Bereiche der Untersuchung thematisiert, wobei für jede Fokusgruppe ein spezifischer Themenbereich (zum Beispiel Selbstständige Alltagsgestaltung und Lebensführung; Wohnen und Mobilität; Gesundheit und gesundheitliche Versorgung) ausgewählt wurde. Es wurden 23 Fokusgruppen zusammengestellt, wobei sich jede Gruppe aus vier bis sechs Personen konstituierte. Fokusgruppengespräche erstreckten sich über einen Zeitraum von drei bis vier Stunden. Die Gespräche fanden in verschiedenen Regionen der Bundesrepublik Deutschland statt. Die Fokusgruppengespräche wurden vollständig transkribiert. Es wurden weitere vier Fokusgruppen zur kommunikativen Validierung mit dem Ziel der Deutungen gewonnener Ergebnisse am Institut für Gerontologie angeboten. Diese erstreckten sich über einen bis anderthalb Tage.

Zu Beginn der Fokusgruppengespräche sollten die Studienteilnehmer zu dem jeweiligen Themenbereich ihre persönlichen Erfahrungen und Eindrücke wie auch ihre Vorschläge bezüglich einer Optimierung von Kontextbedingungen mitteilen. Es war Ziel dieses Teils der Fokusgruppengespräche, noch einmal einen umfassenden Eindruck jener Deutungen zu erhalten, die contergangeschädigte Frauen und Männer mit Blick auf den jeweiligen Themenbereich vornehmen. In einem weiteren Schritt wurden diese Erfahrungen und Eindrücke mit einzelnen Deutungen verbunden, die sich aus den Untersuchungsergebnissen – Fragebogen, Interviews – ableiten ließen. In diesem Prozess der kommunikativen Validierung spielte die Frage, inwieweit sich die aus den Ergebnissen abgeleiteten Deutungen mit der Erfahrungs- und Interpretationswelt der Teilnehmerinnen und Teilnehmer decken, eine besondere Rolle. Im Falle mangelnder Übereinstimmung wurden mögliche Gründe für diese thematisiert. Auf der Grundlage der Auswertung der Ergebnisse, die in den Fokusgruppengesprächen gewonnen wurden, wurde die vom Untersuchungsteam vorgenommene Deutung verstärkt und verfeinert. Schon an dieser Stelle sei angemerkt, dass eine tiefer greifende Korrektur der vorgenommenen Deutungen in keinem Falle notwendig war. Schließlich dienten die Fokusgruppengespräche dazu, die aus den Studienergebnissen und Interpretationen abgeleiteten Handlungsempfehlungen – auch hier wieder themenspezifisch – systematisch zu erörtern.

3.2 SOZIODEMOGRAFISCHE DATEN UND SOZIALES NETZWERK

An dieser Stelle soll auf soziodemografische und soziale Netzwerkdaten eingegangen werden; Daten zur beruflichen Ausbildung sowie zur Erwerbstätigkeit sind hier nicht aufgeführt, da diesen ein eigenes Kapitel gewidmet ist. Daten zum Familienstand, zur Anzahl der Kinder etc. sind von hoher Relevanz für die durch das soziale Netzwerk bereitgestellte Assistenz und Unterstützung. Das soziale Netzwerk übernimmt sehr früh, wenn nicht bereits seit Geburt an, Aufgaben, die es normalerweise erst in viel höherem Alter zu tragen hat.

Das soziale Netzwerk setzt sich zusammen aus der Elterngeneration der Geschädigten, dem Partner, Kindern, Freunden, Bekannten und Arbeitskollegen. Die einzelnen Personenkreise werden im Folgenden beleuchtet.

3.2.1 FAMILIENSTAND UND PARTNERSCHAFT

Wie in Tabelle 8 aufgeführt, ist sowohl die Hälfte der männlichen Befragten als auch der weiblichen verheiratet (48,8% vs. 49,2%). Bei der Gruppe der Geschiedenen und getrennt lebenden Verheirateten dagegen sind die geschlechterspezifischen Unterschiede sehr deutlich. Mit 20,1% sind ungefähr doppelt so viele Frauen in der Gruppe vertreten als es mit 10,1% bei den Männern der Fall ist. Genau dieser Anteil fehlt dagegen bei denen, die ihren Familienstatus als ledig definiert haben. Ca. 40% der Männer gaben an, ledig zu sein, doch nur 29,1% der weiblichen Geschädigten.

TABELLE 8: FAMILIENSTAND DER ALTERSGRUPPE 50-54 JAHRE UND DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN IM VERGLEICH, JEWEILS GETRENNT NACH GESCHLECHT (%)

GRUPPEN (%)						
Familienstand	Altersgruppe 50 -54 Jahre	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀	Contergan Insgesamt	Contergan ♂	Contergan ♀
Ledig	11,4	14,2	8,6	34,2	39,6	29,1
Verheiratet	70,3	70	70,6	49,0*	48,8*	49,2*
Getrennt lebend/ geschieden	15,6	14,8	16,4	15,3	10,1	20,1
Verwitwet	2,7	1	4,4	1,5	1,4	1,6

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft (10 Fälle)

Tabelle 9 gibt Antwort auf die Frage, ob eine Person entweder in einem Ehepaarhaushalt lebt, also eine Ehe oder eingetragene Lebenspartnerschaft führt, eine andere Form der Partnerschaft innehat, also eine nichteheliche Lebensgemeinschaft, oder derzeit keinen Partner hat.

Betrachtet man diese Zahlen, so zeigt sich im Gegensatz zum Familienstand ein anderes Bild. Zwar sind viele Frauen bereits geschieden oder leben getrennt, viele davon haben aber bereits eine neue Partnerschaft gefunden.

Insgesamt zeigt sich, dass 60,7% der männlichen Befragten und 65,2% der weiblichen in einer Form der Partnerschaft leben. Im Vergleich zur Altersgruppe der 50-54jährigen der Allgemeinbevölkerung leben damit etwa 2,4-mal so viele Menschen (38%) mit einer Conterganschädigung ohne Partner als der Rest der Bevölkerung (15,8%).

TABELLE 9: PARTNERSCHAFTSSTATUS DER ALTERSGRUPPE 50-54 JAHRE DER ALLGEMEINBEVÖLKERUNG UND DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN IM VERGLEICH, JEWEILS GETRENNT NACH GESCHLECHT

GRUPPEN (%)						
Familienstand	Altersgruppe 50 -54 Jahre	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀	Contergan Insgesamt	Contergan ♂	Contergan ♀
ohne Partner	15,8	14,8	16,8	38,0	39,5	34,8
in einem Ehepaarhaushalt	71,8	72,6	70,9	48,0*	48,8*	49,2*
andere Form der Partnerschaft	12,5	12,6	12,3	13,9	11,9	16,0

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft (10 Fälle)

Wie aber stellen sich diese Zahlen bei den beschriebenen Schwerpunktgruppen dar? Darüber gibt Tabelle 10 Auskunft.

Die in Tabelle 10 zusammengefassten Daten unterstreichen, wie unterschiedlich die Schwerpunktgruppen von Partnerlosigkeit betroffen sind. Die Vierfachgeschädigten haben mit annähernd 50% den höchsten Anteil, gefolgt von den Gehörlosen mit 43,6%. Relativ gut stellen sich die Kurzarmer mit einem partnerlosen Anteil von 29,7% dar, der zwar im Vergleich zur Gesamtgruppe niedrig scheint, aber im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung immer noch fast doppelt so hoch ist.

TABELLE 10: PARTNERSCHAFTSSTATUS DER CONTERGANSTICHPROBE UND DER SCHWERPUNKTGRUPPEN IM VERGLEICH

	GRUPPEN (%)		
	Ohne Partner	Ehepaarhaushalt*	Andere Form der Partnerschaft
Gesamtgruppe Contergan (N=870)	38,0%	48,0%	13,9%
Vierfachgeschädigte (N=163)	48,4%	36,3%	15,3%
Zweifachgeschädigte, Kurzarmer (N=303)	29,7%	56,4%	13,9%
Gehörlose (N=47)	43,6%	50%	6,4%
Vollerwerbsminderung (N=285)	40,3%	41,5%	18,2%
Niedriges Einkommen (N=294)	33,9%	50,5%	15,6%
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	41,5%	45,3%	13,2%

* die jeweilige Kategorie enthält auch die Angaben zur eingetragenen Lebenspartnerschaft

3.2.2 KINDER

Eine weitere wichtige Komponente des sozialen Netzwerkes bilden die eigenen (bzw. adoptierten, wie uns oft angegeben wurde) Kinder. Im Fragebogen stellten wir die Frage nach der Anzahl der Kinder und wie viele der Kinder noch minderjährig sind.

Die Anzahl der Kinder ist in Abbildung 2 veranschaulicht, und ihr gegenüberstellt ist die Kinderzahl der weiblichen Kohorte 1960-1964. Da die Reproduktionsphase dieser weiblichen Kohorte bereits abgeschlossen ist, sind mit Blick auf diese Zahlen keine Veränderungen mehr zu erwarten.

Es ist augenfällig, dass die Gruppe der kinderlosen Contergangeschädigten doppelt so stark besetzt ist, wie die der weiblichen Allgemeinbevölkerung. Getrennt nach Geschlecht haben Männer mit 52,7% nochmal eine knapp 6% höhere Ausprägung als die Frauen mit 46,8%.

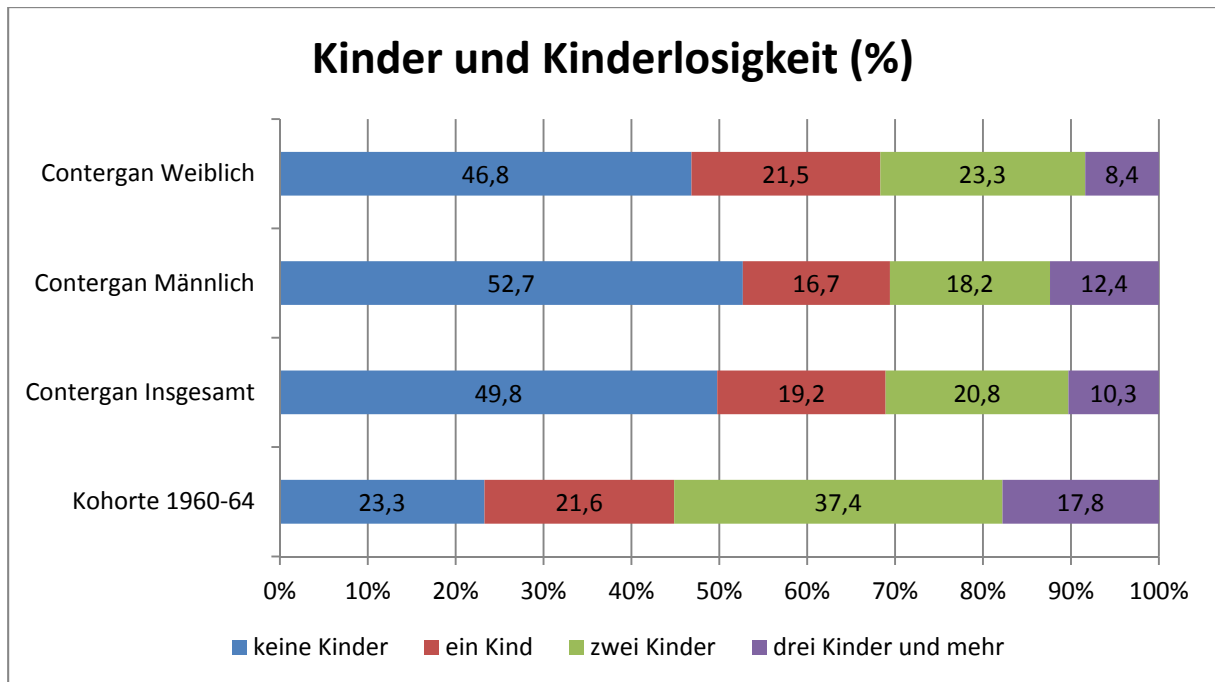


ABBILDUNG 2: KINDER UND KINDERLOSIGKEIT BEI DER WEIBLICHEN KOHORTE 1960-64 UND DEN CONTERGANGESCHÄDIGTEN, LETZTERES GETRENNT NACH GESCHLECHT

Quelle: eigene Daten; Kohortenzahlen vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend;
Stand: 2007

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

Betrachtet man nun dieses Merkmal differenziert nach den sechs Schwerpunktgruppen, dann zeigt sich in Abbildung 3 für die Gruppen der Gehörlosen sowie der Vierfachgeschädigten ein bedeutsamer Unterschied: Beide liegen bei etwa 65% Kinderlosigkeit. Einen geringeren Anteil an Kinderlosigkeit als der Durchschnitt zeigt ausschließlich die Gruppe der Zweifachgeschädigten, die jedoch mit 40,9% Kinderlosigkeit noch deutlich höher liegt als die weibliche Kohorte 1960-1964 mit 23,3%.

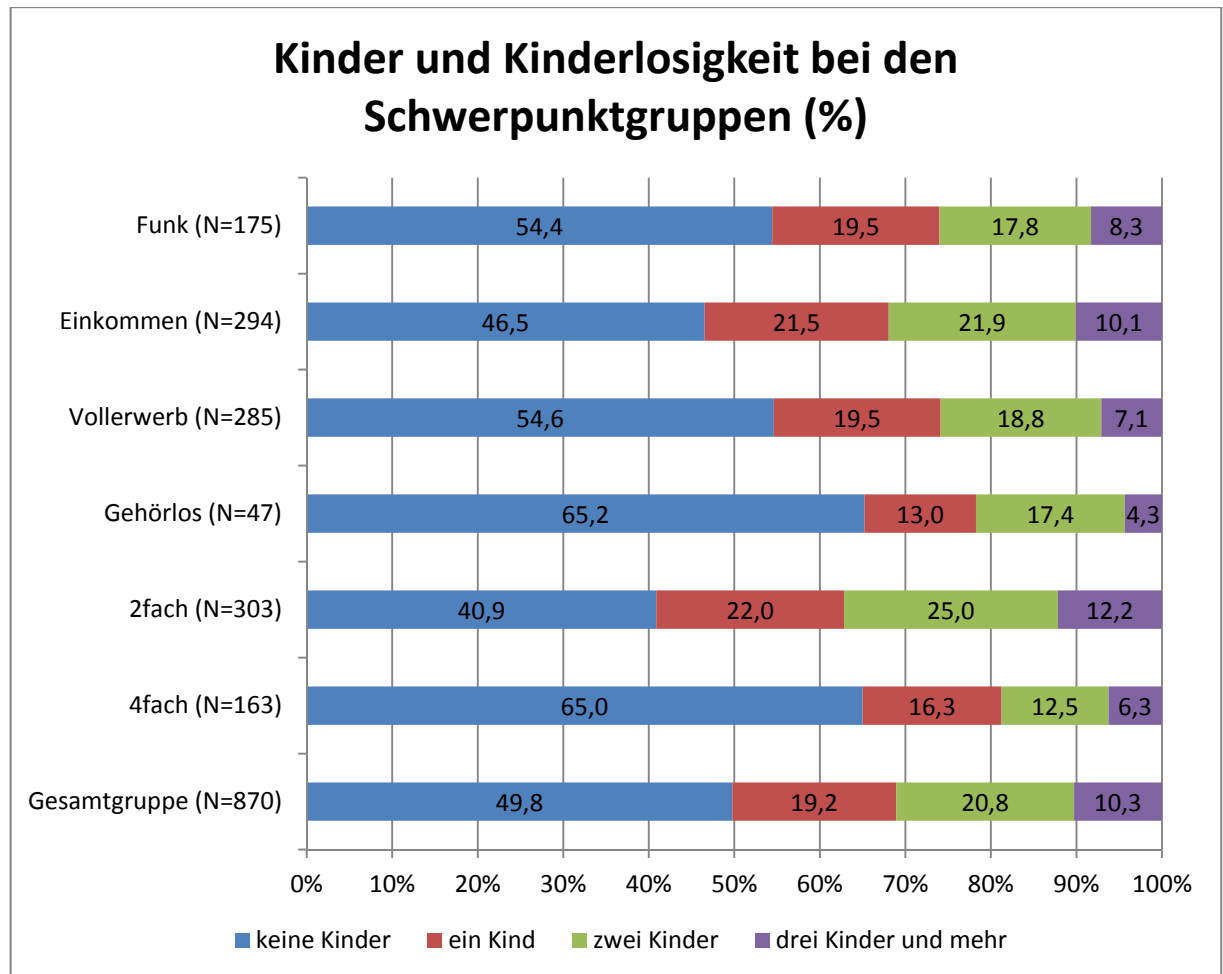


ABBILDUNG 3: KINDER UND KINDERLOSIGKEIT BEI DER GESAMTGRUPPE DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN SOWIE NACH DEN SECHS SCHWERPUNKTGRUPPEN

Wir erfragten auch, ob sich unter den im Haushalt lebenden Kindern minderjährige finden. Dies ist bei 55,9% der Fall, wobei sich die Geschlechter hier signifikant unterscheiden. Bei Frauen sind es mit 46,2% deutlich weniger als bei den Männern mit 67,7%.

Zum Vergleich wurden Daten des Statistischen Bundesamtes von 2010 herangezogen, die allerdings unter Vorbehalt interpretiert werden müssen. Von allen Altersgruppen in Deutschland sind bei 11.774.000 Familien mit ledigen Kindern 8.123.000 der Kinder minderjährig, was einem Faktor von 0,7 entspricht. Übertragen auf die Altersgruppe der 45-55jährigen (7.939.000) mit 3.961.000 ledigen Kindern bleiben 2.773.000 minderjährige Kinder, was einem Anteil von 35% entspricht. Da in höheren Alterssegmenten eher mit einem geringeren Faktor an minderjährigen Kindern als dem arithmetischen Mittel zu rechnen ist, sind die 35% als eine Obergrenze zu werten, der tatsächlich Wert wird niedriger liegen.

Bei dieser Form der Analyse liegt der Anteil der Contergangeschädigten mit minderjährigen Kindern im Haushalt immer noch mindestens 20,4% über dem der vergleichbaren Altersgruppe in der Allgemeinbevölkerung.

In den Schwerpunktgruppen liegen die höchsten Zahlen für den Anteil an minderjährigen Kindern im Haus bei Zweifachgeschädigten bei 55,9% und Vierfachgeschädigten bei 53,6%. Mit 40% liegt der Anteil der minderjährigen Kinder bei Gehörlosen sehr niedrig, die restlichen drei Gruppen bewegen sich zwischen 47,5% und 48,8%.

3.2.3 HAUSHALTSGRÖßE UND -ZUSAMMENSETZUNG

Der Fragebogen umfasste auch Fragen nach der Zahl der Personen im Haushalt sowie der Haushaltszusammensetzung. Abbildung 4 stellt die Haushaltsgröße aus unseren Ergebnissen mit denen der Allgemeinbevölkerung gegenüber.

Contergangeschädigte leben seltener in Einpersonenhaushalten als die Allgemeinbevölkerung, sie leben häufiger in Haushalten mit drei Personen und mehr. Der Grund dafür ist einerseits, dass die erhobenen Werte der Allgemeinbevölkerung einen Querschnitt bilden, in den junge alleinstehende Menschen ebenso eingehen wie ältere alleinstehende Personen. In der Conterganstichprobe leben dagegen jene Personen in Singlehaushalten, die es sich unter günstigen Umständen gerade noch erlauben können, ohne Hilfe alleine zu wohnen, und/ oder diejenigen, die keinen Lebenspartner finden und somit auf externe Assistenz angewiesen sind. Die höheren Anteile bei Drei- oder Mehrpersonenhaushalte erklären sich entweder aus dem hohen Anteil an noch im Haushalt lebenden Kindern oder dadurch, dass Eltern, sonstige Verwandte oder andere Personen zusätzlich zur Assistenz des Geschädigten mit im Haushalt leben.

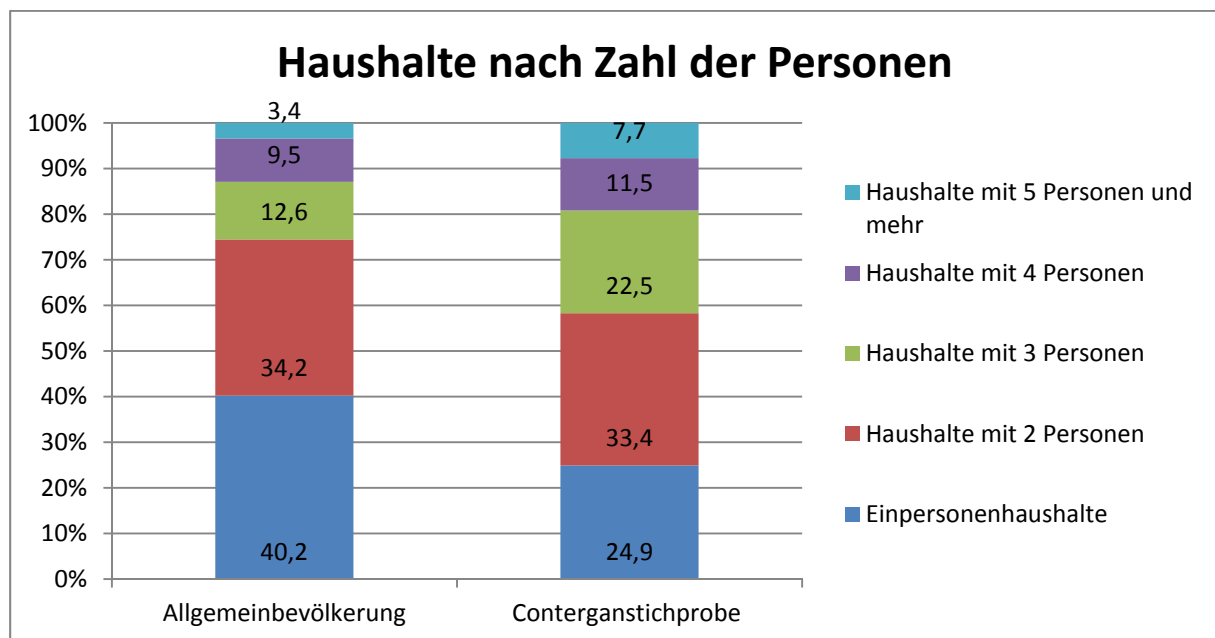


ABBILDUNG 4: HAUSHALTE NACH ZAHL DER PERSONEN, ALLGEMEINBEVÖLKERUNG 2006 UND CONTERGANSTICHPROBE IM VERGLEICH

Quelle: Statistisches Bundesamt: Statistisches Jahrbuch 2007, Bevölkerung und Erwerbstätigkeit, Entwicklung der Privathaushalte bis 2025 und eigene Berechnungen

Die nachfolgende Tabelle zeigt die Conterganstichprobe aufgeschlüsselt in die bereits bekannten Schwerpunktgruppen und wie die Haushaltsgrößen sich je nach Gruppe aufteilt. Hier schlagen sich die bereits zuvor beschriebenen Zahlen der Partnerschaft und der Anzahl der Kinder nieder.

Die Gruppe der Vierfachgeschädigten besitzt den höchsten Anteil an Partnerlosigkeit sowie an Kinderlosigkeit. Dies spiegelt sich in dem Anteil von 31,3% an Singlehaushalten und dem im Vergleich zu den anderen Gruppen niedrigsten Anteilen an Drei- oder Mehrpersonenhaushalten wider. Die Gruppen der Gehörlosen und der Vollerwerbsgeminderten folgen mit einem Anteil von 27,8% und 27,7% an Singlehaushalten und einem Anteil von 33,3% bzw. 31,9% an Drei- oder Mehrpersonenhaushalten.

Die Kurzarmer dagegen haben mit 21,2% den niedrigsten Anteil an Singlehaushalten und bei Drei- oder Mehrpersonenhaushalten erreicht die Gruppe sogar 49,7%. Ausgehend von den Werten bei Partnerschaft und Kinderzahl kann davon ausgegangen werden, dass es sich bei diesen hauptsächlich um direkte Familienangehörige handelt und die Gruppe der Zweifachgeschädigten somit über das engmaschigste soziale Netz aller betrachteter Schwerpunktgruppen verfügt was die Werte zur Haushaltskomposition auch bestätigen (siehe Tabelle 11).

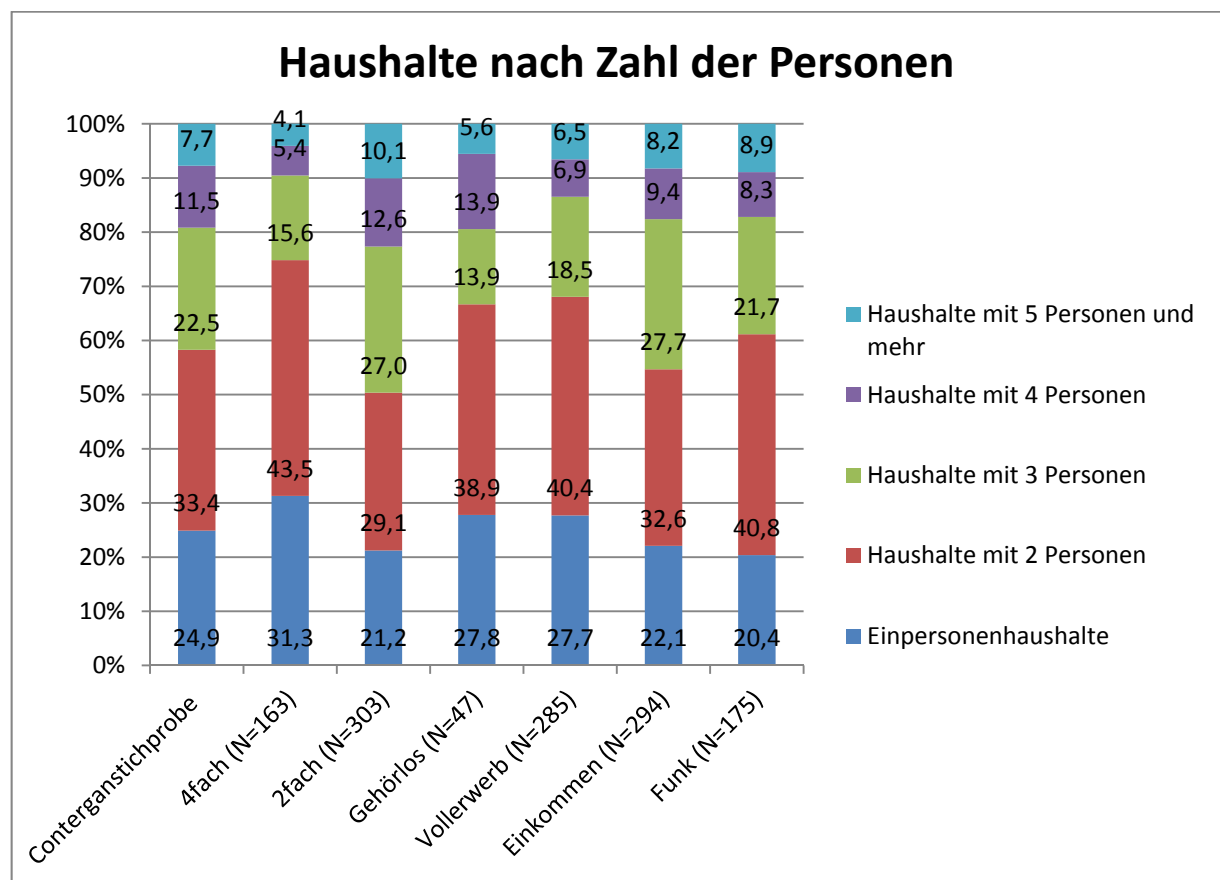


ABBILDUNG 5: HAUSHALTE NACH ZAHL DER PERSONEN, CONTERGANSTICHPROBE UND SCHWERPUNKTGRUPPEN IM VERGLEICH

Wie aber setzen sich die Haushalte in der Conterganstichprobe zusammen? Diejenigen, die angegeben hatten, dass mehr als eine Person im Haushalt lebt, wurden danach gefragt, wer genau bei ihnen im Haushalt lebt. Die folgende Tabelle zeigt für jede Schwerpunktgruppe sowie für die Gesamtstichprobe, welche Personen im Haushalt leben, d.h. wie hoch z.B. der Anteil der mit im Haushalt lebenden Eltern bei der Gruppe der Vierfachgeschädigten ist.

Unseren Daten kann entnommen werden, dass die Gruppe der Vierfachgeschädigten und der Gehörlosen von höherer Partner- und Kinderlosigkeit betroffen ist, als die anderen Schwerpunktgruppen. Daraus ergeben sich kleinere Haushaltgrößen und eine andere Haushaltszusammensetzung.

Der Anteil der Vierfachgeschädigten und der Gehörlosen mit (Ehe-)Partnern und Kindern ist niedriger im Vergleich zu den restlichen Gruppen. Dagegen leben die Betroffenen aus diesen beiden Gruppen am häufigsten mit den Eltern in einem Haushalt, gefolgt von der Gruppe der funktionell Eingeschränkten. Gehörlose leben zu 17,5% mit Freunden/ weiteren Angehörigen in einem Haushalt, im Vergleich dazu sind es in der Gesamtgruppe nur 8,0%. Die Geschwister spielen generell eine eher untergeordnete Rolle mit Werten zwischen 0,8% und 2,5%.

TABELLE 11: HAUSHALTSKOMPOSITION DER CONTERGANSTICHPROBE UND DER SCHWERPUNKTGRUPPEN IM VERGLEICH

HAUSHALTSKOMPOSITION BEI ZWEI- UND MEHRPERSONENHAUSHALTEN (%)							
Art der Personen im Haushalt	Gesamt	4fach ⁺	2fach ⁺	Gehörlos ⁺	Vollerw. ⁺	↓ Eink. ⁺	↑ Funkt. ⁺
Eltern	12,0%	11,2%	8,6%	12,5%	7,2%	10,8%	9,0%
Geschwister	2,2%	0,8%	1,9%	2,5%	1,7%	1,9%	1,9%
(Ehe-/Partner)	84,6%	60,8%	72,9%	57,5%	66,2%	69,2%	64,1%
Kinder	57,9%	35,2%	53,8%	32,5%	39,2%	47,3%	38,5%
Freunde/ weitere Angehörige	8,0%	9,6%	6,4%	17,5%	10,1%	7,3%	14,1%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

3.2.4 SOZIALES NETZWERK

Im Fragebogen wurde das soziale Netzwerk von Contergangeschädigten ausführlich thematisiert, wobei nicht nur die Frage nach dem Grad subjektiv erlebter Integration, sondern auch die Frage nach der subjektiv erlebten Qualität der familiären und außerfamiliären Beziehungen gestellt wurde. Die 16 im Fragebogen enthaltenen Items bilden Merkmale der subjektiv erlebten sozialen Integration und sozialen Teilhabe ab. Cronbachs Alpha lag für die 16 Items bei .88.

In den nachfolgenden Schaubildern sind jene 16 Items zum sozialen Netzwerk (jeweils in Kurzfassung) aufgeführt, die im Fragebogen enthalten sind. Dabei vergleichen wir die Mittelwerte einer jeweiligen Schwerpunktgruppe mit den Mittelwerten von Menschen, die nicht der jeweiligen Schwerpunktgruppe angehören (z.B. Vierfachgeschädigte mit nicht Vierfachgeschädigten). Gezeigt werden an dieser Stelle die vier hervorstechendsten Schwerpunktgruppen: Vierfachscheidung, niedriges Einkommen, Vollerwerbsminderung sowie hohe funktionelle Einschränkung.

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

Abbildung 6 zeigt aber auch die Unterschiede zwischen den Vierfach-Geschädigten und den Nicht-Vierfachgeschädigten auf. Statistisch signifikante Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen zeigten sich in den 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 (bei Vierfach-Geschädigten geringer), (III) Vorhandensein von Menschen, denen gegenüber man seine Gefühle ausdrücken kann (solche Menschen werden von Vierfach-Geschädigten im Durchschnitt seltener genannt).

Bei den Personen mit einem niedrigen Einkommen zeigen sich die Unterschiede im Vergleich zu den Personen mit ausreichendem Einkommen sehr viel stärker, wie in Abbildung 7 zu sehen ist. Statistisch signifikante Unterschiede zeigen sich für jedes einzelne Merkmal.

Ein fast identisches Bild bietet auch der Unterschied zwischen Menschen, die hochgradig funktionell eingeschränkt sind, und Menschen, bei denen dies nicht der Fall ist. Hervorstechende Unterschiede zeigen sich in den 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 (siehe Abbildung 8).

Ebenfalls in allen Items signifikante Unterschiede zeigen die Schwerpunktgruppe der Vollerwerbsgeminderten und die Vergleichsgruppe der nicht vollerwerbsgeminderten Personen. Einzige Ausnahme bildet das Item ‚ich werde respektiert‘.

Daraus lässt sich folgern: In der gegenwärtigen Situation erleben die Contergangeschädigten im Durchschnitt eine relativ hohe Integration und Teilhabe, allerdings finden sich spezifische Gruppen, bei denen wir signifikante Abweichungen in einzelnen Merkmalen der sozialen Integration und Teilhabe beobachten: Dies gilt vor allem für die Gruppe der Personen mit niedrigen Einkommen, mit Vollerwerbsminderung sowie mit einer hohen funktionellen Einschränkung.

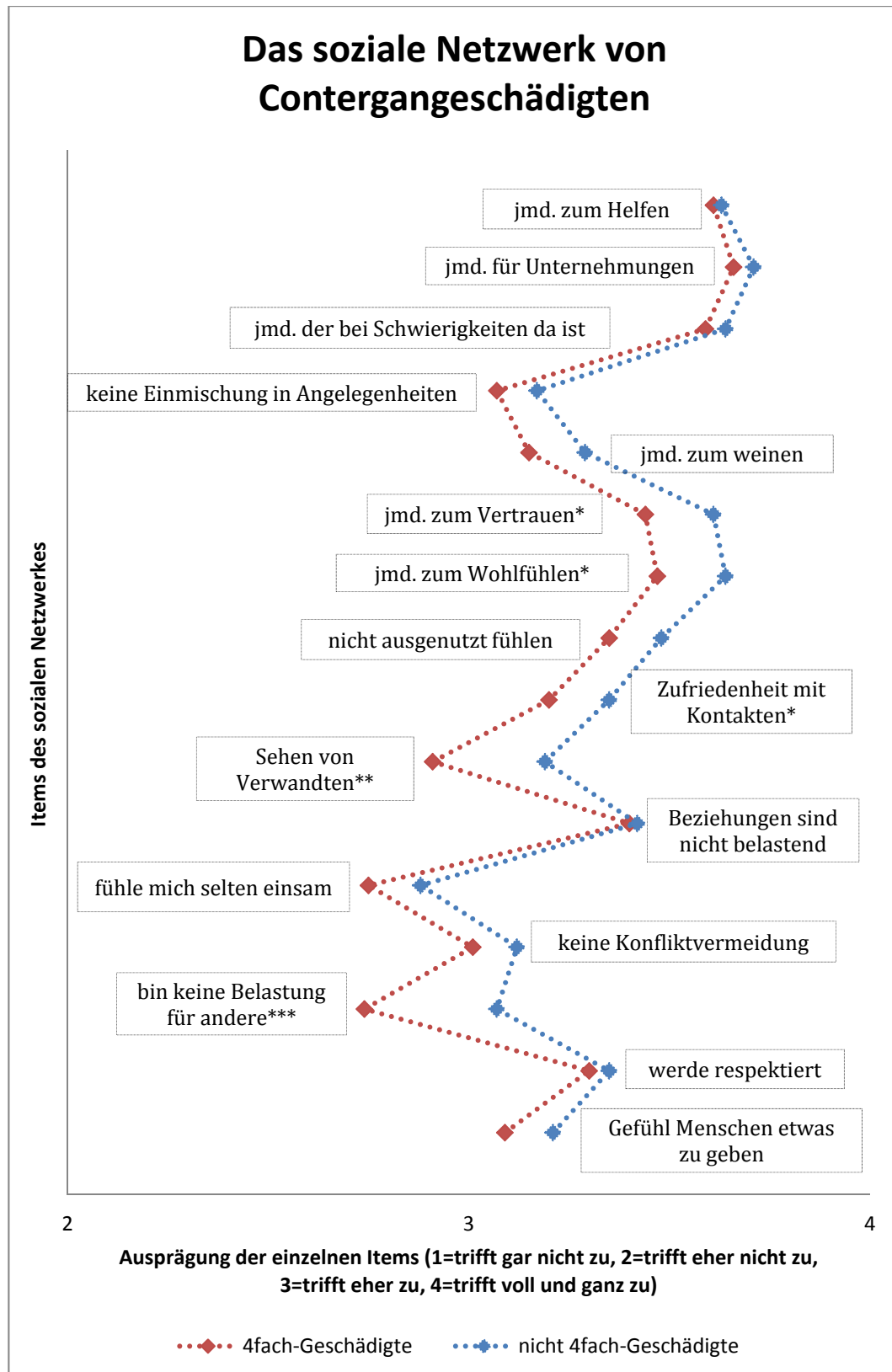


ABBILDUNG 6: 16 ITEMS ZUM SOZIALEN NETZWERK CONTERGANGESCHÄDIGTER. VERGLEICH DER MITTELWERTE VON VIERFACHGESCHÄDIGTEN MIT DEN MITTELWERTEN VON MENSCHEN OHNE VIERFACHE SCHÄDIGUNG

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



ABBILDUNG 7: 16 ITEMS ZUM SOZIALEN NETZWERK CONTERGANGESCHÄDIGTER. VERGLEICH DER MITTELWERTE VON PERSONEN MIT NIEDRIGEM EINKOMMEN MIT DEN MITTELWERTEN VON PERSONEN OHNE NIEDRIGES EINKOMMEN

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

Das soziale Netzwerk von Contergangeschädigten

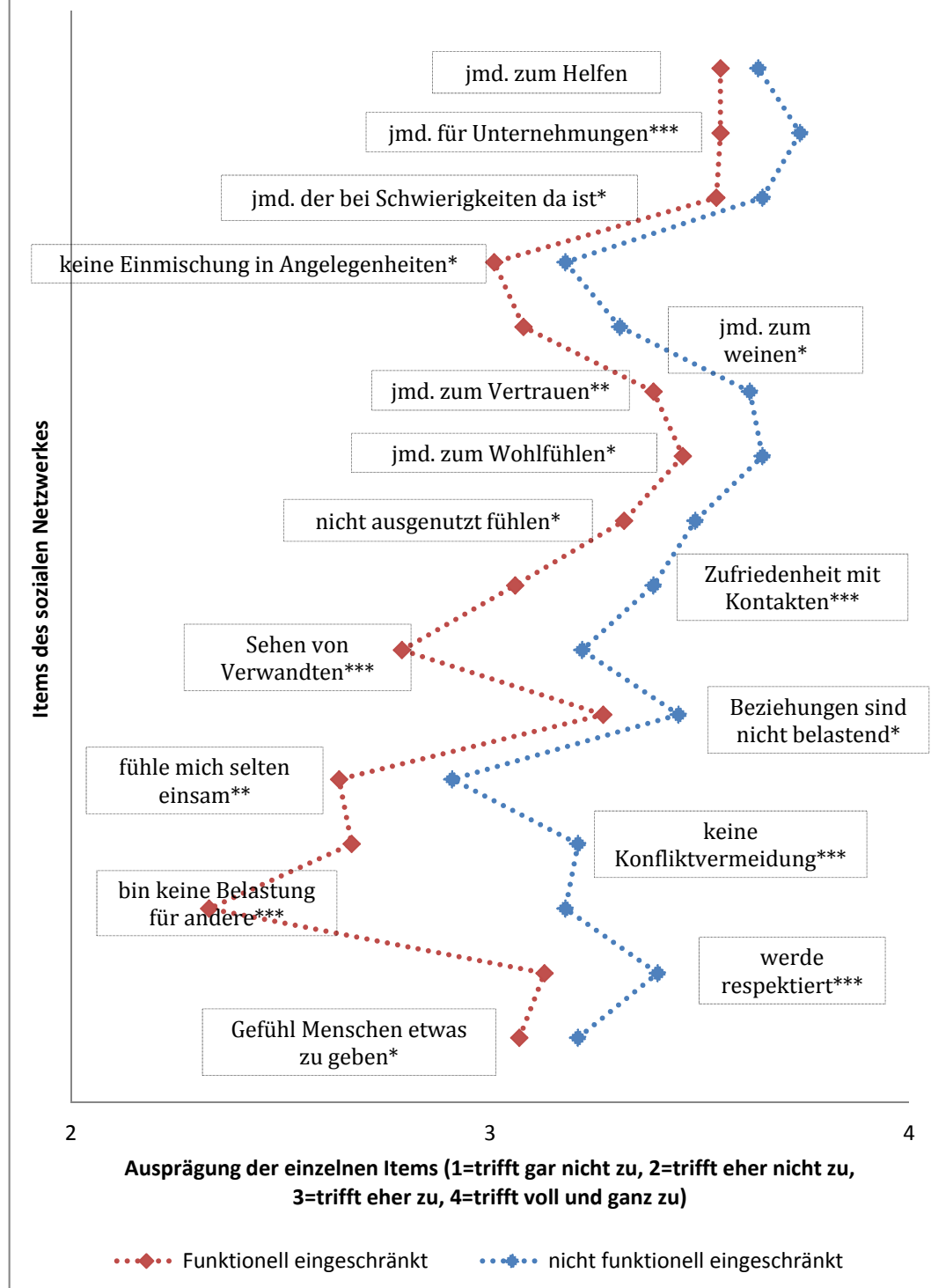


ABBILDUNG 8: 16 ITEMS ZUM SOZIALEN NETZWERK CONTERGANGESCHÄDIGTER. VERGLEICH DER MITTELWERTE VON PERSONEN MIT FUNKTIONELLER EINSCHRÄNKUNG MIT DEN MITTELWERTEN VON PERSONEN OHNE FUNKTIONELLE EINSCHRÄNKUNG

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



ABBILDUNG 9: 16 ITEMS ZUM SOZIALEN NETZWERK CONTERGANGESCHÄDIGTER. VERGLEICH DER MITTELWERTE VON PERSONEN MIT VOLLERWERBSMINDERUNG MIT DEN MITTELWERTEN VON PERSONEN OHNE VOLLERWERBSMINDERUNG

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

3.3 AUSBILDUNG, ERWERBSTÄTIGKEIT, RENTE UND ALTERSVERSORGUNG

3.3.1 SCHULBILDUNG

Contergangeschädigte Menschen wurden ihren Aussagen in Interview 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 darstelle, auch bei schweren körperlichen Einschränkungen Autonomie im Beruf zu erlangen. In Tabelle 12 werden Daten zur allgemeinen Schulausbildung der Gesamtbevölkerung mit denen von uns erhobenen Daten verglichen.

TABELLE 12: ALLGEMEINE SCHULAUSSCHULUNG BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=870) UND IN DER ALTERSGRUPPE DER 50-55-JÄHRIGEN IN DER GESAMTBEVÖLKERUNG

SCHULABSCHLUSS (%)						
	Contergan Insgesamt (N=870)	Contergan ♂ (N=418)	Contergan ♀ (N=442)	Altersgruppe 50 -54 Jahre Gesamt	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀
Ohne Abschluss	2,9%	3,3%	2,5%	3,9%	3,9%	3,9%
Hauptschulabschluss	25,1%	26,0%	24,0%	32,9%	35,0%	30,8%
Realschulabschluss	24,7%	21,0%	28,5%	36,6%	32,4%	40,6%
Fachhochschulreife & Hochschulreife	43,0%	44,8%	41,5%	26,2%	28,2%	24,3%
Anderer Abschluss	3,6%	4,5%	2,7%	k.A.	k.A.	k.A.
Keine Angabe	0,9%	0,5%	0,9%	0,2%	0,2%	0%

Quelle zu Daten der Allgemeinbevölkerung: Statistisches Bundesamt zum Bildungsstand der Bevölkerung, 2012

Es zeigen sich zwei Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung. Zunächst besteht bei den Contergangeschädigten eine deutliche Verschiebung der Anteile der Schulabschlüsse in die höheren Abschlüsse. Zudem sind die geschlechtsspezifischen Unterschiede weniger deutlich ausgeprägt.

Es folgt nun mit Bezug auf die Schulbildung eine weitere Differenzierung der Daten für die gebildeten Schwerpunktgruppen.

TABELLE 13: ALLGEMEINE SCHULAUSSCHULUNG BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=870) UND SCHWERPUNKTGRUPPEN IM VERGLEICH

SCHULABSCHLUSS NACH SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)							
Art des Schulabschlusses	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Ohne Abschluss	2,9%	1,2%	2,0%	12,8%	4,9%	4,8%	1,7%
Hauptschulabschluss	25,1%	27,6%	21,5%	44,7%	33,3%	34,4%	29,1%
Realschulabschluss	24,7%	24,5%	25,4%	23,4%	25,6%	23,8%	25,7%
Fachhochschulreife	12,4%	14,7%	12,5%	4,3%	11,2%	9,5%	9,7%
Abitur	30,5%	27,0%	35,3%	2,1%	20,4%	22,8%	27,4%
Anderer Abschluss	3,6%	4,3%	3,0%	6,4%	3,9%	4,1%	5,7%
Keine Angabe	0,9%	0,6%	0,3%	6,4%	0,7%	0,7%	0,6%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Die Tabelle verdeutlicht die wesentlichen Unterschiede zwischen den Schwerpunktgruppen. Vierfach- und Zweifachgeschädigte sowie hoch funktionell eingeschränkte Personen entsprechen weitgehend dem allgemeinen Durchschnitt. Einen besonders niedrigen Wert weisen die Vierfachgeschädigten bei der Kategorie „ohne Abschluss“ mit 1,2% 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 bei ihnen seltener als in den anderen Gruppen.

Zwei weitere Gruppen, in denen der Anteil von Personen mit niedrigerem Schulabschluss geringer ist als im Durchschnitt, sind die Vollerwerbsgeminderten und die Personen mit niedrigem Einkommen. Bereits hier scheinen sich im Lebenslauf erste Weichen gestellt zu haben, die in der beruflichen Ausbildung und im Erwerbsleben bis heute fortwirken.

3.3.2 BERUFLICHE AUSBILDUNG

Die Tendenz, die sich in der schulischen Bildung zeigt, setzt sich in der beruflichen Ausbildung fort. Die folgende Tabelle zeigt die Ausbildungsabschlüsse der Contergangeschädigten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung der entsprechenden Altersgruppe.

Auch hier wird deutlich, dass sich Contergangeschädigte in zweierlei Hinsicht von der entsprechenden Altersgruppe unterscheiden. Es wurden prozentual bessere Abschlüsse erzielt, eine stärkere Angleichung zwischen den Geschlechtern ist eindeutig erkennbar.

TABELLE 14: BERUFSABSCHLÜSSE BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=870) UND IN DER ALTERSGRUPPE DER 50-55-JÄHRIGEN IN DER GESAMTBEVÖLKERUNG (%)

AUSBILDUNGSABSCHLUSS (%)						
	Contergan Insgesamt (N=870)	Contergan ♂ (N=420)	Contergan ♀ (N=446)	Altersgruppe 50 -54 Jahre Gesamt	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♂	Altersgruppe 50 -54 Jahre ♀
Keinen beruflichen Abschluss	12,1%	10,7%	13,5%	15,1%	12,5%	17,7%
Beruflich-betrieblich	34,9%	38,3%	31,6%	57,3%	56,4%	58,2%
Beruflich-schulisch	13,2%	9,8%	16,4%			
Meister- oder Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie	8,5%	8,6%	8,5%	11,5%	12,7%	10,3%
Fachhochschul- abschluss	10,2%	9,8%	10,8%	5,9%	7,5%	4,4%
Universitätsabschluss	12,2%	12,9%	11,7%	8,2%	8,5%	8,0%
Promotion	4,0%	6,9%	1,3%	1,4%	1,9%	0,9%
Anderer Abschluss	3,4%	2,1%	4,7%	k.A.	k.A.	k.A.
Keine Angabe	1,4%	1,0%	1,6%	0,2%	0,2%	0,2%

In der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten liegt der Anteil der Personen ohne beruflichen Abschluss mit 12,1% unter jenem der Gesamtbevölkerung mit 15,1%; bei Fachhochschul- und Universitätsabschlüssen wurden deutlich höhere Anteile erreicht (10,2% zu 5,9% & 12,2% zu 8,2%). Auffällig ist ebenfalls der Wert für Promotionen: hier erzielten 6,9% der Männer einen Abschluss im Gegensatz zu 1,9% ihrer Vergleichsgruppe. Nicht mit in die Frage aufgenommen war die Habilitation. In Interviews lernten wir allerdings viele Personen mit dieser Abschlussart kennen.

Bei den Daten für die Schwerpunktgruppen setzt sich ebenfalls die bereits bei der Schulbildung erkennbare Tendenz fort. Vierfach- und Zweifachgeschädigte entsprechen zum großen Teil dem Durchschnitt, wobei die Vierfachgeschädigten leicht schlechter als der Schnitt abschließen und die Kurzarmer eher etwas besser. Die hochgradig funktionell Eingeschränkten, die bei der schulischen Bildung noch etwa dem Durchschnitt entsprachen, verlieren bei der beruflichen Ausbildung an Boden und schneiden eher schlechter als die Gesamtstichprobe ab. Ausnahme bildet die Promotion, hier wird der höchste Wert erreicht.

Besonders schlecht stellt sich Situation in der Gruppe der gehörlosen Contergangeschädigten dar. Über ein Viertel konnte keinen beruflichen Abschluss

machen, bis auf eine Person, die es zur Promotion schaffte, wurde kein akademischer Abschluss erreicht.

Die Gruppen der Vollerwerbsgeminderten und Einkommensschwachen haben mit ihrer beruflichen Ausbildung ebenfalls eine schlechtere Ausgangslage als die Gesamtgruppe.

TABELLE 15: BERUFSABSCHLÜSSE BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=870) UND SCHWERPUNKTGRUPPEN IM VERGLEICH

AUSBILDUNGSABSCHLUSS NACH SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)							
Art des Abschlusses	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Keinen beruflichen Abschluss	12,1%	11,7%	11,2%	25,5%	15,1%	15,3%	12,6%
Beruflich-betrieblich	34,9%	36,8%	33,3%	46,8%	39,3%	40,5%	41,1%
Beruflich-schulisch	13,2%	14,1%	11,6%	17,0%	15,1%	14,3%	10,9%
Meister- oder Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	8,5%	4,9%	8,9%	6,4%	7,4%	6,8%	5,7%
Fachhochschulabschlus s	10,2%	12,9%	8,9%	0%	6,3%	8,2%	8,0%
Universitätsabschluss	12,2%	10,4%	16,5%	0%	7,7%	6,8%	9,7%
Promotion	4,0%	4,3%	4,6%	2,1%	3,2%	1,7%	5,1%
Anderer Abschluss	3,4%	3,1%	4,3%	0%	4,2%	4,8%	4,6%
Keine Angabe	1,4%	1,8%	0,7%	2,1%	1,8%	1,7%	2,3%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

3.3.3 ERWERBSTÄTIGKEIT

Die folgenden beiden Abbildungen geben den Erwerbsstatus (Voll- und Teilzeit) in der 50-54jährigen Allgemeinbevölkerung und der Gesamtstichprobe der Contergangeschädigten wieder. Da hier hohe geschlechtsspezifische Unterschiede gegeben sind, sind zusätzlich in beiden Abbildungen die Werte für Männer und Frauen ausgegeben.

544 Personen der Stichprobe gaben an, noch einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, was 62,5% entspricht. 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.

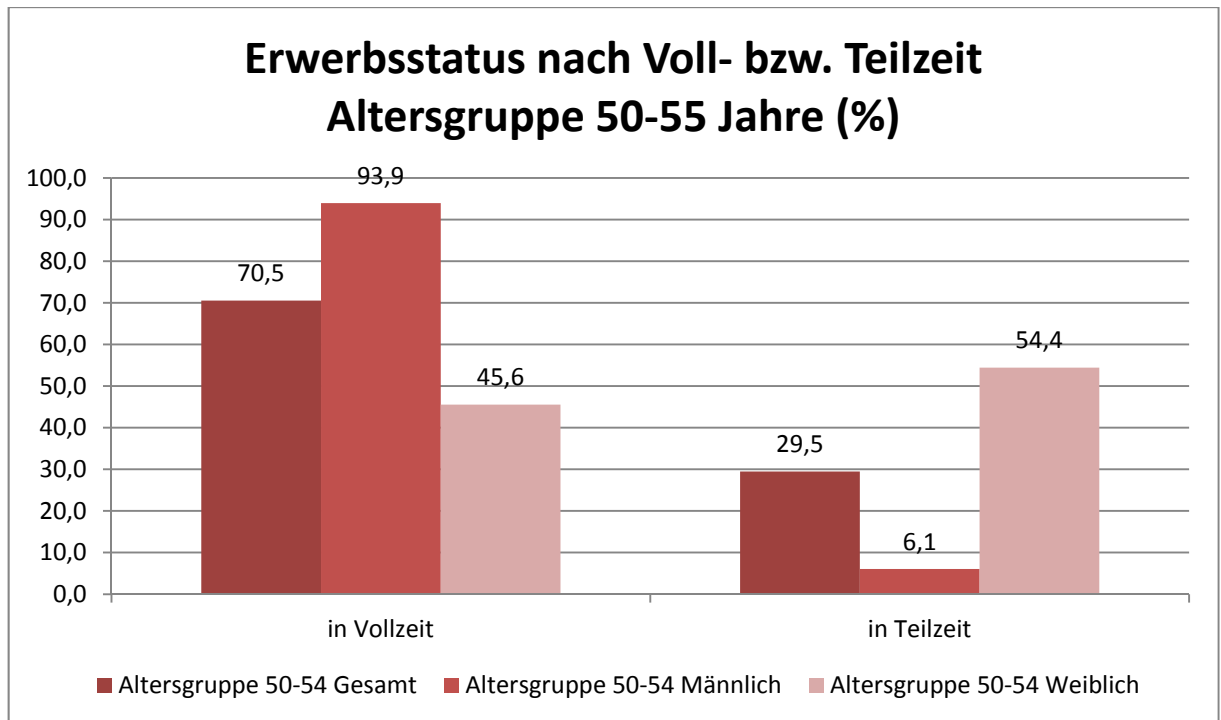


ABBILDUNG 10: ERWERBSSTATUS NACH VOLL- BZW. TEILZEIT ALTERSGRUPPE 50-55 JAHRE (%)

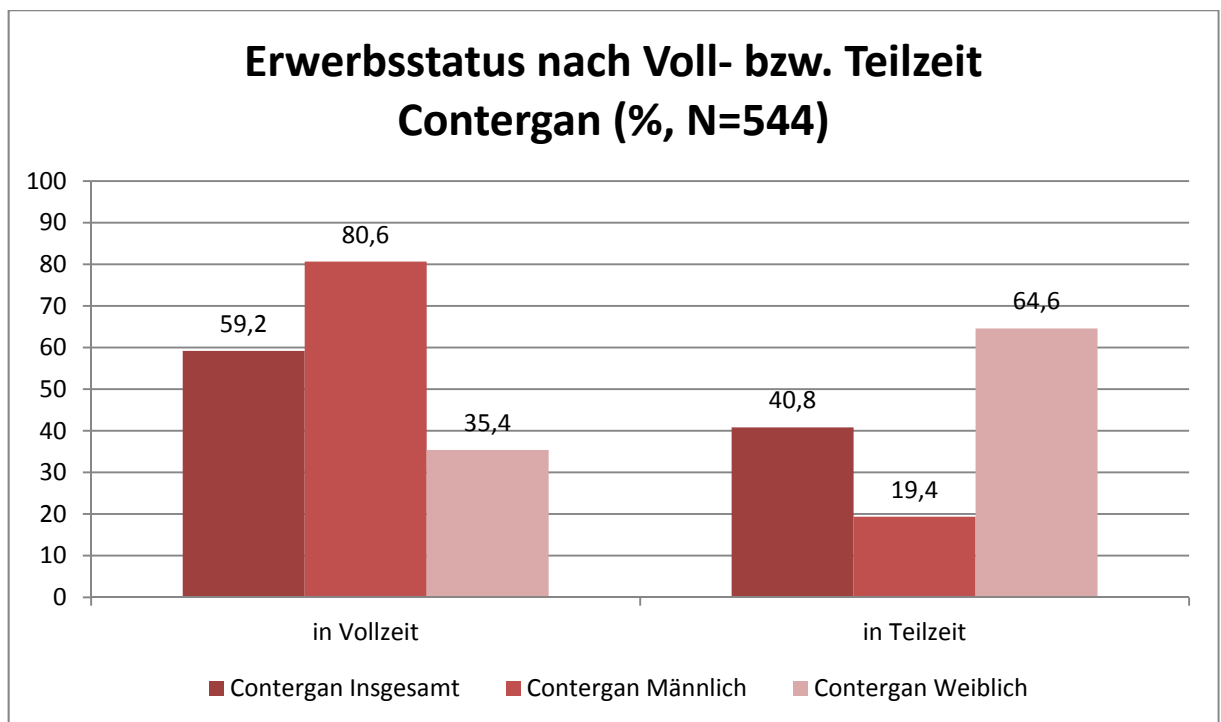


ABBILDUNG 11: ERWERBSSTATUS NACH VOLL- BZW. TEILZEIT CONTERGANSTICHPROBE (%)

In der geschlechtsspezifischen Verteilung zeigen sich Ähnlichkeiten zwischen der Allgemeinbevölkerung und der Conterganstichprobe. Frauen sind weit mehr in Teilzeit beschäftigt als es bei Männern der Fall ist.

Dies mag in einer klassischen Rollenverteilung, der damaligen Familienpolitik und den jeweiligen Möglichkeiten einer Arbeitsteilung begründet liegen. Allerdings liegt der Anteil der weiblichen Contergangeschädigten nochmals knapp 10% höher (64,6% statt 54,4%) als in der Vergleichsgruppe und Männer haben statt einem sehr geringen Anteil von 6,1% ganze 19,4% in der Gruppe der Teilzeitbeschäftigten.

Erklärungen dafür ergeben sich aus Berichten Betroffener in Interviews. Der Wille, solange wie möglich einer geregelten Beschäftigung nachzugehen, ist generell gegeben. Ist dies in einem vollen Beschäftigungsumfang nicht mehr möglich, wird auf eine Teilzeitleistung zurückgegriffen, bis schließlich nur noch eine Erwerbsminderung möglich ist.

Noch deutlicher treten diese soeben beschriebenen Unterschiede im Vergleich der Schwerpunktgruppen zutage, wie in Tabelle 16 zu sehen ist. Die Gruppe der Vollerwerbsgeminderten ist bereits vollständig aus dem Erwerbsleben ausgeschieden. Allerdings versucht diese Gruppe sehr oft, wie in Interviews berichtet wurde, sich ehrenamtlich zu engagieren, soweit es Schmerzen und der funktionelle Status zulassen.

In etwa der Gesamtgruppe entsprechend ist in diesem Fall die Gruppe der Zweifachgeschädigten. Etwas niedriger liegen die Gehörlosen, gefolgt von den Vierfachgeschädigten mit einem Abstand von 7,9% beim Anteil der Erwerbspersonen.

TABELLE 16: ERWERBSSTATUS DER GESAMTSTICHPROBE (N=870) UND SCHWERPUNKTGRUPPEN IM VERGLEICH

ERWERBSSTATUS NACH VOLL- BZW. TEILZEIT NACH SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)							
	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Anteil der Erwerbspersonen an Gesamtgruppe	62,5%	54,6%	61,7%	57,4%	--	39,8%	42,9%
In Vollzeit	37,0%	32,5%	34,7%	42,6%	--	11,6%	22,3%
In Teilzeit	20,9%	21,5%	21,8%	12,8%	--	19,7%	17,7%
Geringfügig erwerbstätig	3,0%	0,6%	3,0%	0%	--	5,8%	1,1%
Gelegentlich beschäftigt	1,1%	0%	1,7%	0%	--	2,7%	1,1%
In Umschulung	0,5%	0%	0,7%	2,1%	--	0%	0,6%
Nicht erwerbstätig	35,3%	42,3%	36,6%	34,0%	--	57,5%	54,3%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Abgesehen von der bereits vollständig aus dem Erwerbsleben ausgeschiedenen Gruppe weisen die Gruppen der Personen mit niedrigem Einkommen und hoher funktioneller Einschränkung mit 39,8% bzw. 42,9% besonders niedrige Anteile an den Erwerbspersonen auf. Während aber die funktionell Eingeschränkten noch einen Anteil von 22% bei

Vollzeiterwerbstätigkeit haben, liegt dieser bei den Einkommensschwachen um fast 50% niedriger bei 11,6%.

Ein weiteres Detail der Erwerbstätigkeit betrifft die Berufswahl. In einer offenen Frage konnten die Teilnehmer notieren, welche(n) Beruf(e) sie ergriffen hatten. Diese Angaben wurden nachträglich nach der internationalen Standardklassifikation ISCO88 verschlüsselt. Wurde mehr als ein Beruf genannt, so wurde derjenige Beruf aufgenommen, der länger ausgeübt wurde oder heute noch wird. Die nachfolgende Tabelle 17 verdeutlicht, dass Contergangeschädigte entweder bewusst Berufe ergriffen haben, die keine körperliche Anstrengung bedeuteten, oder in der Berufswahl von Beginn an durch äußere Faktoren stark eingeschränkt wurden. Oft wurde von Schwierigkeiten bei der Suche nach einem Ausbildungsplatz berichtet oder einem stark eingeschränkten Fortbildungsangebot. Die Erwerbsbiografien, die in Interviews und Fokusgruppen dokumentiert wurden, zeigen, dass in jenen Fällen, in denen mehrere Berufe erlernt wurden, die Erstausbildung in einer Tätigkeit erfolgte, die auf Dauer körperlich zu anstrengend war, sodass häufig nach einer weiteren Ausbildung eine Bürotätigkeit aufgenommen wurde, in der Hoffnung, bei geringerer körperlicher Belastung länger im Erwerbsleben bleiben zu können.

TABELLE 17: BERUFSWAHL DER CONTERGANSTICHPROBE, VERCODET NACH ISCO88

BERUFSWAHL (N=758)		
	Häufigkeit	Prozent
Leitende Verwaltungsbedienstete & Führungskräfte Privatwirtschaft	29	3,8%
Physiker, Mathematiker & Ingenieurwissenschaftler	37	4,9%
Biowissenschaftler & Mediziner	23	3,0%
Wissenschaftliche Lehrkräfte	29	3,8%
Sonstige Wissenschaftler und verwandte Berufe	100	13,2%
Technische Fachkräfte & gleichrangige nichttechnische Berufe	182	24,0%
Bürokräfte & kaufmännische Angestellte	228	30,1%
Dienstleistungsberufe	37	4,9%
Handwerks- & verwandte Berufe	33	4,4%
Anlagen- & Maschinenbediener, Montierer	2	0,3%
Hilfsarbeitskräfte	58	7,7%

3.3.4 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 verteilt sich die Erwerbsminderung etwas unterschiedlich. Während die Gruppe der Vollerwerbsgeminderten bereits per definitionem 100% im Bereich der Vollerwerbsminderung aufweist, sind die am meisten vom frühzeitigen Ausscheiden aus

dem Erwerbsleben betroffenen Gruppen jene der funktionell hoch Eingeschränkten (58,5%) und der Einkommensschwachen (51,1%).

TABELLE 18: VOLL- UND TEILERWERBSMINDERUNG DER GESAMTSTICHPROBE (N=870) UND SCHWERPUNKTGRUPPEN IM VERGLEICH

VOLL- UND TEILERWERBSMINDERUNG (%)							
	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Teilerwerbsminderung	11,0%	13,5%	10,9%	7,1%	--	15,0%	12,7%
- davon durch Contergan	92,6%	100%	81,8%	100%	--	89,5%	90,0%
Vollerwerbsminderung	32,8%	39,3%	35,3%	43,9%	100%	51,1%	58,5%
- davon durch Contergan	94,9%	96,8%	94,9%	94,1%	94,9%	96,4%	96,8%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Erwerbsminderungsrenten sind zu rund 95 % durch die Conterganschädigung und deren Folgen bedingt. Die noch berufstätigen Interviewpartner äußerten nicht selten die Befürchtung, aus gesundheitlichen Gründen nicht bis zum Erreichen des Renteneintrittsalters arbeiten zu können, was finanzielle Einbußen nach sich ziehen wird. Wenn sich die Tendenz der vergangenen Jahre fortsetzt, wird ein sehr hoher Anteil von Betroffenen in den kommenden Jahren aus gesundheitlichen Gründen aus dem Erwerbsleben ausscheiden müssen. 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 die Ausbildung der im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung häufiger noch minderjährigen Kinder nicht sichergestellt werden.

Die folgende Abbildung zeigt die Entwicklung der Vollerwerbsminderung in unserer Stichprobe. 264 Personen gaben über den jeweiligen Beginn der Vollerwerbsminderung Auskunft. In Abbildung 12 wurde der Anteil der Personen mit Vollerwerbsminderung für den Zeitraum bis 1985 zusammengefasst, die jeweiligen Anteile für die folgenden Jahre sind in 5-Jahres-Schritten dargestellt. Dabei kommen jeweils die neuen Anteile zu den vorangegangenen hinzu. Die letzte Säule zeigt den Anteil für den Zeitraum von 2006 bis März 2011. Auf der Grundlage der bisherigen exponentiellen Entwicklung der Vollerwerbsminderung bei den von uns untersuchten Contergangeschädigten ist damit zu rechnen, dass in wenigen Jahren der überwiegende Anteil vollerwerbsgemindert sein wird.

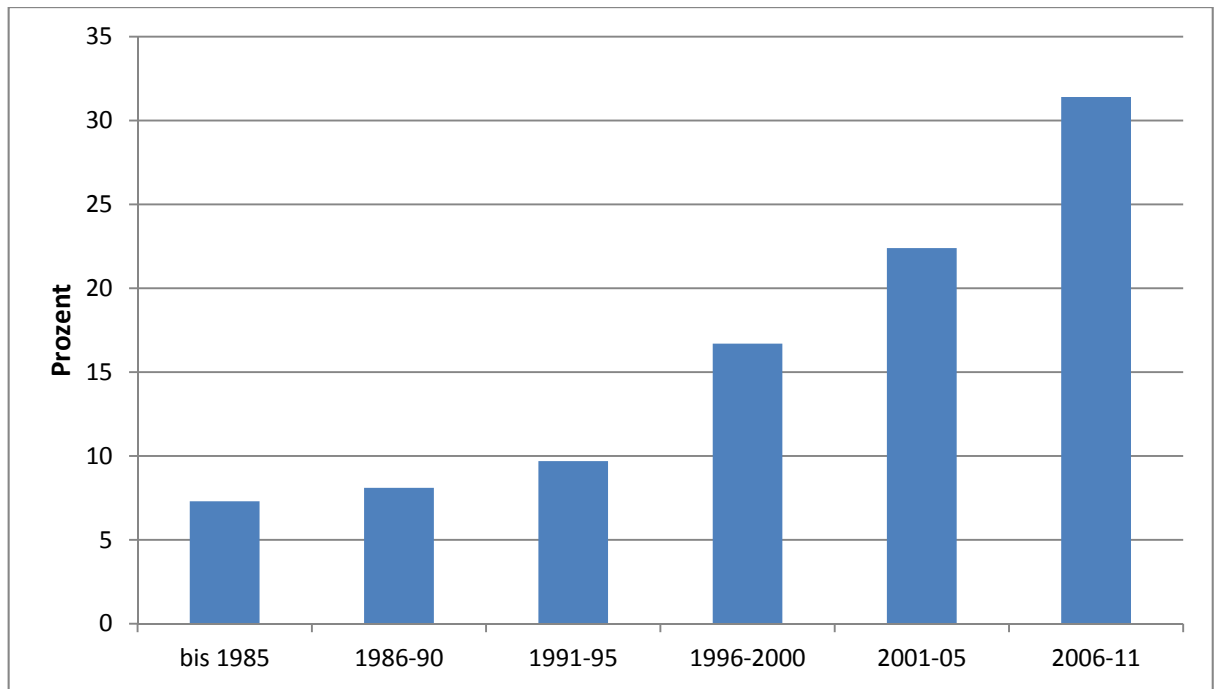


ABBILDUNG 12: ANTEIL VOLLERWERBSMINDERUNG BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=870) JEWEILS BEZOGEN AUF DIE ANGEgebenEN ZEITLICHEN ABSCHNITTE

Schon heute hat ein hoher Anteil von Frauen und Männern Probleme mit der Finanzierung der monatlichen Ausgaben. Auf die Frage „Können Sie den Lebensunterhalt durch Ihre monatlichen Einkünfte bestreiten?“ antworteten von 870 Befragten die Männer zu 72 % und die Frauen zu 58,5 % mit „Ja“, was im Umkehrschluss bedeutet, dass 28% der Männer und 41,5% der Frauen nicht in der Lage sind, ihren Lebensunterhalt selbstständig zu erwirtschaften. Der notwendige Lebensunterhalt umfasst dabei Ernährung, Unterkunft, Kleidung, Körperpflege, Hausrat, Heizung und persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens.

3.4 VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN UND HEUTIGER IST-ZUSTAND IM VERGLEICH

Eine grundlegende und ausführliche Erfassung der vorgeburtlichen Schäden stand am Beginn unseres Fragebogens. So genau wie möglich wurde erfragt, wie sich die Schäden zum Zeitpunkt der Geburt dargestellt haben. Die Ergebnisse sind in Tabelle 19 den Zahlen des heutigen Ist-Zustands der Contergangeschädigten gegenübergestellt. Der Ist-Zustand ergibt sich aus der Kumulation der vorgeburtlichen Schäden und der Folgeschäden. Dies soll unterstreichen, inwiefern sich durch Folgeschäden der Zustand nicht mehr allein durch vorgeburtliche Schäden bewerten lässt, sondern sich neue Funktionalitätseinschränkungen ergeben haben, vor deren Hintergrund die aktuelle Lebenssituation neu bewertet werden muss.

Die Folgeschäden, ihre Entwicklung und Bedeutung werden in Kapitel 3.5 wieder aufgegriffen und ausführlich behandelt.

TABELLE 19: VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN UND HEUTIGER IST-ZUSTAND DER VERSCHIEDENEN KÖRPERREGIONEN IM VERGLEICH, GESAMTSTICHPROBE

VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN (%)		
Schädigungsbereiche	Vorgeburtliche Schäden	Heutiger Ist-Zustand
Obere Extremitäten	87,8 %	88,7%
Phokomelie* obere Extremität	10,5 %	10,5%
Amelie** obere Extremität	5,0%	5,0%
Untere Extremitäten	53,0%	59,9%
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	1,8 %	1,8%
Wirbelsäule und Becken	55,6%	91,7%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	35,4%	42,9%
Gehörlosigkeit	5,4%	5,4%
Sehschäden und Blindheit	35,1%	40,6%
Innere Organe (u.a. Herz, Nieren, Magen-Darmtrakt)	38,4%	62,0%

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

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

Die Tabelle macht deutlich, in welchen Bereichen die Folgeschäden besonders Auswirkungen haben. An den Schädigungsbereichen von Phokomelie, Amelie und Gehörlosigkeit kann in der Regel keine Veränderung eintreten, diese sind mit der Geburt festgelegt.

Im Bereich der oberen Extremitäten hat sich scheinbar nur ein kleiner Prozentsatz verändert. Dabei muss berücksichtigt werden, dass dieser Schädigungsbereich von Geburt an

bereits hoch besetzt war und wenn man bereits eine vorgeburtliche Schädigung vorweist, nicht nochmals bei den Folgeschäden gezählt wird.

Große Veränderungen zeigen sich bei Wirbelsäule/Becken und den inneren Organen. Dies kann zwei mögliche Erklärungsursachen haben. Die ursprünglichen Leitsymptome für eine Conterganschädigung waren eine Deformierung der Ohrmuschel sowie eine beidseitige Schädigung der oberen Extremitäten. Andere Schädigungen, vor allem die nicht sichtbaren Schädigungen der inneren Organe, fehlten in der Schadenseingruppierung der vorgeburtlichen Schäden, entweder weil sie mit den weniger ausgereiften Möglichkeiten der Diagnostik und Bildgebung nicht darzustellen waren, oder weil sie erst im Laufe der Jahre Beschwerden verursachten und Symptome zeigten, die schließlich zu einer Untersuchung führten. Vermutungen, dass die entstandenen Schäden weitreichender waren, als auf den ersten Blick zu sehen war, gab es allerdings bereits 1962. Walburga Freitag führt in ihrem Buch „Contergan“ aus, wie im Jahre 1965 die von Prof. Klaus Goertler vermuteten Schädigungen des gesamten Organismus durch die medizinische Fachwelt vernachlässigt wurden.

Weniger wahrscheinlich ist dies aber für Wirbelsäule und Becken. Auf Grund der vorgeburtlichen Schädigung des Bewegungsapparats und der Fehlanlagen im Bereich des Skelettsystems, der Gelenke, des Halteapparats sowie der Muskulatur kompensieren die Betroffenen die fehlenden Funktionen durch früh erlernte und lange trainierte Bewegungsmuster. Der menschliche Körper ist aber nicht für langfristige unphysiologische Bewegungsabläufe ausgelegt. Folge ist nach 50 Jahren ein Verlust der Beweglichkeit der meist auf Verspannungen, Muskelschwäche und arthrotisch veränderte Gelenke, Veränderungen von Sehnen und Bändern zurückgeführt werden kann.

Wie aber sehen diese Entwicklungen aus, betrachtet man die Zahlen unterteilt nach den verschiedenen Schwerpunktgruppen? Die untenstehende Tabelle 20 gibt die Anteile der sechs verschiedenen Gruppen wieder, jeweils für den vorgeburtlichen Schaden und für den heutigen Ist-Zustand.

Während nach unserer Definition Vierfach- und Zweifachgeschädigte im Bereich der oberen Extremitäten zu 100% eine Schädigung aufweisen, fällt die Gruppe der funktionell Eingeschränkten auf mit 97,1% Schäden im Bereich der oberen Extremitäten. Phokomelie und Amelie der oberen und unteren Extremitäten sowie Schäden der unteren Extremitäten finden sich – im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen – am häufigsten in dieser Gruppe; ausgenommen sind die Vierfachgeschädigten, die auch im Bereich der unteren Extremitäten per Definition hoch besetzt sind.

Weiterhin führen die funktionell hoch eingeschränkten Personen auch den höchsten Wert mit 80,6% bei den Schädigungen der inneren Organe an.

TABELLE 20: VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN UND HEUTIGER IST-ZUSTAND DER VERSCHIEDENEN KÖRPERREGIONEN IM VERGLEICH, SCHWERPUNKTENGROUPE IM VERGLEICH (%)

VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN UND HEUTIGER IST-ZUSTAND (%)												
Schädigungsbereiche	4fach (N=163)		2fach (N=303)		Gehörlos (N=47)		Vollerwerbs- gemindert (N=285)		Einkommens- schwach (N=294)		Funktionell eingeschränkt (N=175)	
	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand	vorgeb.	Ist- Zustand
Obere Extremitäten	100%	100%	100%	100%	34,0%	44,7%	90,5%	90,5%	87,1%	89,5%	97,1%	97,1%
Phokomelie* obere Extremität	82,4%	82,4%	0%	0%	6,4%	6,4%	15,5%	15,5%	11,2%	11,2%	32,0%	32,0%
Amelie** obere Extremität	6,7%	6,7%	0%	0%	0%	0%	8,5%	8,5%	7,5%	7,5%	13,1%	13,1%
Untere Extremitäten	100%	100%	0%	56,8%	31,9%	38,3%	59,6%	66,3%	57,5%	66,0%	68,6%	78,9%
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	9,7%	9,7%	0%	0%	0%	0%	1,5%	1,5%	2,0%	2,0%	4,0%	4,0%
Wirbelsäule und Becken	76,1%	99,4%	54,8%	94,1%	42,6%	66,0%	61,8%	94,4%	60,2%	92,2%	65,1%	99,4%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	35,6%	48,5%	22,8%	28,1%	76,6%	89,4%	38,9%	48,1%	39,1%	49,3%	34,3%	48,0%
Gehörlosigkeit	1,2%	1,2%	2,0%	2,0%	100%	100%	6,3%	6,3%	6,1%	6,1%	2,3%	2,3%
Sehstörungen und Blindheit	33,7%	42,9%	22,8%	26,4%	83,0%	89,4%	40,0%	45,6%	39,1%	45,6%	34,9%	44,6%
Innere Organe	43,6%	68,7%	38,3%	60,7%	46,8%	74,5%	48,1%	75,4%	46,9%	76,9%	50,3%	80,6%

Besonders hohe Werte im Schädigungsbereich Wirbelsäule und Becken besetzen die Gruppen Vierfachgeschädigte und funktionell Eingeschränkte mit 99,4%. Dies bedeutet, dass von bereits sehr hohen Ausgangswerten (76,1% und 65,1%) bei vorgeburtlichen Schädigungen heute nahezu jeder Einzelne von Beschwerden im Wirbelsäulen- und Beckenbereich betroffen ist!

Gehörlose haben ein anderes Schädigungsmuster, was mit der Einnahmezeit von Thalidomid während der Schwangerschaft begründet wird. Demzufolge sind die Schäden im Extremitätenbereich weniger ausgeprägt im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen, allerdings sind diese Probanden weit mehr von weiteren Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane betroffen. Sie weisen mit großem Abstand zu anderen Gruppen 89,4% bei Schädigungen im Kopfbereich und 89,4% bei Sehschäden und Blindheit auf.

Vollerwerbsgeminderte und Personen mit niedrigem Einkommen haben den höchsten prozentualen Anteil mit 6,3% und 6,1% in der Gruppe der Gehörlosen.

3.5 FOLGESCHÄDEN

Folgeschäden definieren sich als Beeinträchtigungen, die sich bei Contergangeschädigten erst im Lebensverlauf entwickeln. Sie sind übrigens abzugrenzen von den sogenannten Spätschäden, die solche Schäden bezeichnen, die ebenfalls vorgeburtlich entstanden sind, aber erst zu einem späteren Zeitpunkt diagnostiziert wurden, wie es z.B. häufig bei Gefäßen, inneren Organen etc. der Fall ist. Folgeschäden haben ihren Ursprung in jenen früh eingeübten Bewegungsmustern, mit denen fehlende Funktionen kompensiert werden. Die Fehl- und Überlastungen ursprünglich gesunder Gelenke und Gliedmaßen, mit deren Hilfe die Mobilität verbessert werden konnte, ist die Ursache heute auftretender schwerer Arthrosen und Verschleißerscheinungen, die zu Verspannungen und Schmerzen sowie einer erheblichen Einschränkung der Mobilität auch in diesen ursprünglich nicht betroffenen Bereichen führen.

Anhand von zwei Beispielen seien die Entstehung und die Auswirkungen von Folgeschäden erläutert.

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

Beispiel 2: Eine Contergangeschädigte mit fehlenden Armen und fehlgebildeten Händen führt einen Großteil der Alltagsaktivitäten mit den Füßen aus. Sie hat dies als Kind gelernt, und dieses Training bildete die Grundlage für Selbstständigkeit im Alltag. Sie gleicht die fehlenden Funktionen der Arme und Hände durch einen erhöhten Einsatz der Beine und Füße aus, sie bedient beispielsweise den PC oder schreibt und isst mit den Füßen. Durch diese über Jahre anhaltende Fehlbeanspruchung der Gelenke im Bereich der unteren Extremitäten und der Hüften entstehen zunehmend Beschwerden und Schmerzen. Es bilden sich Arthrosen in den ursprünglich nicht fehlgebildeten, aber nun überbeanspruchten Gelenken der Hüften, Knien und Füßen aus; Sehnen und Muskeln sind ebenfalls betroffen. Aus diesem Grunde leidet sie nicht nur im Bereich der Arme und Schultern unter zunehmenden Schmerzen und degenerativen Veränderungen, sondern zunehmend auch im Bereich der vorgeburtlich nicht geschädigten unteren Extremitäten.

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

Die folgenden Tabellen 21 bis 26 zeigen die jeweilige Anzahl der Personen, die angegeben haben, unter Folgeschäden zu leiden, und den mittleren Ausprägungsgrad der Nennungen heute und vor 5 Jahren. Dargestellt sind die Zahlen für die oberen (Tabelle 21 & 22) und die unteren Extremitäten (Tabelle 23 & 24) sowie für Wirbelsäule und Becken (Tabelle 25 & 26), außerdem einmal für die Gesamtgruppe sowie für alle sechs Schwerpunktgruppen.

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

Die Werte zeigen die Verschlechterung von vor fünf Jahren zu heute. Annähernd jeder Folgeschaden in jedem Bereich zeigt hoch signifikante Unterschiede im Zeitverlauf. Eine Ausnahme bildet die Gruppe der Gehörlosen, auf die gleich gesondert eingegangen werden soll. Während vor fünf Jahren die Mittelwerte der angegebenen Werte auf einer Skala von 1 (=leicht) bis 4 (=stark) sich in der Gesamtgruppe bei den oberen Extremitäten noch in einem Bereich zwischen 1,4 und 1,9 zu verorten waren, bewegen sie sich fünf Jahre später zum Zeitpunkt der Befragung bereits in einem Rahmen von 2,3 und 2,9 – 3 bedeutet bereits Folgeschäden im erheblichen Ausmaß. Bei den unteren Extremitäten und Wirbelsäule und Becken liegen die Werte heute mit 2,4 zu 2,8 und 2,6 zu 2,9 sogar auf einem noch höheren durchschnittlichen Niveau.

TABELLE 21: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 JAHREN UND HEUTE, OBERE EXTREMITÄTEN, TAB A

ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD* VOR 5 JAHREN UND HEUTE BEI OBEREN EXTREMITÄTEN (GESAMTGRUPPE, NIEDRIGES EINKOMMEN & VIERFACHGESCHÄDIGTE)						
	N Gesamt	AM	N niedriges Einkommen	AM	N Vierfach- Geschädigt	AM
Arthrose Schultergelenke heute	312	2,65***	141	2,81***	76	2,93***
Arthrose Schultergelenke vor 5 Jahren	245	1,59	119	1,92	61	1,84
Schmerzen Schultergelenke heute	524	2,74***	203	3,01***	116	2,87***
Schmerzen Schultergelenke vor 5 Jahren	392	1,71	162	2,01	89	1,90
Arthrose Ellenbogengelenke heute	116	2,59***	51	2,88***	32	2,94***
Arthrose Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	87	1,72	43	2,15	22	1,84
Schmerzen Ellenbogengelenke heute	242	2,26***	105	2,53***	53	2,40***
Schmerzen Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	157	1,44	70	1,63	37	1,68
Arthrose Handgelenke heute	242	2,68***	100	2,91***	61	2,79***
Arthrose Handgelenke vor 5 Jahren	188	1,69	81	1,89	50	1,85
Schmerzen Handgelenke heute	461	2,51***	168	2,79***	102	2,56***
Schmerzen Handgelenke vor 5 Jahren	315	1,48	116	1,66	74	1,54
Muskelschwäche Arme heute	358	2,66***	137	2,89***	69	2,71***
Muskelschwäche Arme vor 5 Jahren	203	1,39	81	1,54	48	1,72
Muskelverspannungen Arme heute	373	2,88***	138	3,09***	76	2,91***
Muskelverspannungen Arme vor 5 Jahren	280	1,89	111	2,23	54	1,92

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

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

TABELLE 22: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 JAHREN UND HEUTE, OBERE EXTREMITÄTEN, TAB B

ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD+ VOR 5 JAHREN UND HEUTE BEI OBEREN EXTREMITÄTEN (GEHÖRLOSE, 2FACH GESCHÄDIGTE, VOLLERWERBSGEMINDERTE & FUNKTIONELL HOCH EINGESCHRÄNKTE)								
	N Gehörlose	AM	N 2fach- Geschädigte	AM	N Vollerwerbs- gemindert	AM	N funkt. eingeschränkt	AM
Arthrose Schultergelenke heute	11	2,27*	129	2,61***	132	2,93***	98	3,01***
Arthrose Schultergelenke vor 5 Jahren	7	1,27	101	1,56	117	2,08	87	2,13
Schmerzen Schultergelenke heute	13	2,62*	220	2,77***	196	2,97***	151	3,15***
Schmerzen Schultergelenke vor 5 Jahren	9	1,62	166	1,71	166	2,03	136	2,22
Arthrose Ellenbogengelenke heute	6	2,67	54	2,57***	49	2,80***	36	3,22***
Arthrose Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	6	2,29	40	1,76	37	2,06	33	2,54
Schmerzen Ellenbogengelenke heute	7	2,14	110	2,32***	96	2,34***	53	2,96***
Schmerzen Ellenbogengelenke vor 5 Jahren	4	1,57	72	1,45	68	1,64	46	2,30
Arthrose Handgelenke heute	7	3,00	100	2,72***	95	2,93***	69	3,17***
Arthrose Handgelenke vor 5 Jahren	4	1,71	79	1,74	76	1,95	63	2,30
Schmerzen Handgelenke heute	9	2,67*	194	2,51***	162	2,76***	112	3,04***
Schmerzen Handgelenke vor 5 Jahren	6	1,80	136	1,49	120	1,68	94	1,98
Muskelschwäche Arme heute	11	2,45	157	2,64***	138	2,83***	102	3,04***
Muskelschwäche Arme vor 5 Jahren	8	2,09	96	1,34	93	1,53	80	1,87
Muskelverspannungen Arme heute	12	2,58*	174	2,94***	139	3,06***	101	3,31***
Muskelverspannungen Arme vor 5 Jahren	8	1,50	138	2,00	116	2,12	94	2,53

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

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

TABELLE 23: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DERER MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 JAHREN UND HEUTE, UNTERE EXTREMITÄTEN, TAB A

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

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

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

TABELLE 24: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 JAHREN UND HEUTE, UNTERE EXTREMITÄTEN; TAB B

ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD ⁺ VOR 5 JAHREN UND HEUTE BEI UNTEREN EXTREMITÄTEN (GEHÖRLOSE, 2FACH GESCHÄDIGTE, VOLLERWERBSGEMINDERTE & FUNKTIONELL HOCH EINGESCHRÄNKTE)								
	N Gehörlose	AM	N 2fach- Geschädigte	AM	N Vollerwerbs- gemindert	AM	N funkt. eingeschränkt	AM
Arthrose Hüftgelenke heute	6	2,67	72	2,57***	103	3,02***	72	3,25***
Arthrose Hüftgelenke vor 5 Jahren	5	2,14	58	1,80	88	2,27	64	2,50
Schmerzen Hüftgelenke heute	11	3,00	126	2,56***	149	2,83***	114	2,98***
Schmerzen Hüftgelenke vor 5 Jahren	9	2,64	95	1,65	125	2,23	98	2,31
Arthrose Kniegelenke heute	5	2,40	72	2,53***	90	2,88***	71	3,06***
Arthrose Kniegelenke vor 5 Jahren	4	1,80	60	1,81	77	2,21	62	2,31
Schmerzen Kniegelenke heute	9	2,78*	131	2,30***	144	2,68***	100	2,89***
Schmerzen Kniegelenke vor 5 Jahren	7	1,78	87	1,46	106	1,89	82	2,20
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke heute	5	2,60	26	2,77*	51	3,00***	48	3,17***
Arthrose Fuß- und Sprunggelenke vor 5 J.	3	0,80	23	2,26	42	2,13	40	2,33
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke heute	9	2,56*	67	2,30***	86	2,55***	74	2,74***
Schmerzen Fuß- und Sprunggelenke vor 5 J.	5	1,44	49	1,57	63	1,76	66	2,16
Muskelschwäche Beine heute	4	3,50	27	2,22***	58	2,91***	43	3,09***
Muskelschwäche Beine vor 5 Jahren	4	2,00	18	1,30	51	2,37	39	2,60
Muskelverspannungen Beine heute	8	2,50*	44	2,18***	77	2,81***	63	2,90***
Muskelverspannungen Beine vor 5 Jahren	6	1,33	34	1,49	71	2,22	59	2,38

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

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

TABELLE 25: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 J. UND HEUTE, WIRBELSÄULE UND BECKEN, TAB A

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

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

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

TABELLE 26: ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD VOR 5 J. UND HEUTE, WIRBELSÄULE UND BECKEN, TAB B

ANZAHL DER PERSONEN MIT FOLGESCHÄDEN UND DEREN MITTLERER AUSPRÄGUNGSGRAD+ VOR 5 JAHREN UND HEUTE BEI WIRBELSÄULE UND BECKEN (GEHÖRLOSE, 2FACH GESCHÄDIGTE, VOLLERWERBSGEMINDERTE & FUNKTIONELL HOCH EINGESCHRÄNKTE)								
	N Gehörlose	AM	N 2fach- Geschädigte	AM	N Vollerwerbs- gemindert	AM	N funkt. eingeschränkt	AM
Muskelverspannungen Rücken heute	23	2,91**	249	3,02***	243	3,18***	164	3,47***
Muskelverspannungen Rücken vor 5 Jahren	19	2,25	219	2,32	232	2,67	160	2,92
Muskelschwäche Rücken heute	16	2,50*	91	2,56***	115	2,69***	73	3,05***
Muskelschwäche Rücken vor 5 Jahren	13	1,81	79	2,16	99	2,21	69	2,58
Schmerzen Halswirbelsäule heute	20	2,70	229	2,82***	224	2,89***	156	3,25***
Schmerzen Halswirbelsäule vor 5 Jahren	14	2,10	190	2,16	200	2,41	148	2,70
Schmerzen Brustwirbelsäule heute	13	2,31*	130	2,62***	134	2,71***	113	3,02***
Schmerzen Brustwirbelsäule vor 5 Jahren	11	1,53	113	2,14	114	2,17	97	2,31
Schmerzen Lendenwirbelsäule heute	20	3,00	226	2,85***	222	2,98***	151	3,28***
Schmerzen Lendenwirbelsäule vor 5 Jahren	18	2,60	185	2,10	197	2,51	138	2,67

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

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

Prüft man die Werte der Schwerpunktgruppen, fallen die funktionell höchst eingeschränkten Personen ins Auge. Sie weisen bei den oberen Extremitäten fast ausnahmslos, bei den unteren größtenteils und bei Wirbelsäule und Becken immer die höchsten durchschnittlichen Skalenwerte auf, sie sind fast durchgängig erheblich von Folgeschäden betroffen.

Ähnlich schwerwiegend gestaltet sich das Bild bei den Schwerpunktgruppen der Personen mit niedrigem Einkommen, mit Vollerwerbsminderung sowie Vierfachschädigung in allen drei Bereichen. Alle weisen fast ausnahmslos höchst signifikante Anstiege im Zeitraum der letzten fünf Jahre auf und müssen heute mit tendenziell erheblichen Folgeschäden zurechtkommen.

Eine besondere Gruppe stellen hier die Gehörlosen dar. In der Gesamtstichprobe umfasst die Schwerpunktgruppe Gehörlosigkeit 47 Personen. Von Folgeschäden betroffen sind zum Zeitpunkt der Befragung zwischen sieben und 13 bei den oberen, zwischen 4 und 11 bei den unteren Extremitäten und zwischen 13 und 23 Personen bei Wirbelsäule und Becken. Weiterhin haben die Betroffenen selten signifikante Anstiege der Mittelwerte der Folgeschäden von vor fünf Jahren bis heute. Betrachtet man die Zahlen allerdings genauer, fällt auf, dass deshalb keine signifikanten Ergebnisse zustande kommen, weil diejenigen Gehörlosen, die Folgeschäden haben, bereits vor fünf Jahren auf einem sehr hohen Niveau waren, damals sogar meistens höhere Werte aufwiesen als alle anderen Schwerpunktgruppen und erst in den letzten Jahren von diesen überholt wurden. Dementsprechend kann man zu dem Schluss kommen, dass Gehörlose zwar weniger oft von Folgeschäden betroffen sind, diejenigen aus dieser speziellen Schwerpunktgruppe aber, die unter Folgeschäden zu leiden haben, (besonders häufig im Bereich von Wirbelsäule und Becken), bereits lange in erheblichen Ausmaß mit diesen zu leben haben. Fraglich und zu untersuchen ist, inwieweit an dieser Stelle Spätschäden ebenfalls eine Rolle zu spielen.

Die Analyse der Schädigungsverläufe (siehe Abbildung 13 ff) 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, wonach Folgeschäden seit etwa seit 10 Jahren langsam zunehmen, dass Veränderungen an den Gelenken auftreten, die zusammen mit Verspannungen Schmerzen verursachen und aufgrund der Muskelschwäche zu einer zusätzlichen Einschränkung der Leistungsfähigkeit führen. Diese Entwicklung hat sich in den vergangenen zwei bis fünf Jahren deutlich beschleunigt.

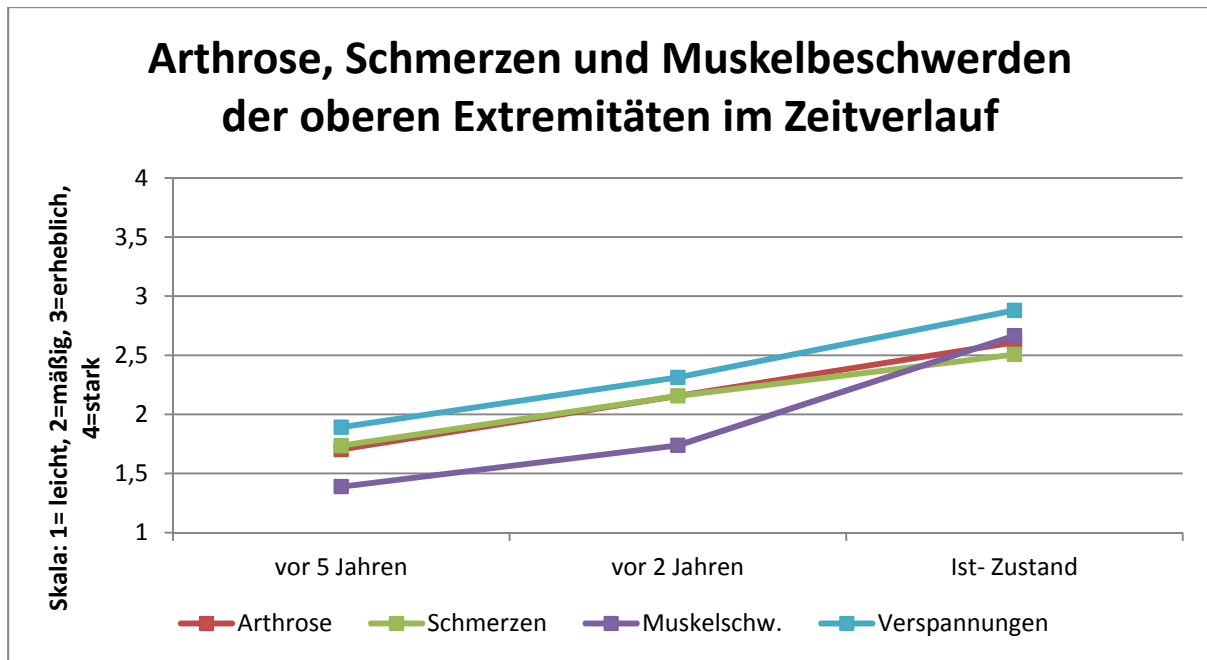


ABBILDUNG 13: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH DER OBEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE

Dargestellt sind Mittelwerte der Angaben zu Arthrose (n=319), Schmerzen (n=529), Muskelschwäche (n=368) und Verspannungen (n=378)

Da die Contergangeschädigten häufiger von Fehlbildungen an den oberen Extremitäten (Abbildung 13) betroffen sind (eins der damaligen Leitsymptome bei der Diagnose einer Thalidomid-Schädigung), liegen die Zahlen der Nennungen von Folgeschäden an den oberen Extremitäten höher als bei den unteren Extremitäten (Abbildung 14), da diese allein durch die Fehlbildung bereits einer höheren Gefahr von Folgeschäden ausgesetzt sind. Besonders Schmerzen haben mit 529 Nennungen einen hohen Wert erreicht mit voraussichtlich steigender Tendenz.

Vor fünf Jahren kamen die mittleren Werte der Folgeschäden bei den oberen Extremitäten noch auf Werte unter 2, was Ausprägungen der Folgeschäden auf der vorgegebenen Skala zwischen leicht und mäßig bedeutet. Bis zum Zeitpunkt der Befragung stiegen die Werte allesamt auf einen Wert über 2,5. Einen insgesamt ähnlichen Verlauf zeigen die unteren Extremitäten.

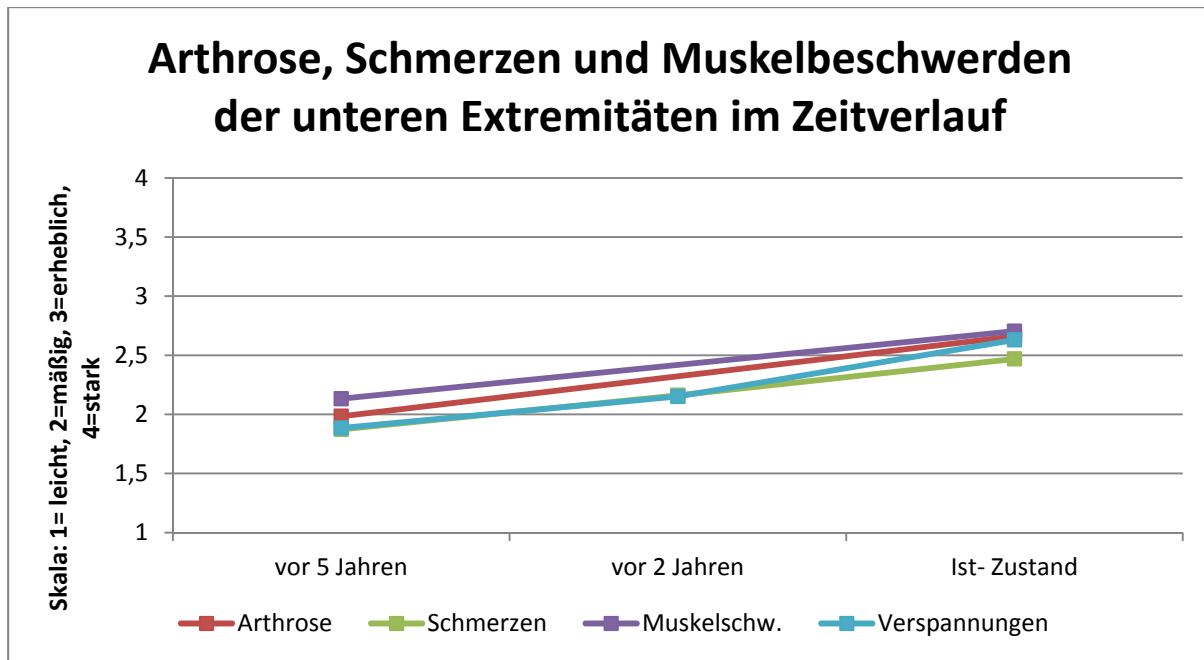


ABBILDUNG 14: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH DER UNTEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE

Dargestellt sind Mittelwerte der Angaben zu Arthrose (n=230), Schmerzen (376), Muskelschwäche (n=119) und Verspannungen (n=172)

Wirbelsäule und Becken wiederum weisen nochmals höhere Nennungen auf, als die oberen Extremitäten. In diesem Bereich finden besonders viele Ausgleichbewegungen, Anpassungen und nicht-physiologische Bewegungsabläufe, bedingt durch Schädigungen der Extremitäten, statt. Rund 75% der gesamten Stichprobe haben Schmerzen und Muskelverspannungen in diesem Körperabschnitt.

Weiterhin waren die Ausgangswerte vor fünf Jahren bereits auf einem sehr hohen Niveau mit Ausprägungen 2 und 2,5.

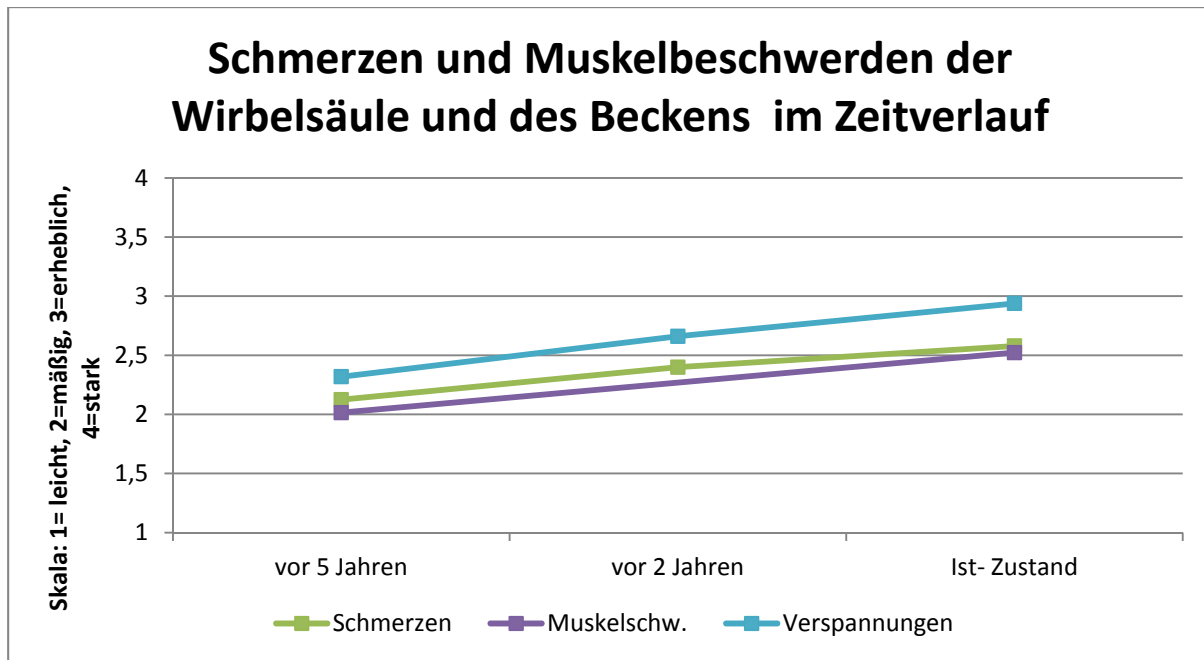


ABBILDUNG 15: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH VON WIRBELSÄULE UND BECKEN ÜBER 5 JAHRE

Dargestellt sind Mittelwerte der Angaben zu Schmerzen (n=640) und Muskelschwäche (n=279) und Verspannungen (n=693)

In Kapitel 3.1.2 wurde das Konzept der Schädigungsgruppen und auch der Schädigungsschwere vorgestellt; letzteres soll hier für eine weiterführende Betrachtung der Folgeschäden wieder aufgegriffen werden. Denn es ist zu vermuten, dass die oben entworfenen Verlaufsdiagramme einen wichtigen Aspekt nicht darstellen können, da es sich um Mittelwerte handelt: Wer stärker von vorgeburtlichen Schädigungen betroffen ist als andere, wer mehr einzelne Schädigungsgruppen auf sich vereint, der wird auch von Folgeschäden stärker beeinträchtigt sein als andere Vergleichsgruppen.

Wie in Kapitel 3.1.2 bereits beschrieben, sind die Probanden von einer bis zu höchstens acht Schädigungsgruppen gleichzeitig betroffen. Zur besseren Darstellbarkeit wurden vier Schädigungsschweregruppen gebildet. Das bedeutet, diejenigen Personen, die nur von einer oder maximal zwei Schädigungsgruppen betroffen sind, wurden zu einer Gruppe zusammengefasst, diejenigen, die drei oder vier haben zu einer weiteren usw.

Anschließend wurden die soeben gezeigten Verlaufsdiagramme erneut berechnet, nur diesmal für die vier verschiedenen Schädigungsschweregruppen und diesmal differenziert nach Arthrose, Schmerzen, Muskelschwäche und Muskelverspannungen und dies jeweils für obere Extremitäten, untere Extremitäten und Wirbelsäule und Becken.

Bei den oberen Extremitäten ist zu erkennen, inwieweit sich die Schädigungsschwere auf die Folgeschäden auswirkt. Zwischen der am wenigsten und der am höchsten betroffenen Gruppe liegt (außer bei den Muskelverspannungen) jeweils ein halber Skalenpunkt.

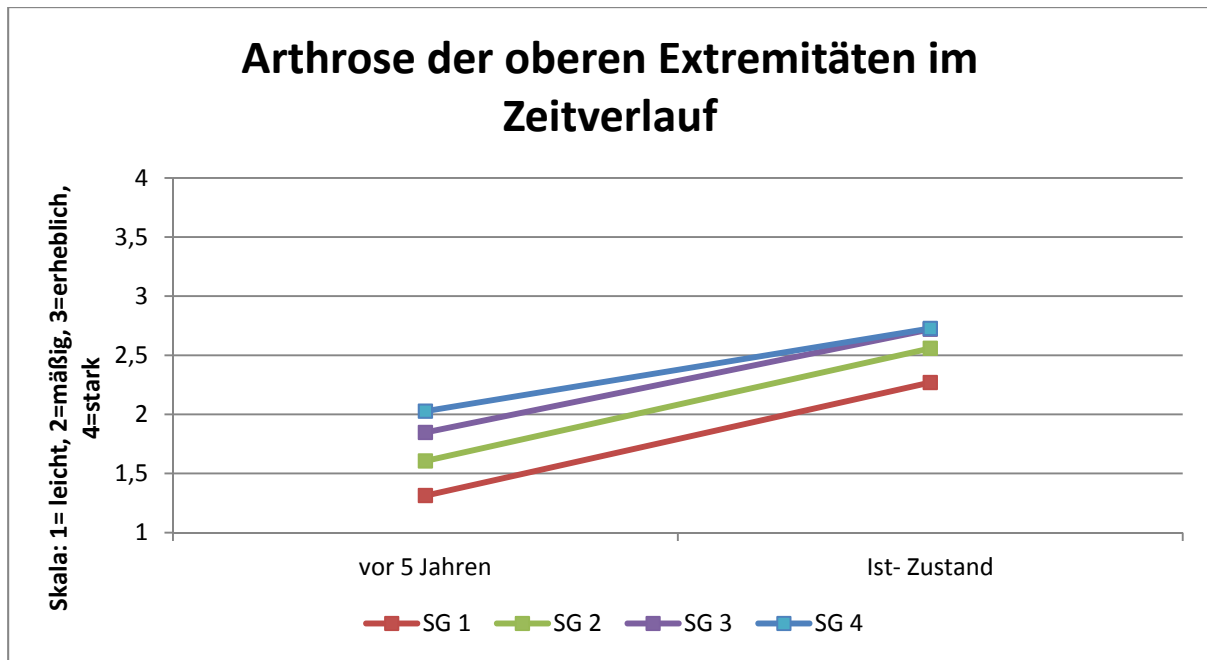


ABBILDUNG 16: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON ARTHROSE IM BEREICH DER OBEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

Ähnliche Verläufe zeigen sich bei den Schmerzen (Abbildung 17) - nur auf einen etwa einem halben Skalenpunkt niedrigerem Niveau – und bei der Muskelschwäche.

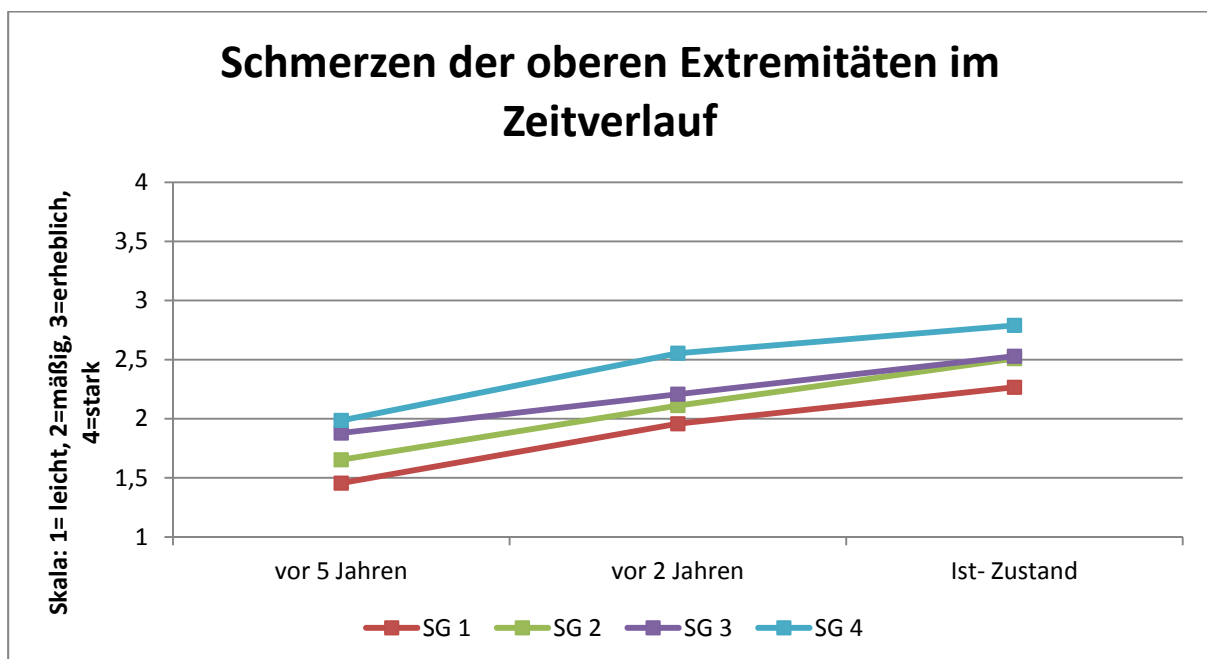


ABBILDUNG 17: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON SCHMERZEN IM BEREICH DER OBEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

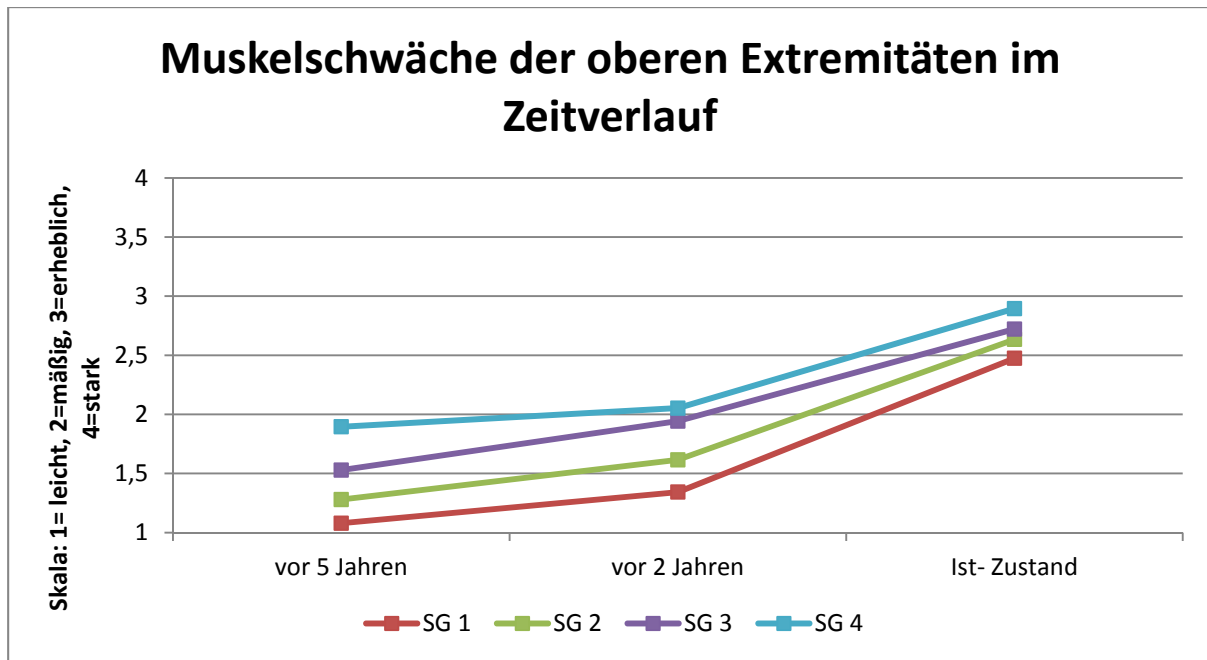


ABBILDUNG 18: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON MUSKELSCHWÄCHE IM BEREICH DER OBEREN EXTREMITÄTEN ÜBER FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

Nur bei den Muskelverspannungen (Abbildung 19) zeigt sich bei der schwersten Schädigungsschweregruppe (sieben oder acht gleichzeitige Schädigungsgruppen) ein Ausreißer. Zwischen dem Zeitraum von vor fünf Jahren bis zu von vor zwei Jahren findet keine Verschlechterung statt, erst zwischen von vor zwei Jahren bis heute findet eine Verschlechterung auf den höchsten Wert aller gebildeten Gruppen statt. Eine Erklärung bieten die geführten Interviews und Fokusgruppen: Die am schwersten Betroffenen haben bereits sehr lange mit Folgeschäden zu kämpfen - länger als der von uns erfragte Zeitraum - und berichten vielfach von bereits sehr früh begonnen physiotherapeutischen o.ä. Maßnahmen, die zunächst die Beschwerden leicht verbessern oder zumindest stabil halten konnten. In den letzten Jahren wurde eine adäquate Versorgung mit notwendigen medizinischen Heil- oder Hilfsmittel immer mehr eingeschränkt, wodurch regelmäßige Massagen etc. nicht mehr im notwendigen Umfang verordnet wurden und entweder selbst bezahlt oder auf diese verzichtet werden musste. Diese Umstände erklären das zunächst stabile Niveau und den anschließenden starken Anstieg.

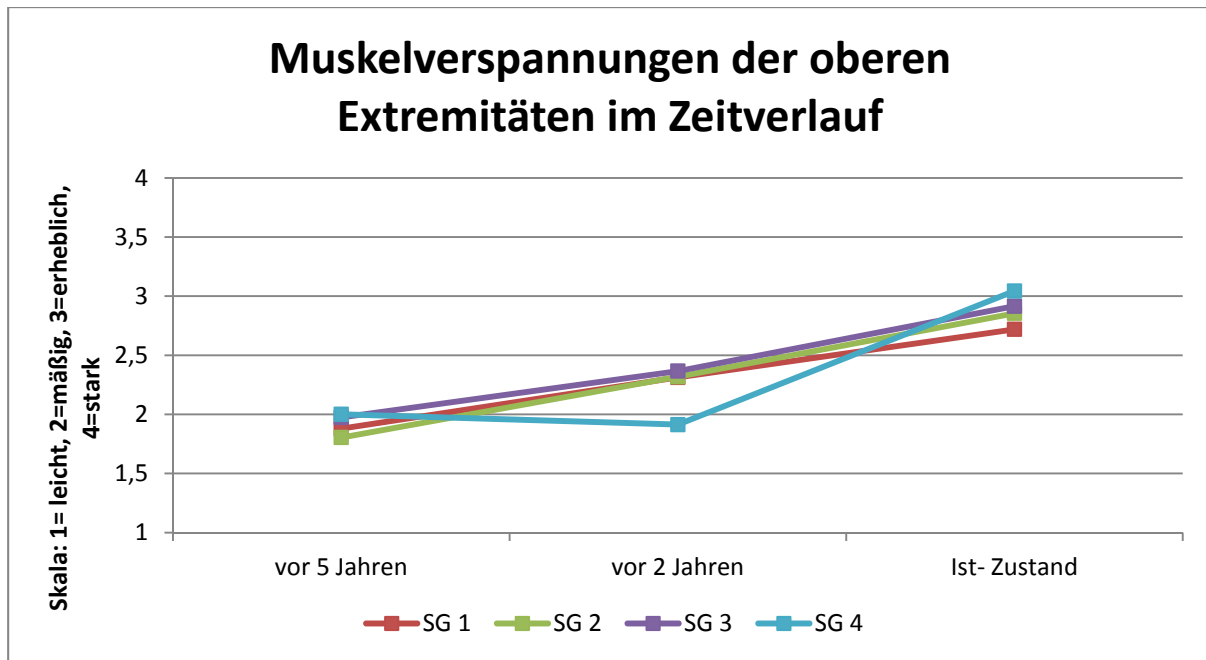


ABBILDUNG 19: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON MUSKELVERSANNUNGEN IM BEREICH DER OBEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

Bei den unteren Extremitäten zeigt sich ein noch differenziertes Bild zwischen den vier verschiedenen Schädigungsschweregruppen als bei den oberen Extremitäten. Die Gruppe mit den wenigsten Schädigungen, also mit einer oder zwei Schädigungsgruppen (SG1), hat keine vorgeburtlichen Schädigungen an den unteren Extremitäten und hat bei der Befragung weder Muskelverspannungen noch Muskelschwäche angegeben. Probleme machen dieser Gruppe allerdings auch Arthrose und Schmerzen. Gerade in den letzten zwei Jahren hat diese Gruppe rasant zu den anderen Vergleichsgruppen aufgeschlossen und erreicht bei den Schmerzen das Niveau von SG2 und SG3.

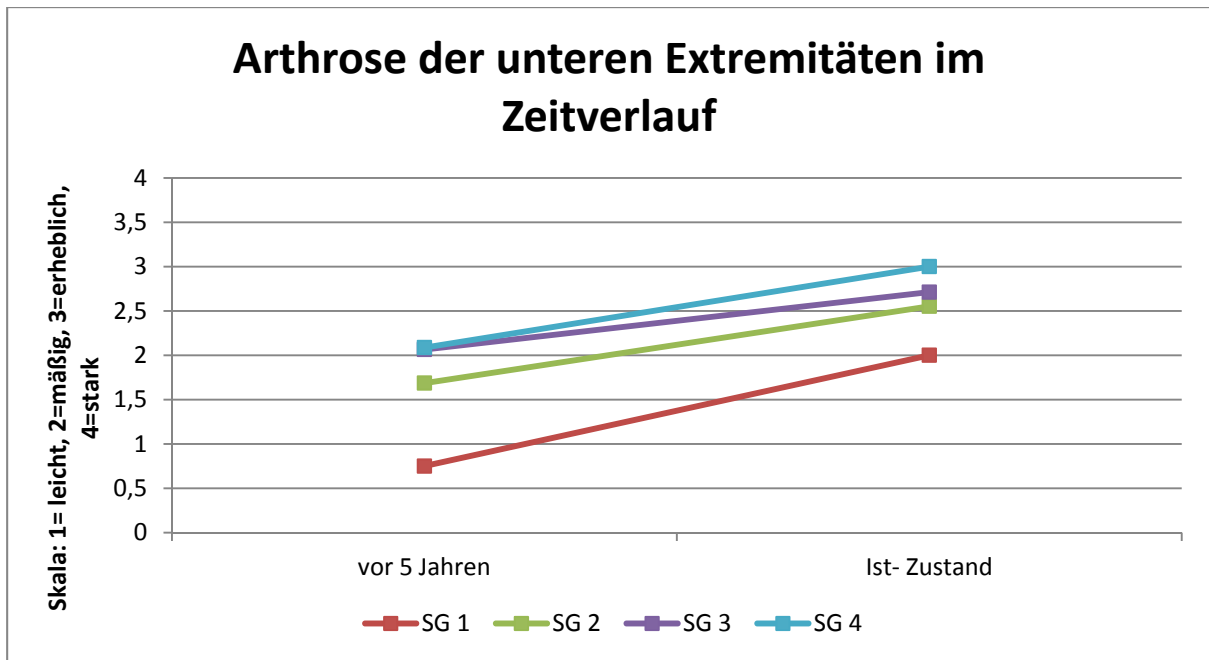


ABBILDUNG 20: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON ARTHROSE IM BEREICH DER UNTEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

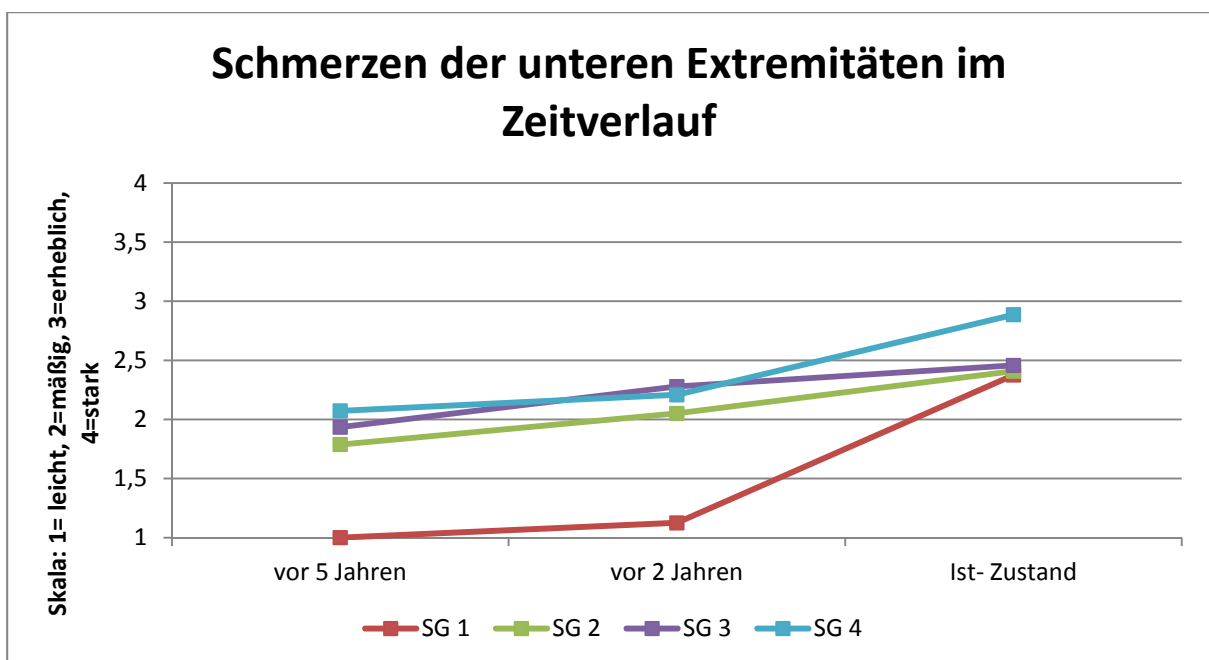


ABBILDUNG 21: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON SCHMERZEN IM BEREICH DER UNTEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

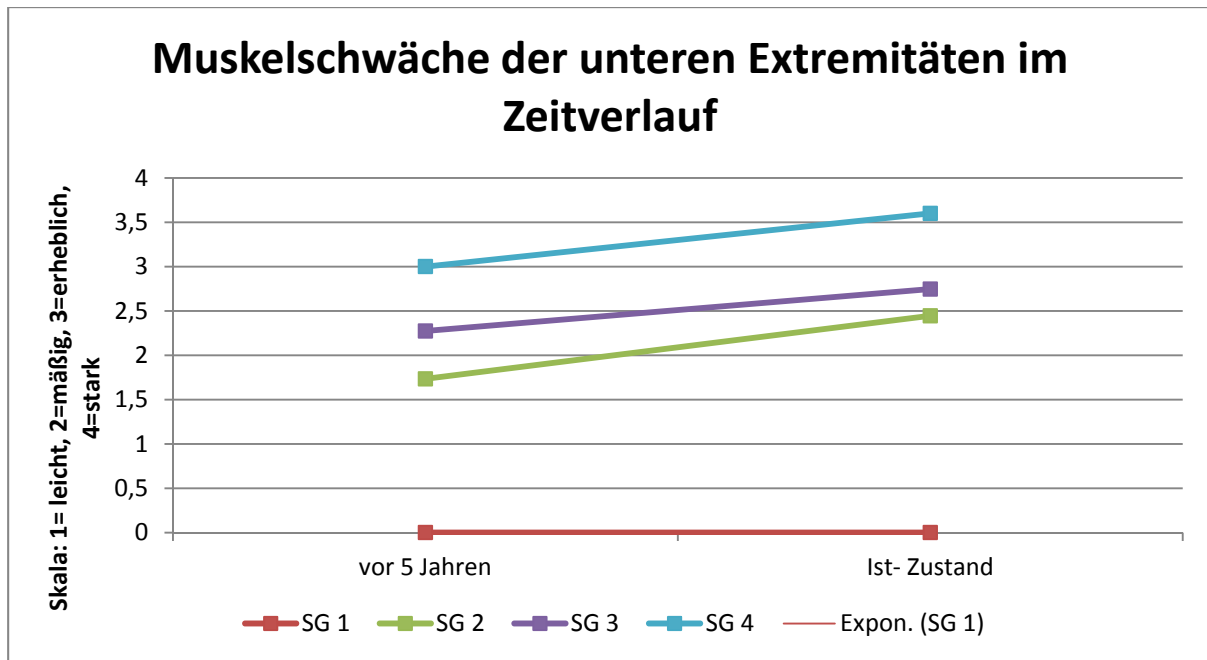


ABBILDUNG 22: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON MUSKELSCHWÄCHE IM BEREICH DER UNTEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

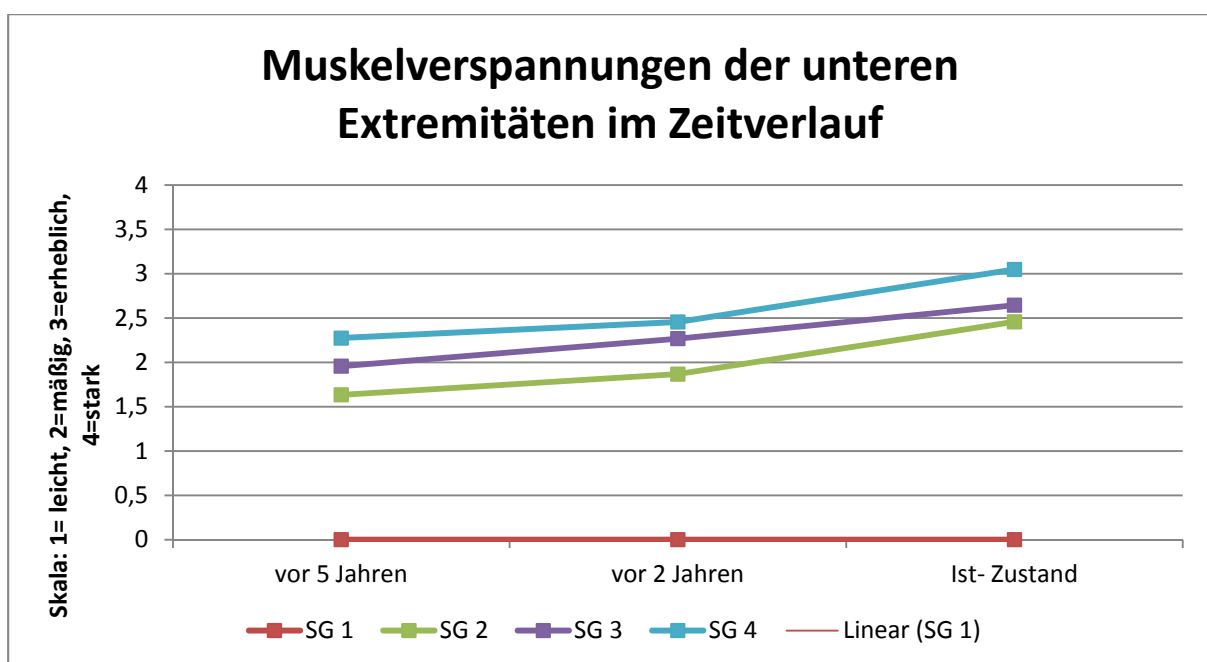


ABBILDUNG 23: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON MUSKELVERSANNUNGEN IM BEREICH DER UNTEREN EXTREMITÄTEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

Der letzte betrachtete Körperbereich ist der von Wirbelsäule und Becken. Erhoben wurden hier Daten zu Schmerzen, Muskelschwäche und Muskelverspannungen. Auch hier wiederholt sich das bereits zu den oberen Extremitäten gezeichnete Bild.

Die erwarteten Skalenwerte liegen hier in der am höchsten betroffenen Gruppe SG4 zwischen 3 (erheblich) und 3,5 mit einem Abstand von bis zu einem halben Skalenpunkt für die am wenigsten betroffene Gruppe SG1.

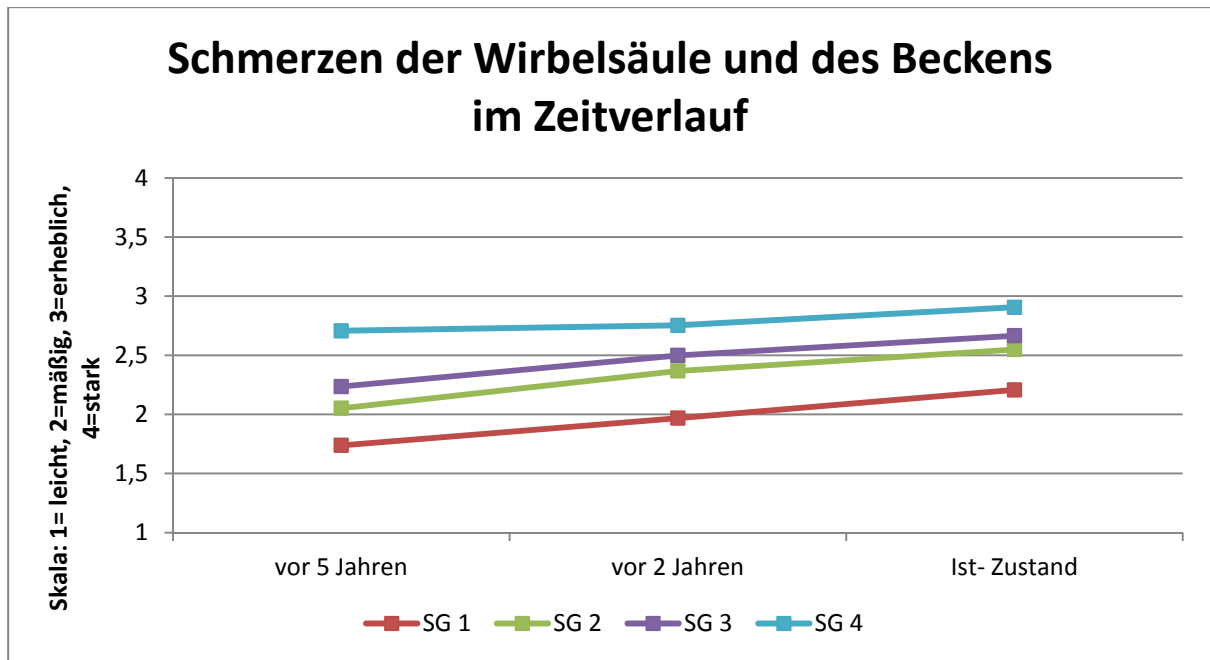


ABBILDUNG 24: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON SCHMERZEN IM BEREICH VON WIRBELSÄULE UND BECKEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

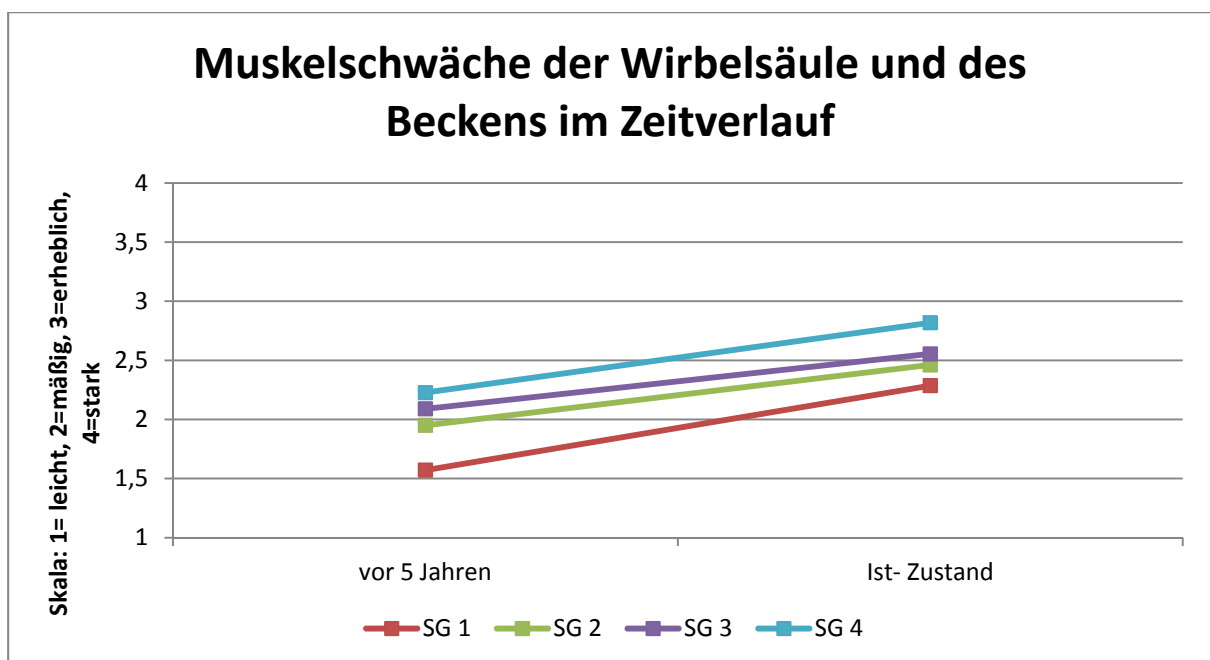


ABBILDUNG 25: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON MUSKELSCHWÄCHE IM BEREICH VON WIRBELSÄULE UND BECKEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

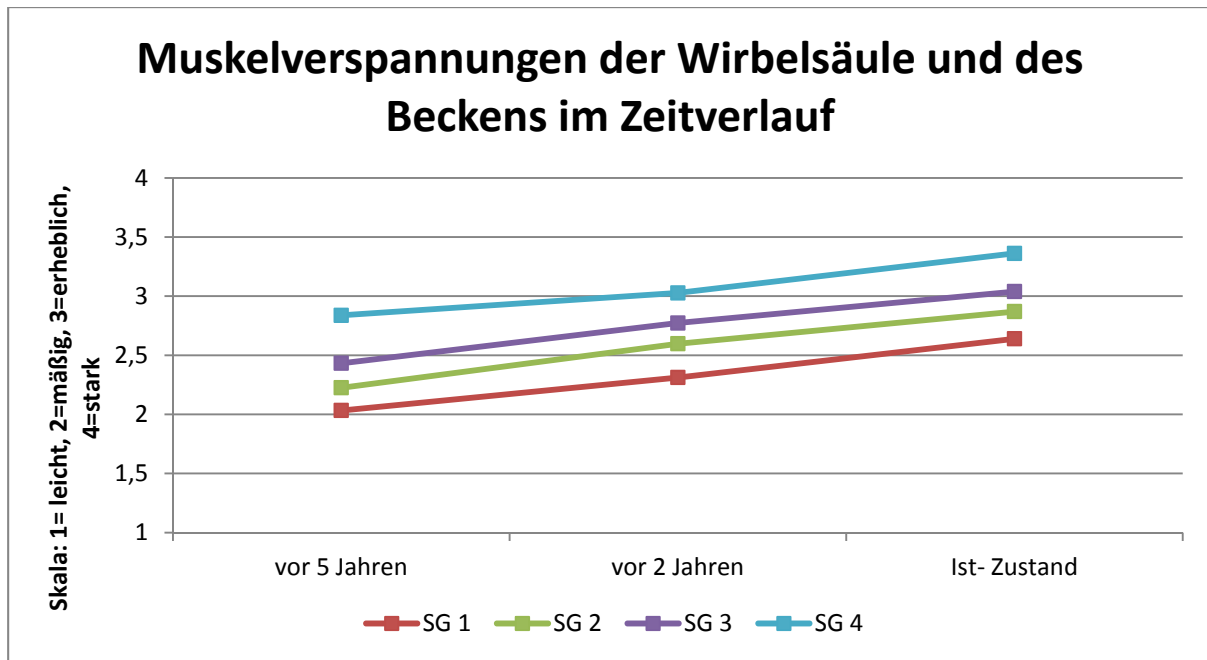


ABBILDUNG 26: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON MUSKELVERSANNUNGEN IM BEREICH VON WIRBELSÄULE UND BECKEN ÜBER 5 JAHRE FÜR SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

3.6 MEDIKAMENTÖSE THERAPIE

In dem Fragebogen wurde auch die offene Frage gestellt „Welche Medikamente nehmen Sie regelmäßig ein?“. Den Teilnehmern waren fünf Möglichkeiten gegeben, ihre Medikamente frei einzutragen. Es wurde explizit nicht nach der Dosierung gefragt, viele nutzten aber die Freiheit der offenen Nennung und trugen die tägliche Verordnung mit ein.

Nach Abschluss der Eingabe wurden alle 1221 verwertbaren Nennungen nachträglich Kategorien zugeordnet und analog des Einteilungssystems der roten Liste neun Kategorien und insgesamt 19 Unterkategorien zugeordnet. Weiterhin wurde die Information, welcher Proband wie viele Medikamente (auch welcher Kategorie) gleichzeitig nimmt, ebenfalls erfasst.

Tabelle 27 gibt zunächst Auskunft über die Anzahl der verschiedenen Medikamente, einmal für die Gesamtstichprobe und weiterhin für die Schwerpunktgruppen. Im Gesamten nehmen die Contergangeschädigten zu 46,0% keine Medikamente ein. 17,2% nehmen ein Medikament, 12,3% zwei, 9,3% drei, 6,2% vier und noch 9,0% nehmen regelmäßig fünf Medikamente ein.

In den Schwerpunktgruppen variieren diese Zahlen. Bei Vierfach- und Zweifachgeschädigten ist die Gruppe der Personen, die überhaupt keine Medikamente nehmen leicht größer (48,5% und 46,5%). Dafür unterscheiden sich diese beiden Gruppen allerdings in den Mengen der regelmäßig eingenommenen Medikamente. Die Kurzarmer nehmen eher weniger Tabletten gleichzeitig ein, der Großteil von 17,5% nimmt nur ein Medikament (Vierfachgeschädigte 10,4%). Dagegen nehmen bei Vierfachgeschädigten 11,7% fünf Medikamente regelmäßig ein (Zweifachgeschädigte dagegen 7,9%).

Die Gehörlosen sind insgesamt weniger auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen: 55,3% nehmen keine Präparate ein.

Die drei verbliebenen Gruppen der Vollerwerbsgeminderten, der Personen mit niedrigem Einkommen und der Personen mit hoher funktioneller Einschränkung sind sich in der Verteilung der Medikamenteneinnahme sehr ähnlich. Alle drei Gruppen weisen im Vergleich zur Gesamtstichprobe einen sehr viel geringeren Anteil an Personen aus, die keine Medikamente regelmäßig einnehmen (zwischen 37,1% und 38,1% im Gegensatz zu 46,0% der Gesamtstichprobe). Auch die Verteilung in den Gruppen der Medikamentenanzahl ist sehr different zur Gesamtstichprobe. Insgesamt verschieben sich die Anteile nach oben, es werden mehr Tabletten gleichzeitig regelmäßig eingenommen. Gerade im Bereich von fünf Medikamenten gleichzeitig haben die genannten drei Schwerpunktgruppen immer noch Anteile zwischen 11,9% und 14,9% im Vergleich zu 9,0% der Gesamtstichprobe.

TABELLE 27: ANZAHL DER REGELMÄßIG EINGENOMMENEN MEDIKAMENTE; VERGLEICH GESAMTGRUPPE MIT DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

GRUPPEN (%)

Anzahl der Medikamente	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Kein Medikament	46,0%	48,5%	46,5%	55,3%	37,2%	38,1%	37,1%
Ein Medikament	17,2%	10,4%	17,5%	12,8%	13,3%	14,3%	13,1%
Zwei Medikamente	12,3%	14,7%	12,9%	12,8%	13,0%	14,3%	13,7%
Drei Medikamente	9,3%	8,6%	8,9%	6,4%	13,0%	11,9%	12,0%
Vier Medikamente	6,2%	6,1%	6,3%	4,3%	9,1%	9,5%	9,1%
Fünf Medikamente	9,0%	11,7%	7,9%	8,5%	14,4%	11,9%	14,9%

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Abgesehen von der Anzahl der regelmäßig eingenommenen Präparate wurde, wie oben bereits beschrieben, auch erfasst, welche Medikamente zum Zeitpunkt der Befragung eingenommen wurden. Zu den Medikamentengruppen sollen aber noch einige wenige Anmerkungen gemacht werden an dieser Stelle:

- Analgetika/Antirheumatika: Aufgrund der bloßen Angabe des Namens konnte ohne Kenntnis der Krankengeschichte nicht unterschieden werden, wofür das Medikament letztlich verschrieben wurde. Eine Trennung nach den beiden Untergruppen war folglich hier nicht möglich. Weiterhin wurde das Medikament Aspirin ausschließlich dieser Gruppe zugeordnet, obwohl es auch als Blutverdünnungsmittel eingesetzt werden kann. Durch diese beiden Gründe ist die Bandbreite sehr groß geworden, sie reicht von ASS 100 bis zu sehr starken Medikamenten wie Arcoxia und Schmerzplaster.
- Sonstige Neuroleptika und Psychopharmaka (eine Untergruppe der Neuroleptika und Psychopharmaka, weitere Gruppen siehe im Folgenden): Diese Gruppe besteht hauptsächlich aus zentral wirksamen Muskelrelaxantien, Antiepileptika, Parkinson- und Migränemitteln.
- Sonstige Medikamente: Es finden sich HIV-Medikamente, Zytostatika, Osteoporosemittel und weitere sehr spezielle Medikamente. Es wurde darauf geachtet, dass der Gesamtanteil unter 5% bleibt.
- Generelle Anmerkung: In den Anmerkungen sind bei 44 Probanden bis zu sieben weitere Medikamente zu finden, die aber nicht durchgehend alle benannt wurden und demzufolge nicht explizit nachcodiert werden konnten. .

Tabelle 28 stellt nun dar, inwiefern Präparate der verschiedenen Medikamentengruppen eingenommen werden. Zu finden sind die Zahlen der Gesamtstichprobe und zum Vergleich der Schwerpunktgruppen. Zusätzlich finden sich verschiedene Richtwerte wie die Gesamtnennungen aller Medikamente, der Anteil an der jeweiligen Gruppe ohne Medikamenteneinnahme und das arithmetische Mittel an Tabletten pro Personen (der erste Werte bezieht alle Personen der

jeweiligen Gruppe mit ein, der zweite Werte nur diejenigen, die auch tatsächlich Medikamente einnehmen).

TABELLE 28: ANTEIL DER REGELMÄßIG EINGENOMMENEN MEDIKAMENTENGRUPPEN; VERGLEICH GESAMTGRUPPE MIT DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

	GRUPPEN (%)						
	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Gesamtnennungen an Medikamenten	1221	242	411	56	534	521	328
Anteil der Gruppe ohne Medikamenteneinnahme	46,0%	48,5%	46,5%	55,3%	37,2%	38,1%	37,1%
Tabletten pro Person dieser Gruppe*	1,4/ 2,7	1,5/ 3,0	1,4/ 2,6	1,2/ 2,7	1,9/ 3,1	1,8/ 2,9	1,9/ 3,2
Herz-Kreislauf & Blut	24,8%	19,8%	23,6%	23,2%	22,1%	23,4%	20,7%
Antiasthmatica & Antiallergika	4,8%	3,7%	5,4%	7,1%	5,1%	4,6%	3,4%
Analgetika & Antirheumatika	28,8%	37,2%	30,4%	21,4%	32,6%	33,4%	38,7%
Stoffwechsel & Endokrinologie	17,1%	16,9%	17,0%	7,1%	13,7%	13,1%	11,9%
Ulcustherapeutika	6,0%	6,2%	6,8%	5,4%	5,6%	6,1%	7,0%
Neuroleptika & Psychopharmaka	10,1%	9,1%	8,8%	16,1%	11,4%	9,6%	8,2%
Ophthalmologika (Mittel g. Augenerkrankungen)	2,1%	1,7%	0,7%	14,3%	2,2%	2,1%	0,6%
Sonstige Medikamente	4,5%	4,5%	4,9%	5,4%	5,2%	5,8%	7,0%
Homöopathie & Pflanzenheilkunde	1,8%	0,8%	2,4%	0,0%	2,1%	1,9%	2,4%

* Der erste Wert beschreibt den Durchschnittswert der gesamten Gruppe, der zweite den Durchschnittswert, wenn nur die Personen der Gruppe gewählt werden, die tatsächlich mindestens ein Medikament nehmen

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Die Gehörlosen sind nicht mit anderen Schwerpunktgruppen vergleichbar, sie haben einen anderen Bedarf an Medikamenten als andere Geschädigte. Während die Analgetika deutlich unter dem Mittel liegen, sind es vor allem Ophthalmologika (14,3% im Gegensatz zu 2,1% Gesamtstichprobe) und Neuroleptika/Psychopharmaka (16,1% im Gegensatz zu 10,1%). Auch die Antiasthmatica/ Antiallergika liegen mit 7,1% höher als in allen Vergleichsgruppen.

Bei den anderen Schwerpunktgruppen finden sich die bemerkenswertesten Unterschiede bei der Einnahme von Analgetika. Es zeigt sich, dass Vollerwerbsgeminderte und Personen mit niedrigem Einkommen 4-5% mehr Analgetika einnehmen und Vierfachgeschädigte und funktionell Eingeschränkte sogar ca. 9-10%.

In Tabelle 29 werden die zwei zuvor beschriebenen Betrachtungsweisen miteinander kombiniert, um einen speziellen Fokus auf die Medikamentengruppen der Herz-Kreislauf-Medikamente, der Analgetika und der Neuroleptika/ Psychopharmaka zu werfen. Dazu sollen zuvor die Untergruppen der Herz-Kreislauf-Medikamente und der Neuroleptika genannt werden, die im Folgenden näher betrachtet werden:

- I. Herz-Kreislauf-Medikamente (incl. Gerinnungsmitteln und Mineralstoffen)
 1. Antihypertensiva (ACE-Hemmer, Angiotensin II, β -Rezeptorenblocker, Calciumantagonisten)
 2. Diuretika
 3. Sonstige Kardiaka
 4. Gerinnungsmittel (Heparin, (Anti-)Fibrinolytika, Thrombozytenaggregationshemmer, Gerinnungsfaktoren)
 5. Mineralstoffe, Vitamine, Eisenpräparate
- II. Neuroleptika und Psychopharmaka
 1. Antidepressiva (SSRI, MAO-Hemmer, Trizyklische etc.)
 2. Neuroleptika, Sedativa, Hypnotika
 3. Sonstige (Antiepileptika, Parkinson, Migränemittel, Antidementiva etc.)

In dieser Kombination und der Betrachtung der speziellen Untergruppen stechen einige Punkte hervor. Zunächst haben Vierfachgeschädigte im Vergleich zu den anderen Schwerpunktgruppen weniger Bedarf an Antihypertensiva. Wenn sie aber auf diese Medikamente zurückgreifen müssen, dann benötigen sie eher mehr als ein Präparat.

TABELLE 29: ANZAHL DER REGELMÄßIG EINGENOMMENEN MEDIKAMENTE FÜR VIER SPEZIELLE MEDIKAMENTENGRUPPEN; VERGLEICH GESAMTGRUPPE MIT DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

GRUPPEN (%)

Medikamentengruppen/ Anzahl der Medikamente		Gesamt (N=870)	4fach* (N=163)	2fach* (N=303)	Gehörlos* (N=47)	Vollerw.* (N=285)	↓ Eink.* (N=294)	↑ Funkt.* (N=175)
Antihypertensiva	1	12,9%	5,5%	14,2%	12,8%	13,0%	13,6%	9,7%
	2	4,6%	6,7%	2,0%	4,3%	5,6%	5,4%	5,1%
	3	0,7%	0,6%	0,3%	0,0%	0,7%	1,0%	0,6%
	4	0,2%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Analgetika	1	16,3%	16,6%	18,8%	8,5%	22,1%	22,1%	23,4%
	2	6,7%	8,6%	6,3%	8,5%	10,2%	10,5%	12,0%
	3	2,2%	3,7%	2,0%	0,0%	3,9%	3,1%	5,1%
	4	0,9%	1,8%	1,0%	0,0%	1,8%	1,7%	1,7%
Antidepressiva	1	4,8%	4,3%	4,0%	6,4%	7,0%	6,1%	5,7%
	2	0,6%	0,6%	0,0%	0,0%	1,4%	0,7%	0,6%
	3	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Neuroleptika	1	6,0%	5,5%	5,9%	4,3%	12,3%	8,2%	5,1%
	2	0,9%	1,2%	1,0%	4,3%	1,4%	0,7%	1,7%

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Die Analgetika bilden jene Medikamentengruppe, bei der am häufigsten gleichzeitig eine Einnahme von mehreren verschiedenen Präparaten stattfindet. Bis zu vier Schmerzmittel werden gleichzeitig verwendet.

Trennt man die Antidepressiva und die Neuroleptika in zwei verschiedene Gruppen und lässt die Anzahl der gleichzeitig eingenommenen Medikamente mit in die Betrachtung einfließen, machen sich zwei Sachverhalte bemerkbar. Zunächst erwächst der hohe Anteil der Antidepressiva/Neuroleptika von 16,1% bei Gehörlosen hauptsächlich aus der Einnahme von Neuroleptika und dabei aus einem sehr hohen Anteil zwei gleichzeitig eingenommener Präparate. Einen extrem hohen Wert im Vergleich haben die Vollerwerbsgeminderten mit 12,3%, was mehr als dem doppelten Wert der Gesamtstichprobe entspricht.

Weiterhin haben abgesehen von den Vierfach- und Zweifachgeschädigten alle Schwerpunktgruppen höhere Anteile an den Antidepressiva als die Gesamtgruppe. Besonders Vollerwerbsgeminderte und Einkommensschwache nehmen nicht nur ein Präparat häufiger ein, auch die Anteile an zwei gleichzeitig genommenen Medikamenten sind erhöht.

3.7 SCHMERZEN

Schmerzen treten bei Contergangeschädigten Menschen sehr häufig auf, 733 von 870 haben in den Fragebögen auf die Frage „Haben Sie als Folge der Conterganschädigung Schmerzen?“ mit „Ja“ geantwortet, dies entspricht 84,3%. Davon haben 50% täglich Schmerzen, 39% geben an Dauerschmerzen zu haben. Auf die Frage ‚Erwarten Sie eine Zunahme der Schmerzen in den kommenden von einer Zunahme der Schmerzen in den kommenden Jahren?‘ Antworteten 82,1% mit ‚ja‘.

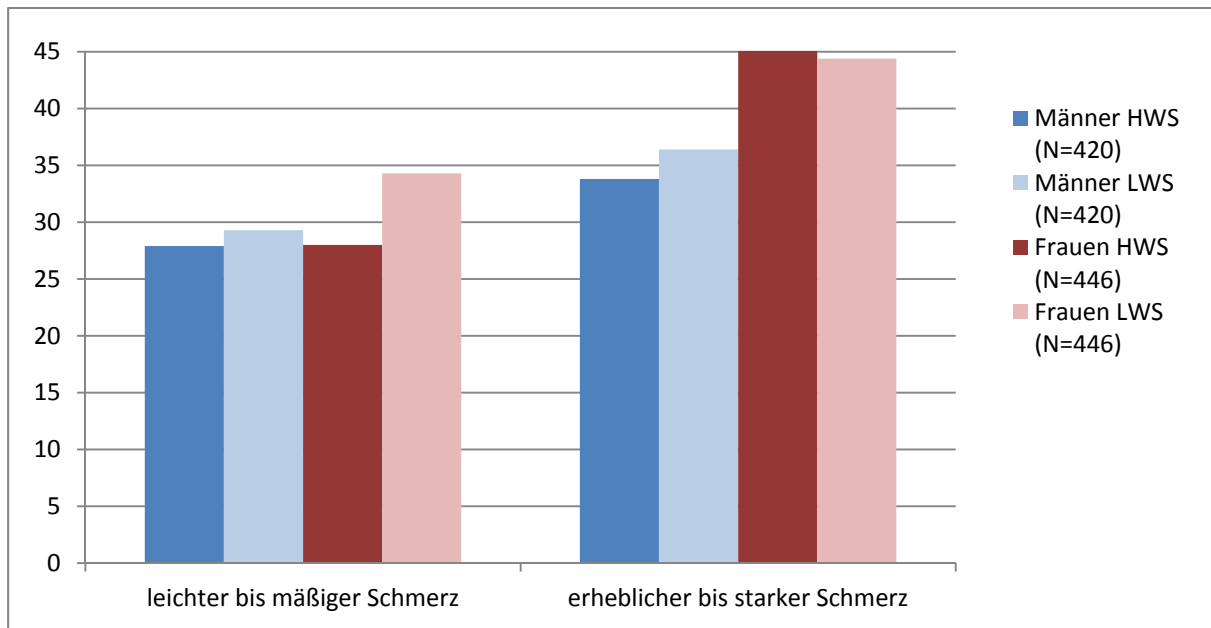


ABBILDUNG 27: HÄUFIGKEIT VON MÄßIGEN UND STARKEN SCHMERZEN IN DER HALS- UND LENDENWIRBELSÄULE BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN MENSCHEN

Bei Contergangeschädigten zeigt das Vorkommen starker Schmerzen einen deutlichen Geschlechtsunterschied, wobei Frauen häufiger starke Schmerzen angeben, Unterschiede in der Schmerzprävalenz zwischen Hals- und Lendenwirbelsäule sind zu vernachlässigen. Männer zeigen zu 22% starke Schmerzen in der Wirbelsäule, Frauen dagegen zu 32%.

In der folgenden Abbildung wird das Ausmaß der Schmerzen ohne Angabe einer besonderen Lokalisation bei contergangeschädigten Männern und Frauen dargestellt. Frauen geben häufiger starke und stärkste Schmerzen an, Männer hingegen häufiger mäßige und mittelstarke.

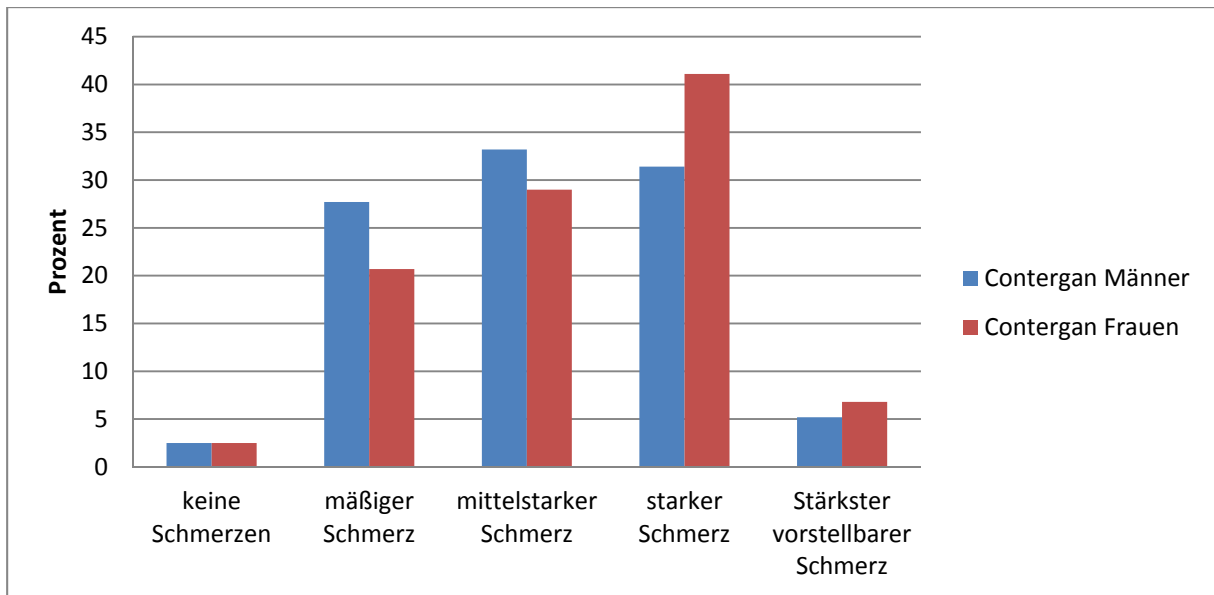


ABBILDUNG 28: AUSPRÄGUNG DER SCHMERZEN BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN MÄNNERN UND FRAUEN

In Kapitel 3.1.2. wurde die Kumulation von vorgeburtlichen Schädigungen und Folgeschäden in acht Gruppen beschrieben, die eine Steigerung der Schädigungsschwere von Gruppe eins bis acht zeigen. In diesen Gruppen steigt der Anteil von Betroffenen mit Schmerzen deutlich an. Die Gruppe mit nur einem Schädigungsbereich zeigt 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 %. Starke Schmerzen werden in der Gruppe mit einem Schädigungsbereich nicht angegeben, in den Gruppen mit zwei bis sieben Schädigungsbereichen liegen Angaben zu einer starken Ausprägung von Schmerzen zwischen 21 und 50 %, in der kleinen Gruppe der am schwersten Geschädigten liegen die Angaben bei 100%.

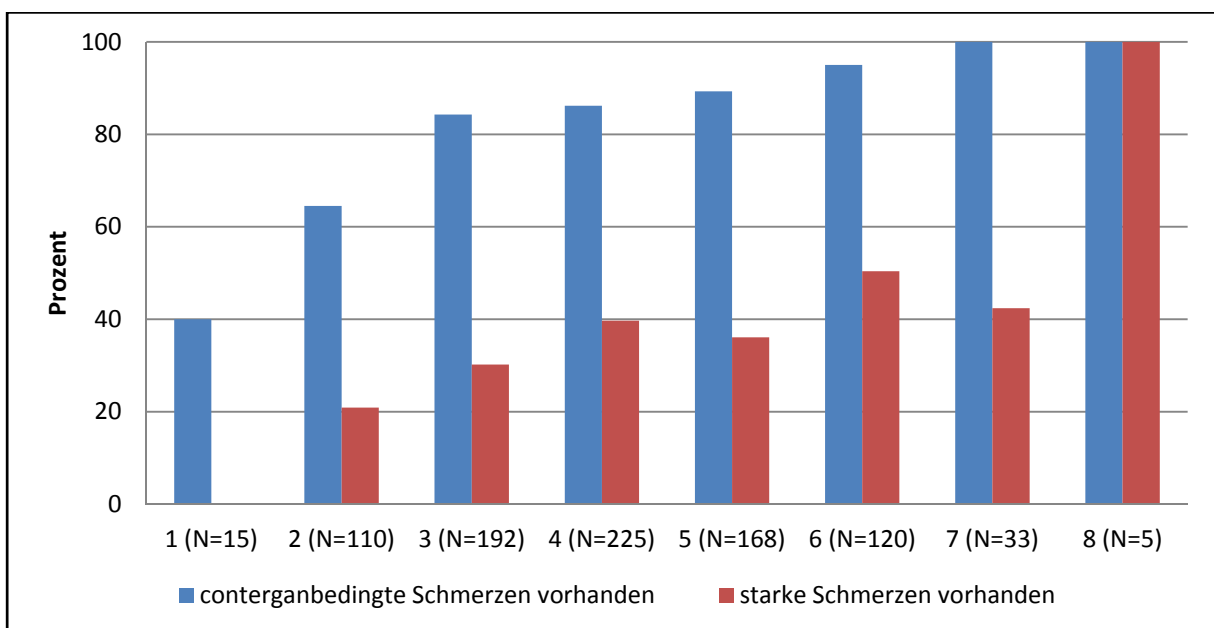


ABBILDUNG 29: CONTERGANBEDINGTE SCHMERZEN ALLGEMEIN UND STARKE SCHMERZEN IN DEN SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

Ein sehr hoher Anteil von insgesamt 84,3 % leidet unter Schmerzen, die auf Verschleißerscheinungen über- und fehlbelasteter vorgeburtlich geschädigter Körperbereichen und auf Folgeschäden in ursprünglich nicht betroffenen Bereichen zurückzuführen sind. 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 zu 4=stark. In der folgenden Abbildung sind die Mittelwerte der Erhebung zu Schmerzen und Muskelbeschwerden im Bereich der Wirbelsäule und des Beckens dargestellt.

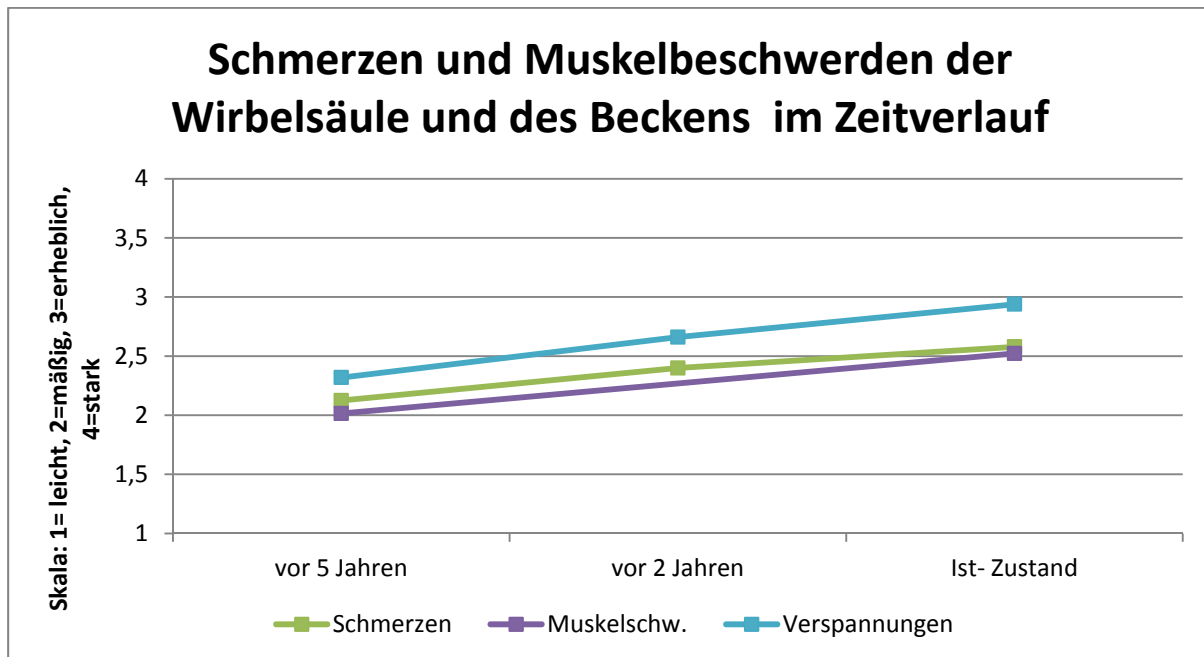


ABBILDUNG 30: ENTWICKLUNG UND VERLAUF VON FOLGESCHÄDEN IM BEREICH VON WIRBELSÄULE UND BECKEN ÜBER 5 JAHRE

Dargestellt sind Mittelwerte der Angaben zu Schmerzen (n=640) und Muskelschwäche (n=279) und Verspannungen (n=693)

Verspannungen der Muskulatur werden in diesem Bereich am häufigsten angegeben, an zweiter Stelle folgen Angaben zu Schmerzen, an dritter Stelle findet sich die Muskelschwäche. Die Mittelwerte der drei Merkmale liegen im Zeitraum von vor fünf Jahren auf der Skala im Bereich zwischen 2 und 2,5, d.h. sie haben eine leichte Ausprägung überschritten und können zu dem Zeitpunkt als mäßig bezeichnet werden. Bis zum Zeitpunkt von vor zwei Jahren sind die Mittelwerte weiter deutlich angestiegen, die Merkmale liegen auf der Skala um den Wert 2,5. Der Ist-Zustand heute zeigt eine weitere Verschlimmerung der Situation.

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. Auf diese Gruppeneinteilung wird auch in anderen Kapiteln Bezug genommen, ebenso in Kapitel 3.10 und 3.11 mit Blick auf den Pflege- und Assistenzbedarf.

In den vier Gruppen, die die Schädigungsschwere durch Kumulation von Schädigungsbereichen beschreiben, zeigt sich eine deutliche Steigerung des Anteils von Personen, die über Schmerzen klagen.

TABELLE 30: ANTEIL VON BETROFFENEN MIT SCHMERZEN IN DEN VIER SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

GRUPPEN (%)				
Schädigungs- schweregruppen	SSG I (N=125)	SSG II (N=417)	SSG III (N=290)	SSG IV (N=38)
Anteil Betroffener mit Schmerzen	61,6 %	85,3 %	91,7 %	100 %

In der am meisten belasteten Gruppe IV klagen 100% der Betroffenen über Schmerzen, in der am wenigsten betroffenen Gruppe I berichten 61,6 % eine Schmerzsymptomatik. Die Schädigungsschweregruppe (SSG) I umfasst Betroffene, die nur einen oder zwei Schädigungsbereiche aufweisen. Der Anteil an Betroffenen, die Schmerzen angeben, ist hoch und ist darauf zurückzuführen, dass in dieser Gruppe, die überwiegend eine Fehlbildung der Arme zeigt, sich bei einem hohen Anteil ein Wirbelsäulenschaden entwickelt hat, der in den meisten Fällen als Folgeschaden zu werten ist. Die Beine und Hüften sind in dieser Gruppe nur in geringem Ausmaß betroffen, was möglicherweise darauf zurückzuführen ist, dass die Schädigung der Arme nicht stark ausgeprägt ist, sodass die unteren Extremitäten nicht oder nur geringfügig zur Kompensation herangezogen werden.

In der SSG II ist der Anteil an Betroffenen mit Schmerzen um fast 25% angestiegen. In dieser Gruppe hat das Ausmaß der Schäden an den Beinen deutlich zugenommen, ebenso die Schäden an den inneren Organen und in geringerem Umfang die Schädigungen im Kopfbereich. 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 durch zunehmend notwendige Kompensation zu einer verstärkten Schmerzsymptomatik.

Die Contergangeschädigten, die unter Schmerzen leiden, wurden nach Ausprägung der Schmerzen, nach Häufigkeit und nach Dauer der Schmerzen befragt. Die verschiedenen Ausprägungen von Schmerzen wurden folgendermaßen kategorisiert: Keine Schmerzen, mäßiger Schmerz, mittelstarker Schmerz, starker Schmerz, stärkster vorstellbarer Schmerz. Die Kategorie ‚keine Schmerzen‘ wurde hier nicht berücksichtigt. Die vier Kategorien, die das Ausmaß des Schmerzes charakterisieren, werden in der folgenden Abbildung dargestellt.

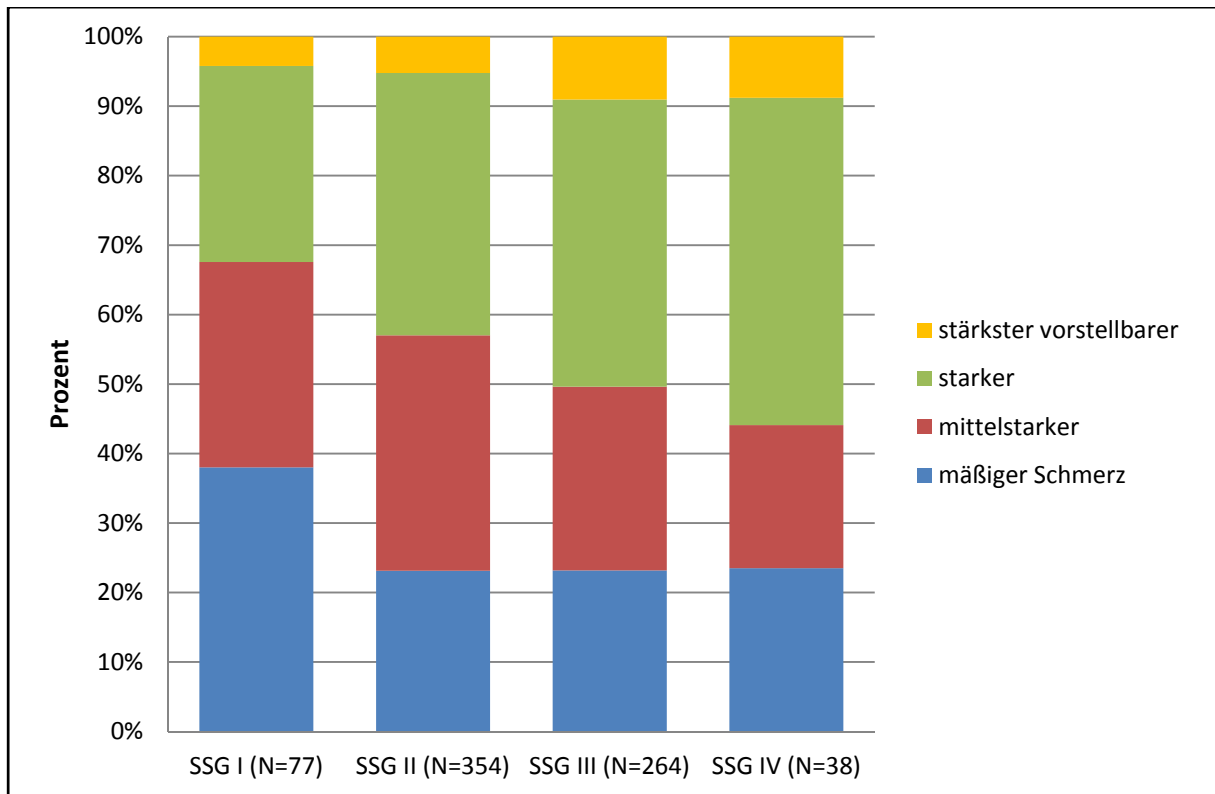


ABBILDUNG 31: VERTEILUNG DER SCHMERZINTENSITÄT IN VIER SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

Es zeigt sich eine deutliche relative Zunahme der Kategorie ‚schwerer Schmerz‘ dar, von 26,7 % auf 47,1 % aufsteigend von SSG I bis SSG IV. Der Anteil von Betroffenen, die an ‚stärksten vorstellbaren Schmerzen‘ leiden, verdoppelt sich von SSG I bis SSG IV. Demensprechend verringert sich der Anteil von Betroffenen mit mittelschweren und mäßigen Schmerzen.

Mit der zunehmenden Anzahl von vorgeburtlichen Schädigungen und erwartungsgemäß aufgetretenen Folgeschäden nimmt auch der Anteil von Schmerzpatienten zu, ebenso die Intensität der Schmerzen. 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 nicht betroffenen Bereichen ausgebildet haben. Eine strenge Trennung zwischen diesen beiden Ursachen für Schmerzen und Funktionseinschränkungen ist nicht durchführbar, sie stellt jedoch den Zustand dar, der sich im Laufe von 50 Jahren entwickelt hat und heute den Alltag der Betroffenen bestimmt.

Schmerzen treten nicht nur im Skelettsystem auf, sondern auch im Bereich der Muskulatur. 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 Fehlhaltungen oder Fehlbelastungen der Wirbelsäule, beispielsweise bei Betroffenen mit einer Augenmuskellähmung, die beim Lesen oder

bei der Arbeit am PC den Kopf bewegen und so mit den Augen den Zeilen folgen. Ausführliche Daten dazu finden sich im Kapitel zu den Folgeschäden.

Schmerzen sind ein multifaktorielles Geschehen. In vier Fokusgruppengesprächen (N=21) und in N= 74 Interviews berichten contergangeschädigte Männern und Frauen, dass das Ausmaß an Belastung bzw. der Mangel an Ruhephasen und Schonung der betroffenen Schädigungsbereiche im Beruf und zu Hause eine bedeutende Rolle spielt: Wer die Möglichkeit hat, selbst zu bestimmen, wie intensiv und wie ausgedehnt die tägliche Belastung ist, wer adäquate Therapien ausreichend anwenden kann und im Alltag unterstützt wird, hat gute Chancen, langfristig weniger Schmerzen und Beschwerden zu entwickeln und zugleich die körperliche Leistungsfähigkeit zu erhalten.

Die Schmerzsymptomatik wurde nach Häufigkeit des Auftretens und nach der Dauer der Schmerzepisoden weiter differenziert. Ausgesuchte Ergebnisse der Befragung sind in der nächsten Tabelle dargestellt.

TABELLE 31: VORKOMMEN VON SCHMERZEN TÄGLICH UND ALS DAUERSCHMERZ IN DEN VIER SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

GRUPPEN (%)				
Schädigungs- schweregruppen	SSG I (N=77)	SSG II (N=354)	SSG III (N=264)	SSG IV (N=38)
Anteil Betroffener mit täglichen Schmerzen	38,4 %	49,4 %	52,2%	71,4 %
Anteil Betroffener mit Dauerschmerz	28,6 %	38,5 %	40,3 %	55,6 %

In den vier Gruppen lässt sich nicht nur eine anteilmäßige Zunahme von Schmerzen und deren Intensität beobachten, sondern auch eine Zunahme der Häufigkeit des Auftretens. Die Kategorien zur Beschreibung des Schmerzerlebens umfassen das Auftreten einmal im Monat bis täglich. Bei Vorliegen von einem oder zwei Schädigungsbereichen geben fast 40% täglich Schmerzen an, bei Vorliegen von fünf bis sechs Schädigungsbereichen ist es bereits etwas mehr als die Hälfte der Betroffenen, 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.

Die Betroffenen wurden gefragt, ob sie der Meinung sind, dass die Schmerzen in den kommenden Jahren zunehmen werden.

TABELLE 32: ANTIZIPIERTE ZUNAHME VON SCHMERZEN IN DEN VIER SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN

GRUPPEN (%)				
Schädigungs- schweregruppen	SSG I (N=77)	SSG II (N=354)	SSG III (N=264)	SSG IV (N=38)
Erwartete Zunahme von Schmerzen	73,3 %	83,4 %	81,6 %	91,2 %

Auch bei dieser Fragestellung wurde keine einheitliche Antwort gegeben. Je ausgeprägter die Schmerzen in Ausmaß, Häufigkeit des Vorkommens und Dauer erlebt werden, desto größer ist die Überzeugung der Betroffenen, dass dieses Schmerzerleben weiterhin bestehen bleibt.

Die Ergebnisse aus Kapitel 3.6 zur medikamentösen Therapie zeigen, dass in der Gesamtgruppe (N=870) 46% keine Medikamente einnehmen. 54% nehmen Medikamente, davon haben 28,8 % Analgetika und Antirheumatika angegeben; diese Medikamentengruppe wird am häufigsten eingenommen. Contergangeschädigte Menschen sind aufgrund ihrer Erfahrung mit Nebenwirkungen von Arzneimitteln grundsätzlich sehr zurückhaltend mit deren Einnahme, sie ziehen physiotherapeutische Maßnahmen vor. Unsere Ergebnisse zeigen, dass in der Gesamtgruppe 84,3% an Schmerzen in unterschiedlichem Ausmaß leiden, davon geben 42,2% starke bis stärkste Schmerzen an, 30,7 % mittelstarke Schmerzen. Demzufolge ist der Konsum von Analgetika und Antirheumatika mit 28,8% sehr gering. Umso größer wird die Bedeutung aller nicht-medikamentösen Formen der Schmerztherapie, umso wichtiger ist es, dass diese bei Bedarf in vollem Umfang in Anspruch genommen werden können.

Im Fragebogen wurde auch nach nicht-medikamentösen Formen der Schmerztherapie gefragt, jeweils nach Bedarf und nach Verfügbarkeit. Auf einen Unterschied zu den oben genannten Zahlen ist hinzuweisen: Während die Frage nach den Medikamenten eine regelmäßige Einnahme beinhaltete, geht es bei der Schmerzbekämpfung nicht um eine Regelmäßigkeit, sondern ausschließlich um die Methoden, die bei Schmerzbekämpfung wirksam sind. Diese werden angewendet, wenn der Schmerz vorhanden ist, was aber nicht immer der Fall sein muss.

TABELLE 33: FORMEN DER SCHMERZTHERAPIE UND DEREN VERFÜGBARKEIT BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN, DIE UNTER SCHMERZEN LEIDEN (%)

Art der Therapie	Bedarf	Bei Bedarf zur Verfügung
Medikamente (Analgetika, Antirheumatika) (N=654)	64,1	96,7
Ambulante ärztliche Behandlung (N=630)	53,5	89,0
Krankengymnastik (N=676)	78,7	67,2
Massage (N=682)	80,6	54,3
Akupunktur (N=603)	29,4	34,2
Alternative Methoden (Osteopathie, Lymphdrainage) (N=598)	42,0	32,5

Der Bedarf an Arzneimitteln ist unserer Befragung zufolge am besten gedeckt. Fast 97% der Betroffenen mit Bedarf an medikamentöser Therapie geben an, ausreichend versorgt zu sein. Die ambulante Versorgung durch Ärzte, die die Schmerzen behandeln, ist ebenso in fast 90% der Fälle gedeckt. Trotz dieser guten Versorgung sind die Betroffenen nicht schmerzfrei. Ein hoher Anteil vermeidet es Medikamente einzunehmen, diejenigen, die auf Medikamente angewiesen sind, brauchen häufig eine höhere Dosierung um die Schmerzen auf einem erträglichen Niveau

zu halten. Schmerzfreiheit wird von den wenigsten Schmerzpatienten angestrebt, sie wissen, dass die hohen Dosierungen von Morphinderivaten oder von starken Analgetika Nebenwirkungen zeigen, die eine zusätzliche gesundheitliche Belastung darstellen. So versuchen die Schmerzpatienten mit verschiedenen Maßnahmen ihre Schmerzen und Beschwerden so weit zu lindern, dass sie ihre Aufgaben im Alltag erfüllen können.

Ungedeckte Kosten entstehen dadurch, dass Medikamente ohne Verschreibung gekauft werden, beispielsweise leichte Schmerzmittel wie Aspirin oder Thomapyrin. Bei einem Bedarf von 1-3 Tabletten Aspirin täglich und einem Preis von € 10 für 20 Tabletten, lassen sich die Ausgaben für ein Jahr hochrechnen auf etwa € 365. Contergangeschädigte mit einer Schädigung im Bereich des Kopfes leiden häufig unter einer schmerzhaften Trockenheit der Augen. Augentropfen werden häufig ohne Rezept gekauft, eine Packung Augentropfen kostet nach Angaben von Contergangeschädigten etwa € 15 und reichen aus für einen Zeitraum von maximal drei Wochen. Hochgerechnet auf ein Jahr betragen die Unkosten ca. € 255.

Für die Contergangeschädigten sind physiotherapeutische Maßnahmen von hoher Bedeutung; dies wurde auch ausführlich in Interviews oder Fokusgruppen geschildert. Jede Contergangeschädigung hat ihr individuelles Muster, jeder contergangeschädigte Mensch hat im Laufe seines Lebens Gelegenheit gehabt, verschiedene Schmerztherapien auszuprobieren, und weiß daher sehr genau, was ihm gut tut und was wirkungslos ist, welcher Therapeut seine Bedarfe erkennt und zu behandeln weiß.

Der Bedarf an Krankengymnastik und Massagen ist sehr hoch (78,7 bzw. 80,6 %). Mit diesen Maßnahmen können die bestehenden Beschwerden und Schmerzen deutlich gelindert werden, allerdings nur unter der Voraussetzung, dass sie mehrmals in der Woche in Anspruch genommen werden. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen in der Regel die Heilbehandlungen nicht im erforderlichen Ausmaß, sodass nur etwa die Hälfte bis zwei Drittel der Bedarfe gedeckt ist.

Der Bedarf an Akupunktur und alternativen Methoden ist nur zu einem Drittel gedeckt. Dazu zählt beispielsweise die Osteopathie, die von den Krankenkassen nicht übernommen wird und sehr kostspielig ist, sodass die Betroffenen sie nicht regelmäßig in Anspruch nehmen können. Lymphdrainage ist eine weitere Maßnahme, die bei vielen Betroffenen gute Erfolge zeigt, doch nur selten verordnet wird, da die Indikation – z.B. venöse Insuffizienz, Lymphödeme nach Operationen - bei Contergangeschädigten üblicherweise nicht gegeben ist.

Die Kosten sind hoch, wenn die Anzahl der notwendigen Anwendungen den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen überschreiten und wenn Anwendungen mehrmals wöchentlich privat übernommen werden sollten. Viele Betroffene sind dazu nicht in der Lage. Massagen, manuelle Therapie, Akupunktur liegen bei € 20 bis 30, Osteopathie bei € 75 bis 90, Akupressur bei € 50-60 und eine Behandlung beim Chiropraktiker zwischen € 50 und 70.

Weitere Angaben zu Anwendungen zur Linderung oder Bekämpfung von Schmerzen sind nachfolgend aufgelistet:

1. Wärmeanwendungen. Wärme in Form von Bädern oder lokalen Anwendungen.
2. Entlastung der betroffenen geschädigten Bereiche. Ruhepausen, Schonung, Assistenz, Hilfe beispielsweise bei der Körperpflege.
3. Bewegung. Spazieren gehen, Fahrrad fahren, Schwimmen. Zum Schwimmen brauchen allerdings die Betroffenen mit kurzen Armen Hilfe beim Umkleiden, Assistenz ist nicht immer vorhanden.
4. Muskelaufbau. Eine kleinere Gruppe von Contergangeschädigten weist noch keinerlei Zeichen einer Muskelschwäche auf, sie klagen nur bei sehr starken körperlichen Belastungen unter Schmerzen, und die Betroffenen machen zu Hause oder in einem Studio Krafttraining. Je besser sie ihre Muskeln trainieren, desto wohler fühlen sie sich.
5. Heilmittel zur Aufrechterhaltung der Beweglichkeit und zur Linderung von Schmerzen. Osteopathie, Massagen, manuelle Therapie, Akupressur, Ergotherapie, dies sind die Therapien, die der Mehrheit der Geschädigten langfristig helfen. Sie beobachtet seit Jahren einen Verlust ihrer Belastungsfähigkeit, und der Versuch, durch Krafttraining dieser Entwicklung entgegenzuwirken, musste stets kurzfristig abgebrochen werden. Die Verminderung der körperlichen Belastbarkeit beruht nicht nur auf Schmerzen, sondern auch auf Muskelverspannungen und einer zunehmenden Muskelschwäche. Davon betroffen ist ein großer Anteil der Betroffenen in allen Schädigungsschweregruppen.

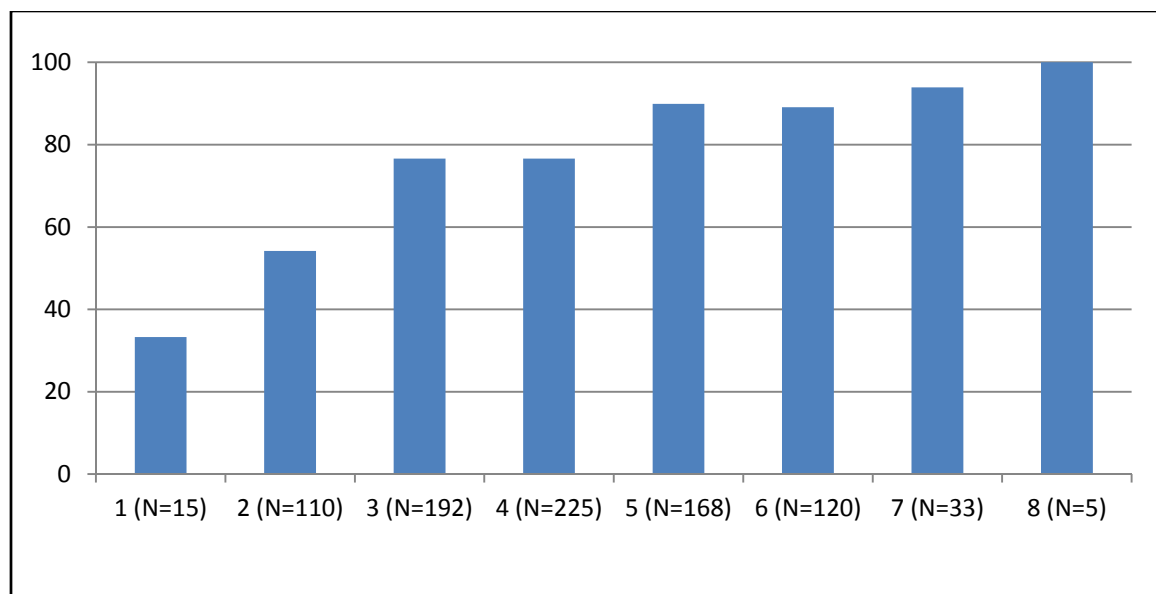


ABBILDUNG 32: VERMINDETE KÖRPERLICHE BELASTBARKEIT IN DEN SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN 1-8

6. Ein Drittel der Betroffenen mit nur einem Schädigungsbereich, die Hälfte jener mit zwei Schädigungsbereichen und ab drei Schädigungsbereichen sind drei Viertel davon betroffen, bis 90% und darüber in den Schädigungsschweregradgruppen fünf bis sieben, die am schwersten betroffene Gruppe zeigt bei 100% eine verminderte Belastbarkeit.

7. *Operative Eingriffe* bei weitgehend zerstörten Gelenken mit Funktionsverlust können zu einer Verbesserung der gesundheitlichen Situation und Verminderung der Schmerzsymptomatik beitragen. Häufig sind jedoch operative Eingriffe nicht mehr möglich, wenn ein Gelenk schon mehrmals operiert worden ist. Mit Gehhilfen kann die Mobilität verbessert werden, ein Rollator kann hilfreich sein, allerdings nur bei langen Armen und ausreichend ausgebildeten Händen, später wird ein Rollstuhl notwendig werden. Bei kurzen Armen ist ein E-Rollstuhl notwendig mit einer der Schädigung angepassten Steuerung. Die absehbaren Folgen - der Verlust der Mobilität und der Abbau der Selbstständigkeit – tragen dazu bei, dass große Zukunftsängste entstehen.
8. Als weitere therapeutische Möglichkeiten zur Schmerzbekämpfung wurden von jeweils zwei Betroffenen eine psychotherapeutische Behandlung und Reizstrom genannt.

Schmerzen schränken die Leistungsfähigkeit im Alltag ein. In unserem Fragebogen wurde die Frage gestellt, ob aufgrund von Schmerzen durch die Conterganschädigung und deren Folgen Einschränkungen in Alltagsaktivitäten beobachtet werden. Die Ergebnisse werden den SSG I bis IV zugeordnet.

TABELLE 34: EINSCHRÄNKUNGEN WEGEN SCHMERZEN IN DEN SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN I BIS IV

Schädigungs- schweregruppen	GRUPPEN (%)			
	SSG I (N=125)	SSG II (N=417)	SSG III (N=290)	SSG IV (N=38)
Anteil Betroffener mit Einschränkungen wegen Schmerzen	58,1 %	79,8 %	90 %	97,4 %

Diese Frage wurde nach sieben Lebensbereichen differenziert. Vier Lebensbereiche sind nachfolgend tabellarisch aufgeführt.

TABELLE 35: EINSCHRÄNKUNGEN DURCH SCHMERZEN IN VIER AUSGESUCHTEN ALLTAGSAKTIVITÄTEN IN DEN SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN I BIS IV

GRUPPEN (%)					
Schädigungs- schweregruppen	Ausmaß	SSG I (N=125)	SSG II (N=417)	SSG III (N=290)	SSG IV (N=38)
... bei familiären und häuslichen Verrichtungen	mäßig	43,4	35,6	28,5	30,6
	stark	21,1	34,5	38,8	22,2
	vollständig	1,3	10,6	17,9	44,4
... bei sozialen Aktivitäten	mäßig	15,8	27	33,7	44,4
	stark	5,3	16,2	19,2	30,6
	vollständig	0	2	7,7	5,6
... im Beruf	mäßig	25,7	29,8	23,9	22,9
	stark	21,4	23,1	18,9	22,9
	vollständig	8,6	20,3	31,9	48,6
... bei der Selbstversorgung	mäßig	14,3	28,8	23,6	24,3
	stark	15,6	17,7	27,8	13,5
	vollständig	1,3	10,5	13,7	43,2

Die durch Schmerzen bedingten Einschränkungen in den verschiedenen Lebensbereichen werden in drei Ausprägungen unterteilt: mäßig, stark und vollständig. Die Belastungen in den verschiedenen Lebensbereichen sind unterschiedlich, daher zeigt sich ein geringeres Ausmaß an Einschränkungen durch Schmerzen bei sozialen Aktivitäten, ein hohes Ausmaß zeigt sich im beruflichen Bereich, in dem am häufigsten eine vollständige Einschränkung in allen Aktivitäten angegeben wird.

Die familiären und häuslichen Verrichtungen schließen alle Tätigkeiten ein, die die Familie oder das Zuhause betreffen; dazu gehören beispielsweise Hausarbeiten, Kochen und Putzen, Tätigkeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung und Gartenarbeiten. Hausarbeiten sind mit schweren körperlichen Belastungen verbunden; aufgrund der Schmerzen und der verminderten Belastbarkeit treten schon bei geringer Schädigung Probleme auf. Eine vollständige Einschränkung in diesem Bereich zeigt fast die Hälfte der Betroffenen der SSG IV.

Soziale Aktivitäten beziehen sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten wie beispielsweise bei Festen, bei Theater- und Konzertbesuchen oder bei gemeinsamem Essen auswärts. Dieser Bereich zeigt die häufigsten Nennungen im Bereich der mäßigen Einschränkungen, die vollständigen Einschränkungen bleiben in allen Schädigungsschweregruppen im einstelligen Bereich.

Die beruflichen Belastungen zeigen das höchste Ausmaß an Einschränkungen. Die Wege zur Arbeit sind häufig anstrengend, ebenso die vielen Stunden am Arbeitsplatz mit einer oft einseitigen Belastung durch Bedienen von Geräten. Ein Fünftel jener Betroffenen mit drei und vier Schädigungsbereichen und knapp die Hälfte der Betroffenen in der SSG mit der höchsten Belastung geben an, im Beruf durch Schmerzen vollständig eingeschränkt zu sein.

Bei der Selbstversorgung sind die am schwersten Geschädigten mit über 40% vollständig eingeschränkt, starke Einschränkungen zeigen über ein Viertel der Betroffenen mit fünf und sechs Schädigungsbereichen, mäßige Einschränkungen in fast 15% zeigen bereits jene Betroffenen mit einem oder zwei Schädigungsbereichen. Durch Verschleiß der Schultergelenke werden beispielsweise das Haare waschen und das Kämmen schwierig, Schmerzen in der Wirbelsäule erschweren die Körperpflege, die mit Bücken und Strecken, mit Drehbewegungen im Rumpf und Bewegung der Schultern verbunden ist. Wer die Möglichkeit dazu hat, wird sich Unterstützung holen um die Funktionalität langfristig besser zu erhalten. Wer keine finanziellen Ressourcen hat wird darauf verzichten müssen und wird einen rascheren Anstieg der Schmerzen und Beschwerden beobachten und möglicherweise zu einem frühen Zeitpunkt aus dem Berufsleben ausscheiden.

In Kapitel 3.1.2 wurde eine weitere Gruppenbildung unter dem Aspekt der Schwerpunktbildung vorgestellt: die Vierfachgeschädigten, die Zweifachgeschädigten, die Gehörlosen, die Vollerwerbsgeminderten, Frauen und Männer mit niedrigem Einkommen sowie Frauen und Männer mit ausgeprägten funktionellen Einschränkungen. Diese Gruppen wurden analysiert, um das jeweilige Ausmaß der Schmerzen zu ermitteln.

TABELLE 36:AUSMAß DER SCHMERZEN BEI DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)

Ausmaß der Schmerzen	Gesamt (N=720)	4fach (N=149)	2fach (N=266)	Gehörlos (N=18)	Vollerwerb (N=246)	Eink (N=254)	Funk (N=166)
Mäßiger bis mittelstarker Schmerz	2,9%	1,2%	2,0%	12,8%	4,9%	4,8%	1,7%
Starker bis stärkster vorstellbarer Schmerz	25,1%	27,6%	21,5%	44,7%	33,3%	34,4%	29,1%

Jene Gruppe, die durch geringe Funktionalität charakterisiert ist, zeigt den höchsten Anteil an starken bis stärksten Schmerzen mit zwei Drittel der Betroffenen. An zweiter Stelle findet sich die Schwerpunktgruppe der Vollerwerbslosen mit einem Anteil von fast 60 % an starken bis stärksten Schmerzen. In der Gesamtheit der Teilnehmer an unserer Studie sind 37,5 % vollerwerbslos. Schmerzen, Beschwerden und funktionelle Einschränkungen sind nach Angaben der Betroffenen die Ursache dafür, dass sie den Belastungen der beruflichen Tätigkeit nicht mehr standhalten können und dass sie verfrüht aus dem Erwerbsleben ausscheiden. Die Gruppe der Vollerwerbslosen zeigt eine bedeutende Überlappung mit der Schwerpunktgruppe mit niedrigem Einkommen, 155 Vollerwerbsgeminderte haben ein niedriges Einkommen, dies bedeutet, dass die verkürzte Erwerbsbiografie zu finanziellen Nachteilen im Ruhestand führt. Die Mehrheit der Contergangeschädigten zeigt oft ein bruchstückhaftes Erwerbsleben. Eine verlängerte Schul- und Ausbildungszeit ist häufig durch die Schwere der Behinderung gegeben, ebenso durch mehrfache Krankenhausaufenthalte, Operationen und Schmerzen, die sich schon im Kindesalter bemerkbar machten. Häufig werden Probleme beim Einstieg ins Erwerbsleben berichtet mit langen Phasen

der Erwerbslosigkeit. Die zunehmenden Schmerzen erlauben häufig keine volle Arbeitszeit, so dass zusätzlich finanzielle Nachteile entstehen.

Die körperliche und seelische Erschöpfung durch die über Jahre anhaltenden Belastungen zeichnet sich besonders ab bei Betroffenen mit niedrigem Einkommen. Die Betroffenen dieser Schwerpunktgruppe sind in einer schwierigen Situation, die Schmerzen und funktionellen Einschränkungen nehmen zu, das Arbeitspensum kann nicht mehr geleistet werden, eine Verminderung der Arbeitszeit ist mit finanziellen Einbußen verbunden und ist auch nicht immer vom Arbeitgeber gewünscht. Der frühe Eintritt in den Ruhestand gefährdet die finanzielle Sicherung der Familie, häufig sind minderjährige Kinder noch zu versorgen. Je länger die berufliche Tätigkeit noch ausgeführt wird, desto rascher nehmen die Belastungsfähigkeit ab und die Schmerzen zu. Das Ergebnis der Befragung nach dem Fehlen von Kraft und Energie in den letzten zwei Wochen ist in der folgenden Tabelle dargestellt.

TABELLE 37: FEHLEN VON KRAFT UND ENERGIE IN DEN LETZTEN ZWEI WOCHEN BEI DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)

Fehlen von Kraft und Energie letzten 2 Wochen	Gesamt (N=870)	4fach* (N=163)	2fach* (N=303)	Gehörlos* (N=47)	Vollerw.* (N=285)	↓ Eink.* (N=294)	↑ Funkt.* (N=175)
Ständig/meistens	23,3	23,9	23,8	17,1	33,0	35,4	41,1
Etwa Hälfte der Zeit	23,1	24,6	24,4	12,8	20,0	25,5	21,7
Ab und zu	38,6	38,0	37,0	29,8	34,7	28,6	29,7
Zu keinem Zeitpunkt	12,0	10,4	12,2	23,4	7,7	7,8	4,6

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

Die meisten Nennungen in der Kategorie ständig/meistens finden sich in der Gruppe mit geringer Funktionalität. Mit über 40 % zeigt diese Gruppe die schwersten gesundheitlichen Belastungen. An zweiter Stelle steht die Gruppe mit niedrigem Einkommen mit 35% und an dritter Stelle die Gruppe der Vollerwerbslosen mit 33%. Die anderen Gruppen zeigen ein deutlich geringeres Ausmaß an Nennungen, sie liegen alle zwischen 17 und 14%. Das Augenmerk liegt vermehrt auf der Einschränkung der Leistungsfähigkeit, da bei den Berufstätigen mit niedrigem Einkommen die berufliche Tätigkeit zwar erwünscht und notwendig, doch nur unter erschwerten Bedingungen wahrgenommen werden kann oder bei den Vollerwerbslosen aufgegeben worden ist, da die Belastung zu groß war.

Zum Abschluss ist in der folgenden Tabelle die Bewertung der eigenen Gesundheit dargestellt. Die Verknüpfung von Schmerzen und deren Folgen bzw. deren Ursachen stehen im Vordergrund.

TABELLE 38: SUBJEKTIVE GESUNDHEIT BEI SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)

Bewertung der eigenen Gesundheit	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Sehr gut/gut	27,1	22,1	25,1	31,9	16,2	14,9	8,0
mittelmäßig	47,2	50,3	50,5	44,7	47,7	47,6	40,0
Schlecht/ sehr schlecht	20,4	25,1	20,2	12,8	31,3	31,3	44,6
Sehr gut/gut	27,1	22,1	25,1	31,9	16,2	14,9	8,0

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

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.

3.8 FUNKTIONALE FÄHIGKEITEN

3.8.1 DIE MESSUNG DER FUNKTIONALEN KOMPETENZ

Die funktionalen Fähigkeiten wurden mit 26 Items erfragt, die 14 körpernahe Aktivitäten des täglichen Lebens und 12 instrumentelle Alltagsaktivitäten umfassten.

Körpernahe Aktivitäten sind Nahrung zu sich nehmen, Trinken, Sich waschen, Duschen, Baden, Kämmen, Zahnpflege, Toilettenbenutzung zu Hause und außer Haus, Bekleiden des Oberkörpers und des Unterkörpers. Außerdem werden zu diesen Alltagsaktivitäten auch Items zur Mobilität wie Gehen, Rollstuhlfahren, Treppensteigen gezählt.

Instrumentelle Aktivitäten sind Arbeiten im Haushalt, wie Mahlzeiten oder kleine Zwischenmahlzeiten zubereiten, Zubereiten von Obst und Gemüse, Reinigen der Wohnung, Pflege der Wäsche, kleine Besorgungen oder Behördengänge erledigen, Nutzen eines PKW oder öffentlicher Verkehrsmittel und Arztbesuche, Telefonieren und Bedienung eines PCs.

Für jede Aktivität wurde das Ausmaß der Kompetenz bzw. Kompetenzeinbuße erfragt. Es wurde unterschieden zwischen

- Selbstständigkeit in der jeweiligen Aktivität (Wert 0)
- Einem erhöhten Zeitaufwand für die Aktivität (Wert 1)
- Hilfsmittelbedarf zum Ausführen der Aktivität (Wert 2)
- Teilweiser Hilfestellung durch eine andere Person (Wert 3)
- Vollständige Hilfestellung oder Unmöglichkeit der Ausführung (Wert 4).

Zur Bildung eines Gesamtwertes zur Einschätzung der funktionalen Fähigkeiten wurden die Werte für die jeweiligen Kompetenzeinbußen in allen Aktivitäten summiert. Da man davon ausgehen kann, dass schon ein erhöhter Zeitaufwand für eine Aktivität Assistenzbedarf signalisiert, wird dieser Gesamtwert als Ausdruck des maximalen Assistenzbedarfes angesehen. Der Wert kann zwischen 0 und 104 liegen, ein hoher Wert zeigt eine hohe Einschränkung der Kompetenz und damit einen hohen Unterstützungsbedarf an. Zudem wurden die Werte bei körpernahen und die instrumentellen ADL-Aktivitäten separat summiert, um pflegerelevante und assistenzrelevante Aktivitäten getrennt beurteilen zu können. Bei den körpernahen Aktivitäten kann die Summe Werte zwischen 0 - 56 erreichen, bei den instrumentellen Aktivitäten Werte zwischen 0 - 48. Außerdem wurden für alle Bereiche die Summen aus personengebundenem Hilfebedarf gebildet (teilweise oder vollständige Hilfestellung), um das Ausmaß real geleisteter Assistenz beschreiben zu können.

3.8.2 FUNKTIONALITÄTSPROFILE

Zunächst wurden Funktionalitätsprofile erstellt, aus denen deutlich wird, welcher Anteil der Befragten Probleme in einzelnen Aktivitäten hat. Alle 26 Items sind enthalten, zuerst die körpernahen Aktivitäten, die eher mit einem Pflegebedarf verbunden sind, dann Items zu den

instrumentellen Aktivitäten, die eher für Assistenzbedarf stehen. Die Items zur Mobilität sind dazwischen angeordnet.

Drei Abbildungen zu den Funktionalitätsprofilen verschiedener Stichprobenanteile werden vorgestellt:

1. Gesamtstichprobe und Gehörlose
2. Profile von Schwerpunktgruppen mit verschiedenen Schädigungsmustern
3. Profile bei Vollerwerbsminderung und geringem Einkommen

In der ersten Abbildung wird das Funktionalitätsprofil der Gesamtstichprobe gezeigt. Zum Vergleich ist auch das Profil in der Gruppe der Gehörlosen eingefügt. Die Abbildung verdeutlicht, wie hoch der Anteil an Contergangeschädigten mit Problemen in den einzelnen Aktivitäten ist. Beginnend mit den körpernahen Alltagsaktivitäten werden Probleme bei der Mobilität und bei den instrumentellen Alltagsaktivitäten dargestellt. Gut erhaltene Fähigkeiten sind Essen, Trinken und Gehen im Haus. Für die Gesamtstichprobe ist auch noch eine relativ gute Mobilität zu erkennen. Dabei darf ein Item, das Rollstuhlfahren, nicht ausgelassen werden, das aber mit seinen niedrigen Werten zu Fehlinterpretationen führen könnte. Viele haben hier kein Problem angegeben, weil eben auch kein Rollstuhl verwendet wird. 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 schwere Tätigkeiten – wurden in den Interviews am häufigsten als nicht mehr möglich geschildert.

Vergleicht man mit dem Durchschnittsprofil das Funktionsprofil bei Gehörlosen, fallen charakteristische Unterschiede auf: Körpernahe Aktivitäten sind seltener beeinträchtigt, bei überdurchschnittlich erhaltener Mobilität sind aber Aktivitäten, die mit Kommunikation zu tun haben, wie Behördengänge, Arztbesuche und Telefonieren, signifikant mehr beeinträchtigt als in der Gesamtstichprobe. Hier wird der ganz spezielle Assistenzbedarf von Gehörlosen deutlich.

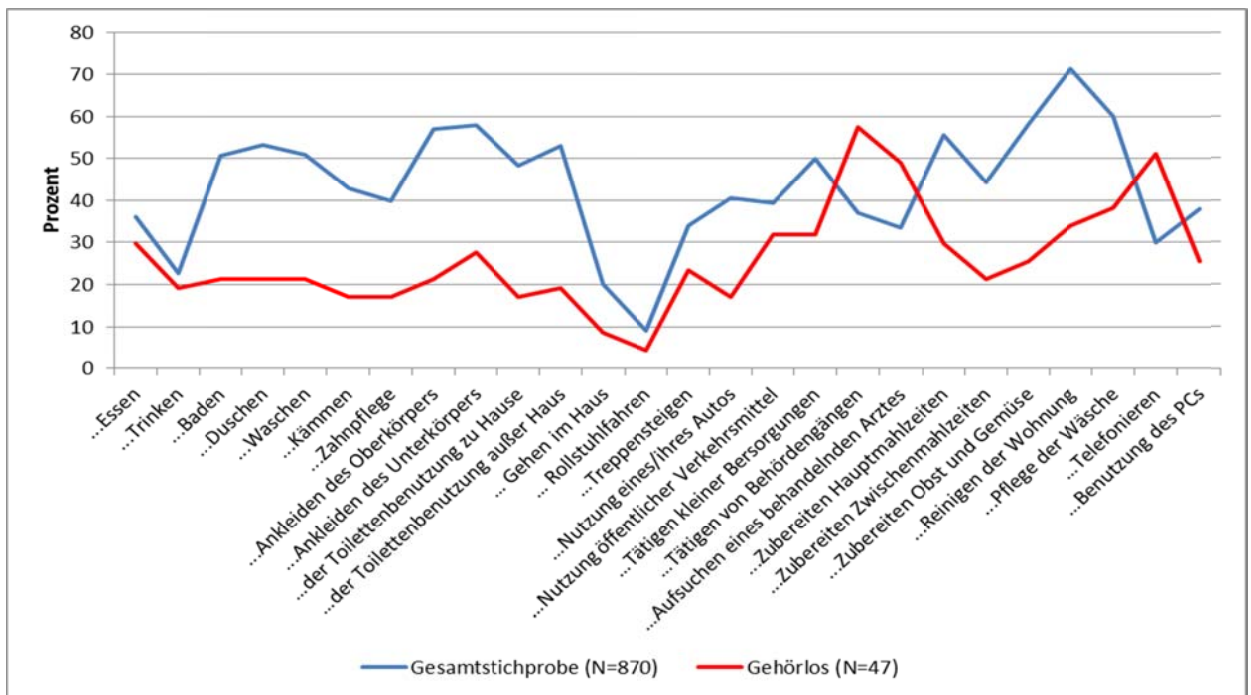


ABBILDUNG 33: FUNKTIONALITÄTSPROFIL ALLER ADL- UND IADL-FÄHIGKEITEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND BEI GEHÖRLOSEN

Bei den Schwerpunktgruppen, die durch Extremitätenfehlbildungen definiert sind, wie 4-fach-Geschädigte, 2-fach-Geschädigte und Contergangeschädigte mit Phokomelie der oberen Extremitäten, sind die Funktionalitätsprofile charakteristisch für die Schädigungsmuster. Die Profile bewegen sich im Niveau zwischen den Durchschnittswerten der Gesamtstichprobe und der Schwerpunktgruppe, die den Anteil von 25 % der Gesamtstichprobe mit den höchsten funktionalen Einschränkungen umfasst. 2-fach-Geschädigte haben mehr Probleme bei feinmotorischen Aktivitäten, weniger in der Mobilität. 4-fach-Geschädigte haben in allen Bereichen Probleme, sowohl bei körpernahen und instrumentellen Aktivitäten als auch bei der Mobilität. Eine besondere Gruppe sind die Contergangeschädigten mit einer Phokomelie, bei denen der Unterschied zwischen Problemen in den Alltagsaktivitäten und der Mobilität besonders ausgeprägt ist.

Probleme bei Alltagsaktivitäten drücken in aller Regel einen Assistenz- bzw. Hilfsmittelbedarf aus, auch wenn eine Aktivität mit hohem Zeitaufwand noch allein bewältigt werden kann. Den häufigsten Assistenzbedarf zeigt die Gruppe der sehr stark funktional eingeschränkten Personen, nicht viel seltener haben die Contergangeschädigten mit Phokomelie Unterstützungsbedarf. 4-fach-Geschädigte sind insbesondere in der Mobilität eingeschränkt (Gehen, Treppensteigen), sie haben den höchsten Anteil an Rollstuhlfahrern und die meisten Probleme mit diesem Fortbewegungsmittel.

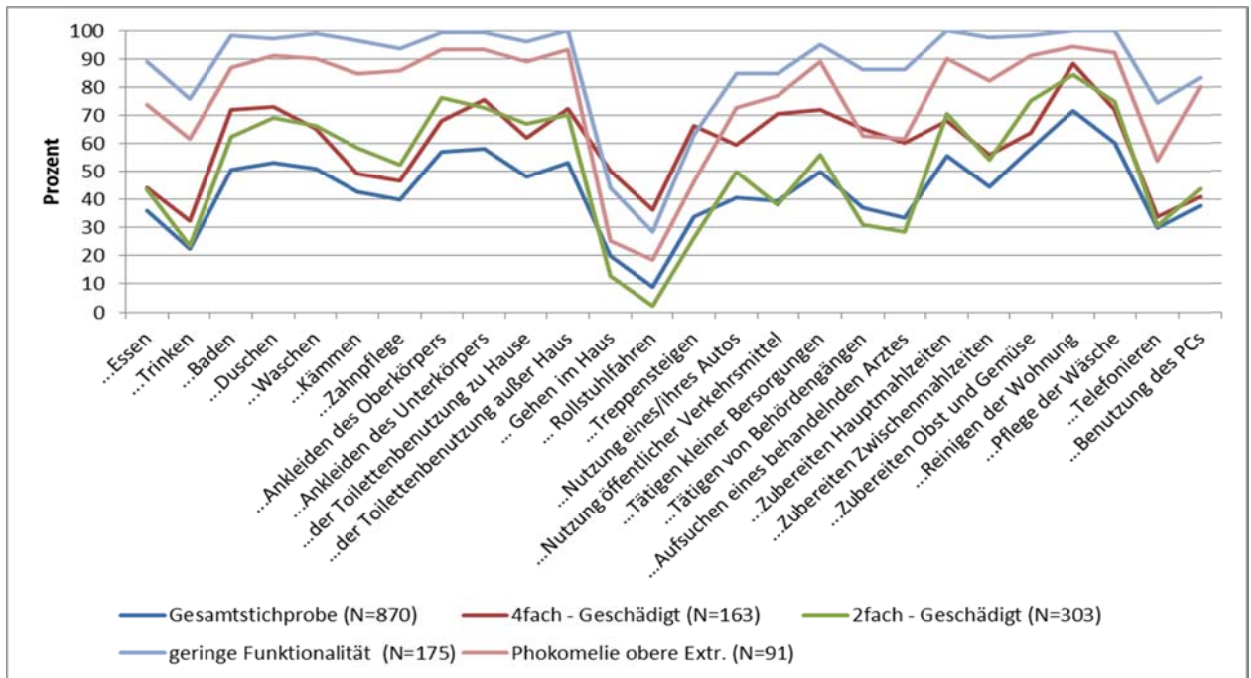


ABBILDUNG 34: FUNKTIONALITÄTSPROFIL ALLER ADL- UND IADL-FÄHIGKEITEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN SCHWERPUNKTGRUPPEN MIT KÖRPERLICHEN SCHÄDIGUNGSMUSTERN

Auch in den Schwerpunktgruppen, die durch eine besondere Lebenssituation definiert sind, wie die Gruppen mit Vollerwerbsminderung und mit niedrigen Einkommen, ist die Funktionale Kompetenz signifikant schlechter, wenn das jeweilige Risiko vorliegt. Hier ist das Funktionsniveau jeweils insgesamt schlechter, ohne besondere Betonung bestimmter Fähigkeitsbereiche beim Vergleich mit dem Profil der Gesamtstichprobe (s. Abbildung 35). Der einzige geringe Unterschied findet sich bei der Mobilität mit dem Auto oder öffentlichen Verkehrsmitteln, hier spielt der engere finanzielle Spielraum eine besondere Rolle.

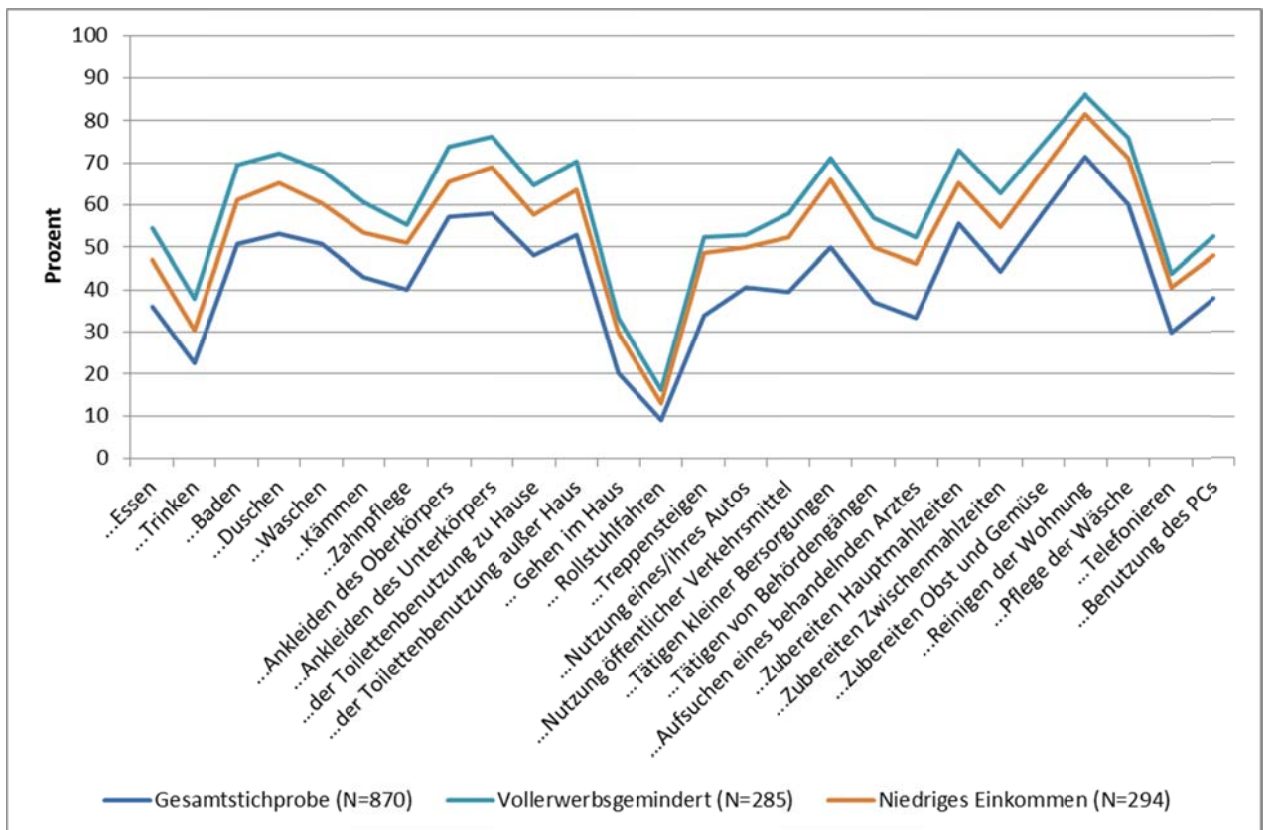


ABBILDUNG 35: FUNKTIONALITÄTSPROFIL ALLER ADL- UND IADL-FÄHIGKEITEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND BEI VOLLERWERBSMINDERUNG UND GERINGEM EINKOMMEN

3.8.3 FUNKTIONALITÄT IN DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

Der Summenwert für die Einschätzung der funktionalen Fähigkeiten berücksichtigt alle Formen der Beeinträchtigung (hoher Zeitaufwand, Hilfsmittelbedarf, teilweise oder vollständige Hilfestellung). Ein zweiter Summenwert bezieht sich nur auf personengebundenen Unterstützungsbedarf (teilweise oder vollständige Hilfestellung). Körpernahe und instrumentelle Fähigkeitsbereiche werden noch einmal getrennt voneinander aufgezeigt, um pflegerelevanten von assistenzrelevantem Unterstützungsbedarf abzugrenzen. Je nach Schädigungsmuster unterscheiden sich die Summenwerte im Niveau. Am geringsten sind sie bei den Gehörlosen, dann bei 2-fach-Geschädigten und bei den 4-fach-Geschädigten. Bei den Contergangeschädigten mit Phokomelie sind die Kompetenzeinbußen fast so ausgeprägt wie bei den Personen mit der höchsten funktionellen Einschränkung. Auch bei Vollerwerbsminderung und geringem Einkommen findet sich ein überdurchschnittlicher Funktionalitätsverlust, der in diesen Fällen auch als Hauptursache für die Lebenssituation geltend gemacht werden kann. Kaum Unterschiede gibt es in der Ausprägung zwischen den körpernahen und instrumentellen Alltagsaktivitäten. Gehörlose fallen aus dem Schema heraus, bei ihnen sind die instrumentellen Alltagsaktivitäten deutlich mehr betroffen, da körperliche Schädigungen weniger häufig sind, und einfache Alltagshandlungen wie Waschen und Anziehen nicht so stark beeinträchtigt sind.

TABELLE 39: MITTELWERTE DER FUNKTIONSVARIABLEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND DEN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

Stichprobenanteil	Kompetenzeinbußen, alle Ausprägungen			Personengebundener Hilfebedarf		
	Gesamtwert	Körpernahe ADL-	Instrumentelle ADL	Gesamtwert	Körpernahe ADL-	Instrumentelle ADL
Gesamtstichprobe (N=870)	27,1	13,4	13,7	20,2	14,2	12,4
Gehörlos (N=47)	17,5	5,8	11,7	14,3	4,1	10,2
2-fach-Geschädigte (N=303)	31,0	15,9	15,2	22,7	11,4	11,3
4-fach-Geschädigte (N=163)	40,2	20,4	19,9	31,7	15,6	15,5
Phokomelie N(=91)	56,6	29,1	27,5	47,6	24,8	22,8
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	70,6	36,8	33,8	63,1	29,5	33,6
Vollerwerbsminderung (N=285)	39,8	19,8	19,9	30,9	15,1	15,7
Niedriges Einkommen (N=294)	35,4	17,6	17,8	27,4	13,6	13,8

In der Gesamtstichprobe gaben 80,9% der Contergangeschädigten funktionelle Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten an. Dieser Durchschnittswert wurde in den allen Schwerpunktgruppen überschritten, außer in der Gruppe der Gehörlosen. In der Gruppe mit sehr hoher funktioneller Einschränkung sind erwartungsgemäß alle betroffen, der Anteil bei den Contergangeschädigten mit Phokomelie kommt diesem Wert von 100% sehr nahe. Werden alle Formen der Beeinträchtigung berücksichtigt, ist dieser Anteil in fast allen Gruppen - außer wenn ein Deckeneffekt vorlag - höher als bei ausschließlicher Berücksichtigung von personengebundenem Hilfebedarf. Der personengebundene Hilfebedarf drückt den konkreten Assistenzbedarf in der Gruppe aus. Contergangeschädigte, die auch Einschränkungsgrade angegeben haben, die noch nicht zwingend an personelle Hilfe gebunden sind, aber sich in hohem Zeitaufwand ausdrücken, haben einen verdeckten Assistenzbedarf. Vielen wäre mit einer Hilfestellung durch eine andere Person geholfen, aber aus den unterschiedlichsten Gründen muss oder möchte die Aktivität alleine bewältigt werden. Der Anteil der Personen, die Beeinträchtigungen in instrumentellen Aktivitäten haben, ist nur wenig kleiner als bei den körpernahen Alltagsaktivitäten. Eine Ausnahme sind hier wieder die Gehörlosen, deren Assistenzbedarf weniger somatisch bedingt ist. Nur in dieser Gruppe sind die instrumentellen Aktivitäten erheblich stärker beeinträchtigt als die körpernahen Aktivitäten, so wie das bei der Entwicklung von Pflegebedürftigkeit zu erwarten ist.

TABELLE 40: KOMPETENZEINBUßEN ALLER AUSPRÄGUNGEN UND PERSONENGEBUNDENER HILFEBEDARF IN DER GESAMTSTICHPROBE UND DEN SCHWERPUNKTGRUPPEN IN % DER JEWEILIGEN GRUPPE

Stichprobenanteil	Kompetenzeinbußen, alle Ausprägungen			Personengebundener Hilfebedarf		
	Gesamtwert	Körpernahe ADL	Instrumentelle ADL	Gesamtwert	Körpernahe ADL	Instrumentelle ADL
Gesamtstichprobe (N=870)	80,9	71,0	79,4	62,5	46,3	59,4
Gehörlos (N=47)	80,9	46,8	78,7	59,6	19,1	59,6
2-fach-Geschädigte (N=303)	91,4	85,1	89,4	73,9	57,4	69,6
4-fach-Geschädigte (N=163)	93,9	89	92	84,7	66,3	79,1
Phokomelie N(=91)	97,8	94,5	97,8	95,6	90,1	95,6
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	100	100	100	100	100	100
Vollerwerbsminderung (N=285)	94,4	87,7	93,3	80,7	66,9	77,9
Niedriges Einkommen (N=294)	89,8	81,3	88,8	73,1	58,5	69,7

3.8.4 FUNKTIONALITÄT IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN

Bei steigender Anzahl der Schädigungsbereiche, die bei einer einzelnen Person gleichzeitig gegeben sind, 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. Damit stellt dies für eine deutliche Mehrheit eine Teilhabebarriere dar. 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 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.

Die Gesetzmäßigkeit, die beim Verlust von ADL-Fähigkeiten bei zunehmender und in der Regel altersbedingter Pflegebedürftigkeit nachgewiesen wurde ist, hier nur wenig nachvollziehbar, soweit das bei einem Messzeitpunkt überhaupt möglich ist. Nicht rein hierarchisch (Hierarchie: Reinigen, Einkaufen, Mobilität außer Haus, Kochen; dann Baden, Ankleiden, zur Toilette gehen, Mobilität im Haus, Essen) gehen zuerst die Instrumentellen ADL-Fähigkeiten vor den körpernahen „basalen“ ADL-Fähigkeiten verloren, in beiden

Bereichen sind die Kompetenzeinbußen nahezu gleich ausgeprägt (s. auch Tabelle oben). Die Einschränkungen hängen in erster Linie vom Schädigungsbild, der Anforderung feinmotorischer Fähigkeiten und kraftintensiver Aktivitäten ab. Zunehmende funktionelle Einbußen durch Folgeschäden wie Arthrosen und Muskelbeschwerden sowie durch Schmerzen kommen noch hinzu. Je nach Schädigungsbild kann trotz erhaltener Mobilität schon ein hoher körperbezogener Pflegebedarf vorliegen, z.B. beim Einnehmen von Mahlzeiten. Das Pflegeprofil Contergangeschädigter unterscheidet sich somit deutlich von dem chronisch Kranker oder älterer Menschen. Tabelle 41 zeigt die mit der Zahl der Schädigungsgruppen ansteigende funktionale Beeinträchtigung.

TABELLE 41: FUNKTIONALE KOMPETENZ (FUNKTIONALITÄTSPROFILE) IN DEN VERSCHIEDENEN SCHÄDIGUNGSSCHWEREGRUPPEN FÜR 26 AKTIVITÄTEN DES ALLTAGS (%)

Probleme beim:	Gesamt- (N=870)	1 (N=15)	2 (N=110)	3 (N=192)	4 (N=225)	5 (N=168)	6 (N=120)	7 (N=33)	8 (N=5)
Essen	36	13,3	10	31,3	30,7	52,3	57,7	75	100
Trinken	22,6	6,7	6,4	14,1	19,1	29,6	35,5	63,6	100
Baden	50,7	13,3	20,9	44,8	52,4	59,8	67,8	72,7	100
Duschen	53,2	13,3	26,4	45,8	55,6	63,3	67,8	78,8	80
Waschen	50,8	13,3	26,4	46,4	54,2	57,4	61,2	72,7	100
Kämmen	42,9	13,3	23,6	42	46,2	47,9	53,7	72,7	100
Zahnpflege	39,9	20	19,1	32,2	41,8	45	51,2	72,7	100
Ankleiden des Oberkörpers	57,1	13,3	36,4	45,2	59,6	63,3	66,1	75,8	100
Ankleiden des Unterkörpers	58	13,3	31,8	53,1	62,2	65,1	71,1	75,8	100
Toilettenbenutzung zu Hause	48,2	13,3	23,6	44,8	52	55,6	55,4	66,7	100
Toilettenbenutzung außer Haus	52,9	13,3	28,2	49,5	56	59,8	62,8	72,7	100
Gehen im Haus	20,1	0	1,8	14,1	20,9	22,5	38,8	39,4	20
Rollstuhlfahren	9	0	1,8	5,7	5,3	10,1	19,8	30,3	80
Treppensteigen	34	0	4,5	26,6	36	39,6	56,2	63,6	60
Nutzung eines/ihrer Autos	40,6	0	19,1	28,6	43,6	48,5	61,2	60,6	60
Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel	39,5	6,7	11,8	29,7	40,4	50,9	57	69,7	80
Tätigen kleiner Besorgungen	49,9	6,7	22,7	37,5	52,4	60,9	70,2	75,8	100
Tätigen von Behördengängen	37	13,3	9,1	26,6	35,6	47,9	59,5	66,7	80
Aufsuchen eines Arztes	33,4	6,7	9,1	21,9	32	43,8	53,7	69,7	80
Zubereiten Hauptmahlzeiten	55,7	13,3	28,2	49,5	59,1	68	65,3	75,8	100

Zubereiten Zw.mahlzeiten	44,4	13,3	19,1	34,9	48	53,8	57	72,7	80
Zubereiten Obst und Gemüse	58,2	20	37,3	52,6	60,4	70,4	64,5	69,7	100
Reinigen der Wohnung	71,4	20	50	70,8	69,8	79,3	86	81,8	100
Pflege der Wäsche	60,1	13,3	38,2	56,3	60,4	68,6	71,9	81,8	100
Telefonieren	29,9	6,7	11,8	16,1	30,2	37,9	44,6	75,8	100
Benutzung des PCs	37,9	13,3	20	25	42,7	43,2	51,2	69,7	80

Die Aktivitäten, die in der jeweiligen Schädigungsgruppe mehrheitlich Probleme bereiten, sind grau unterlegt

Das Ausmaß der Funktionsbeeinträchtigung wurde in vier Kategorien abgefragt. Die Summenwerte stiegen ebenfalls nach Anzahl der Schädigungsbereiche kontinuierlich an, besonders deutlich in den schwer betroffenen Schädigungsgruppen. Bei Einzelbetrachtung der körpernahen und der instrumentellen ADL-Fähigkeiten wurde ebenfalls eine von der Anzahl der Schädigungsgruppen abhängige Steigerung festgestellt. Dabei muss berücksichtigt werden, dass in den körpernahen ADL-Aktivitäten höhere Punktwerte erzielt werden konnten, weil diese Summe mehr Items erfasste.

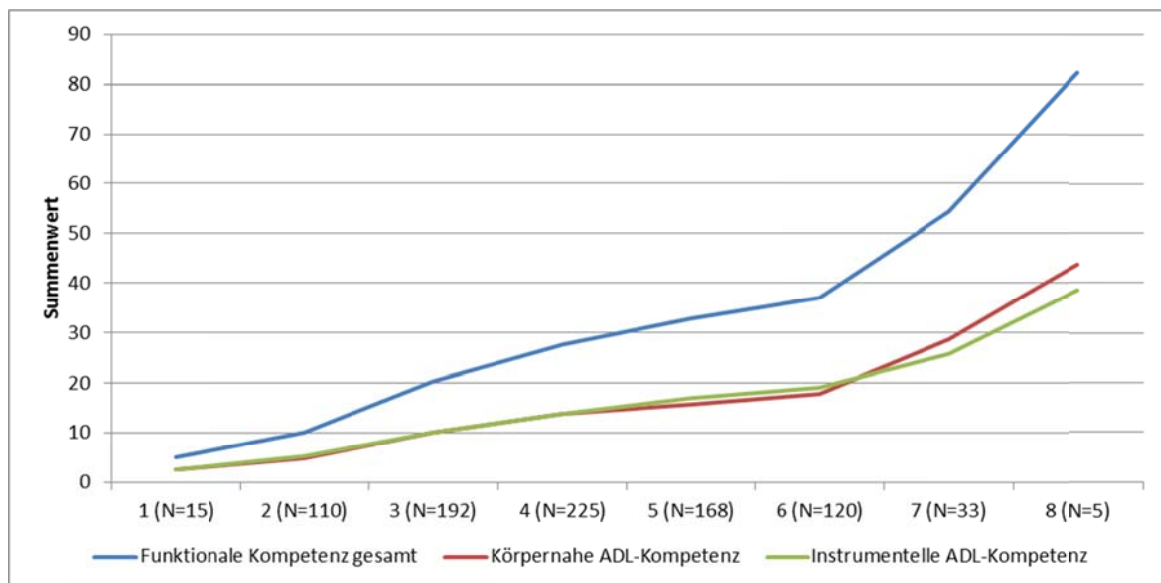


ABBILDUNG 36: SUMMENWERTE DER FUNKTIONALEN FÄHIGKEITEN NACH ANZAHL DER SCHÄDIGUNGSBEREICHE

Der Summenwert berücksichtigt das Ausmaß der Funktionsbeeinträchtigungen in allen 26 Items

3.9 UNGEDECKTE KOSTEN IM MEDIZINISCHEN BEREICH

Notwendige medizinische Leistungen wie teure Schmerzmittel oder physikalische Therapie, Hilfsmittel und technische Hilfen werden nach Aussagen von Befragten von den gesetzlichen Krankenkassen häufig nicht in benötigtem Ausmaß übernommen und im Rahmen der Budgetierung von den Ärzten nicht in ausreichender Menge verordnet. Die folgende Tabelle beschreibt den Anteil der Personen mit ungedeckten Kosten im medizinischen Bereich in der Gesamtstichprobe und in den Schwerpunktgruppen, außerdem den Anteil in den Bereichen Medikamente, Hilfsmittel, Physikalische Therapie und rehabilitativen Maßnahmen.

Von den 870 befragten Personen gaben 68,2 % Kosten im medizinischen Bereich an, der nicht von der Krankenkasse, der Rentenversicherung oder anderen Kostenträgern abgedeckt ist. Je nach Schädigungsmuster ist der Anteil von Personen mit ungedeckten Kosten unterschiedlich ausgeprägt, der Anteil ist bei den Personen mit hoher funktionaler Beeinträchtigung am höchsten. Auch bei sonstigen, in der Liste nicht erscheinenden Kategorien sind ungedeckte Kosten in einem Anteil bis zu 45 % angegeben worden. Angegeben wurden hier alternative Therapien, Transportdienste für Arztbesuche, Hilfsmittel, die nicht im Hilfsmittelkatalog stehen, Brillen, Zahnersatz, Zahnreinigung. Die Prozentzahlen in der folgenden Tabelle beziehen sich auf die Gesamtstichprobe bzw. auf die ganze Schwerpunktgruppe.

TABELLE 42: UNGEDECKTE KOSTEN IM MEDIZINISCHEN BEREICH BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN. ANGABEN IN %.

	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)
Ungedeckte Kosten im medizinischen Bereich	68,2	78,3	69,8	43,2	78,1	79,7	86,3
Einzelbereiche:							
Medikamente	24,4	27,6	25,1	25,5	32,3	35,7	40,0
Hilfsmittel	32,3	45,4	29,4	29,8	42,5	41,8	53,7
Physikalische Therapie	46,9	50,3	49,8	27,4	49,5	55,8	58,3
Rehabilitative Maßnahmen	29,2	35,6	32,0	12,8	35,1	39,5	47,4
Sonstige ungedeckte Kosten	25,5	33,7	22,8	8,5	35,1	34,7	45,7

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

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.

Die folgende Tabelle beschreibt die jährlichen finanziellen Belastungen durch ungedeckten Bedarf an medizinischen Leistungen in der Gesamtstichprobe und in den verschiedenen Schwerpunktgruppen. In der Gesamtstichprobe geben nur 29,5% der Befragten keine zusätzliche Belastung durch ungedeckte Kosten an. Außerdem wird die Prozentzahl derjenigen Personen genannt, die diese zusätzlichen Kosten nicht durch das eigene Einkommen finanzieren können. Die Zahlen in der folgenden Tabelle beziehen sich auf die Gesamtstichprobe bzw. die jeweilige Schwerpunktgruppe. Auffallend ist der hohe Anteil ohne zusätzliche Kosten bei den gehörlosen Contergangeschädigten. Zusätzliche Kosten liegen häufig bei hohen 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.

TABELLE 43: HÖHE DER ZUSÄTZLICHEN FINANZIELLEN BELASTUNG DURCH UNGEDECKTEN BEDARF IM MEDIZINISCHEN BEREICH BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN. ANGABEN IN %.

	Gesamt (N=870)	4fach* (N=163)	2fach* (N=303)	Gehörlos* (N=47)	Vollerw.* (N=285)	↓ Eink.* (N=294)	↑ Funkt.* (N=175)
Keine zusätzliche Belastung	29,5	21,5	27,7	57,4	20,0	18,0	13,7
Bis € 1500	25,1	22,7	24,4	19,1	22,1	23,8	13,7
€ 1500 bis unter 2500	12,2	8,6	12,2	2,1	13,0	11,6	13,1
€ 2500 bis unter 5000	12,0	12,3	15,2	6,4	15,4	17,3	13,1
€ 5000 bis unter 10.000	7,1	12,9	6,6	8,5	10,2	11,6	20,0
€ 10.000 und mehr	7,1	14,7	6,6	6,4	12,3	12,2	21,1
Fehlende Angaben	7,0	7,4	7,3	10,6	7,0	5,4	5,1
Keine Finanzierung durch eigenes Einkommen möglich	44,3	55,2	44,2	34,0	60,0	68,4	71,4

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

3.10 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. Das sind beispielsweise hauswirtschaftliche Tätigkeiten, wie Betten machen oder Gemüse putzen, Töpfe heben, die bei zunehmenden Schmerzen in den fehlgebildeten Schultern, Armen und Händen ohne Unterstützung nicht mehr ausgeführt werden können. Gehen und Rad fahren werden zunehmend für viele Betroffene beschwerlich, wenn Hüftgelenke fehlgebildet sind und zunehmend arthrotische Veränderungen auftreten. Davon sind auch Assistenzleistungen betroffen, die soziale Teilhabe und berufliche Integration ermöglichen, wie z.B. Begleitung zu kulturellen Veranstaltungen, zu Festen, bei Reisen, Begleitung im beruflichen Alltag und zu Weiterbildungsmaßnahmen. Im Berufsleben können körperliche Tätigkeiten häufig nicht mehr ausgeführt werden, beispielsweise bei Vorliegen einer Schädigung im Bereich der oberen Extremitäten entstehen häufig schwere Schmerzen in den Schultern durch längeres Sitzen und Bedienen des PC.

Von 44,9% der Befragten wurde Assistenzbedarf angegeben. Dieser Wert ist bei Validierungen von vielen Contergangeschädigten mit Zurückhaltung aufgenommen und als zu niedrig bezeichnet worden. Möglicherweise wurde gewohnheitsmäßige, selbstverständliche Hilfe von Angehörigen zum Teil nicht angegeben. Dass hier eine Unterschätzung vorliegt, wird dadurch bestätigt, dass bei instrumentellen Alltagsaktivitäten von 59,4% der Befragten Bedarf an personeller Hilfe angegeben wurde, und dies entspricht de facto 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.

3.10.1 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 und sind bereit, gewisse Aufgaben zu übernehmen, wie beispielsweise größere Einkäufe zu tätigen oder schwere Hausarbeit nach Bedarf zu erledigen. In nur 13,4% erfolgt eine Unterstützung durch professionelle ambulante Dienste. Es handelt sich bei einem Großteil der Betroffenen nur um Leistungen, die zwar regelmäßig über den Tag verteilt anfallen, jedoch meist nicht innerhalb eines bestimmten Zeitraums. Das sind Handreichungen wie beispielsweise die Schuhe binden, wenn man aus dem Haus geht, oder Hilfestellung beim Anziehen, Kämmen oder Schminken, bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten. Tabelle 44 zeigt für die Gesamtstichprobe und die einzelnen Schwerpunktgruppen, wer Assistenz leistet. Die größte Gruppe bilden die Partner und Lebensgefährten, auch wenn die Partnerschaft bisweilen dadurch belastet ist, so ist diese Hilfe die einfachste, die am leichtesten zugängliche. Häufig helfen Freunde und Nachbarn. 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. Tabelle 44 zeigt die Anteile der verschiedenen Assistenzpersonen in der Gesamtstichprobe und in den jeweiligen Schwerpunktgruppen.

TABELLE 44: ASSISTENZLEISTENDE PERSONEN BEI ASSISTENZBEDARF IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)

Assistenz durch	Gesamt (N=384)	4fach* (N=105)	2fach* (N=149)	Gehörlos* (N=17)	Vollerw.* (N=176)	↓ Eink.* (N=168)	↑ Funkt.* (N=158)	Phok. (N=74)
Eltern	27,2	25,7	28,9	35,3	26,1	27,4	29,1	36,5
Ehepartner/ Lebensgefährten	62,0	55,2	65,8	29,4	58,5	62,5	59,5	58,1
Geschwister	24,3	25,7	20,8	41,2	29,0	29,8	27,8	31,1
Kinder	29,8	20,0	38,3	23,5	30,1	36,3	31,6	28,4
Sonstige Angehörige	15,2	12,4	21,5	11,8	14,8	20,2	18,4	8,1
Freunde/ Nachbarn	55,0	58,1	57,0	23,5	58,0	57,7	62,7	66,2
Kollegen	24,1	21,9	22,1	11,8	10,2	17,3	21,5	39,2
Zivildienstleistende	1,3	1,9	0,7	0,0	1,1	1,8	2,5	2,7
Professionelle Dienste	13,4	13,5	8,7	35,3	17,0	10,8	16,5	25,7

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

3.10.2 DER ZEITLICHE AUFWAND FÜR ASSISTENZ

Die folgende Tabelle zeigt zunächst den Anteil der Personen in den verschiedenen Schwerpunktgruppen, die keinen Assistenzbedarf haben. Für die Personen, die Assistenz benötigen, ist der zeitliche Assistenzbedarf in Zehn-Stunden-Schritten dargestellt. Gruppen mit ausgeprägteren Schädigungsmustern oder mit hohen funktionellen Einbußen haben den jeweils höchsten zeitlichen Bedarf.

TABELLE 45: VERTEILUNG DES ZEITLICHEN ASSISTENZBEDARFS IN ZEHN-STUNDEN-SCHRITTEN BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN, ANGABEN IN %.

	4fach* (N=163)	2fach* (N=303)	Gehörlos* (N=47)	Vollerw.* (N=285)	↓ Eink.* (N=294)	↑ Funkt.* (N=175)	Phok. (N=74)
Kein Assistenzbedarf	33,2	50,8	48,9	35,1	42,2	8,6	17,6
Unter 11 Stunden	22,7	18,1	12,8	18,9	18,0	19,5	17,6
11 bis unter 21 Stunden	12,9	9,9	6,4	11,6	10,2	20,0	19,7
21 bis unter 31 Stunden	8,0	6,0	2,1	8,1	8,5	11,4	14,3
31 bis unter 41 Stunden	4,3	4,9	2,1	6,0	3,4	9,1	5,5
41 Stunden und mehr	8,0	3,6	6,4	7,7	7,8	18,3	12,1
Keine Angaben	10,9	6,7	21,3	12,6	9,9	13,1	13,2

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

3.10.3 KOSTEN FÜR UNGEDECKTEN ASSISTENZBEDARF

Die folgende Tabelle umfasst nur die Personen mit Assistenzbedarf und behandelt die Frage, welche ungedeckten Kosten, nicht die jeweils gesamten Gruppen. Der Anteil in der Gesamtstichprobe bzw. in den Schwerpunktgruppen ist in der Kopfzeile vermerkt. Es wurden stufenweise Summenintervalle zur Einschätzung angeboten (bis zu 1.500 jährlich, 1.500 bis 2.500, 2.500 bis 5.000, 5.000 bis 10.000, zuletzt 10.000 und mehr). Die meisten der Befragten errechneten für ihren Bedarf eine Summe über 10.000 €, möglicherweise wäre eine weitere Kategorie gut gewesen. Bei Interviews und Fokusgruppengesprächen wurde als Summe für eine Assistenzdeckung über 24 Stunden monatlich ein Betrag von 15.000 € genannt. Für die Gehörlosen sind keine Angaben gemacht worden, es waren nur 3 Personen mit ungedeckten Kosten. In der untersten Zeile steht der Anteil der Personen, die diesen ungedeckten Bedarf in Eigenleistung finanzieren können. Der Anteil überschritt nie die 10 %-Marke, am wenigsten waren die Contergangeschädigten mit niedrigem Einkommen in der Lage, Assistenzleistungen selbst zu finanzieren.

TABELLE 46: KOSTEN DURCH UNGEDECKTEN ASSISTENZBEDARF BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN. NUR PERSONEN, DIE ASSISTENZBEDARF ANGEZEIGT HABEN (ANGABEN IN %)

Personen mit Assistenzbedarf und ungedeckten Kosten in der jeweiligen Gruppe; jährlicher finanzieller Bedarf	Gesamt (N= 157; 18%)	4fach ⁺ (N=50; 27,6%)	2fach ⁺ (N=64; 21,1%)	Vollerw. ⁺ (N=71; 24,9%)	↓ Eink. ⁺ (N=82; 27,9%)	↑ Funkt. ⁺ (N=78; 44,6%,)	Phok. (N=28; 30,8%)
Bis € 1500 jährlich	6,2	4,1	5,1	6,0	2,6	4,1	3,8
€ 1500 bis unter 2500	7,6	4,1	10,2	7,5	6,4	6,8	11,5
€ 2500 bis unter 5000	21,4	22,4	23,7	16,4	20,5	20,3	15,4
€ 5000 bis unter 10.000	28,3	24,5	30,5	29,9	26,9	25,7	30,8
€ 10.000 und mehr	36,6	44,9	30,5	40,3	43,6	43,2	38,5
Finanzierung in Eigenleistung von	7,6	8,3	8,6	4,5	2,6	4,0	4,7

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

3.10.4 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; auch die Belastbarkeit nimmt immer mehr ab. Aus diesen Veränderungen resultiert ein höherer Assistenzbedarf. Die folgende Abbildung zeigt den Zusammenhang zwischen Schädigungsausmaß und Assistenzbedarf.

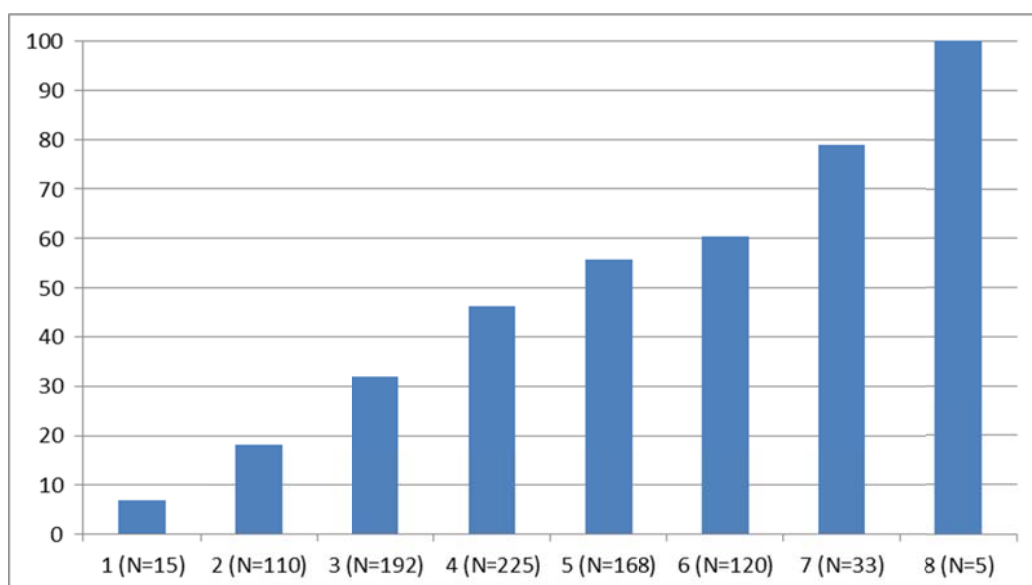


ABBILDUNG 37: ASSISTENZBEDARF IN DEN VERSCHIEDENEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN (%)

3.10.5 ASSISTENZBEDARF UND TEILHABE

Der Assistenzbedarf erstreckt sich nicht nur auf Alltagsaktivitäten, sondern auch auf die Möglichkeiten zur Teilhabe am öffentlichen Leben sowie die Wahrnehmung von Bildungsangeboten und persönlich wichtigen Aktivitäten. Für diesen Bereich wurden Aktivitäten vorgelegt und gefragt, wie wichtig diese Tätigkeiten sind und wie sie verwirklicht werden können (s. Tabelle 47). In der Tabelle wurden die Aktivitätsbereiche der Wichtigkeit nach geordnet und der Anteil der Personen angegeben, die die Aktivitäten nur mit Hilfsmitteln, nur mit Assistenz oder gar nicht mehr ausführen können. Die wichtigsten Bereiche betreffen die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung. Nach den Hobbies sind Reisen ein besonders wichtiges Thema, meist ein besonders intensiver, gleichwohl selten erfüllter Wunsch. Gerade diese Aktivität ist nur mit einem hohen Aufwand umsetzbar, hier wird der mit Abstand höchste Assistenzbedarf angegeben. Ein hoher Assistenzbedarf ist auch gegeben, wenn Veranstaltungen besucht werden oder einer sportlichen Aktivität nachgegangen wird. Da Assistenz oft nicht ausreichend zur Verfügung steht oder sich nicht organisieren lässt und viele Absprachen und Rücksichtnahmen erforderlich sind, sind diese Aktivitäten mit hohem Aufwand verbunden oder können nur schwer realisiert werden.

TABELLE 47: INTERESSEN UND BEDEUTSAME LEBENSBEREICHE UND DER DAZU ERFORDERLICHE UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN. ANGABEN IN PROZENT (N=870)

Teilhabeaktivität (Anzahl gegebener Antworten)	Wichtig für	Mit Hilfsmitteln möglich	Mit Assistenz möglich	Nicht möglich
Tagesablauf selbst bestimmen (837)	99,1	8,4	20,3	2,7
Eigenverantwortlich gesund leben (834)	97,3	6,1	22,8	2,5
Hobbies (774)	96,1	10,9	20,9	3,1
Reisen (845)	91,3	7,6	40,5	3,2
Teilnahme am kulturellen Leben (838)	80,9	7,6	27,7	5,8
Weiterbildung (801)	80,8	9,9	16,9	6,0
Teilnahme an (religiösen) Veranstaltungen (830)	76,9	7,5	23,7	2,0
Sport treiben (813)	73,5	7,6	27,7	5,8
Berufliche Angebote annehmen (776)	71,9	13,8	11,5	22,8
Ehrenamt (774)	54,1	8,7	17,2	12,3
Aktiv am politischen Leben teilnehmen (748)	39,6	6,4	17,0	9,6

Auch dieser Assistenzbedarf ist abhängig vom Schädigungsmaß. Ein Vergleich zwischen Schwerpunktgruppen im wichtigsten Bereich der Teilhabe, nämlich dem selbstbestimmten Tagesablauf, zeigt ein unterschiedliches Maß 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 (s. Tabelle 47), ist die Umsetzung einer selbstbestimmten Tagesplanung besonders schwer. Abbildung 38 zeigt den Assistenzbedarf in den verschiedenen Schwerpunktgruppen beispielhaft für diesen Teilhabebereich.

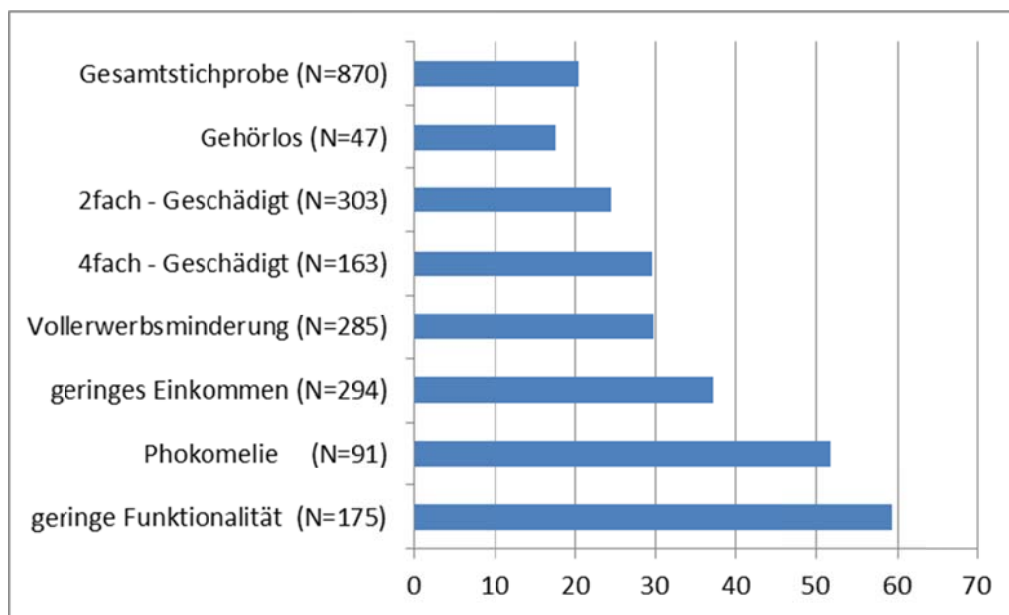


ABBILDUNG 38: ASSISTENZBEDARF IN DER TEILHABEAKTIVITÄT „DEN TAGESABLAUF SELBST BESTIMMEN“ IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)

3.10.6 KÜNFTIGE ENTWICKLUNG DES ASSISTENZBEDARFS

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

TABELLE 48: EINSCHÄTZUNG DES KÜNFTIGEN ASSISTENZBEDARFS BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN (N=870)

Veränderung des zukünftigen Assistenzbedarf	Gesamt (N=772)	4fach ⁺ (N=146)	2fach ⁺ (N=273)	Gehörlos ⁺ (N=37)	Vollerw. ⁺ (N=250)	↓ Eink. ⁺ (N=262)	↑ Funkt. ⁺ (N=166)	Phok. (N=89)
geringer	3,2	1,4	0,7	16,2	2,8	3,8	1,2	0,0
gleich	31,7	17,8	26,0	37,8	18,4	22,1	8,4	15,7
höher	65,0	80,8	73,3	45,9	78,8	74,0	90,4	84,3

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

3.11 PFLEGEBEDARF

Der Anteil von Contergangeschädigten mit Pflegebedarf beträgt deshalb 49,9 % 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 überdurchschnittlichen Anteil mit Pflegebedarf. Fast alle Personen der Gruppe mit den höchsten Funktionseinbußen haben Pflegebedarf, fasst 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 anderen Schädigungen vorliegt. Dies trifft für die zwei betroffenen Personen auch zu.

TABELLE 49: ANGABEN VON PFLEGEBEDARF, ZUM ANTEIL DER PERSONEN IN STATIONÄRER PFLEGE UND DER ANTEIL DER PERSONEN, DIE LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG BEZIEHEN

N= Zahl der Personen in der Gesamtstichprobe und in der jeweiligen Gruppe

	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	Vollerw. ⁺ (N=285)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↑ Funkt. ⁺ (N=175)	Phok. (N=74)
Pflegebedarf vorhanden	49,9	61,7	54,8	29,8	72,1	61,6	99,4	97,8
Bedarf stationärer Pflege	1,0	1,2	0,3	4,3	2,8	1,4	2,3	2,2
Erhält Leistungen von der Pflegeversicherung	37,6	52,8	47,5	17,0	52,6	44,2	92,0	94,2

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

3.11.1 LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG

Leistungen der Pflegeversicherung erhalten 37,6 % der Contergangeschädigten. Die Pflegequote entspricht übrigens der Altersgruppe der 85- bis 90jährigen. Während in der Allgemeinbevölkerung bei allen Leistungsbeziehern der Pflegeversicherung die Pflegestufe I deutlich überwiegt (53,3%, Pflegestatistik 2011), ist bei den Contergangeschädigten die Pflegestufe II am häufigsten vertreten (52,9%).

Innerhalb der Schwerpunktgruppen lassen sich Unterschiede beschreiben. 4fach-Geschädigte weisen im Vergleich am häufigsten die Pflegestufe III aus. Es ist auffallend, dass Contergangeschädigte mit den höchsten funktionellen Einschränkungen und mit einer Phokomelie seltener die höchste Pflegestufe seltener aufweisen, besonders, wenn man sich den hohen Bedarf an Hilfestellungen (siehe Funktionalitätsprofile) deutlich macht. Dieser Assistenzbedarf wird durch die Pflegeversicherung nicht erfasst und muss somit ungedeckt bleiben. Tabelle 50 zeigt die Verteilung der Pflegestufen in der Gesamtstichprobe und in einzelnen Schwerpunktgruppen.

TABELLE 50: VERTEILUNG DER PFLEGESTUFEN EINSCHLIEßLICH PFLEGESTUFE 0, IN DER KOPFZEILE DIE ZAHL UND ANTEIL DER PERSONEN MIT PFLEGESTUFE AUS DER JEWELIGEN SCHWERPUNKTGRUPPE

	Gesamt (N=340; 37,6%)	4fach* (N=88; 52,8%)	2fach* (N=148; 47,5%)	Gehörlos* (N=10; 17%)	Vollerw.* (N=156; 52,6%)	↓ Eink.* (N=135; 44,2%)	↑ Funkt.* (N=162; 92%)	Phok. (N=83; 94,2)
Pflegestufe 0	3,8	2,3	2,7	10,0	4,5	4,4	0,6	1,2
Pflegestufe 1	33,5	22,7	45,3	40,0	30,1	29,6	21,0	19,3
Pflegestufe 2	52,9	52,3	50,7	30,0	53,8	54,8	59,3	61,4
Pflegestufe 3	9,7	22,7	1,4	20,0	11,5	11,1	19,1	18,1

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

3.11.2 WER LEISTET PFLEGE?

Die folgenden beiden Tabellen zeigen auf, inwieweit Geschädigte durch verschiedene Personengruppen, wie Eltern, Kinder, Partner etc. gepflegt werden (Tabelle 51) und weiterführend, durch wie viele Personen gleichzeitig gepflegt wird. Um eine Unterscheidung nach Schweregrad treffen zu können, wurde eine Einteilung nach Pflegestufe 0 und 1 sowie Pflegestufe 2 und 3 vorgenommen. Analog zu den Folgeschäden werden auch hier Gesamtgruppe, Personen mit niedrigem Einkommen und Vierfachgeschädigte nebeneinander gestellt.

TABELLE 51: ANTEIL DER PERSONEN, WELCHE BEI GESCHÄDIGTEN PFLEGE VERRICHTEN

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

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

Tabelle 52: GRÖÖE DER PERSONENGRUPPEN, WELCHE BEI GESCHÄDIGTEN PFLEGE VERRICHTEN

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

3.11.3 GEDECKTER UND UNGEDECKTER PFLEGEBEDARF

Von den Contergangeschädigten, die Pflegebedarf angeben hatten (49,9% der Gesamtstichprobe), sehen 40,1% den Pflegebedarf als gedeckt an, 59,9 % sehen einen ungedeckten Bedarf (29% der Gesamtstichprobe). Von diesen 252 Personen weisen 63,9% eine Pflegestufe aus. In Tabelle 53 wird die Deckung des Pflegebedarfs mit der tatsächlichen Versorgung durch Pflegestufen beschrieben und mit der funktionalen Kompetenz der jeweiligen Gruppe verglichen. Zur Beschreibung der funktionalen Kompetenz wird im Folgenden nur der pflegerelevante Hilfebedarf (=personengebundener Hilfebedarf bei körpernahen Alltagsaktivitäten, Maximalwert 56) berücksichtigt. Bei gedecktem Pflegebedarf ist die funktionale Kompetenz mit 16,9 Punkten signifikant besser als in der Gruppe mit einem Pflegebedarf, der mit der gewährten Pflegestufe nur unzureichend abgedeckt wird. In dieser Gruppe liegt der Durchschnittswert bei 27,2. Die Leistungen der Pflegeversicherung in dieser Gruppe sind nur unzureichend. Dies wird durch einen Vergleich mit der Gruppe mit gedecktem Pflegebedarf bestätigt. Wenn bei Pflegestufe II und einer funktionalen Kompetenz von 20,7 Punkten der Pflegebedarf als gedeckt beurteilt wird, ist es naheliegend, dass in der Vergleichsgruppe bei einer funktionalen Kompetenz mit einem Durchschnittswert von 26,0 der Bedarf in Pflegestufe II als nicht als gedeckt wahrgenommen wird. Dies ist ein Hinweis auf eine sehr unterschiedliche und zum Teil sehr zurückhaltende Gewährung von Pflegeversicherungsleistungen.

TABELLE 53: KEIN, GEDECKTER UND NICHT GEDECKTER PFLEGEBEDARF BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN, LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG UND PFLEGERELEVANTER HILFEBEDARF

Pflegebedarf und selbsteingeschätzte Deckung des Pflegebedarfs	Anzahl, %	Funktionale Kompetenz der ganzen Gruppe MW (SD)	Verteilung der Pflegestufen	Pflegerelevanter Hilfebedarf MW (SD)
Kein Pflegebedarf	423 (50,1%)	0,9 (3,3)	-	
Pflegebedarf gedeckt	169 (20,0%)	16,9(13,5)	Pflegestufe 0 3,7 % Pflegestufe I 38,5 % Pflegestufe II 54,0 % Pflegestufe III 3,6 %	3,8 (4,6) 11,9 (11,4) 20,7 (12,5) 32,5 (16,8)
Pflegebedarf trotz Pflegestufe nicht gedeckt	163 (19,3%)	27,2 (15,0)	Pflegestufe I 29,2 % Pflegestufe II 54,0 % Pflegestufe III 16,8 %	20,5 (12,4) 26,0(15,0) 42,1 (7,6)
Pflegebedarf nicht gedeckt, keine Leistungen der Pflegeversicherung	89 (10,5%)	6,5 (9,8)	Pflegestufe 0 6,7 %	11,2 (10,6)

Keine Angaben hierzu von 22 Personen.

3.11.4 KOSTEN FÜR UNGEDECKTEN PFLEGEBEDARF

Alle Contergangeschädigte, die Pflegebedarf angegeben haben, wurden danach gefragt, in welcher Höhe die jährliche finanzielle Belastung wäre, wenn die Pflege bezahlt werden müsste, und schließlich, ob dieser Betrag durch eigene Mittel finanziert werden könnte. Zur besseren Einschätzung des Betrages wurden wieder stufenweise Summenintervalle zur Wahl gestellt. Tabelle 54 zeigt diese Summenangaben, aber auch die Anteile der Personen mit ungedecktem Bedarf, dies sowohl für die Gesamtstichprobe als auch für die einzelnen Schwerpunktgruppen. In allen Schwerpunktgruppen außer der Gruppe der Gehörlosen findet sich ein überdurchschnittlicher 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 (51,6%) und bei 4-fach-Geschädigten (42,9 %) wird von einem großen Anteil 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 252 Personen, die ungedeckten Pflegebedarf angegeben hatten, gaben 22,3 % die höchste Summe 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. Gerade die Ergebnisse zum Pflegebedarf zeigen auf, wie sehr hoher Funktionalitätsverlust, hoher und zugleich ungedeckter Pflegebedarf und eine finanziell schwierige Situation in einem Zusammenhang stehen. Wer mit schweren oder multiplen Schädigungen geboren wurde, weist nicht nur ein höheres Pflegerisiko aus, sondern musste auch oft berufliche und Einkommensgrenzen hinnehmen oder den Beruf vorzeitig aufgeben und hat somit viel weniger Möglichkeiten, bei ungedecktem Pflegebedarf einen Ausgleich mit einer Eigenfinanzierung zu schaffen.

TABELLE 54: KOSTEN BEI PFLEGEBEDARF, DIE NICHT DURCH DIE PFLEGEVERSICHERUNG ODER SONSTIGE KOSTENTRÄGER GEDECKT WERDEN. N BEZEICHNET DEN ANTEIL DER PERSONEN MIT UNGEDECKTEM PFLEGEBEDARF IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN EINZELNEN SCHWERPUNKTGRUPPEN.

Die Möglichkeit einer Eigenfinanzierung ist in der untersten Zeile ersichtlich

	Gesamt (N=252; 29%)	4fach+ (N=70; 42,9%)	2fach* (N=100; 33%)	Gehörlos* (N=7; 15,6%)	Vollerw.* (N=122; 42,8%)	↓ Eink.* (N=127; 43,2%)	↑ Funkt.* (N=119; 68,0%)	Phok.* (N=47; 51,6%)
Bis € 1500	19,8	10,3	20,0	14,3	16,9	18,5	10,3	17,4
€ 1500 bis unter 2500	21,1	13,2	20,0	57,1	17,8	16,9	17,1	17,4
€ 2500 bis unter 5000	19,8	20,6	26,3	0,0	25,4	21,8	17,9	10,9
€ 5000 bis unter 10.000	16,9	20,6	21,1	0,0	16,9	19,4	22,2	17,4
€ 10.000 und mehr	22,3	35,3	12,6	28,6	22,9	23,4	32,5	37,0
Finanzierung in Eigenleistung	17,6	7,2	23,5	14,3	8,6	8,9	9,6	9,1

N=Anteil von Personen mit ungedeckten Kosten in der jeweiligen Gruppe

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

3.11.5 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.

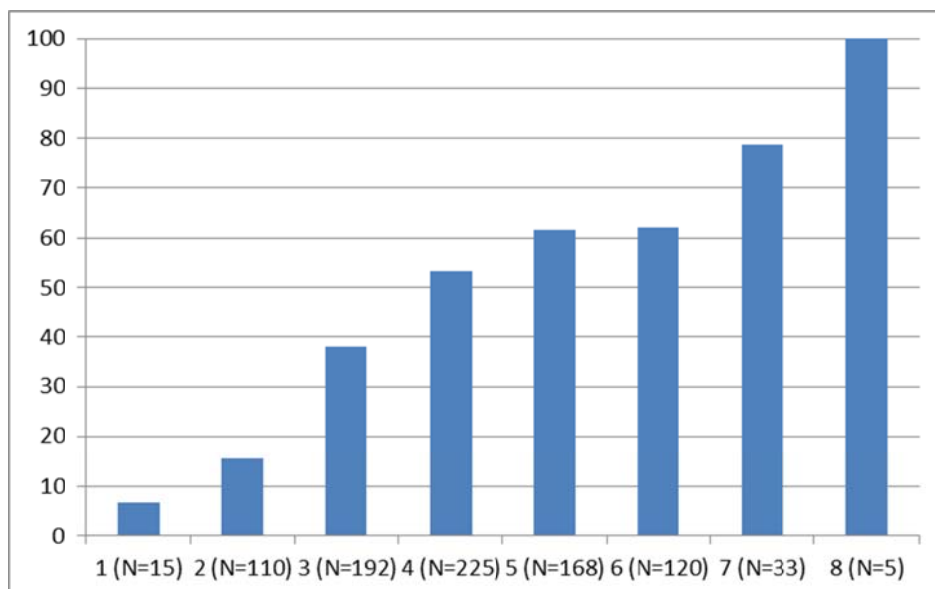


ABBILDUNG 39: ANTEIL DER PERSONEN MIT PFLEGEBEDARF IN DEN EINZELNEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN (%)

3.11.6 KÜNFTIGE ENTWICKLUNG DES PFLEGEBEDARFS

Abschließend wurden die Contergangeschädigten nach ihrer Einschätzung der künftigen Entwicklung des Pflegebedarfes befragt. Die meisten befürchten künftig einen höheren Pflegebedarf, in der Gesamtstichprobe waren dies 71,8%, 24% schätzen ihn als gleichbleibend ein. Bestand schon jetzt Pflegebedarf, wurde ein künftiger höherer Bedarf von 88,4% der Befragten angegeben (Antworten von 423 Personen), nur noch 7,8% erwarteten, dass er gleich bleibt.

3.12 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%, der Zähne in 15% der Fälle. 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. Sie öffnen beispielsweise Flaschen, tragen Gegenstände und bedienen Hebel mit ihren Zähnen.

Die Prophylaxe im Sinne der regelmäßigen professionellen Zahnreinigung wird von den gesetzlichen Krankenkassen nicht übernommen, obwohl sie weiteren Zahnschäden vorbeugen könnte. Contergangeschädigte mit Fehlbildungen an Armen und/oder Händen sind aufgrund eingeschränkter Funktionalität nicht in der Lage, die tägliche Reinigung der Zähne korrekt auszuführen. Durch Zahnverlust ist die Greiffunktion des Gebisses eingeschränkt, was zu einem weiteren Verlust der Selbstständigkeit führt, denn nun werden Handreichungen erforderlich. Daher ist der Zahnersatz von zentraler Bedeutung. Zahnimplantate haben den Vorteil, dass sie durch Verankerung im Kiefer dem Gebiss wieder Stabilität verleihen. Einen herkömmlichen herausnehmbaren Zahnersatz können jene Contergangeschädigten, deren Greiffunktion nicht oder nur unvollständig vorhanden ist, oder deren Arme zu kurz sind, nicht selbstständig handhaben.

In der Folge ist der Bedarf an conterganbedingtem Zahnersatz aufgeführt. In der Gesamtstichprobe liegt der Bedarf nach Zahnersatz bei 23,5%. Der Bedarf 2fach- und 4fach Geschädigter ist hiermit 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 drei weiteren in der Abbildung aufgeführten Gruppen – Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen und Personen mit funktionellen Einschränkungen – zeigen einen Bedarf an Zahnersatz, der höher ist als bei der Gesamtstichprobe und bei 31% bis 33% liegt. In diesen drei Gruppen beträgt der Anteil der Betroffenen, die eine vorgeburtliche Schädigung im Bereich Kopfes und der Sinnesorgane haben, 34% bis 39 %.

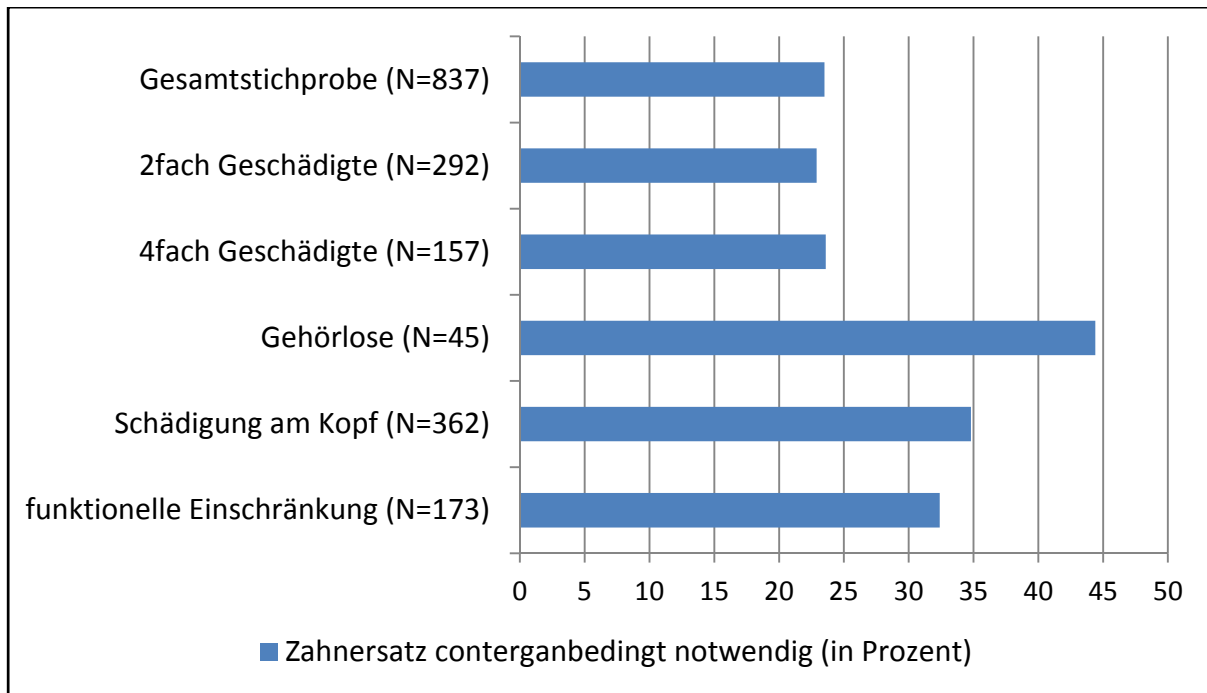


ABBILDUNG 40: ZAHNERSATZ WIRD BENÖTIGT. SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)

Das Sozialgericht Aachen hat in seinem Urteil vom 01.02.2011 die Klage eines Contergangeschädigten abgewiesen, der die Übernahme der gesamten Kosten für eine Versorgung mit einem Zahnimplantat über den bewilligten Festzuschuss hinaus von der gesetzlichen Krankenversicherung eingefordert hat. Eine Leistungspflicht besteht daher nicht für die gesetzlichen Krankenkassen. Ein herausnehmbarer Zahnersatz wird zwar finanziert, er ist jedoch nicht zweckmäßig für die Funktion, die er bei vielen Contergangeschädigten einnimmt, nämlich die ersatzweise Greiffunktion, und kann zudem nicht von ihnen selbstständig eingesetzt oder herausgenommen und gereinigt werden.

3.13 MEDIZINISCHE VERSORGUNG DURCH ÄRZTE UND THERAPEUTEN

Ein weiterer Teil des Fragebogens befasste sich mit dem Bedarf an medizinischer Versorgung durch Ärzte und Therapeuten und der Häufigkeit von Arztbesuchen. den Thematiken des Behandlungsbedarfs durch Ärzte und Therapeuten sowie der Häufigkeit von Arztbesuchen und wie sich diese in den letzten fünf Jahren entwickelt haben und aller Voraussicht nach entwickeln werden.

Zunächst wurde allgemein nach dem Bedarf an fachärztlicher Versorgung und dem Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln gefragt. War ein Bedarf gegeben, wurde weiter erfragt, ob dieser Bedarf einerseits gedeckt ist und außerdem, ob dieser Bedarf gedeckt ist.

Tabelle 55 gibt die Ergebnisse der Gesamtstichprobe für alle Arzt- und Therapeutengruppen wieder. Alle Angaben beziehen sich auf die Gesamtgruppe von 870 Personen. Den höchsten Ausgangswert mit 89,9% weist die hausärztliche Versorgung auf. Ebenfalls hohe Werte finden sich bei Gynäkologen und Zahnärzten.

TABELLE 55: ANTEILIGER BEDARF AN HAUS- ODER FACHÄRZTEN SOWIE THERAPEUTEN, GEDECKTER BEDARF SOWIE ZUFRIEDENHEIT MIT VERSORGUNG, GESAMTGRUPPE

GESAMTGRUPPE N=870 (%)		
Versorgungsform	Bedarf vorhanden	Ungedeckter Bedarf
Hausarzt	89,8%	5,5%
Internist	30,2%	4,7%
Orthopäde	70,3%	24,9%
HNO	48,6%	4,6%
Augenarzt	60,8%	7,1%
Gynäkologe*	40,8%	3,7%
Urologe*	17,9%	3,0%
Neurologe	19,3%	5,4%
Psychotherapeut	19,8%	7,7%
Zahnarzt	83,4%	6,4%
Physiotherapeut	50,3%	7,1%
Ergotherapeut	14,8%	8,4%

* die jeweilige Kategorie enthält nur Angaben des passenden Geschlechts

In der fachärztlichen Versorgung findet man eine weitgehende Bedarfsdeckung, Ausnahme bildet die Versorgung mit Orthopäden, Physiotherapeuten, Psychotherapeuten sowie Ergotherapeuten.

Eine weitere behandelte Frage war, wie häufig Hausarzt, Fachärzte und Zahnärzte in den letzten 12 Monaten aufgesucht wurden. Die nachfolgende Abbildung zeigt die Verteilung der Arztbesuche aufgeteilt nach den genannten Arztgruppen. Während knapp 6% keinen und 31% ein bis drei Besuche im Jahr vornahmen, hat ein Anteil von 19% zehn Hausarztbesuche und mehr.

Die Verteilung der Facharztbesuche gestaltet sich ähnlich. Hier haben 12% keinen, 41% einen bis drei Besuche im Jahr und 13% gehen mindestens mehr als neun mal im Jahr zu einem oder mehreren Fachärzten.

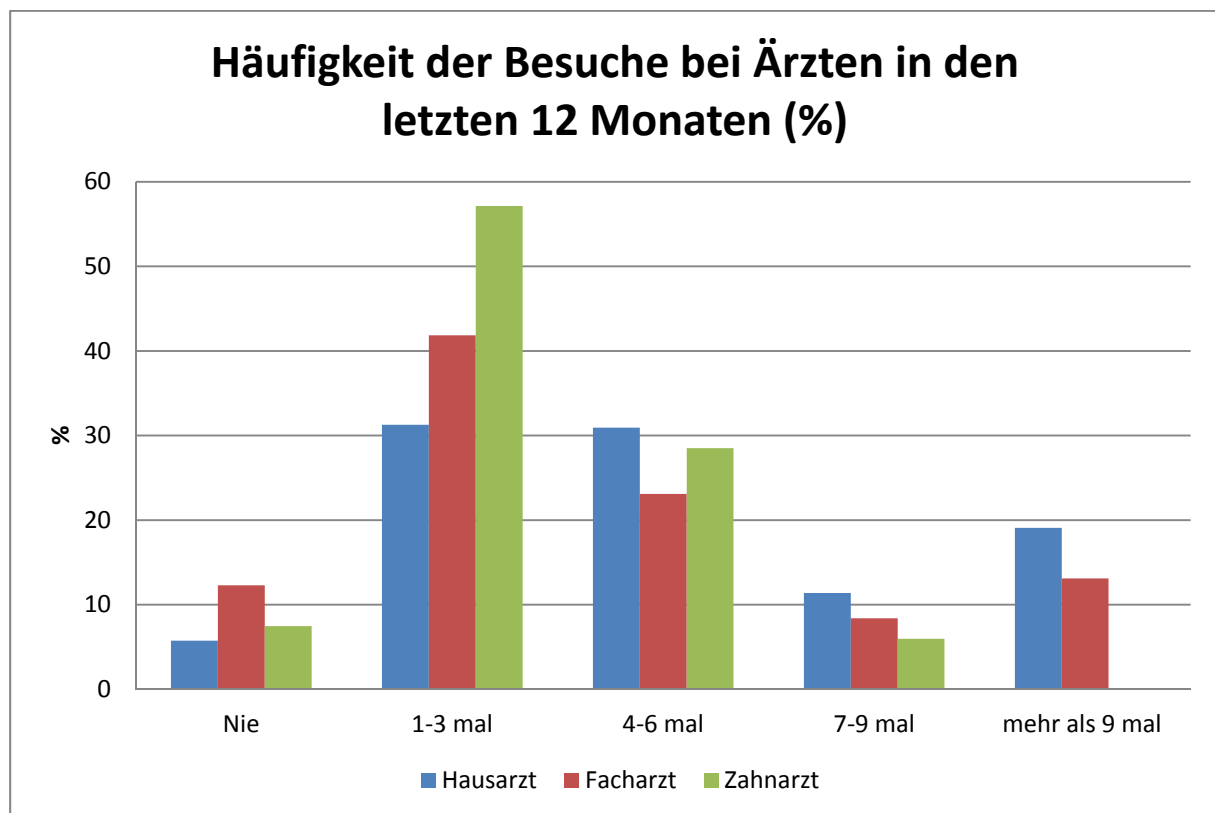


ABBILDUNG 41: PROFIL DER ARZTBESUCHE IN DEN LETZTEN 12 MONATEN BEI HAUSARZT, FACHÄRZTEN UND ZAHNARZT

Aufgeteilt in Schwerpunktgruppen stellt sich deutlich dar – und ergänzt die Angaben zu den ungedeckten Bedarfen – welche Gruppen besonders häufig die Hilfe des Hausarztes oder eines Facharztes in Anspruch nehmen müssen. 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%).

Das gleiche Bild 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 Arztbesuchen im Jahr, knapp vor Personen mit niedrigem Einkommen und Vollerwerbsgeminderten (20,6%, 18,0%, 18,3%).

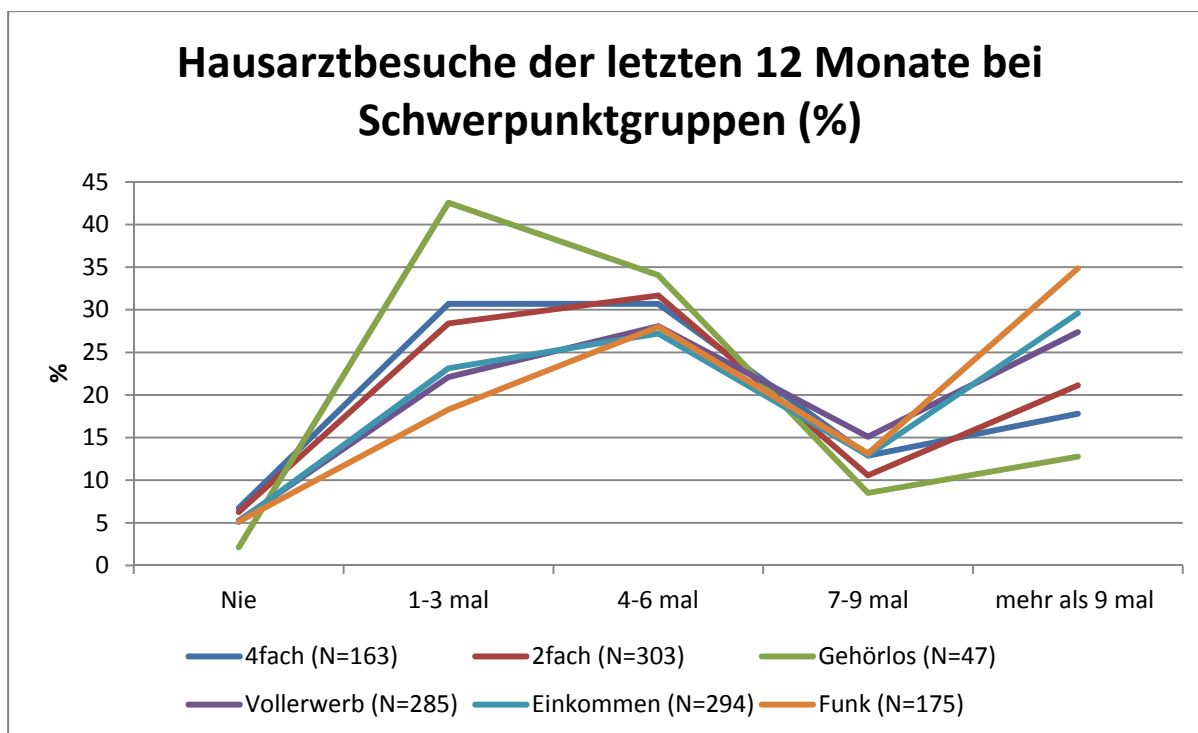


ABBILDUNG 42: PROFIL DER ARZTBESUCHE IN DEN LETZTEN 12 MONATEN GETRENNT NACH SCHWERPUNKTGRUPPEN, HAUSARZT

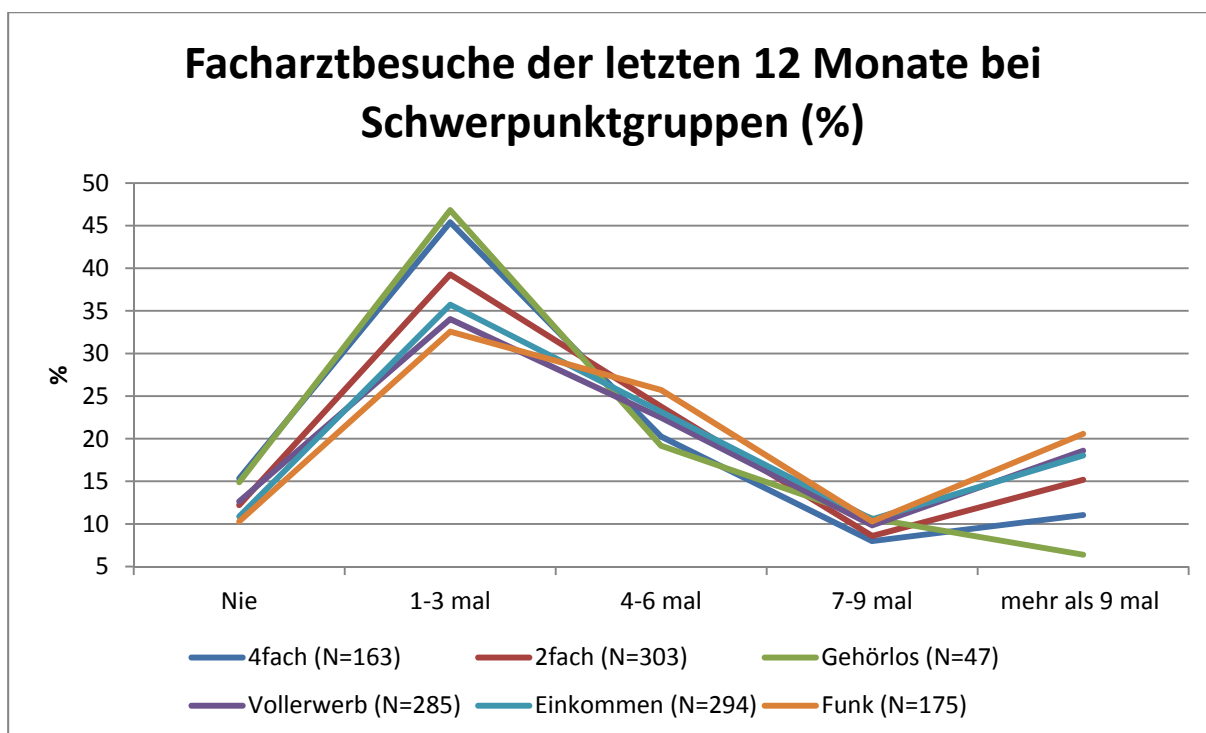


ABBILDUNG 43: PROFIL DER ARZTBESUCHE IN DEN LETZTEN 12 MONATEN GETRENNT NACH SCHWERPUNKTGRUPPEN, HAUSARZT

Zuletzt wurden die Teilnehmer in diesem Bereich gefragt, wie sie selbst den Bedarf an ärztlichen Leistungen vor fünf Jahren im Vergleich zu heute und den Bedarf an ärztlichen Leistungen in den kommenden Jahren einschätzen.

TABELLE 56: BEDARF AN ÄRZTLICHER LEISTUNG VOR 5 JAHREN IM VERGLEICH ZU HEUTE, UNTERTEILT NACH SCHWERPUNKTGRUPPEN

GESAMTGRUPPE N=870 (%)				
Schwerpunktgruppen	Deutlicher geringer	geringer	gleich	höher
4fach- Geschädigte (N=163)	19,3%	25,5%	36,0%	19,3%
2fach- Geschädigte (N=303)	19,7%	28,1%	39,1%	13,0%
Gehörlose (N=47)	8,9%	11,1%	57,8%	22,2%
Vollerwerbsgeminderte (N=285)	20,9%	26,4%	35,7%	17,0%
Personen mit niedr. Einkommen (N=294)	17,1%	29,3%	35,2%	18,5%
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	23,5%	29,4%	31,2%	15,9%

Von den 870 Personen der Gesamtstichprobe sahen 17,6% den damaligen Bedarf als deutlich geringer an, 27,9% als geringer, 38,5% als gleichwertig zu heute und 16% als höher. 75,3% erwarten einen höheren Bedarf an ärztlichen Leistungen in Zukunft.

Unterteilt in die Schwerpunktgruppen ergibt sich, dass es hauptsächlich hoch funktionell Eingeschränkte (23,5% und 29,4%) und die Vollerwerbsgeminderten (20,9% und 26,4%) sind, die vor 5 Jahren geringere Bedarfe an ärztlichen Leistungen hatten.

TABELLE 57: EINSCHÄTZUNG DES BEDARFS AN ÄRZTLICHER LEISTUNG IN DEN KOMMENDEN JAHREN, UNTERTEILT NACH SCHWERPUNKTGRUPPEN

GESAMTGRUPPE N=870 (%)			
Schwerpunktgruppen	geringer	gleich	höher
4fach- Geschädigte (N=163)	6,2%	12,4%	81,4%
2fach- Geschädigte (N=303)	4,0%	17,2%	78,8%
Gehörlose (N=47)	7,0%	41,9%	51,2%
Vollerwerbsgeminderte (N=285)	8,2%	13,2%	78,6%
Personen mit niedr. Einkommen (N=294)	7,6%	14,2%	78,2%
Hohe funktionelle Einschränkung (N=175)	6,9%	6,4%	86,7%

Die Gruppe der hoch funktionell eingeschränkten Personen erwartet andererseits mit 86,7%, gefolgt von den Vierfachgeschädigten mit 81,4%, den höchsten Zuwachs an einem höheren Bedarf an ärztlichen Leistungen.

Dies unterstreicht die bereits vorgestellten Ergebnisse zu Folgeschäden und Schmerzen. Erst in den letzten Jahren haben durch stetig zunehmende Beschwerden und Einschränkungen der Funktionalität, die nicht mehr alleine sondern nur durch steigende Assistenzleistungen ausgeglichen werden können, die Folgeschäden ein Ausmaß erreicht, welchem nur durch Inanspruchnahme verstärkter ärztlicher, therapeutischer und medikamentöser Hilfe begegnet werden kann.

3.14 MOBILITÄT, HILFSMITTEL UND WOHNUMGEBUNG

3.14.1 MOBILITÄT

3.14.1.1 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 4fach-Geschädigten 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%, dafür können seltener geeignete Hilfsmittel eingesetzt werden. 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 körperliche Funktionen betroffen. Zu 97% geben diese Personen eine verminderte Belastbarkeit an. Dies erklärt, warum diese Contergangeschädigten bei der Mobilität am meisten Hilfe durch eine andere Person benötigen und warum Hilfsmittel hier weniger gut eingesetzt werden können. Auch beim Treppensteigen geben die 4-fach-Geschädigten mit 66,3% etwas häufiger Probleme an als die funktionell höchst eingeschränkte Gruppe mit einem Anteil von 62,9 %, haben aber häufiger Hilfsmittel zur Verfügung, nämlich in 14,6% gegenüber 5,6%. Es scheint, dass 4-fach-Geschädigte einen besseren Zugang zu geeigneten Hilfsmitteln hat und auch über bessere Möglichkeiten ihres Einsatzes verfügt als die Personen, die durch eine maximal eingeschränkte Funktionalität gekennzeichnet sind und die meiste Assistenz benötigen. Nicht nur die geringste Belastbarkeit findet sich bei diesen Personen, auch die Schmerzsymptomatik ist in dieser Gruppe mit einem Anteil von 97,7% am höchsten, insgesamt ist der Zustand schlechter als in allen anderen Schwerpunktgruppen.

3.14.1.2 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 Lebensführung notwendig sind und Mobilität voraussetzen, z.B. das Besorgen von Kleinigkeiten, Behördengänge und das Aufsuchen von Ärzten. Es handelt sich um die gleiche Mobilität, die auch eine soziale Teilhabe ermöglicht.

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 (s. Abbildung 44). Auch in den einzelnen Schwerpunktgruppen wiederholt sich dieser Befund, am größten ist dieser Effekt bei den Contergangeschädigten mit Phokomelie, hier benötigen 17,6 % Hilfestellung beim Autofahren, aber 72,7 % brauchen die durch eine Person geleistete Hilfe, wenn sie öffentliche Verkehrsmittel nutzen (s. Tabelle 58).

Das Tätigen kleiner Besorgungen bereitet 49,9% der Befragten Probleme, 23,7, % der Befragten brauchen hier Assistenz (s. Abbildung 44). In den Schwerpunktgruppen mit körperlichen Beeinträchtigungen ist dieser Anteil höher. So benötigen 37,5 % der 4-fach-Geschädigten Assistenz, bei Contergangeschädigten mit Phokomelie sind es 60,5 %, und bei den Personen mit den höchsten Funktionseinschränkungen benötigen 74,8 % Hilfe durch eine andere Person. Auch beim Tätigen von Behördengängen oder beim Aufsuchen eines behandelnden Arztes wird ein hoher Assistenzbedarf beschrieben. Jeder zweite, der Probleme angibt, benötigt zur Überwindung dieser Schwierigkeiten die Hilfe einer anderen Person. Besonders bei den schwerer körperlich betroffenen Contergangeschädigten ist dies der Fall. Tabelle 58 gibt darüber eine Übersicht. 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 %.

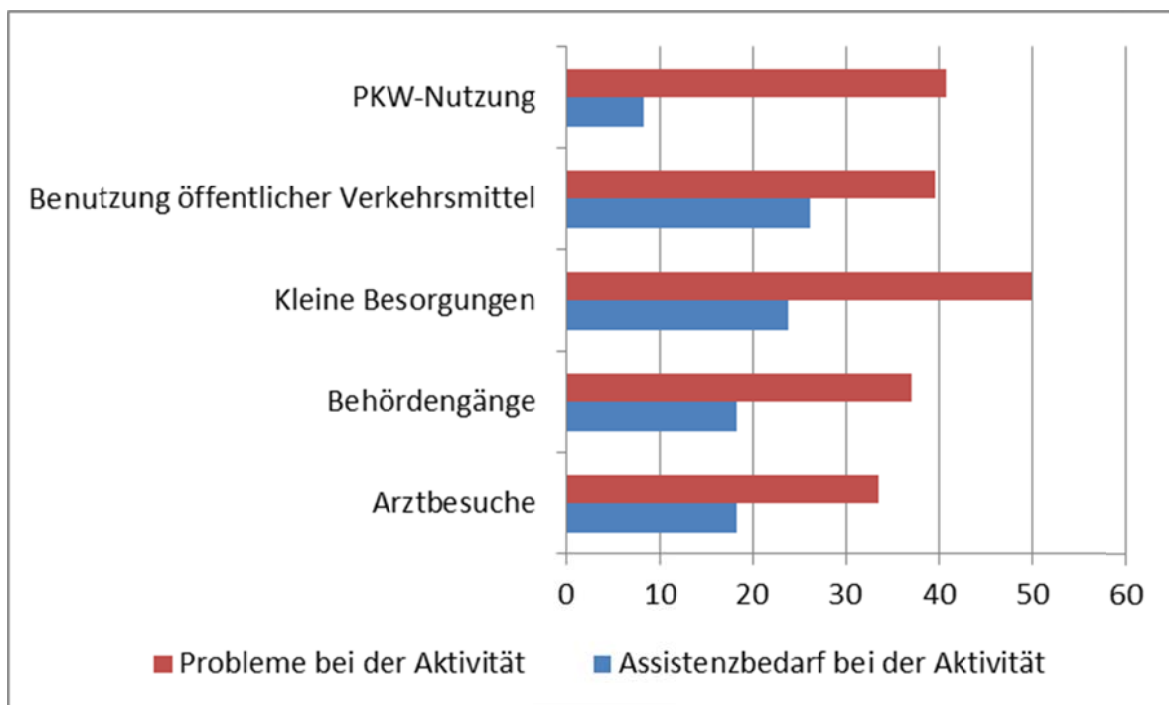


ABBILDUNG 44: PROBLEME BEI AKTIVITÄTEN ZUR MOBILITÄT AUßER HAUS UND DABEI BENÖTIGTER ASSISTENZBEDARF IN DER GESAMTSTICHPROBE

3.14.1.3 ROLLSTUHL

Die meisten Probleme beim Rollstuhlfahren geben die 4-fach-Geschädigten an jene 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, 20,6% dieser Schwerpunktgruppe benötigt die Hilfe einer weiteren Person (s. Tabelle 58). 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. Die Rollstühle benötigen oft zusätzliche Umbauten oder Reparaturen, es werden immer vielfach Probleme mit der Kostenübernahme angegeben. Ein weiteres Problem bei der Rollstuhlnutzung ist die Verfügbarkeit von Ersatzakkus und Ersatzrollstühlen zur Sicherung der Mobilität, diese müssen zudem zeitnah vorhanden sein, wenn sie gebraucht werden. Ein oft von 4-fach-Geschädigten geäußelter Bedarf ist ein schnellerer E-Rollstuhl für Betroffene, die in ihrem Wohnort größere Distanzen überwinden müssen.

Tabelle 58 gibt eine Übersicht über die Probleme Contergangeschädigter bei verschiedenen Formen der Mobilität. Die fettgedruckte Zahl zeigt an, in welchem Anteil dabei Assistenz erforderlich ist. Die Ergebnisse werden für die Gesamtstichprobe und für verschiedene Schwerpunktgruppen dargestellt.

TABELLE 58: ANTEIL MIT PROBLEMEN BEI VERSCHIEDENEN MOBILITÄTSFORMEN UND DER JEWELIGE ASSISTENZBEDARF BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN (%)

Mobilitätsprobleme	Gesamt (N=870)	4fach+ (N=163)	Gehörlos+ (N=47)	↓ Eink.+ (N=294)	↑ Funkt.+ (N=175)	Phok. + (N=74)
beim Gehen im Haus	20,1/ 4,2	50,3/ 12,3	8,5/ 2,1	29,9/ 7,8	44,0/ 17,7	25,3/ 7,7
beim Rollstuhlfahren	9,0/ 4,9	36,2/ 18,4	4,3/ 4,2	12,9/ 7,1	28,6/ 20,6	18,7/ 15,4
beim Treppensteigen	34,0/ 8,7	66,3/ 25,8	23,4/ 6,4	48,6/ 14,9	62,9/ 29,2	46,2/ 15,4
Nutzung eines/ihres Autos	40,6/ 8,2	59,5/ 17,8	17,0/ 12,8	50,0/ 11,5	84,6/ 26,9	72,5/ 17,6
Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel	39,5/ 26,2	70,6/ 48,4	31,9/ 21,3	52,4/ 35,7	84,6/ 74,2	76,9/ 62,7
beim Tätigen kleiner Besorgungen	49,9/ 23,7	71,8/ 37,5	31,9/ 19,2	66,0/ 31,6	94,9/ 74,8	89,0/ 60,5
beim Tätigen von Behördengängen	37,0/ 18,3	65,0/ 31,9	57,4/ 44,7	50,0/ 28,6	86,3/ 57,1	62,6/ 30,8
beim Aufsuchen eines behandelnden Arztes	33,4/ 18,3	60,1/ 36,2	48,9/ 48,9	46,3/ 28,3	86,3/ 61,7	61,5/ 36,3

+ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Gehörlose, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Personen mit Phokomelie

3.14.2 PKW

3.14.2.1 PKW-NUTZUNG

Die Frage, ob sie ein Fahrzeug haben, bejahten 83,5 % der Contergangeschädigten. Dieser Anteil liegt etwas höher als der Bundesdurchschnitt der Autodichte für Einwohner über 18 Jahren, die 81,5 % beträgt (Quelle: Statistische Landesämter: Verteilung von Kraftfahrzeugen). PKWs sind sehr wichtig für die Contergangeschädigten, sie stellen ein zentrales Hilfsmittel zur Bewältigung des Alltags dar, der PKW-Bedarf ist entsprechend hoch. Bis zu einem bestimmten Grad können die conterganbedingten Behinderungen durch Umbauten am PKW ausgeglichen werden, je leichter die Behinderung ist, desto eher ist dies möglich. Den höchsten Anteil an zur Verfügung stehenden PKWs findet man in der Gruppe der 2fach-Geschädigten. Auch in den Schwerpunktgruppen mit schweren seit Geburt bestehenden Schädigungen oder hohen funktionalen Einschränkungen ist der Anteil der PKW-Benutzer so hoch wie in der Gesamtstichprobe bzw. der Allgemeinbevölkerung, gerade für diese Personen ist der eigene PKW essentiell. Einkäufe, auch über kurze Distanzen, sind für schwer betroffene Contergangeschädigte nur mit einem Auto selbstständig möglich. Fehlt ein Auto, muss der Einkauf oft gesplittet werden oder kann gar nicht stattfinden.

In den zwei Schwerpunktgruppen, die durch ihre Lebenssituation definiert sind, bei einer Vollerwerbsminderung und bei den Personen mit geringem Einkommen, ist der Anteil derer, die kein Auto haben, überdurchschnittlich hoch. Für diese Gruppen ist die Anschaffung eines PKWs aus finanziellen Gründen schwierig. Es ist davon ausgehen, dass diese Gruppen nicht ausreichend mit PKWs ausgestattet sind.

Ein zusätzliches Nutzungsproblem entsteht häufig dadurch, dass der PKW nicht auf den meist günstiger gelegenen Behindertenparkplätzen abgestellt werden darf. Dazu braucht man die Bezeichnung „aG“ (außergewöhnlich gehbehindert) im Schwerbehindertenausweis. Contergangeschädigte, die „nur“ Schädigungen der oberen Extremitäten haben, bekommen diese Kennzeichnung selten, das Tragen von Lasten über größere Distanzen ist jedoch häufig ein Problem. Für viele Contergangeschädigte wäre es eine große Hilfe, wenn die Zulassung dieser Bezeichnung generell großzügiger wäre, derzeit ist sie stark von regionalen oder lokalen Regelungen abhängig.

42,5 % der Contergangeschädigten, denen ein PKW zur Verfügung steht, gaben Probleme mit der Nutzung ihres Fahrzeugs an. 5,4 % aller Contergangeschädigter, 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 gar nicht selbst das Fahrzeug führen. 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. Bei starker Funktionseinschränkung oder Phokomelie der oberen Extremitäten ist die Nutzungsfrequenz am

höchsten. 90 % der autofahrenden Contergangeschädigten mit Phokomelie nutzen ihr Auto täglich.

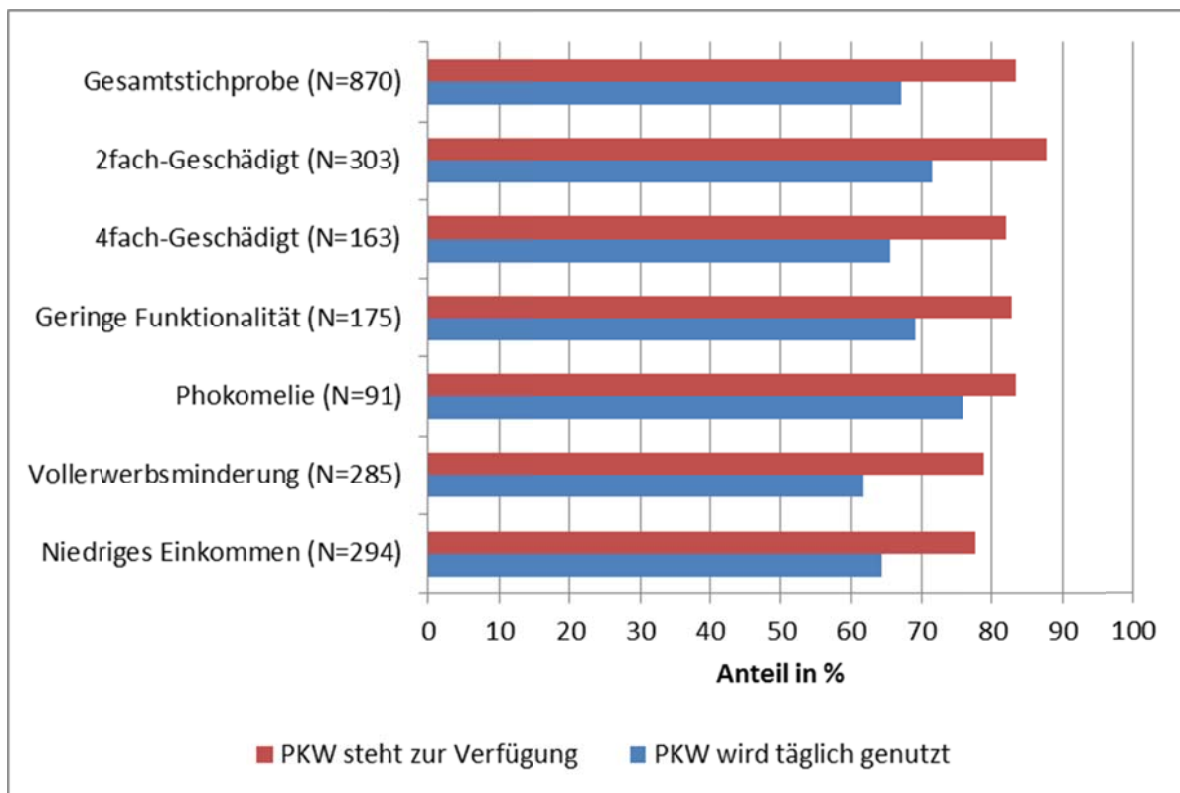


ABBILDUNG 45: ANTEIL DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN MIT EINEM PKW UND TÄGLICHE NUTZUNG DES VORHANDENEN PKWS IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN SCHWERPUNKTGRUPPEN

3.14.2.2 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 und gar nicht. Das Ausmaß dieser Beeinträchtigung – immerhin die Hälfte der Befragten gibt einen negativen Einfluss auf die Sozialkontakte an - weist auf die Bedeutung eines Fahrzeugs für Selbstständigkeit und Teilhabe hin. Tabelle 59 zeigt diese Beeinträchtigung in verschiedenen Schwerpunktgruppen. Dabei wird deutlich, dass bei stärkerer Schädigung oder bei finanziellen Problemen das Fehlen eines Fahrzeugs zunehmend als Nachteil empfunden wird. Bei 4-fach-Geschädigten, Contergangeschädigten mit Phokomelie, funktionell sehr eingeschränkten Personen, aber auch bei Contergangeschädigten mit geringen Einkommen bzw. mit Vollerwerbsminderung ist der Anteil der Personen, die sich bei der Pflege sozialer Kontakte sehr beeinträchtigt fühlen, deutlich höher als beim Durchschnitt der Befragten. Funktionseinschränkungen setzen der Mobilität Grenzen, ein enger finanzieller Spielraum grenzt diese Mobilität ebenfalls ein. Für eine bessere Teilhabe, die nicht nur zu einer besseren Lebensqualität beitragen würde, sondern auch Hilfe und Unterstützungsleistungen ermöglicht, wäre mehr individuelle Mobilität, wie sie ein PKW bietet,

wichtig und durch Übernahme der behinderungsbedingten Umbaumaßnahmen und gegebenenfalls auch durch einen Zuschuss zu den Anschaffungskosten zu fördern.

TABELLE 59: BEEINTRÄCHTIGUNG DER PFLEGE SOZIALER KONTAKTE DURCH DAS FEHLEN EINES FAHRZEUGS IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN EINZELNEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

(N;%=Anteil der Personen ohne PKW in der jeweiligen Gruppe)	Gesamt (N=136; 16,4%)	4fach ⁺ (N=29; 17,9%)	2fach ⁺ (N=37; 12,2%)	↑ Funkt. ⁺ (N=30; 17%)	Vollerw. ⁺ (N=60; 21,1%)	↓ Eink. ⁺ (N=65; 22,1%)	Phok (N=15; 16,5%)
sehr	25,0	44,8	10,8	50,0	32,8	39,3	61,5
mäßig	24,3	27,6	29,7	23,3	25,9	21,3	23,1
kaum	27,2	20,7	40,5	20,0	24,1	23,0	7,7
ganz und gar nicht	16,2	3,4	18,9	3,3	12,1	6,6	7,7
weiß nicht	7,4	3,4	0,0	3,3	5,2	9,8	0,0

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung

3.14.2.3 PKW-FINANZIERUNG

Das Durchschnittsalter der PKWs liegt bei 8 Jahren, das entspricht recht genau dem Bundesdurchschnitt, der 8,5 Jahre beträgt (Quelle: Kraftfahrt-Bundesamt, Jahresbilanz des Fahrzeugbestands 2012). 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. Bei Personen, die durch ein geringes Einkommen wenig finanziellen Spielraum haben, ist wie in der Gruppe der Vollerwerbsgeminderten noch häufiger kein Kostenträger vorhanden. Bei der Vollerwerbsminderung wird vor allem die Tatsache wichtig, dass nur in der Zeit der Berufstätigkeit von der Rentenversicherung Fahrzeugumbaukosten übernommen werden. Dadurch sind diejenigen, die durch immer schwerere Folgeschäden nicht mehr arbeiten können und zugleich zunehmend in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt sind, besonders hart betroffen. Weil häufig Kostenträger fehlen und das Geld für die Neuanschaffung aus Eigenmitteln nicht aufgebracht werden kann, haben diese beiden durch diese Lebenssituationen geprägten Gruppen seltener ein Fahrzeug als der Durchschnitt, mit den entsprechenden Folgen für die Selbständigkeit und Teilhabe. 35,8 % der Contergangeschädigten mit einem PKW geben an, den Umbau durch Eigenmittel finanzieren zu können. Diese Angaben berücksichtigen die Höhe der Umbaukosten nicht. 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 Schädigungsausmaß abhängig ist: Die Anschaffung und der Umbau beispielsweise eines rollstuhltauglichen Fahrzeugs kostet mehrere 10 000 € zusätzlich.

Tabelle 60 gibt einen Überblick über das Vorhandensein eines Kostenträgers und Finanzierungsmöglichkeiten durch Eigenmittel in der Gesamtstichprobe und in den Schwerpunktgruppen.

TABELLE 60: FAHRZEUGNUTZUNG, -FINANZIERUNG UND KOSTENTRÄGER IN DER GESAMTSTICHPROBE UND DEN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

(N;%=Anteil der Personen mit PKW in der jeweiligen Gruppe)	Gesamt (N=719; 83,6%)	4fach ⁺ (N=132; 81%)	2fach ⁺ (N=265; 81,9%)	↑ Funkt. ⁺ (N=144; 82,3%)	Vollerw. ⁺ (N=222; 77,9%)	↓ Eink. ⁺ (N=226; 76,9%)	Phok (N=76; 83,5%)
Kostenträger für neuen Wagen vorhanden	27,3	37,2	26,4	29,7	11,6	17,2	49,3
Kann durch Eigenmittel finanziert werden, wenn kein Kostenträger vorhanden	35,8	29,5	38,8	15,7	21,3	14,2	7,3

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Phokomelie

3.14.3 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. Ungedeckte Kosten bei Hilfsmitteln wurden im Kapitel 3.9 „Ungedeckte Kosten im medizinischen Bereich“ für die Gesamtstichprobe und für die verschiedenen Schwerpunktgruppen bereits behandelt.

3.14.3.1 HILFSMITTEL BEI EINGESCHRÄNKTER KOMMUNIKATIONSFÄHIGKEIT

Die Kommunikation ist bei den Contergangeschädigten häufig erschwert und als Grundlage für eine angemessene Teilhabe und sozialer Kontakte im beruflichen und privaten Bereich mit allen zur Verfügung stehenden Möglichkeiten zu erhalten und zu verbessern. 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. Die Gruppe mit Schädigungen im Kopfbereich umfasst nicht nur alle Schädigungen der Seh- und Hörfähigkeit, sondern auch die anderen Sinnesorgane, neurologische Störungen der Hirnnerven, Kiefer- und Gesichtsfehlbildungen, um nur die wichtigsten Schädigungen zu nennen. Besonders ausgeprägt sind in dieser Gruppe die Schwierigkeiten, Worte zu verstehen; aber auch alle anderen Bereiche sind überdurchschnittlich eingeschränkt. Eine besondere Gruppe bei diesen Personen sind 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, sind dennoch auch in der Kommunikation beeinträchtigt, da es multiple Schädigungsbilder und Überschneidungen der Gruppen gibt.

TABELLE 61: EINSCHRÄNKUNGEN DER KOMMUNIKATIVEN KOMPETENZEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN EINZELNEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

Kommunikation gar nicht oder nur schlecht möglich bei...	Gesamt (N=870)	Ø Kopfb (N=412)	Kopfb. (N=458)	Gehörh* (N=47)	4fach* (N=163)	2fach* (N=303)	↓ Eink.* (N=294)	↑ Funkt.* (N=175)	Phok. (N=91)
Gesprochene Worte verstehen	17,5	0,0	31,6	82,2	13,2	7,6	21,5	15,2	14,9
Sprechen können	8,3	0,0	14,4	73,3	5,6	2,7	11,1	7,0	27,6
Ein Gespräch mit Person führen können	9,9	0,3	17,3	72,7	5,6	4,1	13,6	7,0	4,7
schriftliche Mitteilungen lesen können	6,7	0,5	11,0	29,8	6,3	4,1	10,3	11,0	8,0
Schriftliche Mitteilungen erstellen können	16,0	9,5	21,1	43,5	11,3	12,3	23,1	28,5	22,1

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.

3.14.3.2 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 % (Quelle: BITKOM, Internet-Nutzung in Deutschland im Jahr 2011 nach Altersgruppen; 2012). Auch bei großen funktionellen Einschränkungen wird das Internet von einem hohen Anteil der Contergangeschädigten genutzt. Gerade bei einer verminderten Mobilität ist ein Internetanschluss besonders wichtig und wird regelmäßig 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.

TABELLE 62: NUTZUNG DES INTERNETS IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN SCHWERPUNKTGRUPPEN.
ANGABEN IN PROZENT

Nutzung des Internets	Gesamt (N=870)	4fach* (N=163)	2fach* (N=303)	Gehörlos* (N=47)	Vollerw.* (N=285)	↓ Eink.* (N=294)	Phok (N=91)
Internetanschluss vorhanden	87,4	90,8	86,5	68,1	85,7	88,6	93,4
Regelmäßige Nutzung des Internets	77,1	82,2	76,2	68,1	72,4	79,4	79,1
Erwerb von Informationen	83,3	88,3	83,5	63,8	80,6	87,4	89,0
Einkaufen	50,1	55,8	50,5	23,4	49,7	60,0	56,0
Teilnahme an Foren aller Art	29,0	35,0	29,7	38,3	34,0	37,4	26,4
Pflege persönlicher Kontakte	64,0	72,4	64,0	59,6	63,6	67,4	68,1

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

3.14.4 WOHNBEDINGUNGEN

3.14.4.1 ZUFRIEDENHEIT MIT WOHNBEDINGUNGEN

Zunächst wurden die Contergangeschädigten nach der Zufriedenheit mit den Wohnbedingungen gefragt. Hier wurde im Fragebogen nach vier Graden der Zufriedenheit differenziert: sehr zufrieden, zufrieden, unzufrieden, sehr unzufrieden. Die Personen, die unzufrieden bzw. sehr unzufrieden waren, wurden in eine Gruppe zusammengefasst und in die Tabelle aufgenommen. Funktionell sehr eingeschränkte Contergangeschädigte und 4-fach-Geschädigte, aber auch Personen mit 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 waren nicht so sehr im Vordergrund stehende Themen.

TABELLE 63: ANTEIL DER CONTERGANGESCHÄDIGTEN, DIE MIT IHREN WOHNBEDINGUNGEN NICHT ZUFRIEDEN SIND IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN.

Unzufrieden mit....	Gesamt (N=870)	4fach ⁺ (N=163)	2fach ⁺ (N=303)	Gehörlos ⁺ (N=47)	↓ Eink. ⁺ (N=294)	↓ Funk. ⁺ (N=175)	Phok (N=91)
Sanitärer Ausstattung	22,9	22,1	28,5	33,0	35,1	42,3	28,0
Wohnkomfort	11,5	17,4	15,2	17,5	20,6	20,2	7,9
Grad der Barrierefreiheit	24,9	31,9	30,0	32,7	35,2	35,9	23,6
Hilfsmittelausstattung	29,7	38,0	32,7	41,4	33,7	52,4	39,3
Erreichbarkeit der Wohnung	11,5	20,5	10,2	11,9	16,3	18,3	11,1
Lage der Wohnung	7,9	11,1	7,7	9,6	13,6	14,4	10,0

* Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

3.14.4.2 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, oder spezielle Hängeschränke und Elektrogeräte. Im Bad sind neben der Duschtoilette eine barrierefreie Dusche oder Badewanne wichtig und eine angepasste Höhe des Waschbeckens. Der Zugang zu den Wohnbereichen muss barrierefrei sein, hier werden Rampen oder Treppenlifte eingesetzt. Elektrische Türöffner oder Rollläden helfen, ohne Assistenz oder riskante Bewegungsabläufe zurecht 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 4-fach-Geschädigten 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. Abbildung 46 zeigt diesen Zusammenhang.

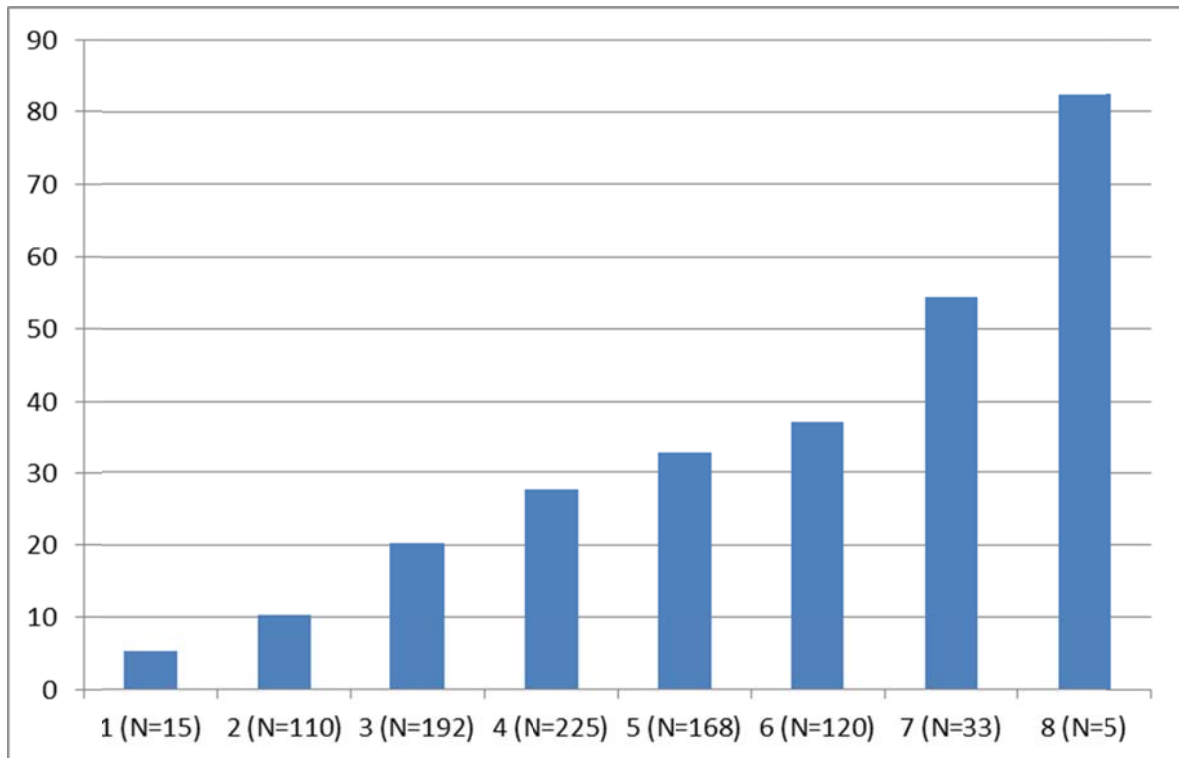


ABBILDUNG 46: DRINGENDER UMBAUBEDARF IN DEN VERSCHIEDENEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN

Zusätzlich bestimmt der finanzielle Spielraum die Möglichkeiten eines Wohnungsumbaus. In Schwerpunktgruppen der Personen mit Vollerwerbsminderung und bei geringen Einkommen ist der Umbaubedarf am höchsten. Bei Vollerwerbsminderung ist nur in 4,7 % ein Kostenträger vorhanden. Die geringsten Möglichkeiten zu einer Eigenfinanzierung sind in der Gruppe mit niedrigen Einkommen gegeben.

Die Zahlen in dieser Tabelle beziehen sich in den ersten beiden Zeilen auf die Anteile in der Gesamtgruppe. In der dritten Zeile beziehen sie sich nur auf die Personen, die keinen Kostenträger haben.

TABELLE 64: VERÄNDERUNGSBEDARF IM WOHNUMFELD, KOSTENTRÄGER UND MÖGLICHKEITEN DER EIGENFINANZIERUNG BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN. ANGABEN IN PROZENT

Veränderungsbedarf und Umbaufinanzierung	Gesamt (N=846)	4fach⁺ (N=158)	2fach⁺ (N=298)	Vollerw.⁺ (N=278)	↓ Eink.⁺ (N=288)	↑ Funkt.⁺ (N=170)	Phok⁺ (N=88)
Veränderungsbedarf vorhanden	32,5	47,5	40,6	47,5	50,0	66,5	46,6
Kostenträger für Veränderungsbedarf vorhanden	7,8	6,8	8,5	4,7	5,7	9,1	15,0
Eigenfinanzierung möglich, wenn kein Kostenträger vorhanden ist	7,4	6,0	8,6	4,9	2,3	5,1	2,9

⁺ Bedeutung der Abkürzungen von links nach rechts: Vierfachgeschädigte, Zweifachgeschädigte, Gehörlose, Vollerwerbsgeminderte, Personen mit niedrigem Einkommen, Personen mit hoher funktioneller Einschränkung, Phokomelie

Aus dem hohen Umbaubedarf bei gleichzeitig nicht möglicher Finanzierung durch die Betroffenen selbst ergibt sich die Notwendigkeit einer Übernahme der Kosten für eine behindertengerechte Anpassung des Wohnumfelds.

3.15 DEPRESSIVE EPISODEN/ MAJOR DEPRESSION UND CONTERGANSCHÄDIGUNG

Depressive Episoden nach der Klassifikation der ICD-10 (F30-F31) oder auch die als Major Depression bezeichnete Erkrankung nach dem DSM-IV treten als eine Subklasse der affektiven Störungen auf, deren besonderen Merkmale Störungen der Stimmungslage, des Antriebes und der Psychomotorik sind. Depressive Episoden werden nach Kriterien der Erkrankung, der Persistenz, der Schwere sowie deren Folgen bestimmt. Von den Hauptsymptomen Niedergeschlagenheit, Antriebs- und Energielosigkeit und Verlust von Interessen und Freude müssen mindestens zwei dieser Hauptsymptome während einer Zwei-Wochen-Periode bestehen, damit eine Depressive Episode (synonym: Major Depression) bestätigt werden kann. Daneben muss noch mindestens eines der Nebensymptome wie Verlust von Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl, unbegründete Schuldgefühle, Gedanken an den Tod oder Suizid, Denk-/Konzentrationsstörungen und Unentschlossenheit, psychomotorische Unruhe oder Hemmung, Schlafstörung und Verlust oder Steigerung des Appetits mit Gewichtsschwankungen als Folge vorliegen. Durch die Anzahl der Symptome und deren Ausprägungen lässt sich das Ausmaß der depressiven Störung bestimmen. Man unterscheidet zwischen den drei Stufen leichte, mittelschwere und schwere Depression. Das in der Studie eingesetzte Instrument Major Depression Inventory (MDI) besteht aus zwei Itemschwerpunkten. Im ersten Schwerpunkt, den ersten drei Fragen, wird das Vorliegen der Hauptsymptome und in den folgenden sieben Fragen (darunter zwei Doppelitems) das Vorliegen der Nebensymptome abgefragt. Dabei werden jeweils die Ausprägungen „Ständig“ (Punktwert 5), „Meistens“ (Punktwert 4), „Etwas mehr als die Hälfte der Zeit“ (Punktwert 3), „Etwas weniger als die Hälfte der Zeit“ (Punktwert 2), „Ab und zu“ (Punktwert 1) und „Zu keinem Zeitpunkt“ (Punktwert 0) verwendet. Eine leichte Depressive Episode liegt vor, wenn bei zwei der ersten drei Items ein Score von 4 und maximal bei drei der letzten folgenden Items ein Score von mindestens 3 vorliegt. Eine mittelschwere Depressive Episode liegt vor, wenn bei zwei der ersten drei Items ein Score von 4 und vier der letzten Items ein Score von 3 errechnet wird. Bei der schweren Depression liegt bei allen drei ersten Items mindestens ein Wert von 3 vor und bei fünf oder mehr der letzten folgenden Items ein Wert von mindestens 3. Des Weiteren wurde noch die zusätzliche Stufe Depressive Verstimmung eingeführt, wenn eines der Hauptsymptome auffällig war und mit mindestens 3 eingeschätzt wurde, um auch diese Risikogruppe für die Entwicklung einer Depression zu erfassen.

3.15.1 SOZIODEMOGRAPHISCHE ASPEKTE

3.15.1.1 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 % (Quelle: RKI, Gesundheitsberichterstattung des Bundes. 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 nur noch gering (14,1% vs. 10,8%, siehe Abbildung 47).

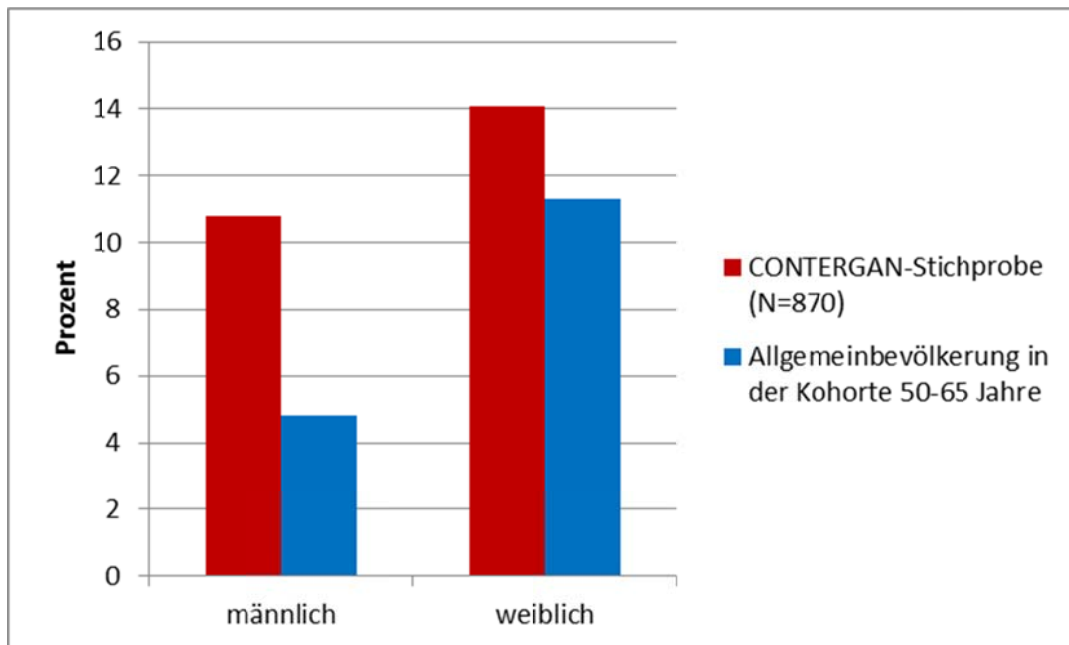


ABBILDUNG 47: GESCHLECHTSSPEZIFISCHE UNTERSCHIEDE DER AN EINER DEPRESSIVEN EPISODE ERKRANKTEN CONTERGANGESCHÄDIGTEN IM VERGLEICH MIT DER ALLGEMEINBEVÖLKERUNG IM ALTER VON 50-65 JAHRE.

3.15.1.2 SOZIALES NETZ

Bedingt durch Einschränkungen, die die Conterganschädigung mit sich bringt, sind die Betroffenen oft von Hilfen ihres sozialen Netzwerkes 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“ ($\chi^2 = 37,4^{***}$, Abbildung 48). Auch diejenigen Personen, die die Frage nach „Jemandem, der jederzeit helfen könnte“ als nicht zutreffend beurteilten, hatten signifikant häufiger Symptome einer depressiven Episode ($\chi^2 = 42,9^{***}$).

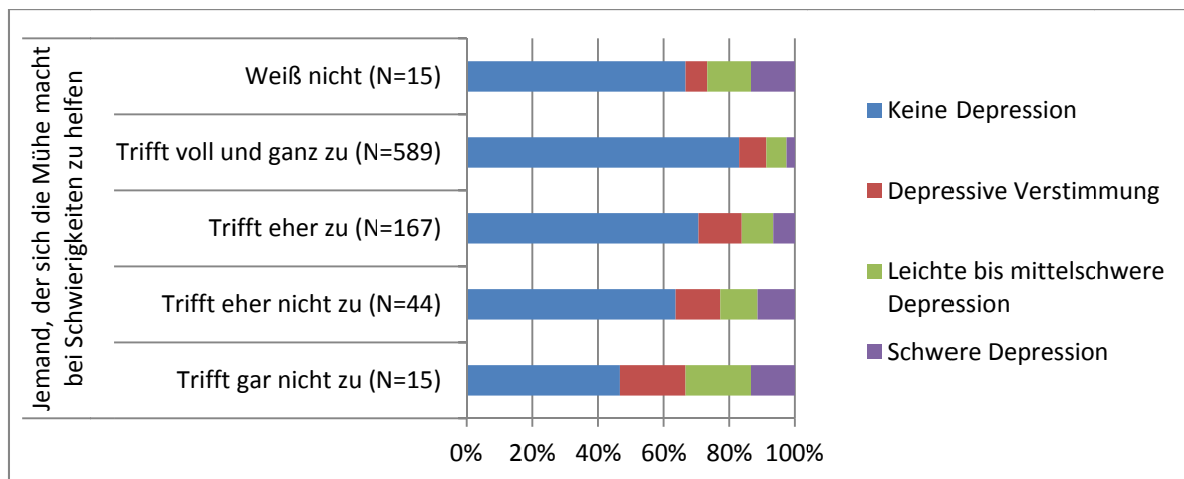


ABBILDUNG 48: ANTEIL VON PERSONEN MIT DEPRESSIVER VERSTIMMUNG UND SCHWEREGRADEN EINER MAJOR DEPRESSION IN ABHÄNGIGKEIT VON DER BEANTWORTUNG DER FRAGE „HABEN SIE JEMANDEN, DER SICH MÜHE MACHT, IHNEN BEI SCHWIERIGKEITEN ZU HELFEN“ IN DER GESAMTSTICHPROBE

(N=870, fehlende Antworten von 30 Personen)

3.15.1.3 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%. Abbildung 49 zeigt die Häufigkeit von Depressionen der verschiedenen Schweregrade im Zusammenhang mit dem Erwerbsstatus.

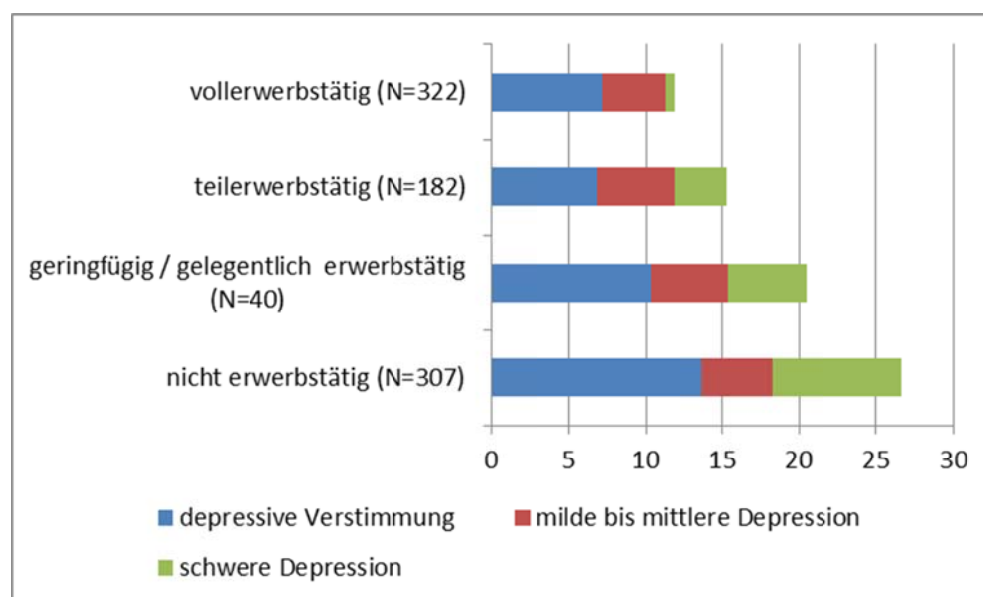


ABBILDUNG 49: HÄUFIGKEIT VON DEPRESSIVEN SYMPTOMEN UND SCHWEREGRADEN EINER MAJOR DEPRESSION NACH DEM ERWERBSSTATUS IN DER GESAMTSTICHPROBE

3.15.2 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.

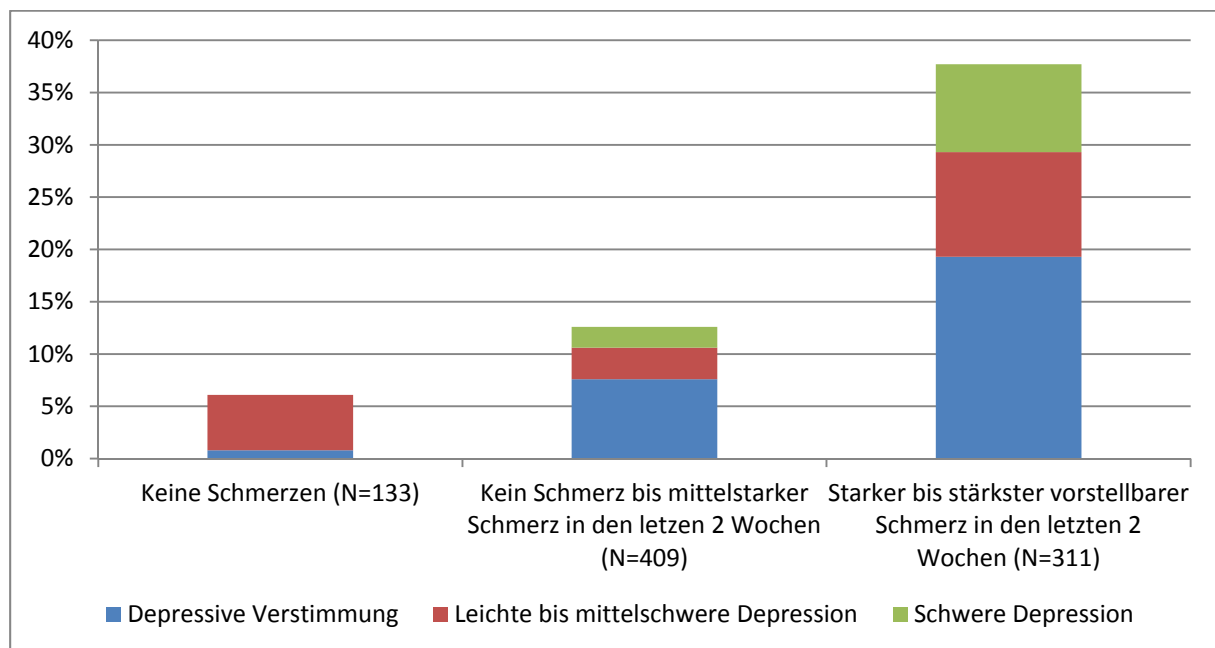


ABBILDUNG 50: HÄUFIGKEIT VON DEPRESSIVER VERSTIMMUNG UND SCHWEREGRADE EINER MAJOR DEPRESSION IN ABHÄNGIGKEIT VON SCHMERZEN IN DER GESAMTSTICHPROBE

3.15.3 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 als 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 als bei Contergangeschädigten, die ihren Pflegebedarf als gedeckt einstufen (1,8 %).

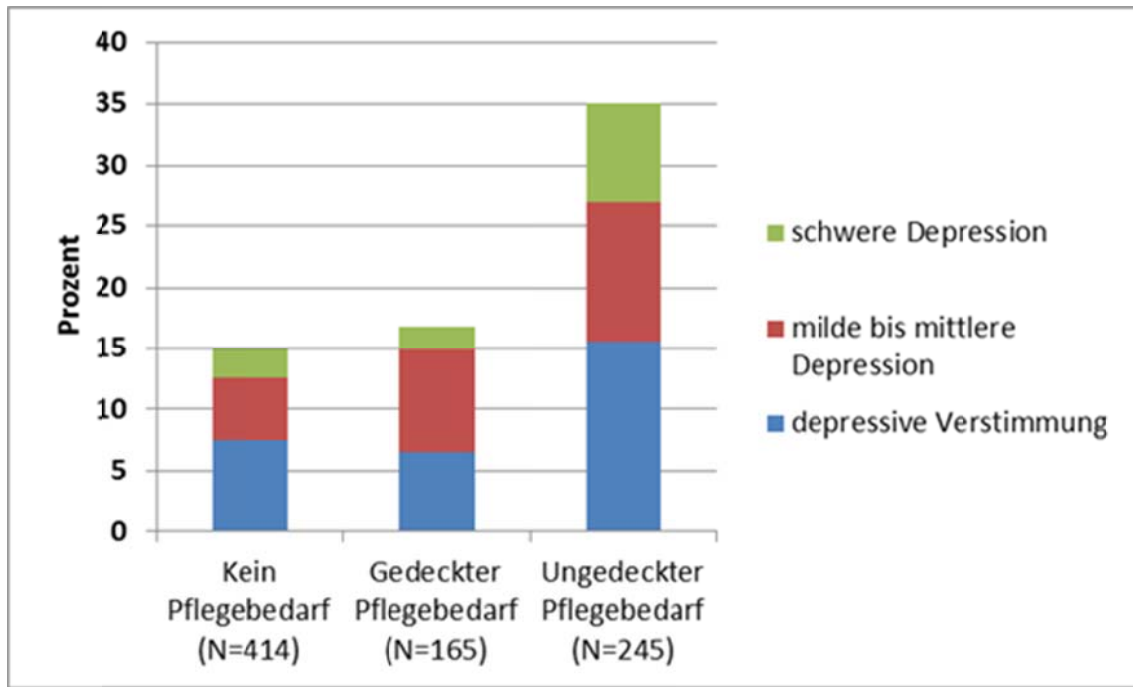


ABBILDUNG 51: DEPRESSIVE STÖRUNGEN OHNE PFLEGEBEDARF UND MIT GEDECKTEM BZW. NICHT GEDECKTEM PFLEGEBEDARF

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, auch höher als bei den Personen ohne Assistenzbedarf (8,1 %).

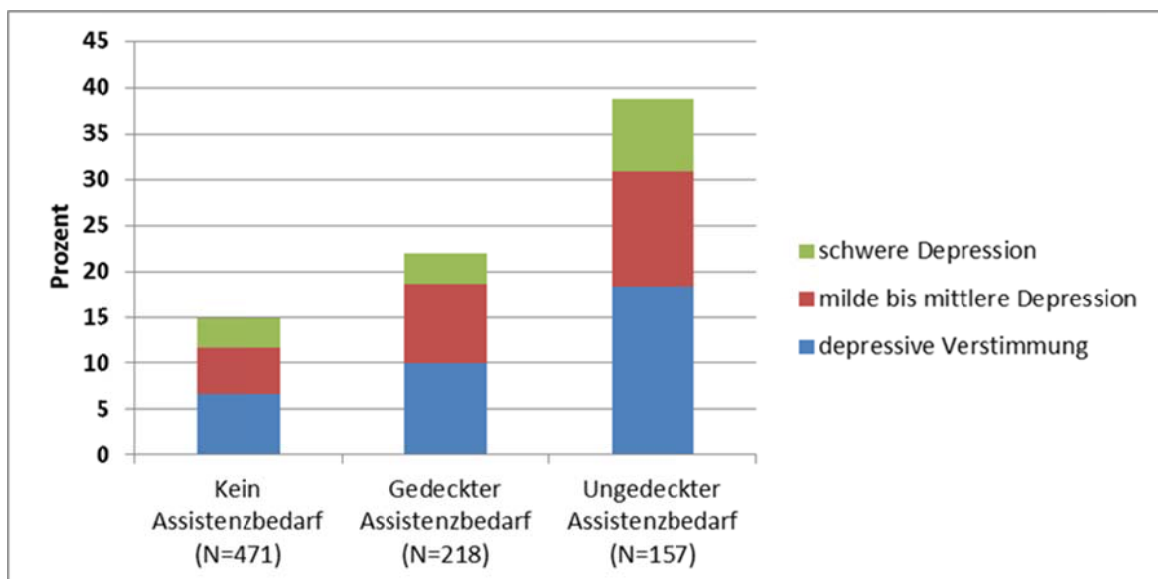


ABBILDUNG 52: DEPRESSIVE STÖRUNGEN OHNE ASSISTENZBEDARF UND MIT GEDECKTEM BZW. NICHT GEDECKTEM ASSISTENZBEDARF

Nicht nur das Problem einer fehlenden Unterstützung im Alltag, sondern auch die Vorstellung, der Assistenzbedarf könnte in Zukunft noch mehr steigen, steht in Zusammenhang mit dem psychischen Befinden. 5% der Personen, die einen höheren Assistenzbedarf antizipieren, haben eine schwere Depression, dagegen nur 1,1 % der Personen, die künftig einen gleichen oder geringeren Assistenzbedarf erwarten.

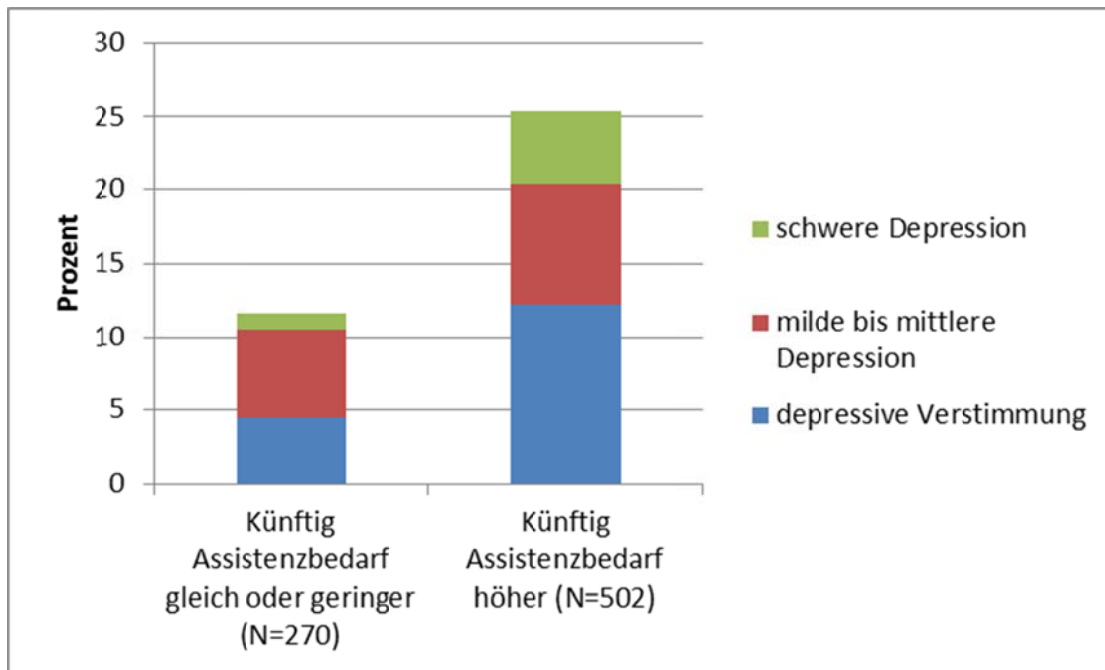


ABBILDUNG 53: DEPRESSIVE STÖRUNGEN UND EINSCHÄTZUNG DES KÜNFTIGEN ASSISTENZBEDARFS

3.15.4 SCHÄDIGUNGSGRUPPEN

Je mehr conterganbedingte Schädigungen zugleich vorliegen, desto höher ist das Risiko, Symptome einer Depression zu entwickeln. Die in Abbildung 54 gezeigten Ergebnisse weisen auf diesen deutlichen Zusammenhang hin.

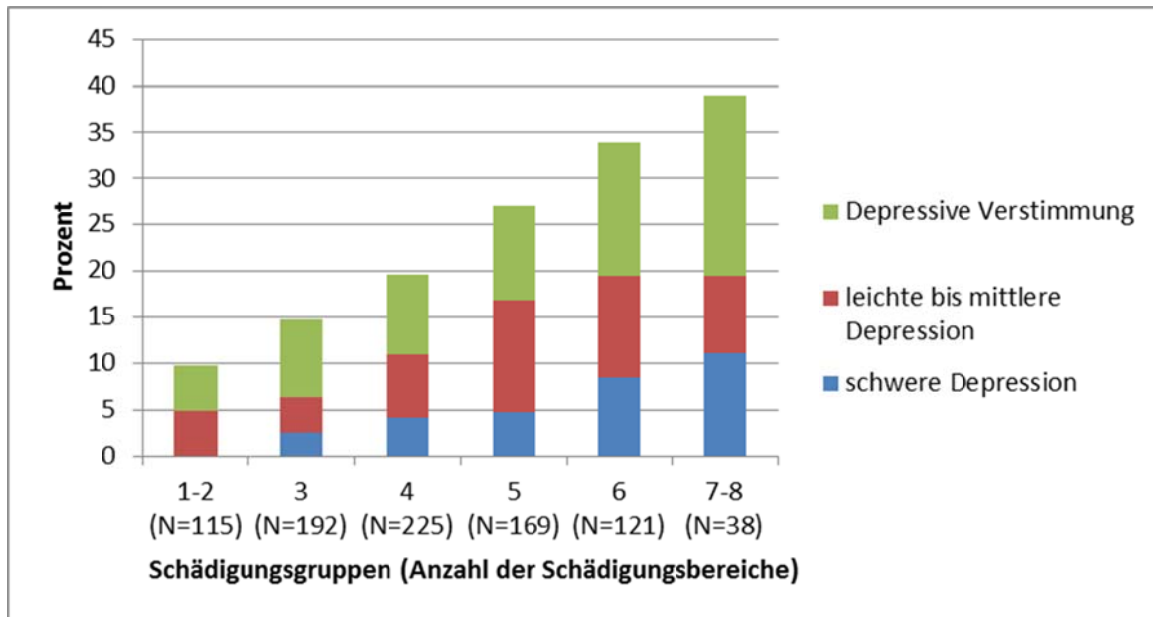


ABBILDUNG 54: VORKOMMEN DEPRESSIVER STÖRUNGEN NACH ANZAHL DER SCHÄDIGUNGSBEREICHE PRO PERSON IN DER GESAMTSTICHPROBE (N=870)

3.15.5 SCHWERPUNKTGRUPPEN

Abschließend werden die Anteile der an einer depressiven Episode erkrankten Probanden nach den bekannten Schwerpunktgruppen betrachtet. Wie Abbildung 55 zeigt, sind die Schwerpunktgruppen der Erwerbsminderung, der Vollerwerbsminderung, der Schädigungen im Kopfbereich und die Gruppe mit den funktionellen Einschränkungen besonders von depressiver Episoden betroffen. Bei der Schwerpunktgruppe mit Schädigungen im Kopfbereich, zu denen vor allem Lähmungen im Gesichtsbereich und Hörbeeinträchtigungen gehören, kommt es häufig zu Problemen bei sozialen Kontakten und zu einer Stigmatisierung durch die oft sichtbaren Schädigungen, zu damit verbundenen Vorurteilen oder „Andersbehandlungen“ durch die Mitmenschen. Es fehlen gleichberechtigte Chancen im Erwerbsleben, und auch soziale Elemente wie Kommunikation oder Akzeptanz in einer sozialen Gruppe sind eingeschränkt. Auch 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.

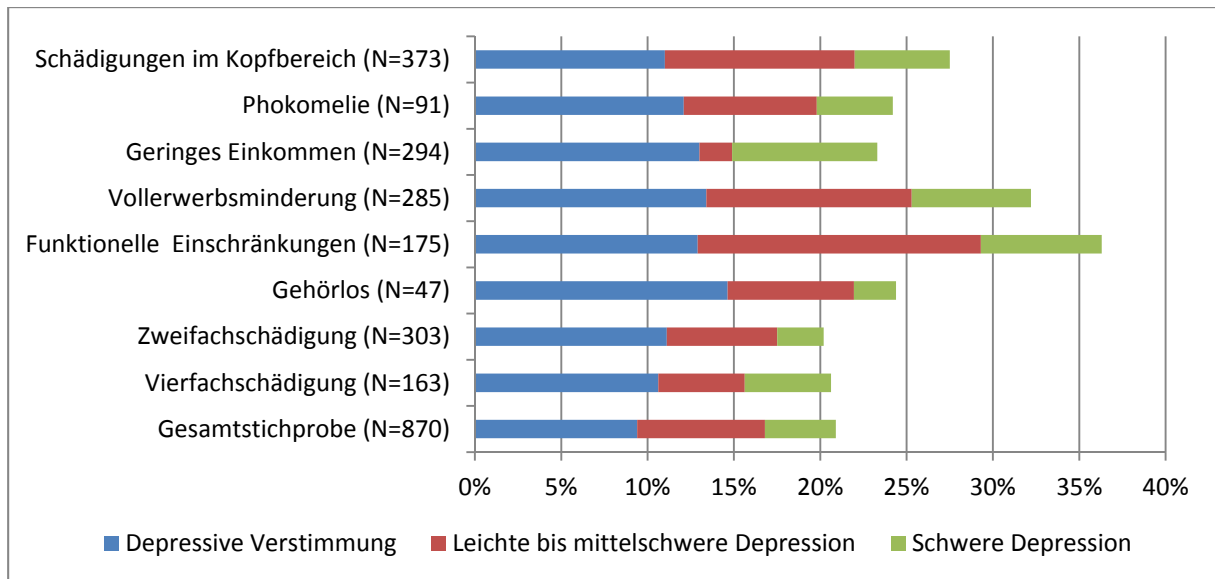


ABBILDUNG 55: AUSMAß DEPRESSIVER STÖRUNGEN IN DER GESAMTSTICHPROBE UND IN EINZELNEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

3.16 LEBENSQUALITÄT

3.16.1 MESSUNG DER LEBENSQUALITÄT

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

Die Ergebnisse in der Gruppe der Contergangeschädigten wurden zunächst mit den Werten in der Allgemeinbevölkerung im Alter von ca. 50 Jahren verglichen. Hier zeigten sich signifikante Unterschiede: Contergangeschädigte haben deutlich schlechtere Werte für die subjektive Einschätzung der Lebensqualität. Diese entsprechen der Lebensqualität von ca. 80jährigen.

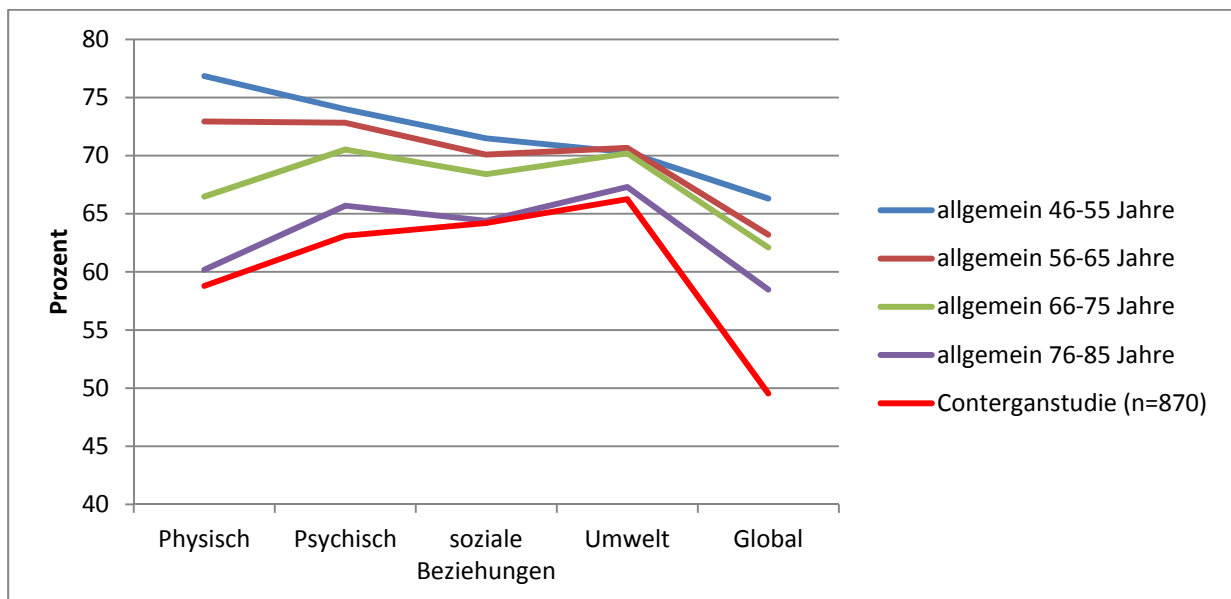


ABBILDUNG 56: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF UND IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN UND IN DER ALLGEMEINEN BEVÖLKERUNG IN VERSCHIEDENEN ALTERSGRUPPEN

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.

3.16.2 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 fast ausnahmslos (in 99 %) dadurch in Ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt, 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 von therapeutischem Aufwand benötigen. Die Angaben dieser Personen zur Einschätzung der Lebensqualität sind signifikant schlechter als die bei den Contergangeschädigten durchschnittlichen gefundenen Werte. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität durch erhebliche Muskelverspannungen im Rücken und starke Schmerzen verdeutlicht Abbildung 57.

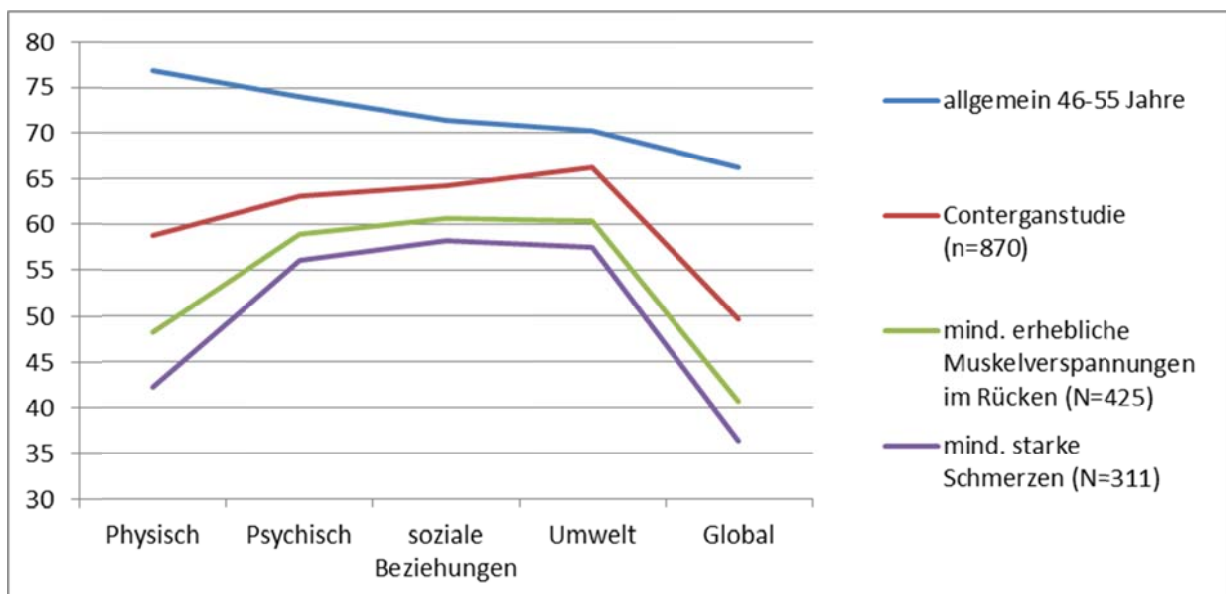


ABBILDUNG 57: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI PERSONEN MIT ERHEBLICHEN AUSPRÄGUNGEN VON MUSKELVERSPANNUNGEN IM RÜCKEN UND SCHMERZEN

Zum Vergleich die Ergebnisse in der Gesamtstichprobe und in der allgemeinen Bevölkerung in der entsprechenden Altersgruppe.

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 erheblichen oder starken Maß beeinträchtigt. Bei diesen Personen sind die Werte im WHOQOL-BREF signifikant schlechter als im Vergleich mit dem Rest der Stichprobe. In einem engen Zusammenhang steht die Muskelschwäche mit der verminderten Belastbarkeit. Von vielen Befragten wird eine Muskelschwäche geschildert, im Bereich der Arme bei 62,5 % und im Bereich des Rückens bei 33,8 %. Betrachtet man die Werte für die Lebensqualität bei herabgesetzter Muskelschwäche der Arme mit der Lebensqualität bei verminderter Belastbarkeit, fällt fast übereinstimmender Verlauf auf. Die schlechtesten Werte hat die Gruppe, die eine erhebliche bis starke Muskelschwäche im Rücken angibt. Die Ergebnisse sind in Abbildung dargestellt.

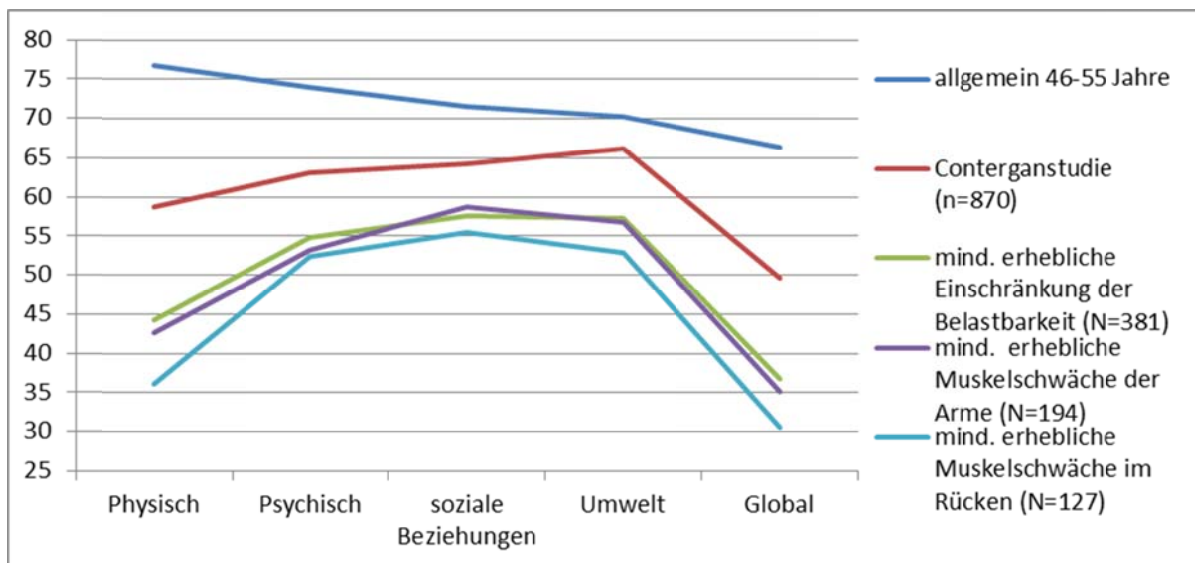


ABBILDUNG 58: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF UND IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI PERSONEN MIT ERHEBLICHER EINSCHRÄNKUNG DER KÖRPERLICHEN BELASTBARKEIT UND ERHEBLICHER MUSKELSCHWÄCHE IM BEREICH DER ARME UND DES RÜCKENS

Zum Vergleich die Ergebnisse in der Gesamtstichprobe und in der allgemeinen Bevölkerung in der entsprechenden Altersgruppe.

3.16.3 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 (N=328), dies ist ca. 1/3 der Gesamtstichprobe.

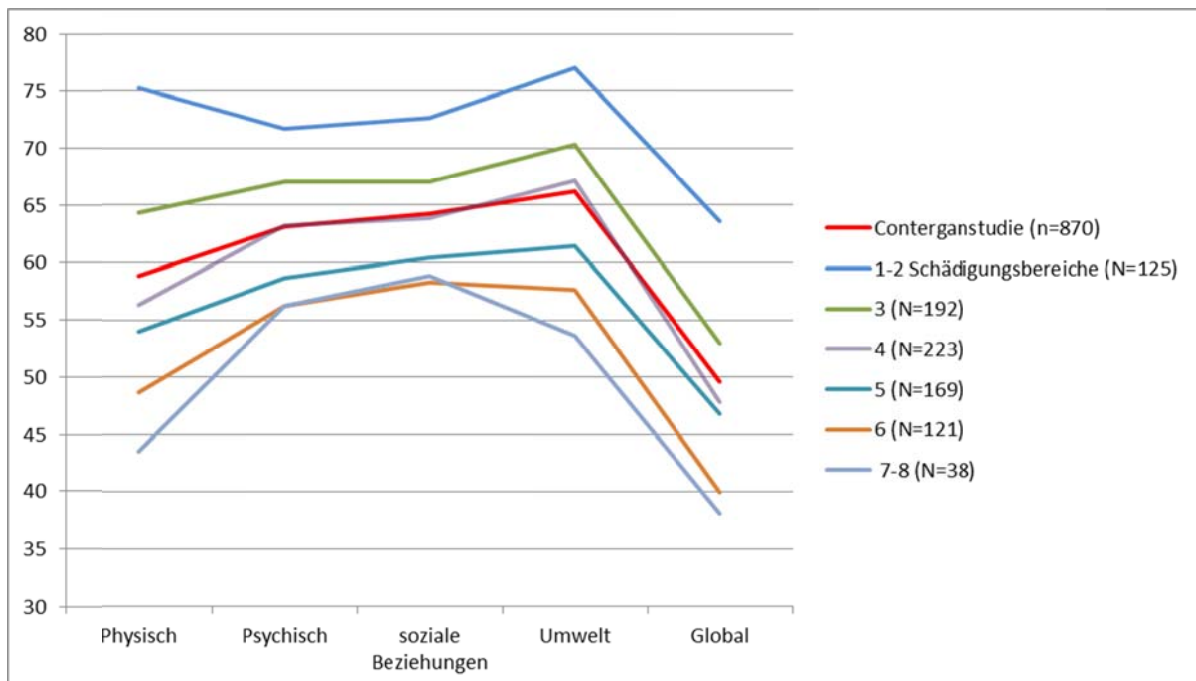


ABBILDUNG 59: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF UND IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT IN ABHÄNGIGKEIT VON DER ANZAHL DER SCHÄDIGUNGSBEREICHE BEI EINER PERSON

Zum Vergleich die Ergebnisse in der Gesamtstichprobe.

3.16.4 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. Dazwischen findet sich das Spektrum der Lebensqualitätswerte verschiedener Risikogruppen. Es werden 2-fach Geschädigte (ohne Phokomelie und Amelie), die 4-fach Geschädigten, die Gruppe der Personen mit Phokomelie und Amelie und die Gehörlosen betrachtet. Anschließend wird auf den Zusammenhang zwischen Lebensqualität und finanziellen Lebensbedingungen eingegangen und die Werte der Personen mit niedrigem Einkommen und mit Vollerwerbsminderungen untersucht.

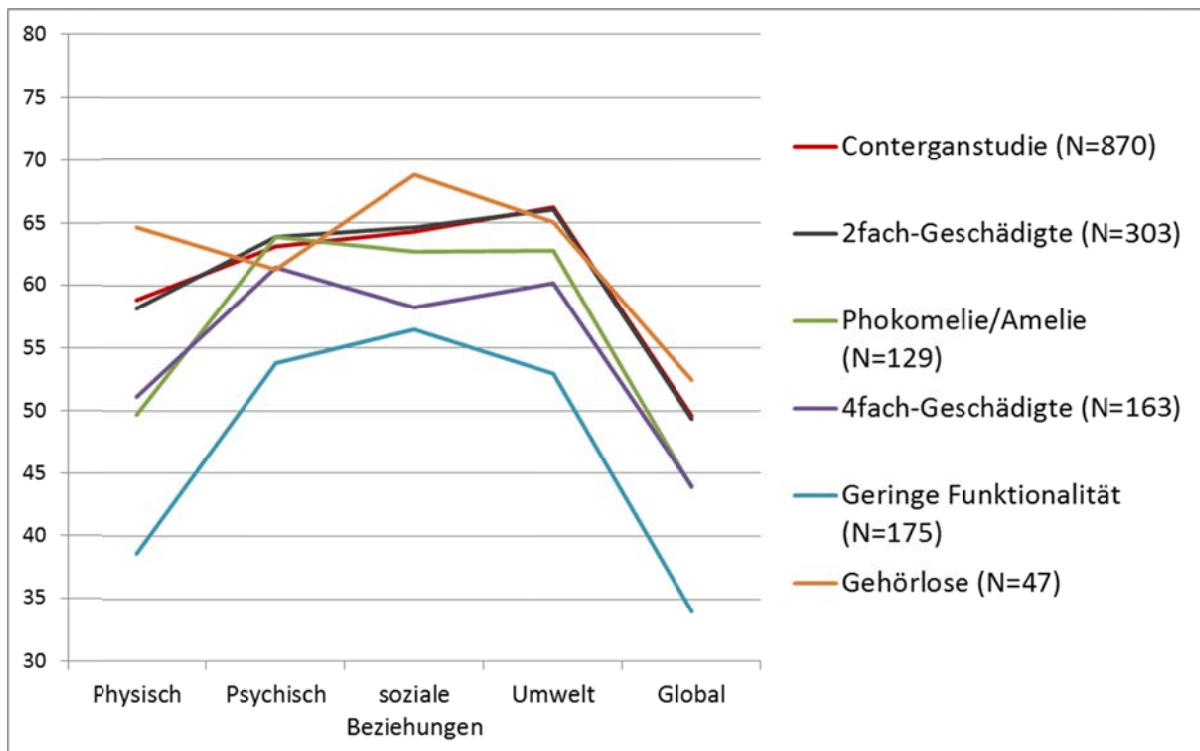


ABBILDUNG 60: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF UND IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI VERSCHIEDENEN SCHWERPUNKTGRUPPEN

Zum Vergleich die Ergebnisse in der Gesamtstichprobe.

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 Funktionalität ist somit das entscheidende Kriterium für die Lebensqualität überhaupt. Bei keiner Gruppe werden schlechtere Werte erzielt. Hier besteht hoher Interventionsbedarf, zumal die Personen dieser Gruppe zum Teil noch berufstätig sind (18 % sind teilzeitbeschäftigt, 23 % sind voll berufstätig). Beim Vergleich weiterer verschiedener Schwerpunktgruppen fällt auf, dass in der Gruppe der 2-fach-Geschädigten nahezu die gleichen Werte erzielt wurden wie in der Gesamtstichprobe. Schlechtere Werte haben Contergangeschädigte mit Phokomelie oder Amelie der oberen Extremitäten, signifikante Unterschiede sind aber nur in der physischen Domäne und in der globalen Lebensqualität gegeben. Signifikant schlechtere Werte finden sich bei den 4-fach-Geschädigten in allen Bereichen mit Ausnahme der psychischen Domäne. Ganz anders ist es bei

der Gruppe der Gehörlosen: hier gibt es keine signifikanten Unterschiede zum Rest der Stichprobe, es gibt höchstens einen Hinweis auf Probleme im psychischen Bereich.

Ein letzter Aspekt ist die Beschreibung der Lebensqualität in den Schwerpunktgruppen, die wirtschaftlich schlechter gestellt sind, die Personen mit Vollerwerbsminderung und die Personen, die angegeben haben, dass sie mit ihrem Einkommen den Lebensunterhalt nicht bestreiten können.

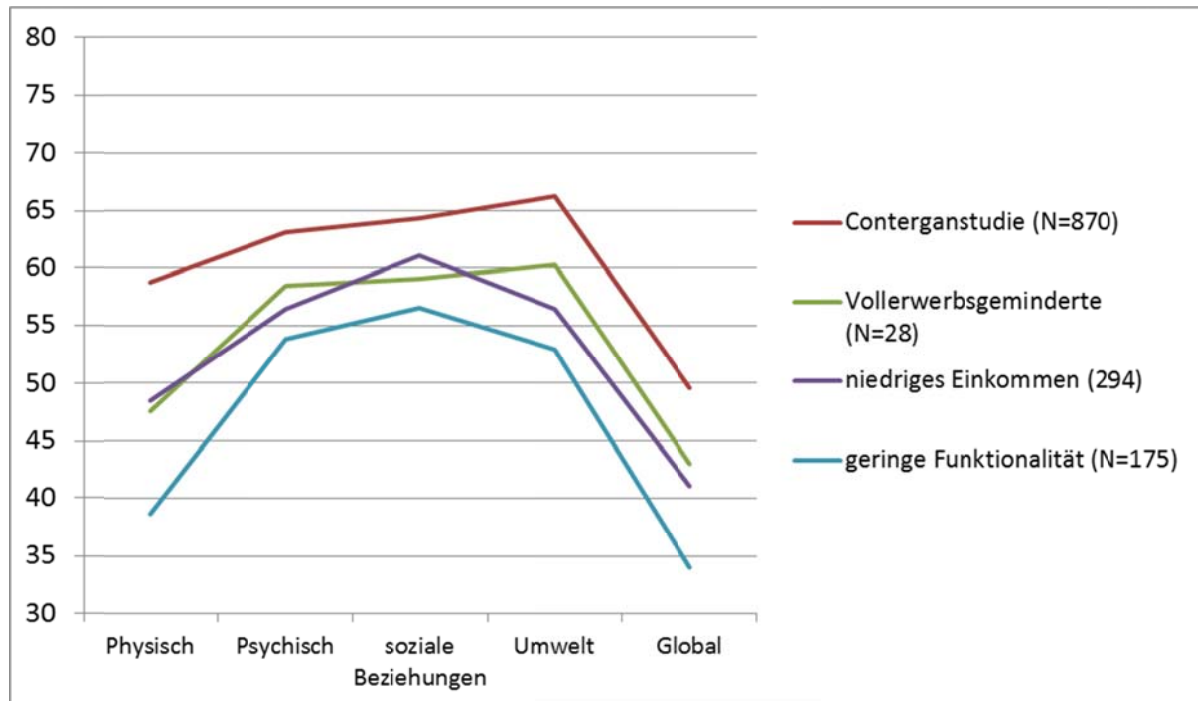


ABBILDUNG 61: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF UND IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI PERSONEN MIT VOLLERWERBSMINDERUNG UND GERINGEM EINKOMMEN

Zum Vergleich die Ergebnisse in der Gesamtstichprobe und in der Gruppe mit geringer Funktionalität.

Die Ergebnisse in den beiden Gruppen sind sehr ähnlich, das ist damit zu erklären, dass 155 Personen wie bereits beschrieben in beiden Gruppen zugleich vertreten sind. Die Befunde und die Unterschiede zwischen beiden Gruppen zeigen, dass ein enger finanzieller Spielraum mit psychischen Belastungen verbunden ist und die Zufriedenheit mit den Umweltbedingungen geringer ist. Die Möglichkeit, die Umwelt auf die eigenen speziellen Verhältnisse anzupassen, ist oft durch den finanziellen Rahmen eingeschränkt. Für Menschen mit niedrigem Einkommen ist es umso wichtiger, ein gut funktionierendes soziales Netz zur Verfügung zu haben. Auffallend ist eine hohe Übereinstimmung zwischen den Werten bei Personen mit niedrigem Einkommen und geringer Funktionalität: das Profil der Lebensqualität ist nahezu gleich, nur auf einem gering unterschiedlichen Niveau. Tatsächlich ist auch eine hochsignifikante Korrelation zwischen Funktionalität und Einkommenssituation gegeben: wer funktionell stark eingeschränkt ist, ist auch in seiner Erwerbsbiographie benachteiligt. Der Zusammenhang ist hoch signifikant bei

Personen mit Schädigungen im Bereich der unteren Extremitäten und/oder im Kopfbereich, wie beispielsweise Facialislähmung, Sehestörungen oder Schwerhörigkeit.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich die Graduierung zu schlechteren Werten vor allem in Aspekten der körperlichen Gesundheit und der Funktionalität abspielt. Die relative Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen korrespondiert mit dem lebenslang notwendigen Bemühen der Contergangeschädigten, ein stabiles Netzwerk aufzubauen, das auf tragfähigen Beziehungen gründet.

3.16.5 LEBENSQUALITÄT UND BEDARFSLAGE

Eine Beschreibung der Lebensqualität Contergangeschädigter unter dem Eindruck vorhandener, gegebenenfalls ungedeckter Bedarfe soll die Interventionsmöglichkeiten und – Notwendigkeiten zur Verbesserung der Lebensbedingungen unterstreichen.

384 Contergangeschädigte gaben im Fragebogen Assistenzbedarf an, das entspricht einem Anteil von 44,9 %. Weiter gaben 209 Befragte (24,5 %) an, dass ihr Assistenzbedarf gedeckt sei, bei 156 Personen (18 %) war er nicht gedeckt. 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 die 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 bei assistive Unterstützung erhält, auch wenn sie nur kurzzeitig erfolgen muss.

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.

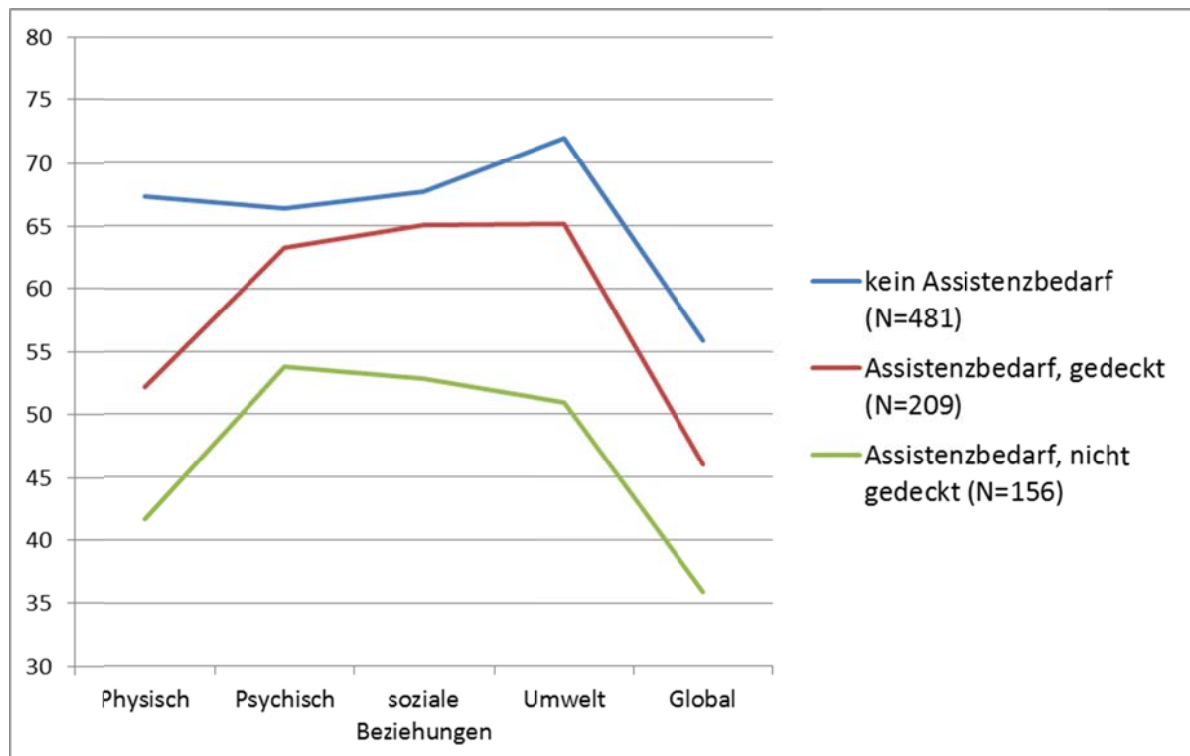


ABBILDUNG70: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI PERSONEN OHNE ASSISTENZBEDARF SOWIE MIT GEDECKTEM UND MIT UNGEDECKTEM ASSISTENZBEDARF (N=870, KEINE ANGABEN VON 24 PERSONEN)

Sowohl beim Assistenz- als auch beim Pflegebedarf sind die körperlichen und die gesundheitlichen Aspekte, ausgedrückt in der Globalbewertung, erheblich schlechter als in den Referenzgruppen ohne den jeweiligen Bedarf. Das ist durch die funktionalen Einschränkungen, die Ursache für den Bedarf sind, begründet.

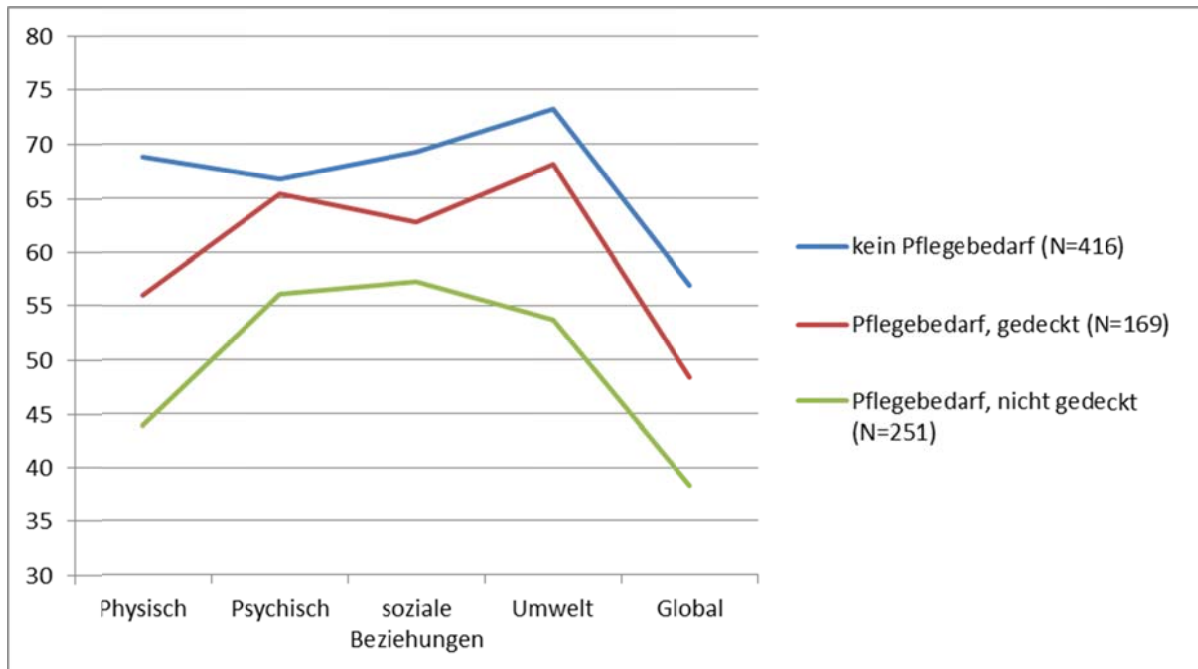


ABBILDUNG71: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI PERSONEN OHNE PFLEGEBEDARF SOWIE MIT GEDECKTEM UND MIT UNGEDECKTEM PFLEGEBEDARF (N=870, KEINE ANGABEN VON 34 PERSONEN)

Die Lebensqualität wird schlechter eingeschätzt, wenn Umbaumaßnahmen dringend erforderlich sind (von 32,5 % der Befragten angegeben). In Abbildung 71 wird außerdem deutlich, wie die Lebensqualität davon abhängt, ob ein Kostenträger vorhanden ist oder nicht. Sie ist besser bei diesen Personen, die einen Kostenträger zur Verfügung haben, allerdings ist diese Gruppe sehr klein. Es handelt sich um einen Anteil von 11,9 %. Nicht aufgenommen in die Darstellung sind die 18 Personen (7,9 %), die ihre Umbaumaßnahmen selbst finanzieren können. Wenn, wie beim weitaus größten Teil der betroffenen Contergangeschädigten der Fall, kein Kostenträger vorhanden ist, sind die Unterschiede zu den Personen ohne Umbaubedarf signifikant. Die Unterschiede in den körperlich betonten Aspekten bedingen die Notwendigkeit der Umbaumaßnahmen. Die Qualität der Umweltbedingungen ist in der Gruppe ohne Kostenträger besonders schlecht, vielleicht sind hier auch die größeren baulichen Veränderungen notwendig, für die sich umso schlechter Kostenträger finden.

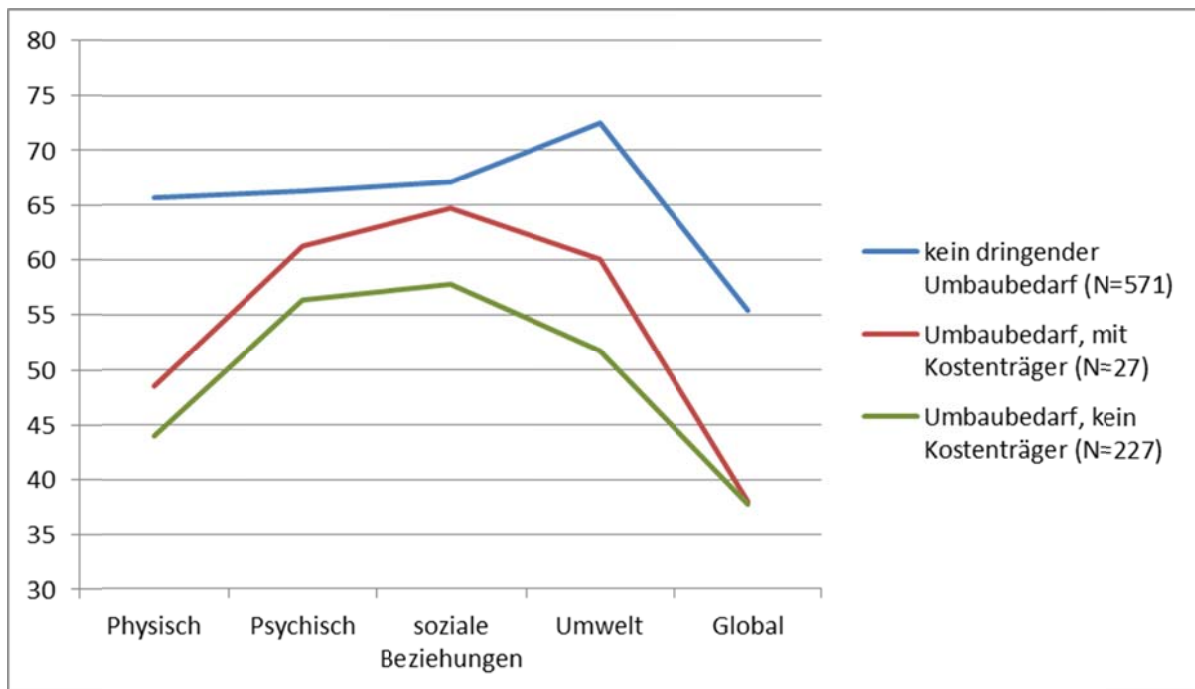


ABBILDUNG72: MITTELWERTE IN 4 DOMÄNEN DES WHOQOL-BREF IN DER GLOBALEN LEBENSQUALITÄT BEI PERSONEN OHNE UMBAUBEDARF UND MIT UMBAUBEDARF BEI VORHANDENEM BZW. FEHLENDEM KOSTENTRÄGER (N=870, KEINE ANGABEN VON 45 PERSONEN)

3.16.7 RELATIVE GEWICHTUNG DER LEBENSQUALITÄTSMERKMALE

Die Gewichtung der verschiedenen Einflussfaktoren auf die Lebensqualität Contergangeschädigter wurde mit einer linearen Regressionsanalyse geprüft. Bei der Auswahl der Merkmale, die die Lebensqualität bestimmen, wurde darauf geachtet, dass alle Bereiche des physischen und psychischen Wohlbefindens, der sozialen Beziehungen und der Umwelt berücksichtigt werden. Für die gesundheitsbezogene Lebensqualität Contergangeschädigter ist Selbstständigkeitsverlust als Folge der körperlichen Schädigung und der damit verbundenen Folgeschäden von zentraler Bedeutung. In einer Personengruppe, in der bei einem überwiegenden Teil Schmerzen die funktionale Kompetenz und die Teilhabe gefährden, muss die Bedeutung von Schmerzen als beeinflussendes Element der Lebensqualität geprüft werden. Es ist auch zu prüfen, in welchem Zusammenhang Schmerzen und das psychische Wohlbefinden stehen, häufig findet man eine enge Korrelation zwischen Schmerzen und Depression. Studien belegen, dass Depressivität die Lebensqualität mitbestimmt. Auch Elemente der Umwelt und Versorgung werden in die Analyse aufgenommen. Bei den Contergangeschädigten sind dies insbesondere Rehabilitationsmaßnahmen, die Gesundheit und funktionale Kompetenz verbessern, und Umbaumaßnahmen, die eine Lebensweltanpassung und Barrierefreiheit herstellen und damit einer Verbesserung in der selbstständigen Lebensführung dienen. Die Tabelle zeigt, welche Skalen bzw. Variablen für die einzelnen Domänen der Lebensqualität in die Analyse eingingen.

TABELLE 65: IN DIE REGRESSIONSANALYSE EINGEGANGENE VARIABLEN

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

REGRESSIONSMODELLE ZUR VORHERSAGE DER VERBESSERUNG VON LEBENSQUALITÄT

	WHO-QOL-BREF GLOBAL N=666				WHO-QOL-BREF PHYS N=660				WHO-QOL-BREF PSYCH N=657			
	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²
				.46***				.64***				.57***
Schmerz	-5.37	.72	-.24***		-7.39	.59	-.33***		.30	.60	.02	
Funktionale Kompetenz	-.12	.03	-.16***		-.20	.02	-.26***		-.05	.02	-.07*	
Depressivität	-5.20	.64	-.26***		-4.63	.52	-.24***		-8.20	.54	-.45***	
Soziales Netz	.54	.09	.21***		.47	.07	.18***		.98	.07	.40***	
Bestehender Umbaubedarf	-3.94	1.48	-.09**		-2.70	1.21	-.06*		.88	1.24	.02	
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	-2.46	1.34	-.06		-4.14	1.09	-.09***		-.46	1.12	-.01	
Einkommenssituation	1.63	1.37	.04		4.43	1.11	.10***		2.09	1.14	.05	

	WHO-QOL-BREF SOCIAL N=654				WHO-QOL-BREF ENVIR N=662			
	B	SF	β	R ²	B	SF	β	R ²
				.40***				.57***
Schmerz	-.68	.079	-.03		-1.24	.53	-.07*	
Funktionale Kompetenz	-.02	.03	-.03		-.12	.02	-.18***	
Depressivität	-2.56	.70	-.13***		-2.00	.47	-.12***	
Soziales Netz	1.56	.10	.58***		.68	.06	.32***	
Bestehender Umbaubedarf	-.91	1.61	-.02		-8.09	1.08	-.22***	
Ungedeckter Rehabilitationsbedarf	1.00	1.46	.02		-3.13	.98	-.09**	
Einkommenssituation	-3.15	1.49	-.07*		7.06	1.0	.20***	

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

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

3.17 ERGEBNISSE DER INTERVIEWS UND FOKUSGRUPPEN

Contergangeschädigte Frauen und Männer erweisen sich auch in den biografischen Interviews als hochgradig heterogene Gruppe: und dies nicht nur im Hinblick auf die spezifischen Schädigungen, sondern auch im Hinblick auf die biografische Entwicklung. In den Interviews wurde deutlich, dass sich die Integration in der Familie, die durch die Familie gegebene Unterstützung und Anregung, der Grad der Kompensation funktioneller Einschränkungen wie auch die Art der körperlichen, psychischen und sozialen Anpassung an die Conterganschädigung schon in frühen Lebensjahren sehr unterschiedlich darstellten – allein daraus ergeben sich bereits große Schwierigkeiten im Hinblick auf die Generalisierung der gewonnenen Befunde und Interpretationen. Da im Interviewteil der Untersuchung für jede einzelne Person eine Verlaufsform des psychischen Umgangs mit der Conterganschädigung und den aus dieser Schädigung resultierenden (körperlichen, psychischen und sozialen) Folgen bestimmt worden war, war es auch möglich, die individuellen Verlaufsformen einander gegenüberzustellen und zu prüfen, inwieweit sich eine Differenzierung der Gesamtgruppe von N= 285 Frauen und Männern in „typische“ Verlaufsformen vornehmen lässt. Dabei zeigte uns aber die genauere Analyse, dass eine solche Differenzierung im Kern nicht möglich ist: Zu verschieden sind die Verläufe, als dass man die individuellen biografischen Entwicklungen einigen wenigen Verlaufstypen zuordnen könnte.

Die Heterogenität der Gruppe contergangeschädigter Frauen und Männer beachten. Man könnte dazu tendieren, contergangeschädigte Frauen und Männer – eben aufgrund der identischen Ursache der Schädigung – als *eine* Gruppe zu betrachten, und zwar mit ganz ähnlichen Schädigungsmustern, ganz ähnlichen biografischen Erfahrungen, ganz ähnlichen Lebensbedingungen, ganz ähnlichen Versorgungsbedarfen und -bedürfnissen. Hier zeigen uns die biografischen Interviews, dass dies nicht möglich ist. Schon die spezifischen Schädigungen, mit denen contergangeschädigte Frauen und Männer von Geburt an konfrontiert sind, erweisen sich als höchst verschiedenartig, auch wenn man zunächst annehmen mag, es fänden sich große Ähnlichkeiten. 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. Das Zusammenwirken der spezifischen Schädigungen und Kompensationsversuche mündet vielfach in spezifische Folgeschäden (vor allem Deformationen spezifischer Gelenke aufgrund einer jahrzehntelangen Fehlbelastung), über die ebenfalls keine Generalisierungen getroffen werden können, sondern die individuell charakterisiert werden müssen. Größte Unterschiede erkannten wir schließlich (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 im Ausmaß der erfahrenen Unterstützung sowie in der Art und Weise, wie die Eltern die Conterganschädigung ihres Kindes zu verarbeiten versuchten, scheint viel von der Unterschiedlichkeit, mit dieser Kinder durch das Leben gegangen sind, zu erklären. Dies zeigte sich vor allem in den Fokusgruppen, in denen die contergangeschädigten Frauen und Männer ganz bewusst Zusammenhänge zwischen dem familiären Kontext in Kindheit und Schulalter und ihres heutigen Umgangs mit der Conterganschädigung herstellten.

Erwartungen contergangeschädigter Frauen und Männer als begründete Ansprüche. Auch wenn hier die ausgeprägte Verschiedenartigkeit der Biografien, Lebensbedingungen und Lebensstile contergangeschädigter Frauen und Männer hervorgehoben wurde, so ist es doch möglich, zu allgemeinen Aussagen über die Auseinandersetzung mit der Schädigung zu gelangen. Wenn an dieser Stelle allgemeine Aussagen getroffen werden, so geschieht dies zum einen, weil die Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung damit eine substantielle Differenzierung erfahren, zum anderen, weil einzelne Befunde aus den Interviews und den Fokusgruppen deutlich machen, 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 („Selbstbehauptung als Lebenstechnik“), ein hohes Maß an Selbstständigkeit im Alltag zu entwickeln („Kompensation als Ausdruck von Plastizität und Kreativität“) und Initiative zu ergreifen („Selbstverantwortung als Lebenshaltung“). 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 – der Entwicklungsmöglichkeiten ebenso wie der Entwicklungsgrenzen – 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. Eine solche, durchaus weitreichende Aussage kann man nur treffen, wenn zusätzlich zu Fragebogendaten Daten aus Tiefeninterviews und Fokusgruppen vorliegen, die einen tiefer gehenden, differenzierteren Einblick in die biografisch gewachsenen Bemühungen des Einzelnen um Herstellung und Aufrechterhaltung, nicht selten auch um Wiederherstellung von Selbstständigkeit, Selbstverantwortung und Teilhabe erlauben. Für diese Aussage spricht auch, dass die allermeisten contergangeschädigten Frauen und Männer in den Interviews und in den Fokusgruppen eine hoch differenzierte Sicht auf ihre aktuellen Lebensbedingungen zeigten: es fand sich in der Interviewgruppe wie auch in den Fokusgruppen keine Person, die global alle Lebensbedingungen als „unzureichend“ oder gar als „schlecht“ bewertet hätte. In allen Interviews war die Tendenz erkennbar, zu einer möglichst differenzierten Schilderung und Bewertung der verschiedenen Lebensbereiche zu gelangen – eine Tendenz, die auch in den Fokusgruppen dominierte. Anders ausgedrückt: Es fanden sich bei jedem contergangeschädigten Menschen Lebensbereiche, die dieser bzw. die diese ausdrücklich positiv bewertete und bejahte, und es gab genauso Lebensbereiche, die als deutliche Einschränkung der Lebensqualität empfunden und beschrieben wurden.

Halbstrukturierte Interviews und Fokusgruppen sind im Vergleich zu einer standardisierten Befragung deutlich besser geeignet, die Perspektive(n) contergangeschädigter Frauen und Männer zu repräsentieren, da sie die Betroffenen nicht lediglich mit Blick auf die im einzelnen vorgelegten Fragen und Antwortalternativen, sondern bereits mit Blick auf die für den Untersuchungsgegenstand relevanten Themen als Experten in eigener Sache betrachten. Ausgehend von der grundlegenden Annahme, dass die Analyse Contergan-bedingter körperlicher und sozialer Beeinträchtigungen und der sich im Lebensverlauf (mutmaßlich) erheblich verändernden Möglichkeiten und Grenzen von Kompensation angemessen nur im Kontext partizipativer Forschung möglich ist, bemühten wir uns in der vorliegenden Untersuchung auch um eine annäherungsweise Quantifizierung der Ergebnisse der qualitativen Untersuchungsteile. Wenn in den folgenden Teilen dieses Kapitels Prozentwerte wiedergegeben werden, dann gründen diese zum Teil auf der Zuordnung von sehr unterschiedlichen spontanen Schilderungen, die im Kontext der in den Interviews angesprochenen Themen gegeben wurden. Aussagen zu Formen der Auseinandersetzung mit Aufgaben und Belastungen beruhen etwa – der Logik halbstrukturierter biografischer Interviews folgend – nicht auf der Beantwortung standardisierter Fragen mit vorgegebenem Antwortformat, sondern auf individuellen Reaktionen auf inhaltlich zum Teil sehr unterschiedliche Ereignisse und Entwicklungen, die von den Gesprächspartnern im jeweiligen Gesprächskontext als relevant erachtet wurden. Damit ist unseres Erachtens keine Schwäche der angewandten qualitativen Methodik, sondern, im Gegenteil, eine Stärke benannt – auch wenn, technisch gesprochen, die Interpretationsobjektivität naturgemäß geringer ist als bei Fragebogenverfahren, auf deren Grundlage sich die individuelle Position auf einem Merkmalskontinuum eindeutig bestimmen lässt. Wenn wir uns im Folgenden an in der Psychologie gut etablierten und bewährten Unterscheidungen zwischen einem (eher) assimilativen und einem (eher) akkomodativen Bewältigungsstil, (eher) internalen und (eher) externalen Kontrollüberzeugungen oder an Konstrukten wie Depressivität, Akzeptanz und Lebenszufriedenheit orientieren, dann gründen die angegebenen Prozentwerte auf (Fremd-)Einschätzungen, die von zwei Auswertern übereinstimmend vor dem Hintergrund der in den Transkripten der Interviews und Fokusgruppen dokumentierten Aussagen vorgenommen wurden. Diese Prozentwerte sind grundsätzlich als inhaltlich begründete Trendaussagen und nicht als definitive Messergebnisse zu interpretieren.

Selbstbehauptung und Selbstständigkeit als zentrales Lebensthema. Folgen wir den Schilderungen subjektiv bedeutsamer Ereignisse und Erlebnisse in der Biografie, so lässt sich die Aussage treffen, dass mit vielen Problemen, die in der Biografie auftauchten, auf sachliche Art und Weise (und nicht primär oder gar ausschließlich emotionsfokussiert) umgegangen wurde. Die dominierenden Techniken in der Auseinandersetzung mit Problemsituationen lassen sich als „intentionales Bemühen um eine Verbesserung der Situation“ (Assimilation) beschreiben. Diesen primär assimilativen Bewältigungsstil fanden wir bei ca. 75 Prozent der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer, während bei ca. 25 Prozent eine Anpassung eigener Ansprüche und Erwartungen an die gegebene Situation (Akkomodation) erkennbar war. Die internalen Kontrollüberzeugungen (definiert als Überzeugung, eine gegebene Situation beeinflussen, aktiv gestalten und kontrollieren zu können) waren ebenfalls bei dem deutlich größeren Teil der

Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmern stark ausgeprägt: Internale Attributionsmuster dominierten bei ca. 65 Prozent dieser Gruppe, ausgeprägt externale Attributionsmuster (definiert als Überzeugung, eine gegebene Situation nicht mehr beeinflussen und gestalten zu können) fanden sich bei ca. zehn Prozent. Bei weiteren 25 Prozent ließ sich keine klare Zuordnung zu internalen vs. externalen Attributionsmustern vornehmen. Vor allem die internalen 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 (bei ca. zwei Dritteln der contergangeschädigten Frauen und Männer mit internalen Kontrollüberzeugungen war dies der Fall). Sie scheinen andererseits auch dadurch bedingt zu sein, 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 (ca. 40 Prozent der contergangeschädigten Frauen und Männer mit internalen Kontrollüberzeugungen gaben Hinweise auf einen derartigen Mechanismus). 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 und Fokusgruppen erkennbar, in einzelnen Gesprächen fanden wir 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 – dies auch im Sinne der bewussten Thematisierung und Bearbeitung bestehender Konflikte und Probleme innerhalb und außerhalb der Familie. Zudem wurden kreative Anpassungsstrategien mit Blick auf die räumlichen Umwelanforderungen entwickelt. Auch mit den Angehörigen der peer-group gab es vergleichsweise selten schwere Konflikte; auch in der Beziehung zu diesen überwogen in allen Lebensaltern konstruktive, auf Problemlösung gerichtete Formen der Auseinandersetzung deutlich. 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 (ca. acht Prozent).

Die Notwendigkeit der Unterscheidung 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 war in den Interviews und in den

Fokusgruppen deutlich erkennbar, dass die gesundheitliche Situation, vor allem aber die Antizipation der persönlichen Zukunft aus der Sicht der Betroffenen eher Anlass zu geringerer allgemeiner Zufriedenheit boten – im Gegenteil: Der überwiegende Anteil äußerte in den Interviews die Überzeugung, die heute bestehende Kompensation in Zukunft nicht mehr aufrechterhalten zu können (ca. 70 Prozent), und weiterhin die Sorge, in Zukunft mit zunehmenden gesundheitlichen und funktionalen Einschränkungen (ca. 80 Prozent) wie auch mit Schmerzzuständen (ca. 75 Prozent) konfrontiert zu sein und entsprechend einen zunehmenden Bedarf an Assistenz zu zeigen (ca. 90 Prozent). Die für die Fokusgruppen ermittelten Werte entsprechen diesen Prozentangaben. Einen Indikator für diese eher pessimistische Antizipation der Zukunft bildete die in ca. 35 Prozent der Interviews getroffene Aussage, dass man die eigene gesundheitliche Situation wie auch die funktionale Kompetenz mit jener von deutlich älteren Menschen vergleichen könne.

Die Kompensationsleistungen sind zunehmend gefährdet. Es wurde vom Großteil der Interviewtenehmerinnen und -teilnehmer (68 Prozent) 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 (siehe die mögliche Pflegebedürftigkeit der Eltern, siehe den Auszug von Kindern, siehe die abnehmende Reziprozität von Beziehungen in der Nachbarschaft aufgrund eigener Einschränkungen). Die meisten Interviewtenehmerinnen und -teilnehmer 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 und schließlich in einer deutlich erhöhten Krankheitsanfälligkeit zeigt (ca. 85 Prozent); nur in seltenen Fällen wurden derartige Rückgänge nicht berichtet (ca. zwölf Prozent) oder sogar ausdrücklich auf die vollständig erhaltene physische Leistungsfähigkeit hingewiesen (ca. zwei Prozent). Diese erhöhte physische Verletzlichkeit spiegelt sich auch darin wider, dass ein Teil der Interviewtenehmerinnen und -teilnehmer die Berufstätigkeit reduziert oder ganz aufgegeben hat (ca. 25 Prozent). Die Versuche, die körperliche Leistungsfähigkeit wie auch die Kompensationsfähigkeit durch bewegungsbezogene Trainingsaktivitäten aufrechtzuerhalten, wurden in den Fokusgruppen vielfach erwähnt und zum Teil auch sehr ausführlich beschrieben; daneben fanden sich allerdings auch einzelne Personen, die eine Schonung hervorhoben, um Verschleißerscheinungen zu vermeiden. Es setzten sich *alle* Interviewtenehmerinnen und -teilnehmer intensiv mit der Frage auseinander, wie sie auf die bereits erlebte oder aber befürchtete Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation antworten können – hier wurden auch Maßnahmen genannt, die präventiv oder rehabilitativ wirken könnten. Es fiel weiterhin der hohe Anteil der Interviewtenehmerinnen und -teilnehmer wie auch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fokusgruppen auf, die – ganz ähnlich – klar und differenziert in die Zukunft blickten, wobei allerdings in der Zukunftsperspektive Sorgen dominierten: 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 zum 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.

Der Umgang mit künftig auftretenden oder weiter zunehmenden Schmerzen als bedeutsames Thema. Die von ca. 75 Prozent der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer 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 (vollumfänglich) berufstätig bleiben könne. Zum anderen wurden in den Interviews, vor allem aber in den Fokusgruppengesprächen, zahlreiche Überlegungen darüber angestellt, wie die Arbeitsbedingungen beschaffen sein müssten, um auch im Falle stärkerer Schmerzen wenigstens einer Teilzeitarbeit nachgehen zu können. Zu diesen an die Conterganschädigung und die reduzierte physische Leistungsfähigkeit angepassten Arbeitsbedingungen 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; dabei wurde hervorgehoben, dass ohne derartige Anpassungen des Arbeitsplatzes die Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit langfristig nicht mehr gewährleistet sei; (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 (Wissen, Überblick) stärker gewichtet wird; gerade jene Arbeitsabläufe, die eine hohe Geschwindigkeit und Verhaltensplastizität erfordern, wurden als dysfunktional mit Blick auf den Umgang mit Schmerzen und Verspannungen gewertet.

Ad (b): Schmerzzustände wurden – ebenso wie die zunehmenden Folgeschäden aufgrund einseitiger Belastungen einzelner Gelenke – als eine wichtige (mögliche) Ursache für die (befürchteten) Probleme bei der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens betrachtet. Als Grund für die (befürchtete) abnehmende Selbstständigkeit wie auch für die (befürchtete) 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 deutlich stärkeren schmerztherapeutischen Behandlung erblickten die Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer wie auch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer jener Fokusgruppen, in denen die Themen „Selbstständigkeit“, „Bewältigung von Belastungen“, „Anforderungen an das medizinische und

pflegerische Versorgungssystem“ im Zentrum standen, einen wichtigen Schutz vor Selbstständigkeits- und Teilhabeeinbußen. Diese Aussage wurde von nahezu allen contergangeschädigten Frauen und Männern geteilt.

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 (63 Prozent aller Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer), 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. Dies ist vor allem der Fall, wenn nach einer Zeit deutlicher Schmerzlinderung oder sogar Schmerzfreiheit erneut Schmerzzustände auftreten und über längere Zeiträume persistieren. Acht Prozent der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer berichteten über sehr starke oder überaus starke chronische Schmerzen. Diese führen immer wieder dazu, dass sich der Lebenswille vorübergehend deutlich verringert und (zum Teil stark ausgeprägte) depressive Episoden auftreten. Gerade in diesen Fällen wird auch eine psychotherapeutische Unterstützung erwartet.

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 nicht kleinen Teil der Interviewten (ca. 30 Prozent) 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 (konnten). Vereinzelt fanden sich übrigens Hinweise darauf, dass das Schwerbehindertengesetz eher hinderlich denn förderlich gewirkt hat: Unternehmen haben aufgrund projektbezogener Stellen (mit Befristung) die Bewerbung eines contergangeschädigten Bewerbers zurückgestellt. Diskriminierungen von Arbeitskollegen wurden nur selten erwähnt. Gleiches gilt mit Blick auf mögliche Diskriminierungen durch Vorgesetzte. Und doch wurde in ca. 45 Prozent aller Interviews beklagt, dass sich die Arbeitswelt nicht ausreichend auf die spezifische Bedarfe und Bedürfnisse contergangeschädigter Frauen und

Männer eingestellt habe bzw. einstelle. Dieser Mangel an Sensibilität gefährde die Kompensation bestehender Einschränkungen wie auch verringerter physischer Leistungskapazität vor allem dann, wenn diese Einschränkungen und diese Einbußen in der physischen Leistungskapazität eine (individuell zu definierende) kritische Schwelle überschritten hätten. – 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.

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. Dabei beschränkten sich die Kontaktwünsche keineswegs nur oder primär auf den Austausch mit anderen Contergangeschädigten, sondern sie erstreckten sich vielmehr über die verschiedensten Mitglieder der peer-group. Die Beziehungen zu anderen Menschen wurden dabei in den allermeisten Fällen positiv gewertet; wie bereits dargelegt, fanden sich nur in den seltensten Fällen zwischenmenschliche Konflikte, die nicht gelöst werden konnten. 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 bei sieben Prozent der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer. Die Aufrechterhaltung von sozialer Integration und Teilhabe – auch im Sinne des Engagements für andere Menschen – wurde von einem Großteil der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmern (ca. 80 Prozent) als zentrale Bedingung für Lebensqualität und Wohlbefinden gedeutet. Auch dies erklärt, warum die Aufrechterhaltung der *Mobilität* von allen Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmern 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 übriges 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.

Sicherstellung von persönlicher Assistenz als ein zentrales Thema 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. Ca. 70 Prozent der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer kamen im Verlaufe der Interviews von sich aus auf dieses Thema zu sprechen; manche (48 Prozent) schilderten dieses in einer emotional neutralen Art und Weise, andere hingegen (32 Prozent) nahmen dieses Thema als belastend wahr. 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.

Die Erhaltung von Mobilität als das zentrale Thema contergangeschädigter Frauen und Männer. 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.

Kontakte zu Behörden, Krankenkassen und Ärzten. Die Kontakte zu den Behörden und Krankenkassen wie auch zu den niedergelassenen Ärzten wurden vom größeren Teil der contergangeschädigten Frauen und Männer in den Interviews (ca. 65 Prozent) und in den Fokusgruppen 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. Nicht

selten beobachte man Zweifel daran, dass contergangeschädigte Menschen überhaupt eine weiterführende Schule besucht haben. 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. Fast jeder der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer berichtete von derartigen Erfahrungen; auch in den Fokusgruppen bildeten diese Erfahrungen ein zentrales Thema, auf das bisweilen mit Entrüstung geantwortet wurde. Es bestehen, wie in den Interviews deutlich wurde, große Unterschiede zwischen Ärzten im Hinblick auf die passgenaue Verordnung von Therapien, Rehabilitationsleistungen und Hilfsmitteln. Manche (ca. 20 Prozent) 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. Andere hingegen (ca. 45 Prozent) nannten gleich mehrere Beispiele, die für Unsicherheit der Ärzte mit Blick auf die fundierte Einschätzung der Medikamentenwirkung aufgrund physiologischer und anatomischer Besonderheiten eines contergangeschädigten Patienten sprächen.

Finanzielle Unterschiede und finanzielle Engpässe innerhalb der Gruppe der contergangeschädigten Frauen und Männer. 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. Gerade diese drei Aspekte wurden in den Interviews wie auch in den Fokusgruppen immer wieder betont. Dabei zeigte sich zum einen, dass innerhalb der Gruppe der contergangeschädigten Frauen und Männer sehr große Unterschiede im Ausmaß der finanziellen Ressourcen und der materiellen Sicherung bestehen. Auch mit Blick auf dieses Merkmal ist die Heterogenitätsaussage ausdrücklich gerechtfertigt. Zum anderen wurde deutlich, dass sich immer wieder contergangeschädigte Frauen und Männer finden, die nur über geringe finanzielle Ressourcen verfügen und deren materielle Unabhängigkeit keinesfalls gesichert ist: Innerhalb der Interviewgruppe traf dies auf ca. 20 Prozent zu, innerhalb der Fokusgruppen auf ca. 15 Prozent.

Bei Aussagen über die finanzielle Situation ist auch zu bedenken, dass Contergangeschädigte vielfach einzelne Rehabilitationsleistungen selbst finanzieren (in der Interviewgruppe und in der Fokusgruppe war dies bei ca. 45 Prozent der Fall) – womit wieder deutlich wird, wie wichtig ausreichende finanzielle Ressourcen für die Erhaltung der Selbstständigkeit sind. Alle contergangeschädigten Frauen und Männer betonten in den Interviews und in den Fokusgruppen, 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.

Es sei an dieser Stelle angemerkt, dass die Interviews die Möglichkeit eröffneten, ausführlich und differenziert mit contergangeschädigten Frauen und Männern über die bestehende finanzielle Situation zu sprechen. Die zu Hause geführten Interviews ließen zudem einen unmittelbaren Einblick in die Lebenslage und in die Umweltbedingungen eines Interviewpartners zu. Die Interviews (wie auch die Fokusgruppengespräche) sprachen für eine differenzierte, sehr realistische, niemals übertriebene Darstellung der gegebenen Lebensbedingungen; dabei erschienen die artikulierten finanziellen Ansprüche eher als untertrieben denn als übertrieben.

3.18 GEHÖRLOSE UND HÖRGEMINDERTE

Eine Gruppe von 47 gehörlosen Contergangeschädigten und weitere 305 Hörgeminderte haben unseren Fragebogen beantwortet. Diese beiden Gruppen werden untereinander und mit jenen Contergangeschädigten, die keinen Hörschaden haben, verglichen. Die Häufigkeit von vorgeburtlichen Schädigungen in den verschiedenen Körperregionen wird in der folgenden Abbildung dargestellt.

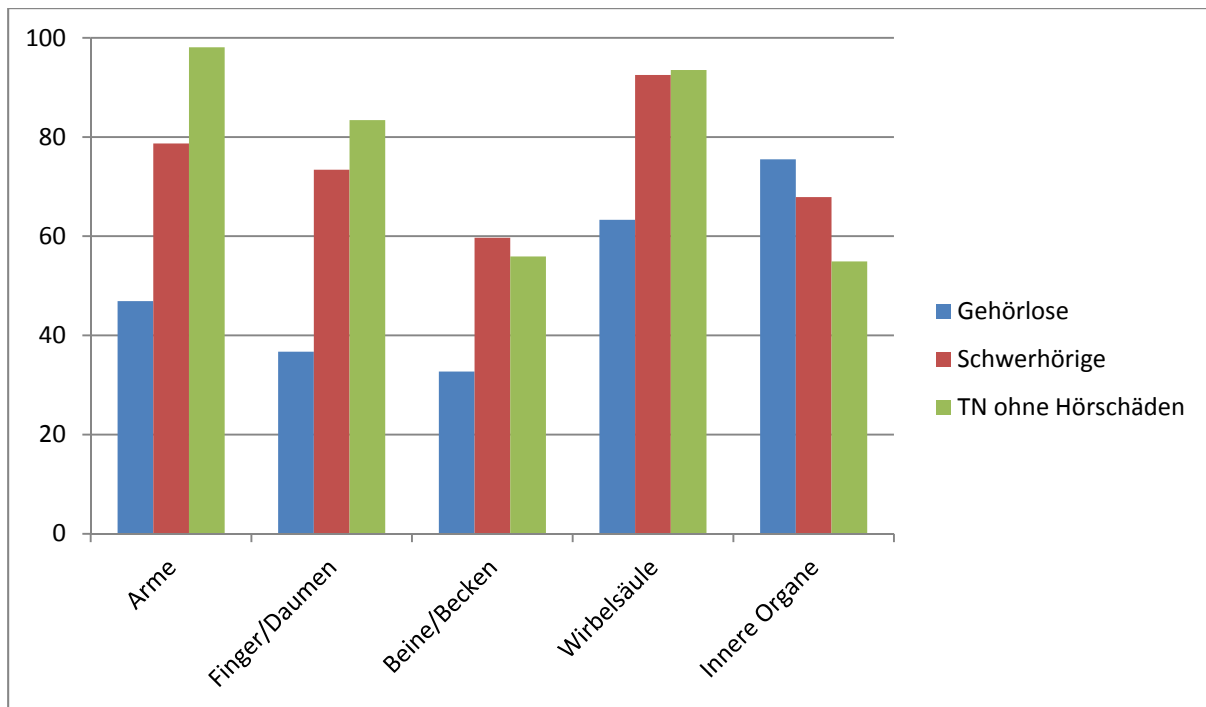


ABBILDUNG 62: VORGEBURTLICHE FEHLBILDUNGEN IN DEN VERSCHIEDENEN ORGANSYSTEMEN BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND CONTERGANESCHÄDIGTEN OHNE HÖRSCHÄDIGUNG (%)

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%. Die Hörgeminderten 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 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. Die vorgeburtlichen Schädigungen im Bereich des Bewegungsapparats treten am häufigsten bei Betroffenen ohne Hörschädigung auf, das Ausmaß der Schädigung in diesem Bereich ist bei Hörgeminderten geringfügig, bei Gehörlosen deutlich geringer, es beträgt nur etwa die Hälfte.

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 mit 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 Einschränkungen der Organfunktion und führen zu weiteren gesundheitlichen Verlusten. Die in Kapitel 3.1.2 dargestellten Schädigungsschweregruppen, die sich durch Kumulation der vorhandenen Schädigungsbereiche definieren, zeigen in den Gruppen mit einer hohen Anzahl von geschädigten Bereichen (Gruppe 7 und 8) eine hohe Beteiligung der inneren Organe, dasselbe gilt für die Schwerpunktgruppe mit eingeschränkter Funktionalität.

Bei Gehörlosen treten Fehlbildungen im Bereich des Bewegungsapparats seltener, im Bereich des Kopfes häufiger auf als in der Gesamtgruppe der Contergangeschädigten. In Fokusgruppengesprächen (drei Fokusgruppen, N=22) wurde von Gehörlosen mehrfach erwähnt, dass sie einerseits von Gehörlosen ohne Conterganschädigung ausgegrenzt wurden aufgrund der sichtbaren Schädigungen im Gesicht oder an der Ohren, andererseits wurden sie häufig von Contergangeschädigten nicht in ihre Gruppe aufgenommen, wenn sie keine Schädigungen an Armen oder Beinen zeigen.

Die vorgeburtlichen Schädigungen im Bereich des Kopfes werden in der folgenden Tabelle aufgeführt.

TABELLE 66: RELATIVE HÄUFIGKEIT VORGEBURTLICHER SCHÄDIGUNGEN IM BEREICH DES KOPFES BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND CONTERGANESCHÄDIGTEN OHNE HÖRSCHÄDIGUNG (%)

GRUPPEN (%)				
Art der Schädigung		Gehörlose (N=47)	Hörgeminderte (N=305)	Ohne Hörschäden (N=526)
Facialislähmung	Nur rechts	25,0	15,2	0,7
	Nur links	12,5	11,0	0,0
	Beidseits	27,1	9,3	0,7
Sehschädigung	Nur rechts	12,2	7,9	7,5
	Nur links	2,0	5,8	6,8
	beidseits	55,1	37,1	29,5
	Blindheit beidseitig	8,7	0,4	1,4
Fehlbildung Kiefer	--	39,6	31,0	22,6
Fehlbildung Zähne	--	36,2	28,0	15,0
Gaumenspalte mit Sprachbehinderung	--	18,8	5,2	1,3

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, sodass die Betroffenen es beispielsweise nicht wagen in der Öffentlichkeit zu lachen, weil beim Lachen ihr Gesicht „zu einer Fratze“ wird. Durch die fehlende Mimik und durch die häufig erschwerte verbale Ausdrucksweise werden Gespräche wegen der verminderten Verstehbarkeit für beide Gesprächspartner anstrengend und zeitaufwändig.

Eine Sehschädigung tritt in allen drei Gruppen auf. Den höchste 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. Bei den Sehschädigungen handelt es sich in ihrer stärksten Ausprägung um Blindheit, die allerdings einen Anteil von 2% in der Gesamtgruppe nicht übersteigt. Es finden sich Sehbehinderungen in unterschiedlichem Ausmaß, Augenmissbildungen und Refraktionsanomalien, häufig findet sich eine Lähmung der Augenmuskeln, ein Strabismus – Schielen – und ein unvollständiger Lidschluss. Die Sehbehinderung schränkt die Sehfähigkeit in unterschiedlichem Ausmaß ein. Gehörlose berichten von Schwankungen der Sehleistung im Laufe des Tages und bei schwerer Belastung, von einer Minderung der Sehfähigkeit bis zu 20%. Eine Augenmuskellähmung und ein Strabismus führen dazu, dass räumliches Sehen nicht möglich ist, dies führt zu einer Vielfalt von Problemen im Alltag, beispielsweise ist es schwierig, Wasser in ein Glas einzuschenken, sowie Entfernungen oder die Geschwindigkeit von bewegten Objekten präzise einzuschätzen. Auch kann Schwindel entstehen, wenn ein Gegenstand fixiert wird. Der unvollständige Lidschluss führt zu Schmerzen wegen Austrocknung des Auges, der Tränenabflusskanal ist häufig mitbetroffen, dies führt zu schmerzhaften Entzündungen.

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.

Gehörlose zeigen im Vergleich zu Hörgeminderten oder zur Gruppe ohne Hörschädigung einen sehr hohen Anteil an schweren Schädigungen im Bereich des Kopfes und der inneren Organe auf, 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.

TABELLE 67: RELATIVE HÄUFIGKEIT VON SCHMERZEN BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT HÖRGESCHÄDIGTEN

GRUPPEN (%)			
	Gehörlose	Hörgeminderte	Ohne Hörschäden
Schmerzen	45,8	84,3	88,4

Hörgeminderte Contergangeschädigte und Nicht Hörgeschädigte zeigen eine hohe Belastung an Schmerzen, Gehörlose geben nur in 45,8% Schmerzen an. Ein Vergleich der Ausprägung von Schmerzen ist in der folgenden Tabelle dargestellt.

TABELLE 68: AUSPRÄGUNG VON SCHMERZEN BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT HÖRGESCHÄDIGTEN

GRUPPEN (%)			
Ausprägung von Schmerzen	Gehörlose	Hörgeminderte	Ohne Hörschäden
Mäßig	35.0	27.3	21.4
Mittelstark	35.0	30.5	30.6
Stark	20.0	32.5	39.8
Stärkster vorstellbarer Schmerz	10.0	6.4	5.9

Nicht-Hörgeschädigte haben mit 39,8% den höchsten Anteil an Betroffenen mit stark ausgeprägten Schmerzen. Diese Schmerzen sind zurückzuführen auf die Entwicklung von degenerativen und entzündlichen Veränderungen an Gelenken, Sehnen und Muskeln auf der Grundlage von vorgeburtlichen Schädigungen und von Folgeschäden. Bei Gehörlosen liegen anteilmäßig weniger vorgeburtliche Schäden im Bewegungsapparat vor, es überwiegen die inneren Schäden und die Schäden im Kopfbereich. Die Gehörlosen jedoch geben zu 10% stärkste Schmerzen an. In Fokusgruppengesprächen (zwei Fokusgruppen, N=15) und in zwei Interviews) wurde dieser Frage nachgegangen und die Betroffenen schilderten schwerste Schmerzzustände im Bereich der (teilweise nicht) angelegten Ohren, der Gehörgänge und im Kopf. Die Schmerzen ziehen häufig vom Nasenrücken zu den Ohren, sie treten bei einigen Betroffenen schon seit der Kindheit auf. Aufgrund von Augenmuskellähmungen treten Schmerzen im Nacken auf, da der Kopf beim Lesen den Zeilen folgt, oder das Buch an den Augen vorbeigeführt wird.

Da bei Gehörlosen anteilmäßig Fehlbildungen im Bereich des Bewegungsapparats seltener auftreten, treten in dieser Gruppe Einschränkungen der Funktionalität in geringerem Ausmaß auf. In der folgenden Abbildung wird die ungestörte Funktionalität in den drei besprochenen Gruppen dargestellt.

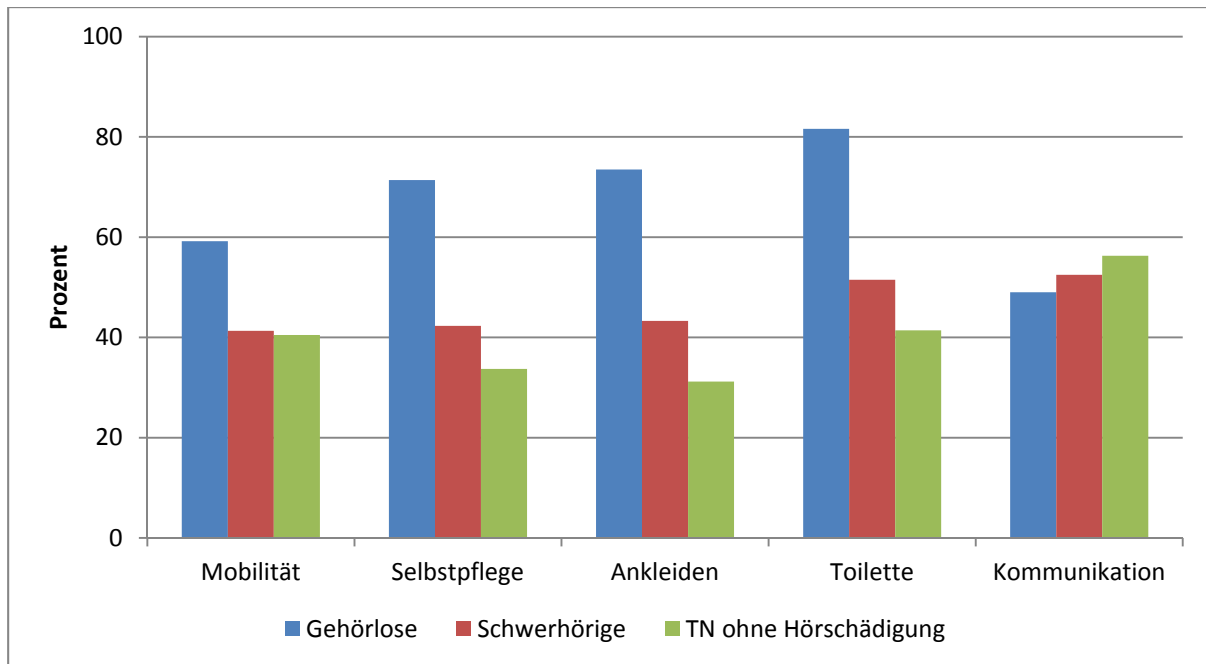


ABBILDUNG 63: UNGESTÖRTE FUNKTIONALITÄT BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT-HÖRGESCHÄDIGTEN (%)

Gehörlose zeigen im Vergleich zu Nicht Hörgeschädigten einen etwa doppelt so hohen Anteil an Betroffenen, die in den körpernahen Aktivitäten wie Selbstpflege, Ankleiden und Hygiene selbstständig sind. Der Unterschied ist bei der Mobilität geringer, doch um die Hälfte höher als in den beiden anderen Gruppen. Die Problematik der Gehörlosen liegt im Wesentlichen im Bereich der Kommunikation. Die folgende Abbildung zeigt verschiedene alltägliche Tätigkeiten, es werden die Ergebnisse der Beantwortung der Frage „Ich habe Probleme bei...“ dargestellt für Gehörlose und für die Gesamtstichprobe.

Die Abbildung zeigt, dass bei Gehörlosen Probleme bei Tätigkeiten, in denen die Kommunikation eine geringere Rolle spielt, auch in geringerem Umfang genannt werden als in der Gesamtstichprobe. Dazu gehören beispielsweise die Fortbewegung im Haus und außer Haus, die Selbstpflege, das Zubereiten von Mahlzeiten, die Pflege der Wohnung und der Wäsche. Probleme entstehen dort, wo Kommunikation durch Sprache notwendig wird, beispielsweise beim Arzt, in einer Behörde, bei kleinen Besorgungen.

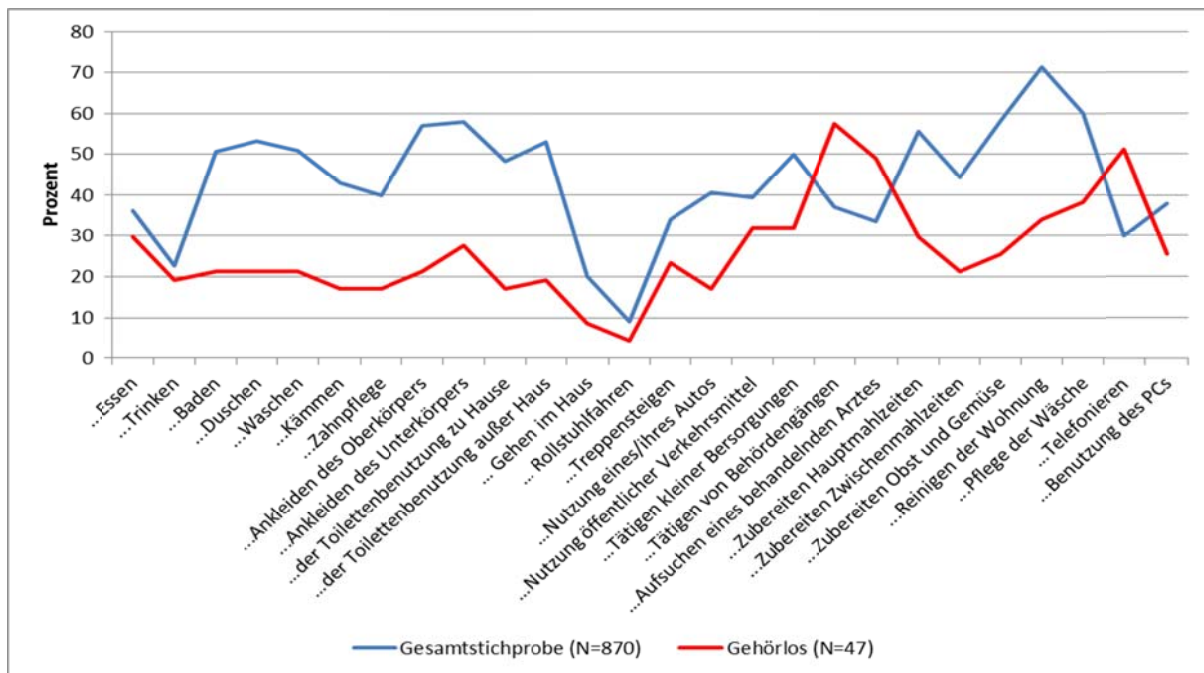


ABBILDUNG 64: AUSGESUCHTE ADL UND IADL, DIE PROBLEME BEREITEN, BEI GEHÖRLOSEN UND IN DER GESAMTSTICHPROBE (%)

In Fokusgruppengesprächen (drei Fokusgruppen N=22)) und in drei Interviews mit Gehörlosen, sowie in zwei Interviews mit Eltern von Gehörlosen wurde das Problem der Verständigung mit den Hörenden thematisiert. Da erst seit den 80er Jahren die Gebärdensprache wieder zugelassen ist, ist die Kommunikation sowohl mit den Eltern als auch mit den Geschwistern und anderen Angehörigen oft schwierig. In einem Einzelgespräch können die Betroffenen von den Lippen ablesen, sofern der Gesprächspartner ihnen sein Gesicht zuwendet und die Lippen ausreichend bewegt. Gehörlose sind teilweise sehr geschickt, aber auch Hörgeminderte benutzen diese Form der Verständigung, um das Defizit ihrer Hörfähigkeit auszugleichen. In einer größeren Gruppe jedoch versagt diese Fertigkeit, da das Lippenlesen unter diesen Umständen nicht möglich ist, hinzu kommt, dass bei Hörgeminderten die Vielfalt an Geräuschen eine große Belastung darstellt.

Um den Gesprächspartner zu verstehen, muss dieser langsam sprechen, es dauert seine Zeit „bis die Information ins Gehirn kommt“. Ein Betroffener formulierte es so: „Die Barriere ist der Zeitaufwand, der notwendig wäre für eine gute Kommunikation, denn keiner hat Zeit“.

Die Betroffenen haben zu gebärden gelernt, die Eltern waren mit 50 Jahren zu alt, um diese Form der visuellen Kommunikation mit Erfolg zu lernen. Man hatte sich mit einer Art rudimentärer privater Zeichensprache verständigt, kompliziertere Sachverhalte wurden schriftlich mitgeteilt. Auf dieser Grundlage ist die Kommunikation von differenzierten und emotional betonten Inhalten schwierig, die Teilhabe ist eingeschränkt. Gehörlose schließen sich mit anderen Gehörlosen zusammen, denn mit ihnen können sie ungehindert ihre Gedanken

austauschen³. 94% nutzen Gebärdensprache und Lippenlesen zur Kommunikation, 60% benötigen einen Gebärdensprachdolmetscher und bei 82% steht ein solcher zur Verfügung.

Die Sprache der Hörenden bleibt vielen Gehörlosen fremd, sie nennen Probleme mit der Grammatik, der deutsche Satzbau sei sehr schwierig, und dies ist anstrengend. Da die Kommunikation mit Gehörlosen und Hörgeminderten eingeschränkt ist, wird den Betroffenen – so ihre Aussage - häufig nicht viel zugetraut, es bestehen wenige Kontakte zu den Kollegen. Wichtige Informationen gehen verloren, da sie nicht gehört oder nicht verstanden werden. Dolmetscherleistungen könnten hilfreich sein, doch sie sind aufwändig und kostspielig und nicht jeder Arbeitgeber ist bereit einen Gebärdensprachdolmetscher regelmäßig zu engagieren. In der folgenden Abbildung werden Probleme der Kommunikation dargestellt.

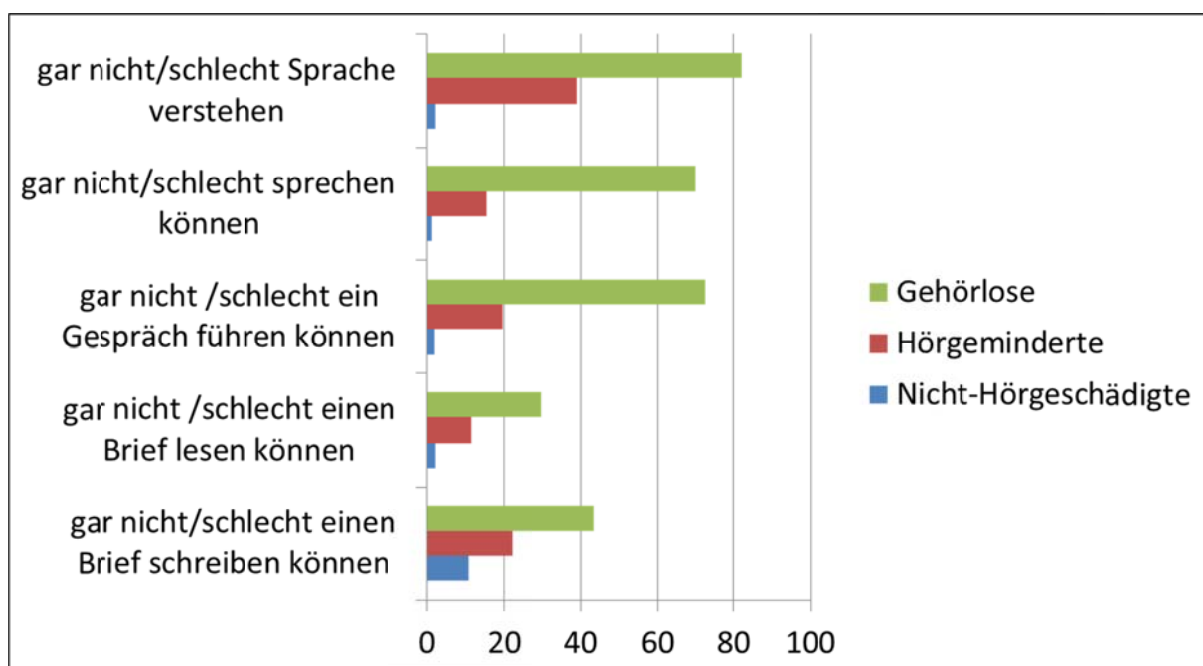


ABBILDUNG 65: BEREICHE DER KOMMUNIKATION, DIE GAR NICHT ODER SCHLECHT AUSGEFÜHRT WERDEN VON GEHÖRLOSEN UND VON DER GESAMTSTICHPROBE IM VERGLEICH

Ein Betroffener meinte, andere Contergangeschädigte brauchen Assistenz für körperliche Bedarfe, die Gehörlosen brauchen Hilfe in der Kommunikation. Die sprachliche Kommunikation bietet die größten Hindernisse. Gespräche führen, sprechen können und das gesprochene Wort verstehen, dazu sind zwischen 73% und 82% der Gehörlosen entweder gar nicht oder unter großen Schwierigkeiten in der Lage. Lesen und schreiben bieten weniger Probleme, nur 30% können einen Brief nicht oder nur mit Schwierigkeiten lesen, Schreiben ist

³ "Wer sie (die Gebärdensprache) nicht versteht, kann unmöglich begreifen, welche Ausdrucksvielfalt sie den Gehörlosen bietet, wie wichtig sie für das ethische und soziale Glück derjenigen ist, die des Gehörs beraubt sind, und wie wunderbar sich ihre Macht ausnimmt, Menschen, deren Verstand sonst in immerwährende Finsternis getaucht wäre, Gedanken nahezubringen. Auch vermag er nicht zu ermessen, wie viel Halt sie den Gehörlosen gibt. Solange auch nur zwei Gehörlose auf dieser Erde leben, werden sie, wenn sie einander begegnen, Gebärden benutzen". (J Schuyler Long, 1910)

für 43% der Gehörlosen unmöglich oder sehr schwierig. Es besteht daher ein Bedarf nach Sprachkursen für die Sprache der Hörenden, die jedoch aufwändig und kostenintensiv sind.

Ein gehörloser Betroffener meinte, Gehörlose gebärden und haben ihren eigenen Kulturkreis. Schwerhörige jedoch sitzen zwischen den Stühlen, sie kennen die Welt der Gehörlosen nicht, und meiden sie eher. Sie wachsen mit der Lautsprache auf, aber haben trotzdem Probleme mit der Kommunikation.

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 ein Ohr über Luftleitung, das andere jedoch über Knochenleitung hört. Dies ist nach Aussagen Betroffener unerträglich, so versuchen sie über ein Ohr zu hören, auch wenn es anstrengend ist. Die folgende Tabelle zeigt den Bedarf an Hörgeräten und an Brillen bei drei Schwerpunktgruppen und der Gesamtgruppe.

TABELLE 69: ANTEILMÄßIGE BEDARFE: BRILLE ODER HÖRGERÄT IN DER GESAMTGRUPPE, BEI GEHÖRLOSEN, BEI BETROFFENEN MIT EINER SCHÄDIGUNG IM KOPFBEREICH UND BEI FUKTIONELLER EINSCHRÄNKUNG

GRUPPEN (%)		
Schwerpunktgruppen	Hörgerät wird benötigt	Brille wird benötigt
Gehörlose	42,2	82,6
Hörgeminderte	46,5	70,9
Nicht-Hörgeschädigte	1,9	23,8

82% der Gehörlosen benötigen eine Brille, 42 % ein Hörgerät. Bei einigen konnte durch operative Eingriffe, beispielsweise durch Eröffnung des Gehörgangs bei angelegtem Innenohr, oder durch die Implantation einer besonderen Gerätetechnik BAHA (Bone Anchored Hearing Aid) die Hörfähigkeit verbessert werden. Cochlea-Implantate werden von Gehörlosen kaum genutzt.

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. Bei einseitiger Hörminderung wird das Anpassen eines Hörgeräts abgelehnt. Häufig sind bei schwerer Hörminderung die benötigten Hörgeräte Spezialgeräte und oft nur im Ausland erhältlich. Die Kosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen meist nicht übernommen. Auch bei Schwerhörigen kann BAHA eine Hilfe sein.

Die individuelle Begabung und erlernte Fertigkeiten zur Kommunikation mit den Hörenden entscheiden über den schulischen und beruflichen Werdegang der Gehörlosen und Hörgeminderten.

Die Hörgeschädigten zeigen im Vergleich zu den Hörenden abweichende Ergebnisse, das Ausmaß der Fähigkeit zur Kommunikation mit den Hörenden entscheidet bei den meisten darüber, welchen Schulabschluss sie erreichen. Ein höherer Bildungsabschluss findet sich bei Hörgeschädigten seltener als in den anderen Gruppen. Nur unter sehr hohem finanziellem und persönlichen Aufwand der Betroffenen und deren Familien kann beispielsweise ein Studium mit Erfolg absolviert werden. Die Ergebnisse der Befragung zum schulischen Abschluss sind in der folgenden Abbildung dargestellt.

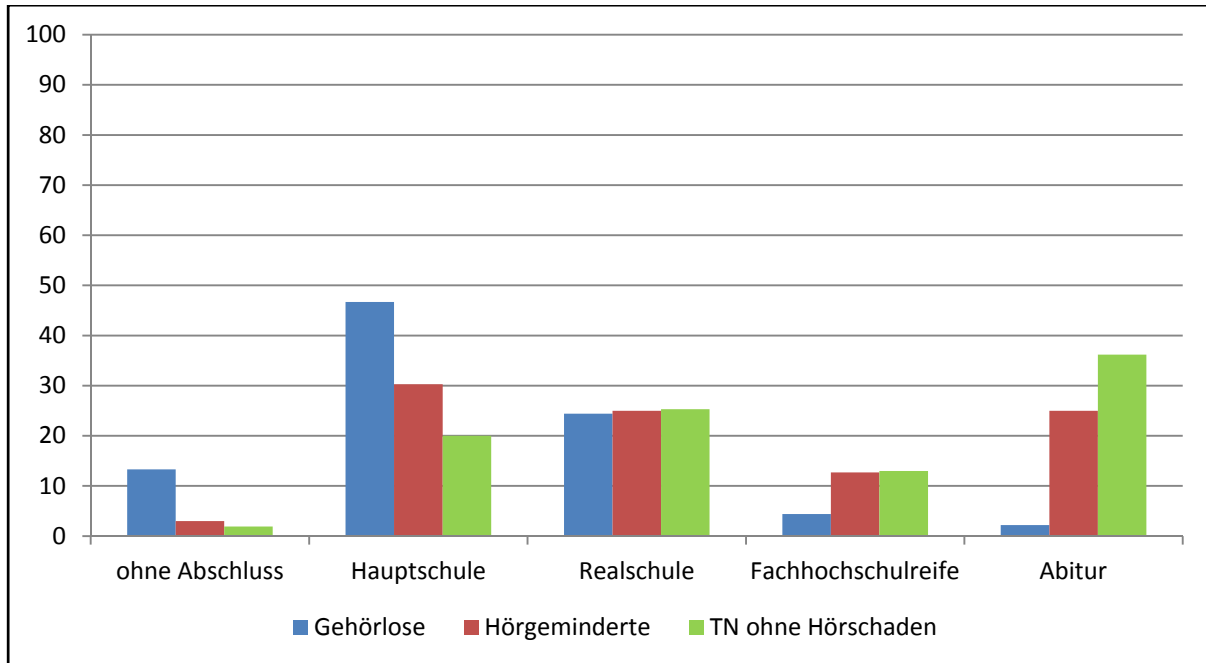


ABBILDUNG 66: ALLGEMEINBILDENDER SCHULISCHER ABSCHLUSS ANTEILMÄßIG BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT HÖRGESCHÄDIGTEN (%)

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.

Diese Entwicklung setzt sich fort in der beruflichen Ausbildung. Die folgende Abbildung zeigt die Ausbildungsabschlüsse der Contergangeschädigten, es wird differenziert zwischen den Hörgeminderten und Gehörlosen im Vergleich zur Gesamtgruppe ohne Hörschädigung.

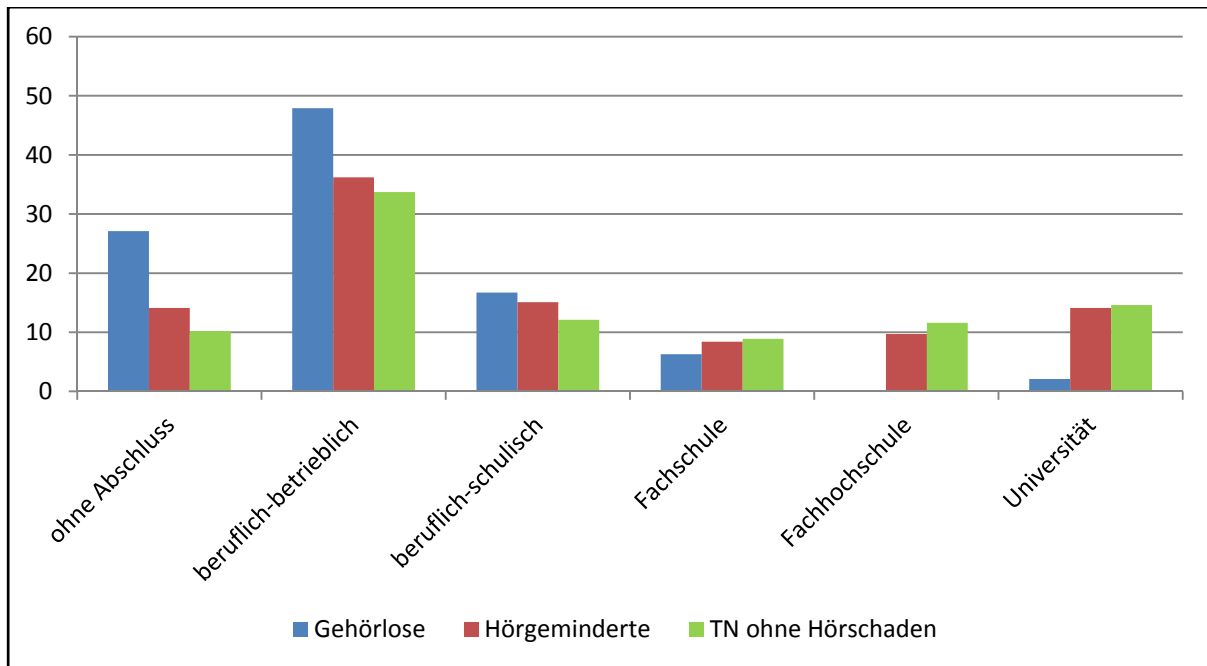


ABBILDUNG 67: RELATIVE HÄUFIGKEIT DER BERUFLICHEN AUSBILDUNG BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT HÖRGESCHÄDIGTEN

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 aufgrund der Hörminderung, doch die Sprache der Hörenden ist ihnen geläufig. Sie haben genauso wie die Contergangeschädigten ohne Hörschäden in 14% einen universitären Abschluss erworben. Damit liegen sie über dem Durchschnitt der Gesamtstichprobe, die in 12,2% einen universitären Abschluss aufweist. In der Gesamtbevölkerung schließen in der Altersgruppe der 50-59-Jährigen 8,2% ihr Universitätsstudium ab.

Die Schwierigkeiten mit der Sprache der Hörenden, die bei Gehörlosen einer höheren Schulbildung und einer späteren anspruchsvollen beruflichen Qualifikation im Wege steht, pflanzen sich fort im Berufsleben und führen zu einem hohen Anteil an Gehörlosen mit Vollerwerbsminderung. In der folgenden Abbildung werden die Ergebnisse der Befragung zu Voll- und Teilerwerbsminderung für die drei Gruppen dargestellt.

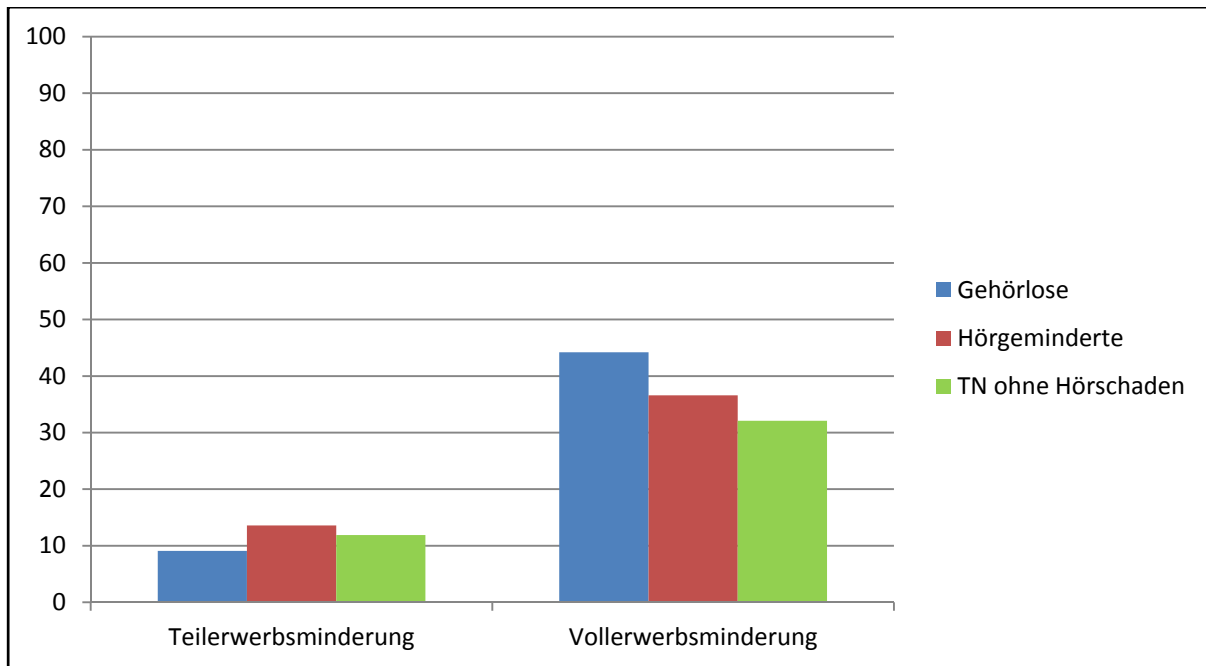


ABBILDUNG 68: RELATIVE HÄUFIGKEITEN FÜR VOLL- UND TEILERWERBSMINDERUNG BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT HÖRGESCHÄDIGTEN

Die Anteile vollerwerbsloser Gehörloser mit 44,2% und Hörgeschädigter mit 36,6% liegen deutlich über dem Durchschnitt der Gesamtstichprobe. Die Gesamtstichprobe zeigt eine Vollerwerbsminderung von 32,8%, die Teilerwerbsminderung liegt bei 11,0% und entspricht etwa dem Anteil Gehörloser und Hörgeminderter. Nach Aussagen der Betroffenen in Fokusgruppen und in Interviews sind es 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. Die Betroffenen betrachten das Problem der fehlenden Kommunikation als ein gesellschaftliches Problem, nicht als ein technisches.

Ihre Freizeit verbringen Gehörlose untereinander, um ohne Einschränkung zu kommunizieren und ihren Gedanken und Gefühlen Ausdruck zu geben. Es werden naturgemäß häufig Ehen zwischen Gehörlosen oder mit Hörgeminderten geschlossen, da eine Kommunikation möglich ist und eine ähnliche Problematik beide Partner verbindet.

Die Situation der Gehörlosen und der Hörgeminderten ist insgesamt aufgrund der vielfachen und schweren Schädigungen schwierig und dies schlägt sich in der Zufriedenheit mit der Gesundheit nieder. In der folgenden Tabelle sind die Ergebnisse der Befragung aufgeführt.

TABELLE 70: ZUFRIEDENHEIT MIT DER GESUNDHEIT BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT HÖRGESCHÄDIGTEN (%)

GRUPPEN (%)			
Zufriedenheit mit der Gesundheit	Gehörlose	Hörgeminderte	Ohne Hörschäden
Sehr unzufrieden / unzufrieden	38,3	47,0	47,3
Weder zufrieden noch unzufrieden	23,4	28,1	22,5
Zufrieden/ sehr zufrieden	37,3	24,8	30,2

Fast die Hälfte der Hörgeminderten bezeichnet sich als sehr unzufrieden oder unzufrieden mit ihrer Gesundheit, bei den Gehörlosen sind es 38,3%. Zufrieden oder sehr zufrieden sind nur etwa ein Viertel der Hörgeminderten, 30% der Nicht Hörgeschädigten und 37,3% der Gehörlosen sind jedoch sehr zufrieden oder zufrieden. Die hohe Unzufriedenheit der Hörgeminderten ist auf die Entwicklung der Folgeschäden im Bereich des Bewegungsapparats und/oder der inneren Organe zurückzuführen. Die Zunahme der Beschwerden drängt die Bedeutung der Hörschädigung zunehmend in den Hintergrund. „Das Körperliche, das nach und nach rauskommt, das ist schlimmer“. Es sind die Schmerzen, die immer mehr in den Vordergrund treten, oder aber Fehlbildungen oder Aplasien von Nerven, die zu Beschwerden im Bereich des Kiefers oder zu Schluckstörungen führen, eine zunehmende Muskelschwäche und Muskelverspannungen, eine rasche Verminderung der Belastungsfähigkeit. Es treten Ängste auf, „es sind Organe, die im Alter eher Probleme machen, und ich frage mich, wie lange kann ich damit leben?“

Durch diese schweren Belastungen treten depressive Störungen vermehrt auf. In der folgenden Tabelle werden die negativen Gedanken wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst, Depression und ihr Vorkommen in den drei Gruppen dargestellt.

TABELLE 71: RELATIVE HÄUFIGKEIT NEGATIVER GEDANKEN BEI GEHÖRLOSEN, HÖRGEMINDERTEN UND NICHT HÖRGESCHÄDIGTEN

GRUPPEN (%)			
Negative Gefühle	Gehörlose	Hörgeminderte	Ohne Hörschäden
Niemals	11,1	12,8	19,9
Nicht oft/zeitweilig	73,4	57,1	59,7
Oftmals	11,1	26,2	18,7
Immer	4,4	4	1,8

Hörgeminderte zeigen auch in diesem Bereich eine höhere Belastung aus den oben genannten Gründen, 26,2% haben oftmals negative Gefühle. Das Bestreben, immer mehr zu geben, die eigene Situation zu erklären, sich zu rechtfertigen, nachzuweisen „dass wir im Gehirn komplett“ sind, der Wunsch, voll anerkannt zu werden ist ein großer unerfüllter Bedarf bei vielen. Diese zusätzliche Belastung, das fehlende Selbstwertgefühl veranlassen die Betroffenen professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die beiden Gruppen der sensorisch schwer Betroffenen zeigen ein hohes Ausmaß an Verletzlichkeit, daher sind sie auch besonders gefährdet. Im Verlauf der letzten Jahre sind die körperlichen Beschwerden, Folgeschäden und Schädigungen der inneren Organe zunehmend in den Vordergrund getreten aufgrund von Alternsprozessen und einer Zunahme an degenerativen und entzündlichen Veränderungen durch eine Fehl- und Überlastung über Jahrzehnte. Hinzu kommt bei vielen die soziale Isolierung innerhalb der Familie, am Arbeitsplatz und in der Nachbarschaft. Das Ausmaß an psychischen und körperlichen Belastungen hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen, während die Belastbarkeit, wie dies bei anderen Betroffenen auch der Fall ist, abnimmt. Mit besonderer Sorgfalt sollten daher die Bedarfe berücksichtigt werden, in besonderem Maße eine Verbesserung der Integration in die Gesellschaft.

3.19 SPÄTSCHÄDEN: MÖGLICHE VORGEBURTLICHE SCHÄDEN DES GEFÄßSYSTEMS, DES ZENTRALEN UND PERIPHEREN NERVENSYSTEMS UND DER MUSKULATUR NACH CONTERGAN

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. Da alle Organsysteme des Ungeborenen im Wachstum begriffen sind, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß, besteht ein hohes Risiko, dass sich bei Betroffenen Gefäßschäden ausbilden und auch weitere Schäden im gesamten Organismus verursachen.

Spätschäden wurden weder in den Fragebögen noch in Interviews oder Fokusgruppen thematisiert. Im Laufe der Untersuchung gab es erste Hinweise von Contergangeschädigten, die über Beschwerden berichteten, die möglicherweise auf Spätschäden zurückzuführen waren. In zwei Fokusgruppen (N= 9), in 16 Gesprächen, die aufgrund einer Anfrage über die Hotline geführt wurden. In den Interviews wurden Spätschäden systematisch abgefragt ab Anfang 2012 und in 21 Interviews wurde über Spätschäden berichtet, darüber hinaus liegen dem Institut für Gerontologie drei ausführliche Krankenakten vor, die mögliche Spätschäden dokumentieren. Durch systematische Befragung konnten Spätschäden in drei Bereichen angenommen werden:

1. Vorgeburtliche Schäden des Gefäßsystems

Bei Fehlen eines Knochens z.B. der Tibia im Unterschenkel oder des Radius am Unterarm, fehlt auch die entsprechende Arterie. Hinweise von Betroffenen sprechen allerdings dafür, dass darüber hinaus die Gefäße dünnkalibrig sind, auch dass sie fragil sind, in dem Sinne, dass gehäuft auch ohne äußere Ursache blaue Flecken entstehen. Ebenso gibt es Hinweise dafür, dass die Gefäßdicke vermindert ist, sodass die Durchblutung herabgesetzt ist. Ein Betroffener mit Fehlbildung beider Beine klagte darüber, dass bei Belastung an einem Bein Beschwerden auftraten, später traten intermittierend Schmerzen auf. Eine Gefäßdarstellung zeigte einen arteriellen Verschluss auf der betroffenen Seite, und eine deutliche Minderdurchblutung des Fußes.

In einer Krankenakte eines contergangeschädigten Patienten, die dem Institut für Gerontologie vorliegt, werden „dünnkalibrige, teilweise pulslose arterielle Gefäße“ beschrieben, die eine „fibromuskuläre Dysplasie“ zeigen. Auch im venösen Schenkel sind die Gefäße bei diesem Patienten hypoplastisch angelegt. Der Verlauf der Gefäße ist nicht regelrecht, sodass bei operativen Eingriffen mit atypischen Gefäßverläufen zu rechnen ist.

Die Contergangeschädigten berichten von Schlaganfällen, die sich vor dem 50. Lebensjahr ereignet haben, als Ursache nannte eine Betroffene eine Dysplasie, eine

deutliche Verengung der A. carotis. Es wurde ein Stent gelegt. Durch rechtzeitige Prophylaxe bei Vorliegen eines Gefäßengpasses beispielsweise mit Antikoagulantien könnten Apoplexe möglicherweise vermieden werden.

Ein klinisch gesunder Patient berichtet von einer großflächigen Netzhautablösung mit Visusverlust, die möglicherweise auf eine Minderdurchblutung der Netzhaut auf der Grundlage eines vorgeburtlichen Schadens der Gefäße zurückzuführen ist.

Die Blutentnahme ist bei vielen Betroffenen erschwert, Puls und Blutdruck sind nicht immer messbar, oder aber beispielsweise bei angelegten Radius und Ulna auf der ulnaren Seite. In der wissenschaftlichen Literatur der 60er Jahre findet sich eine Beschreibung von „perthesähnlichen Zuständen“ bei Kindern mit einer Conterganschädigung. Einzelne Betroffene schildern heute eine zunehmende Zerstörung ihrer Hüftgelenke, möglicherweise eine Folge einer gestörten und mangelhaften Durchblutung der Hüftgelenke.

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. Die Indikation der Lymphdrainage stimmt nicht überein mit den Indikationen bei nicht contergangeschädigten Patienten (Venöse Stauungen/Thrombosen, Zustand nach Operationen mit Entfernung von Lymphknoten). Daher wäre auch die Abklärung dieses Befundes wichtig, damit die gesetzlichen Krankenkassen diese (hohen) Kosten übernehmen.

2. Vorgeburtliche Schäden des Nervensystems

Die Fehlanlage der Organsysteme schließt auch das Nervensystem mit ein. Betroffene berichten von einem atypischen Verlauf der peripheren Nerven beispielsweise im Bereich des Kiefers, der dazu führt, dass bei zahnärztlichen Eingriffen die Anästhesie seitenverkehrt vorgenommen werden muss. Bei einer Patientin mit Schädigung im Kopfbereich (Augen, Ohren, Kiefer), die Schluckbeschwerden entwickelt, wurde vom Neurologen eine Fehlanlage der Hirnnerven festgestellt.

Des Weiteren werden von Contergangeschädigten neurologische Beschwerden unklarer Genese geschildert, die einhergehen können mit motorischen Störungen wie Gangstörungen, mit Taubheitsgefühlen in den Extremitäten, lokaler Verminderung der Schmerzempfindung, Kribbeln in den Armen und Füßen, die zu Schlafstörungen führen, da die Patienten aufstehen und herumgehen müssen, um sich Linderung zu verschaffen. Die Diagnostik ergab – Unterlagen liegen dem Institut für Gerontologie vor – beispielsweise chronisch-entzündliche Prozesse des ZNS, periventrikuläre Marklagerläsionen unklarer Genese, Verdacht auf MS, ohne dass die Kriterien erfüllt sind, oder aber Mikroangiopathie.

Contergangeschädigte schildern die Symptome einer Polyneuritis, die ähnlich wie bei Diabetes mellitus sich strumpf- oder handschuhförmig ausbreitet. Auch werden immer wieder Klagen vorgebracht, dass plötzlich stechende sehr starke Schmerzen ganz kurzer Dauer in verschiedenen Körperbereichen ohne äußere Ursache auftreten.

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 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. Ob die Ursache auf einer feingeweblichen Fehlanlage beruht oder aber ob ihr eine Störung der Impulsübertragung vom Nerven auf die Muskelfaser (motorische Endplatte) zugrunde liegt, oder beides, wäre zu klären. Ein Nachweis könnte bestätigen, dass eine Schonung des Patienten notwendig ist, dass Training zum Muskelaufbau nicht sinnvoll ist, sondern die regelmäßigen Anwendung physikalischer Therapien, wie z.B. manuelle Therapie.

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 geschädigt worden sind. Diese Schäden werden üblicherweise Spätschäden genannt, der Begriff ist irreführend, denn es handelt sich um vorgeburtliche, anlagemäßige Schäden.

Diese möglichen vorgeburtlichen Schäden sind bisher nicht systematisch untersucht worden. Da contergangeschädigte Menschen durch sie gefährdet sind, sollten das Gefäß- und Nervensystem und die Muskulatur durch unabhängige Untersucher wissenschaftlich untersucht werden. Die Ergebnisse sollten den behandelnden Ärzten zugänglich gemacht werden um eine Gefährdung der Contergangeschädigten beispielsweise durch atypische Verläufe von peripheren Nerven und Gefäßen, die im Vorfeld der Operation nicht bekannt sind, zu vermeiden. Bei Vorliegen von Gefäßverengungen oder –abbrüchen können durch prophylaktische Maßnahmen Schlaganfälle oder Herzinfarkte vermieden werden.

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 werden. Um Art und Ausmaß dieser vorgeburtlichen Schäden zu erfassen und um mögliche Gefährdungen von den Contergangeschädigten abzuwenden empfiehlt es sich eine systematische wissenschaftliche Untersuchung auszuführen.

4 STUDIENERGEBNISSE DER ÄRZTEBEFRAGUNG

Ein Teil der Contergangeschädigten, die sich an der Fragebogenaktion beteiligt haben, gaben ihre Einwilligung dazu, die Schweigepflicht für den behandelnden Arzt bezüglich ihrer Conterganschäden aufzuheben, damit er zu vorgeburtlichen Schäden und deren Entwicklung befragt werden kann. Es sind 240 Einwilligungen eingegangen, einige Ärzte sind mehrfach genannt worden. Es wurden vom Institut für Gerontologie 221 niedergelassene Ärzte angeschrieben, davon haben 62 einen ausgefüllten Fragebogen zurückgeschickt. 18 Mediziner haben auf Anfrage eingewilligt, dass ihr Name und Praxisanschrift an Contergangeschädigte weiter gegeben werden darf.

Es haben sich 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.

TABELLE 72: QUELLEN DES ERWERBS VON INFORMATIONEN ZUR CONTERGANSCHÄDIGUNG

Kenntnisse erworben aus ...	Häufigkeit (%)
... Zeitschriften	68,0
... Vorträgen	56,0
... Internet	40,0
... Diskussion mit Kollegen	44,0
... dem Umgang mit Contergangeschädigten	76,0

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.

TABELLE 73: DURCHSCHNITTliche HÄUFIGKEIT VON ARZTBESUCHEN IM JAHR

Anzahl ambulante Behandlungen pro Jahr	Häufigkeit der Inanspruchnahme in %
1-3	21,7
4	26,7
5-7	16,6
8-10	13,4

4.1 CONTERGANGSCHÄDIGUNGEN: BETROFFENE ORGANSYSTEME UND VERLAUF

„Auf welche Bereiche beziehen sich Beschwerden und Erkrankungen Ihres Patienten/in, die auf die Conterganschädigung und ihre Folgen zurückzuführen sind?“ Auf diese Frage wurde wie folgt geantwortet:

TABELLE 74: ORGANSYSTEME, DIE CONTERGANGESCHÄDIGTEN PATIENTEN DAZU VERANLASSEN, ÄRZTLICHE BEHANDLUNG AUFZUSUCHEN

Betroffenes Organsystem	Häufigkeit der Nennungen (%)
Bewegungsapparat	91,9
Stoffwechselerkrankungen	16,4
Herz-Kreislauf-erkrankungen und Gefäße	32,3
Magen-Darmtrakt	16,1
Urogenitaltrakt	24,2
Sinnesorgane	27,4
Psyche	45,2
Kiefer und Zähne	11,3

Über 90% der Beschwerden und Probleme, die den behandelnden Ärzten vorgetragen werden, betreffen den Bewegungsapparat, ein Drittel die Herz-Kreislauforgane, 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.

Die den vorgeburtlichen Schädigungen zugeordneten Organsysteme zeigen der Erfahrung der Mediziner zufolge Veränderungen. 47,4% sind der Meinung, dass sich eine Verschlechterung des Zustands langsam vollzieht, 22,8% geben einen raschen Verlauf an und fast 30% sehen keine Veränderung. 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. Auch

diese Beobachtung stimmt mit den Aussagen der Betroffenen überein, die eine langsame Zunahme von Schmerzen seit fünf bis zehn Jahren beschreiben und eine raschere Zunahme in den letzten drei bis fünf Jahren.

Die Ausprägung der Schmerzen nach Aussage der Ärzte wird in der folgenden Tabelle dargestellt.

TABELLE 75: AUSPRÄGUNG DER SCHMERZEN BEI CONTERGANGESCHÄDIGTEN. ERGEBNISSE DER BEFRAGUNG DER BEHANDELNDEN ÄRZTE

Ausprägung von Schmerzen	Aussagen behandelnder Ärzte (%)
Leicht	8,2
Mäßig	51,0
Stark	28,6
Sehr stark/unerträglich	12,2

Die Befragung der Betroffenen ergab davon abweichende Ergebnisse, der Anteil der Contergangeschädigten mit mäßigen Schmerzen war geringer, der Anteil jener mit starken Schmerzen höher, der Anteil der Patienten mit unerträglichen Schmerzen war allerdings nur halb so hoch wie in der Tabelle angegeben.

Seit zwei bis unter fünf Jahren beobachtet fast die Hälfte der Ärzte eine Zunahme der Schmerzsymptomatik. Etwa ein Drittel beobachtet die Zunahme der Schmerzen schon länger, seit fünf und mehr Jahren. Dieses Ergebnis stimmt weitgehend überein mit den Aussagen der Betroffenen. Eine Zunahme von Schmerzen in den kommenden Jahren wird von 83,3% der befragten Ärzte bestätigt.

Das Ergebnis der Befragung Contergangeschädigter Menschen hat ergeben, dass nur 54% der Betroffenen Medikamente nehmen, davon entfallen 28,8% auf Analgetika und Antirheumatika. 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, dass sie nur bei unerträglichen Schmerzen bereit sind, Arzneimittel zur Schmerzlinderung einzunehmen.

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 die 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

Spätschäden sind im Fragebogen für Contergangeschädigte nicht erhoben worden. In Interviews und in Fokusgruppen wurden Betroffene befragt. Ein Teil der Interviewpartner nannte Beschwerden, die Spätschäden zugeordnet werden können.

Die Frage nach beobachteten Spätschäden ergab, dass etwa zwei Drittel der Ärzte Spätschäden festgestellt haben, zwei Drittel nennen eine erschwerte oder gar unmögliche Blutentnahme bei contergangeschädigten Patienten, Probleme beim Messen des Blutdrucks gaben etwa die Hälfte der Befragten an.

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

Zur ärztlichen Versorgung Contergangeschädigter Patienten wurden die behandelnden Ärzte nach einem erhöhten Zeitaufwand gefragt, ebenso nach den Gründen dafür. 75,4% bestätigten einen erhöhten Zeitaufwand.

TABELLE 76: GRÜNDE FÜR EINEN ERHÖHTEN ZEITAUFWAND IN DER VERSORGUNG CONTERGANGESCHÄDIGTER PATIENTEN

Ein erhöhter Zeitaufwand ist vorhanden ...	Zustimmung in %
weil der verwaltungstechnische Aufwand größer ist.	43,2
wegen der besonderen Symptomatik.	93,5
weil andere Formen der Therapie notwendig sind	69,6
weil die Ansprechbarkeit auf therapeutische Maßnahmen verzögert ist.	57,8

Die behandelnden Ärzte bestätigen die Aussagen von Contergangeschädigten, dass sie häufig andere Formen der Therapie benötigen als die Allgemeinbevölkerung. Daher entstehen beispielsweise Probleme mit der Indikationsstellung bei Verordnungen von Heilmitteln bei den gesetzlichen Krankenkassen. Nicht alle Ärzte seien jedoch bereit, sagen die Betroffenen, ihre Therapievorschlge zu bernehmen und entsprechende Verordnungen auszustellen.

Auf die Frage, ob die Contergangeschädigten 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 Betroffenen klagen darüber, dass sie bei einer höheren Anzahl von Anwendungen leistungsfähiger und die Schmerzen geringer wären.

Die Qualität der medizinischen Versorgung wird von den Ärzten folgendermaßen differenziert dargestellt.

TABELLE 77: EINSCHÄTZUNG DER QUALITÄT DER VERSORGUNG VON CONTERGANGESCHÄDIGTEN IM MEDIZINISCHEN BEREICH

Qualität der medizinischen Versorgung	Nennungen in %
Unzureichend	51,6
Ausreichend	32,3
Gut	12,9
Sehr gut	3,2

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.

Wie wird sich der medizinisch-pflegerische Bedarf ändern? Die Annahme, dass der Bedarf langsam zunimmt überwiegt bei den befragten Ärzten.

TABELLE 78: ÄNDERUNG DES MEDIZINISCH-PFLEGERISCHEN BEDARFS IN %

Der medizinische Bedarf an ...	Nimmt rasch zu	Nimmt langsam zu	Nimmt nicht zu
... Schmerztherapie	24,1	65,5	10,3
... Physiotherapie	25,0	67,9	7,1
... an Hilfsmitteln	17,2	69,0	13,8
... an Pflegeleistungen	19,3	64,9	15,8
... invasiven Eingriffen	11,5	46,2	40,4
... stationärer Rehabilitation	20,4	48,1	31,5
... an Psychotherapie	18,2	60,0	21,8
... an zahnmedizinischer Behandlung	14,0	46,0	40,0

Diese Ergebnisse bestätigen die Aussagen Contergangeschädigter Menschen zur Entwicklung ihrer medizinisch-pflegerischen Bedarfe in naher Zukunft.

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.

Die Ergebnisse dieser Befragung zeigen die Probleme auf, die bei der Behandlung Contergangeschädigter Menschen im medizinischen Bereich auftreten. Sie bestätigen deren Aussagen, die in Fragebögen, in Interviews und in Fokusgruppen dokumentiert werden konnten, dass sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert. Ein Grund dafür ist eine zu geringe Versorgung mit wirksamen nicht-medikamentösen Maßnahmen um die chronische Schmerzsymptomatik zu lindern. Sie gehen davon aus, dass sie bei einer optimalen Versorgung länger im Berufsleben bleiben könnten, die finanzielle Situation wäre weniger angespannt, und ihre Lebensqualität könnte deutlich verbessert werden.

5 ZUSAMMENFÜHRUNG VON SCHADENSPUNKTEN, VORGEBURTLICHER SCHÄDIGUNG UND IST-ZUSTAND. ERLÄUTERUNG ANHAND VON FALLBEISPIELEN

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. In der folgenden Tabelle 79 ist die jeweilige Anzahl der Leistungsempfänger in jeweils 10er-Schritten der Schadenseingruppierung dargestellt (Daten von 2010).

TABELLE 79: SCHADENSPUNKTE UND ANZAHL DER LEISTUNGSEMPFÄNGER

Schadenspunkte	Anzahl der Leistungsempfänger
1 - 9,99	21
10 – 19,99	162
20 – 29,99	273
30 – 39,99	405
40 – 49,99	387
50 – 59,99	412
60 – 69,99	345
70 – 79,99	254
80 und mehr	421

Mit zunehmenden Schadenspunkten kumuliert die Anzahl vorgeburtlich geschädigter Organsysteme, ebenso das jeweilige Ausmaß der einzelnen Schädigung. In der Medizinischen Punktetabelle, die auf der Homepage der Conterganstiftung eingesehen werden kann. 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.

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 zurückführen. Das Entwicklungsstadium des Embryos ist maßgebend für die Empfindlichkeit gegenüber schädigenden Substanzen.

Es wird grundsätzlich unterschieden zwischen folgenden Entwicklungsstadien des ungeborenen Kindes.

1. *Blastogenese (1. - 19. Entwicklungstag)* Die Zellen zeigen in diesem Stadium eine nur geringe oder keine Differenzierung und vermehren sich rasch. Eine Schädigung in diesem Stadium kann dazu führen, dass entweder ein großer Teil oder alle Zellen geschädigt werden, und es zum Absterben des Embryos kommt, oder aber es werden nur wenige Zellen geschädigt oder zerstört. Der Organismus kann in letzterem Fall durch regulierende Mechanismen den Zellverlust kompensieren, und es entwickelt sich keine Missbildung.
2. *Embryonalperiode (19. Tag – Ende der 8. Entwicklungswoche)* Die einzelnen Organe werden angelegt: vorerst vermehren sich die Zellen in den einzelnen Anlagen, darauf folgt die Strukturierung der Organanlage und schließlich die intensive spezifische Differenzierung der Zellen. In diesem Stadium sind infolge der intensiver Zell- und Organdifferenzierung teratogene Stoffe hoch wirksam. Art und Ausmaß der Missbildung wird bestimmt durch die Empfindlichkeit der einzelnen Organe zum Zeitpunkt der Einwirkung der schädigenden Substanz. Jedes Organ durchläuft Phasen unterschiedlicher Empfindlichkeit, die frühen Entwicklungsstadien sind die empfindlichsten. Die Differenzierung der einzelnen Organsysteme verläuft auch beim Menschen nicht gleichzeitig, sondern in einem festgelegten Zeitplan nacheinander. Der Embryo durchläuft verschiedene Phasen organspezifischer erhöhter Vulnerabilität. Unterschiedliche Missbildungen treten daher an unterschiedlichen Organsystemen auf, in Abhängigkeit davon, wann Contergan eingenommen wurde und wie hoch die Dosierung war.
3. *Fetalperiode (9. Woche bis zur Geburt)* Sie zeichnet sich aus durch das Größenwachstum der Organsysteme und durch weitere Reifungs- und Differenzierungsprozesse. Die Empfindlichkeit gegenüber teratogenen Substanzen ist in den noch nicht ausdifferenzierten Organsystemen deutlich erhöht: die Anlage des Uterus erfolgt beispielsweise in der 18. Woche, das Tieferreten des Hodens in der 20. Woche, der Abschluss der Entwicklung der Lunge in der 26. bis 29. Woche, die definitive Differenzierung des zentralen Nervensystems erfolgt in der 30. bis 38. Woche.

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. In der heutigen der Forschung ist das Interesse an Contergan wieder in den Vordergrund getreten, da es zur Krebsbekämpfung angewendet wird. Die heute sehr weit entwickelten Methoden zur Erforschung der Wirkweise von Substanzen im menschlichen oder tierischen Organismus zeigen interessante Befunde. Die molekularen Mechanismen, die zu einer Schädigung des menschlichen Organismus führen, konnten allerdings noch nicht mit Sicherheit identifiziert werden, es gibt allerdings interessante Hypothesen, Forschungsansätze und Teilergebnisse.

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 beispielsweise Gehörlosigkeit oder Blindheit beiderseits, 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. Dieser Sachverhalt wird in der Folge durch Fallbeispiele erläutert. Sie sind einer Gesamtpunktzahl zugeordnet, die sich jeweils in 10er Schritten erhöht.

5.2 FALLBEISPIELE ZU SCHADENSEINGRUPPIERUNGEN

Die Beispiele wurden 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.

5.2.1 FALLBEISPIEL 1: 1 BIS 9,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigungen:

- Dreigliedriger Daumen beiderseits
- linkes Bein annähernd normale Länge (Femurhypoplasie)
- Geringer Hüftschaden beiderseits

Die Schädigungen haben den Betroffenen in der Kindheit/Jugend und im frühen Erwachsenenalter nur geringgradig eingeschränkt. Er hat einen handwerklichen Beruf gewählt, hat zudem am Bau des eigenen Hauses entscheidend mitgewirkt, hat den Garten angelegt und gepflegt, und hat im Haus kleinere Umbauten ausgeführt, und es instand gehalten. Ende des 3. Lebensjahrzehnts stellten sich erstmals Beschwerden im Bereich der Hüften und Händen ein, die jedoch den Betroffenen vorerst nicht daran hinderten, weiterzuarbeiten. Ein paar Jahre später kamen zu den zunehmenden Schmerzen in den Hüften weitere Beschwerden in den Knien und in der Wirbelsäule hinzu, ebenso in den Schultern, die Anlass waren einen Arzt zu konsultieren. Der vorgeburtliche leichte Hüftschaden zeigte die Zeichen einer schweren Arthrose durch Über- und Fehlbelastung. Da das linke Bein geringfügig verkürzt ist und der Bewegungsablauf dadurch gestört, hat sich eine Wirbelsäulenschädigung im Sinne eines Folgeschadens eingestellt, die Knie zeigten eine beginnende Arthrose auf Grund der Fehlbelastung. Der Daumenschaden führte zu Fehlbelastungen der Mittelhand. Die sich daraus ergebenden arthrotischen Veränderungen verursachen Schmerzen wenn der Betroffene den Daumen einsetzt.

Ist-Zustand heute:

- Schwere Arthrosen in den Mittelhandgelenken und in den Hüftgelenken
- Folgeschäden in den Armen, Schultern, Kniegelenken und der Wirbelsäule
- Schwere chronische Schmerzen im Bereich der Hände, Arme, Schultern, Beine, Hüften und der Wirbelsäule
- Verminderte Beweglichkeit der Arme und Hände
- Einschränkungen der Mobilität
- Verminderte Belastbarkeit

Der Betroffene ist schwer eingeschränkt durch eine arthrotische Verformung der Hüftgelenke durch die unterschiedliche Beinlänge und der Daumensattelgelenke, sowie durch Folgeschäden in den Schultern, den Kniegelenken. Eine ausgeprägte Schmerzsymptomatik hat sich in den Hüften, den Beinen, den Schultern und der Wirbelsäule entwickelt. Auf dieser Grundlage besteht eine deutliche Einschränkung der Mobilität, eine verminderte Beweglichkeit der Arme und eine allgemeine Verminderung der Belastbarkeit. Die schweren und schmerzhaften Arthrosen in den Händen lassen den Einsatz von Gehhilfen oder eines Rollators nicht zu, eine weitere berufliche Tätigkeit bzw. eine Umschulung sind nicht möglich. Durch die frühe Erwerbsunfähigkeit ist die finanzielle Absicherung der Familie gefährdet.

Bedarfe heute:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen
2. Versorgung mit Handorthesen
3. Physiotherapie: Massagen zur Linderung der schmerzhaften Muskelverspannungen und manuelle Therapie zur Behandlung der Arthrosen. Schwimmen zum Erhalt der Beweglichkeit.
4. Assistenz: bei schweren Arbeiten, zB Getränkekästen tragen, Hausarbeiten, Gartenarbeiten zur Erhaltung der Gesundheit
5. PKW zum Transport von Einkäufen, zur Vermeidung längerer Gehstrecken.
6. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
7. Finanzierung der Assistenz
8. Ausgleich für die Erwerbsunfähigkeit

5.2.2 FALLBEISPIEL 2: 10 BIS 19,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigungen:

- Strabismus (Schielen) und Abducensparese (Fehlbildung der Muskulatur um zur Seite zu blicken)
- Gaumenspalte mit Sprachbehinderung

Die vorgeburtliche Schädigung der Augen hat zur Folge, dass die Betroffene überwiegend mit einem Auge sieht, das bedeutet, dass kein räumliches oder dreidimensionales Sehen möglich ist. Hinzu kommt eine Einschränkung des Gesichtsfelds, die bedingt ist durch die Funktionsminderung des Sehnervs. Es bestehen daher schwere Einschränkungen in der Wahrnehmung der Umwelt, in der Abschätzung von Entfernungen und der Geschwindigkeit von bewegten Objekten, wie beispielsweise im Straßenverkehr oder beim Mannschaftssport wie Fußball oder Handball.

Trotz mehrerer operativer Eingriffe zum Verschluss der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, die zur Traumatisierung der Betroffenen beigetragen haben, ist die sprachliche Ausdrucksweise eingeschränkt, die verbale Kommunikation bei dieser schweren Schädigung deutlich gestört bei sonst normaler Sprachentwicklung. Wegen der Einschränkungen der Sprechfähigkeit werden Kinder und auch Erwachsene häufig in ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit unterschätzt und daraus ergeben sich sowohl schulische als auch berufliche Nachteile.

Ist-Zustand heute:

- Diskriminierung aufgrund der Sprachbehinderung
- Sehstörung
- Arthrose in den Schultern und HWS
- Schmerzen in den Schultern und HWS
- Psychische Probleme wegen Isolation

Die Betroffene hat einen Hauptschulabschluss, hat jedoch keine berufliche Ausbildung abgeschlossen. Sie wohnt bei den Eltern und hat einen geringen Verdienst durch das Anfertigen von Heimarbeiten. Einer regulären Erwerbstätigkeit konnte sie nie nachgehen.

Der Strabismus und die Abducensparese haben erst zu schmerzhaften Verspannungen, später zu Arthrosen und schweren Schmerzzuständen im Bereich der Schultern und der Halswirbelsäule geführt.

Durch ihre schwere Augenschädigung und die Sprachbehinderung ist die Betroffene weitgehend isoliert und hat schwere psychische Probleme. Sie befürchtet, dass beim Tod der Eltern oder bei deren Übersiedeln in ein Pflegeheim ihr Lebensunterhalt nicht mehr gesichert sei.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen

2. Psychotherapie
3. Versorgung mit Sehhilfen
4. Physiotherapie
5. Assistenz zur Teilhabe an sozialen und kulturellen Veranstaltungen und sportliche Aktivitäten mit Fahrdiensten bei Bedarf
6. Unterstützung beim Umgang mit Behörden
7. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
8. Finanzierung der Assistenz
9. Finanzielle Sicherung der Lebensgrundlage damit ein selbstständiges Leben möglich ist.

5.2.3 FALLBEISPIEL 3: 20 BIS 29,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigungen:

- Fehlbildung und Verkürzung der Unterarmknochen um mehr als die Hälfte beidseits.
- Fehlbildung der Hände und Fehlen des Daumens beidseits
- Fehlen der Gallenblase
- Beckeniere

Die Beweglichkeit der verkürzten Arme ist dadurch gegeben, dass sowohl die Schultergelenke als auch die Ellenbogengelenke nicht geschädigt sind. Der Betroffene hat in der Kindheit gelernt, trotz Fehlbildung der Hände sich selbstständig zu versorgen. Alle im Alltag üblichen Tätigkeiten können erledigt werden, allerdings teilweise mit erhöhtem Zeit- und Kraftaufwand oder unter Zuhilfenahme von Hilfsmitteln. Schwierigkeiten entstehen beim Zubereiten von Obst und Gemüse. Beim Öffnen von Flaschen oder Greifen/Tragen von Gegenständen, werden die Zähne zu Hilfe genommen. Um Gegenstände zu ergreifen, die auf dem Boden liegen, muss der Betroffene wegen der verkürzten Arme auf die Knie gehen. Wenn sich ein Gegenstand in einem hohen Schrank oder Regal befindet, wird der Betroffene auf einen Stuhl oder Tisch steigen, um ihn herunterzuholen. Durch das Fehlen des Daumens ist die Greiffunktion zusätzlich erschwert.

Eine Beckeniere hat die Besonderheit, im kleinen Becken zu liegen, es kann zu einer Abknickung der Harnleiter und damit zu einer Abflussstörung des Urins aus der Niere führen.

Er arbeitet als Verwaltungsfachmann. Ein selbstbestimmtes Leben ist in allen Bereichen möglich mit einem erhöhten Aufwand an Kraft, Energie und Einfallsreichtum zur Bewältigung von schwierigen Situationen im Alltag.

Ist-Zustand heute:

- Schwere Arthrosen im Bereich der Arme und Hände
- Folgeschäden an Schultern und Wirbelsäule, an Hüften und Kniegelenken
- Schwere chronische Schmerzsymptomatik im Bereich der oberen und unteren Extremitäten und der Wirbelsäule
- Einschränkung der Mobilität und der Beweglichkeit der betroffenen Gelenke
- Zahnschäden
- Verdauungsbeschwerden
- Depressive Symptomatik

Es bestehen schwere Arthrosen in Bereich der über Jahrzehnte über- und fehlbelasteten geschädigten Gelenke im Bereich der Hände und der Arme. Hinzu kommen Folgeschäden im Bereich der Schultern und der Wirbelsäule, ebenso in den Hüften und in den Kniegelenken. Die Arthrosen sind entstanden als eine Folge der chronischen Fehlbelastung dieser Gelenke im Rahmen einer Kompensation der eingeschränkten Armfunktion. Die Schmerzen haben in den letzten 7 Jahren deutlich zugenommen, in den letzten 3 Jahren erfolgt die Zunahme rascher, sodass die berufliche Tätigkeit reduziert wurde, um längere Erholungs- und Ruhephasen zu gewährleisten. Eine angemessene Physiotherapie mit Anwendungen mehrmals in der Woche wird von der Krankenkasse nicht übernommen. Eine private Finanzierung ist nicht möglich, doch glücklicherweise lebt der Betroffene in einer stabilen Partnerschaft. Die Partnerin übernimmt zunehmend jene Tätigkeiten, die für den Betroffenen immer mühsamer werden, wie beispielsweise Bücken, Strecken, aufwändige Tätigkeiten, die die Arme und Hände beanspruchen - wie beispielsweise arbeiten im Haushalt, schwere Lasten tragen oder Haare waschen - in der Hoffnung, dass durch Entlastung der Abbau der körperlichen Leistungsfähigkeit aufgehalten oder zumindest verlangsamt wird.

Die Zähne sind schwer geschädigt, da sie als Greifwerkzeuge benötigt werden. Die Kassen übernehmen die Kosten für Implantate nicht, sondern nur für einen herausnehmbaren Zahnersatz, letzterer ist jedoch nicht darauf ausgerichtet, als Hilfsmittel benutzt zu werden um beispielsweise Flaschen damit zu öffnen. Die Selbstständigkeit im Alltag nimmt durch den Wegfall dieses wichtigen Hilfsmittels zusätzlich ab.

Die fehlende Gallenblase kann zu Verdauungsstörungen von fetten Speisen führen. Das Fehlen der Gallenblase aufgrund einer Conterganschädigung verursacht deutlich mehr Beschwerden als nach einer operativen Entfernung

Wegen des zunehmenden Verlustes der in der Kindheit erworbenen Selbstständigkeit, der Einschränkung der Mobilität, der schweren chronischen Schmerzsymptomatik zeigen sich deutliche Symptome einer Depressivität mit zunehmendem sozialem Rückzug, vermindertem

Antrieb und schweren Zukunftsängsten. Eine berufliche Tätigkeit in vollem Umfang ist nicht mehr möglich, über die Aufgabe der Berufstätigkeit und deren finanzielle Folgen finden erste Überlegungen statt.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen
2. Psychotherapie
3. Schmerztherapie
4. Physiotherapie
5. Zahnersatz durch Implantate
6. Pflegstufe I zur Entlastung und Unterstützung bei der Selbstpflege
7. Finanzierung der physiotherapeutischen und zahnärztlichen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
8. Finanzierung der Assistenz
9. Ausgleich für die Teilerwerbsminderung

5.2.4 FALLBEISPIEL 4: 30 BIS 39,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigungen:

- Leichte Verkürzung des linken Arms und Fehlanlage des Ellbogens.
- Beide Daumen fehlen
- Geringgradige Veränderung beider Hüften
- Hypertrophie des Magenausgangs (Pylorus)
- Atresie (Verschluss) des Zwölffingerdarms
- Beim Mann: Hodenhochstand oder Missbildung des Penis
- Bei der Frau: Fehlanlage der Gebärmutter oder Fehlen der Scheide.

Der linke Arm ist mittelgradig verkürzt, wegen der Fehlanlage des Ellbogengelenks ist eine Beugung nur in sehr geringem Ausmaß möglich, Pronation und Supination, d.h. die Drehung der Handfläche nach oben oder unten ist nicht gegeben, sodass die Funktionalität stark beeinträchtigt ist. Das Fehlen des Daumens schränkt die Greiffunktion ein.

Die Hypertrophie, d.h. Verdickung der Muskulatur des Magenausgangs und der Verschluss des Zwölffingerdarms wurden nach der Geburt mit Erfolg operativ angegangen.

Ist-Zustand heute:

- Schwere Arthrosen im Bereich der Schultern, des Armes und der Hände
- Schwere Arthrosen im Bereich der Hüften
- Folgeschäden im Bereich der WS mit Skoliose
- Schwere chronische Schmerzsymptomatik
- Beim Mann: wegen Missbildung des Penis ist kein normales Sexualleben möglich.
Unfruchtbarkeit wegen Hodenhochstand
- Bei der Frau: wegen Missbildung der Vagina ist kein normales Sexualleben möglich.
Unfruchtbarkeit wegen Missbildung der Gebärmutter

Folgeschaden im Bereich der Wirbelsäule mit Skoliose aufgrund der Fehlbelastung durch die beiden unterschiedlichen Arme mit ihrer unterschiedlichen Funktionalität und Beanspruchung. Die Gelenke im Bereich der Arme sind schmerzhaft und arthrotisch verändert und in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt, auch die Hüften sind aufgrund der Vorschädigung schwer verändert und schränken die Mobilität deutlich ein. Es besteht eine chronische Schmerzsymptomatik seit mehreren Jahren. Eine Reduzierung der beruflichen Tätigkeit wird erwogen, doch aufgrund der schwierigen finanziellen Situation vorerst außer Betracht gelassen. Die Schmerzen werden in Kauf genommen um die Abzüge bei einem möglichen frühen Eintritt in den Ruhestand zu verringern.

Beim Mann führt der Hodenhochstand zu einer Schädigung der Spermiogenese und damit zur Unfruchtbarkeit, hinzu kommt ein erhöhtes Risiko zur Entwicklung eines Hodenkarzinoms. Die Missbildung des Penis erlaubt kein normales Sexualleben.

Bei der Frau erlaubt das Fehlen der Vagina kein normales Sexualleben. Bei Fehlen der Vagina wird häufig die Gebärmutter entfernt, da bei normal ausgebildeter Gebärmutter sich die Regelblutung in den Bauchraum entleert und zu einem akuten Abdomen führt. Eine Fehlanlage der Gebärmutter auch bei normal ausgebildeter Vagina lässt keine Schwangerschaft zu.

Die eingegangenen Partnerschaften sind gescheitert an der Unmöglichkeit eine befriedigende sexuelle Beziehung aufrechtzuerhalten. In gleicher Weise kann der Kinderwunsch nicht erfüllt werden, was für die Betroffenen und auch für ihre Partner eine sehr große zusätzliche psychische Belastung darstellt. Bei Verlust der Partner ist das Eingehen einer neuen Partnerschaft sehr schwierig. Scham und der Verlust des Selbstwertgefühls, Schuldgefühle stehen häufig im Vordergrund. Kinderlosigkeit ist eine schwere Last und ein Leben ohne eine tragfähige Partnerschaft und Familie ist für die meisten Menschen sinnentleert. Sozialer Rückzug, Einsamkeit und Isolation sind häufig die Folge.

Diese Schädigung wird in der medizinischen Punktetabelle mit jeweils 10 Schädigungspunkten bewertet, was in keinem Verhältnis zum erlittenen Schaden steht. Etwa ein Zehntel der Befragten gaben in den Fragebögen an, eine Schädigung im Bereich der Sexualorgane zu haben.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen
2. Schmerztherapie
3. Physiotherapie
4. Psychotherapie
5. Assistenz bei schweren Arbeiten und im Haushalt
6. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
7. Finanzierung der Assistenz
8. Höhere Entschädigung aufgrund der Schädigung der Sexualorgane
9. Ausgleich einer Teil- oder Vollerwerbsminderung um einen vorzeitigen Eintritt in den Ruhestand zu ermöglichen

5.2.5 FALLBEISPIEL 5: 40 BIS 49,99 SCHADENSPUNKTE**Vorgeburtliche Schädigungen:**

- Fehlende Anlage der Hüftgelenke
- Knöcherne Verbindung von Wirbelkörpern und Verschmälerung der Zwischenwirbelscheiben (teilweise Versteifung der Wirbelsäule)
- Verdoppelung der Großzehe
- Starke Schwerhörigkeit links, rechts normal
- Anlage nur einer Niere
- Verschluss des Darmausgangs, nach Operation keine Darmkontinenz

Die fehlende Ausbildung der Hüftgelenke erlaubt auch dem Kind und Jugendlichen keine normale Fortbewegung. Das Gelenk wird bei gut ausgebildeter Muskulatur durch die Muskelführung gehalten, allerdings sind die Belastbarkeit und die Mobilität deutlich eingeschränkt. Es treten schon früh Schmerzen auf bei Belastung. Die teilweise versteifte Wirbelsäule schränkt die Beweglichkeit im Bereich des Rumpfes zusätzlich ein.

Die Verdoppelung der Großzehe macht Probleme beim Kauf von Schuhen, hinzukommt, dass das Gangbild verändert ist und Kinder als „Watschelenten“ ausgelacht werden.

Eine einseitige Schwerhörigkeit beeinträchtigt die Betroffene durch die Asymmetrie der Schädigung. Die einseitige Versorgung beispielsweise mit einem Gerät, das Schall über Knochenleitung überträgt, ist nach Aussagen von Betroffenen unerträglich, sodass sie es vorziehen, mit nur einem Ohr zu hören.

Eine gesunde Niere genügt zum Leben, so lange sie funktionsfähig ist. Der Verschluss des Darmausgangs konnte in diesem Fall erfolgreich operativ behoben werden.

Ist-Zustand heute:

- Schwere arthrotische Veränderungen und weitere Zerstörung der Hüftgelenke
- Arthrose der Wirbelsäule
- Arthrosen der Mittelfußgelenke und Knöchel wegen der verdoppelten Großzehe
- Schwere chronische Schmerzzustände
- Schwerhörigkeit links, beginnende Schwerhörigkeit rechts
- Beginnende Niereninsuffizienz

Das Gehen von kurzen Gehstrecken im Haus, wenige Meter, ist sehr schmerzhaft für die Betroffene. Die Verbindung von Oberschenkel und Becken ist instabil, der Muskulatur ist schwächer geworden. Schwere Arthrose auch in den Fußgelenken und Knöcheln. Auch das Sitzen ist nur mit großen Schmerzen über einen kurzen Zeitraum von 10 bis 15 Minuten möglich, sodass die Betroffene überwiegend liegt. Dies führt zur Schwächung der Muskulatur und zu einer weiteren Destabilisierung der Hüften, zu Verlust an Funktionalität/Mobilität und in letzter Konsequenz zur sozialen Isolation.

Gespräche zu führen strengt die Betroffene sehr an, und nach 20 bis 30 Minuten benötigt sie jeweils eine Pause um sich zu erholen. Daher hat sie ihre sozialen Kontakte sehr eingeschränkt, viele Freundschaften sind verloren gegangen.

Infolge langjähriger Einnahme von Analgetika aufgrund der schweren chronischen Schmerzen, wurde die einzige Niere geschädigt, die Kreatinin-Werte sind erhöht. Bei einem weiteren Ansteigen der Nierenwerte muss eine Dialyse in Betracht gezogen werden.

Die Betroffene lebt in einer sehr engen und tragfähigen Partnerschaft. Durch den Partner ist der Lebensunterhalt gesichert, denn die Betroffene hat eine kurze Erwerbsbiografie von nur 10 Jahren aufgrund der frühen und schweren Schmerzsymptomatik und des Verlustes der Mobilität. Bei Verlust des Partners befürchtet sie aufgrund der schlechten körperlichen Verfassung und der sehr eingeschränkten finanziellen Situation nicht mehr in der Lage zu sein, einen privaten Haushalt aufrecht zu erhalten und professionelle Assistenz zu bezahlen. In einem Pflegeheim erwartet sie ein deutlich älterer Personenkreis mit häufig deutlich eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten und eingeschränktem kommunikativem Potenzial. Dieser Gedanke löst große Zukunftsängste aus.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen, Überwachung der Nierenfunktion
2. Schmerztherapie

3. Physiotherapie
4. Pflegestufe II
5. Versorgung mit Rollstuhl im Haus und außerhalb des Hauses
6. PKW mit Sonderausstattung
7. Assistenz auch zur Begleitung außer Haus und zur Förderung der Teilhabe
8. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
9. Finanzierung einer hauswirtschaftliche Hilfe
10. Finanzierung der Assistenz
11. Finanzieller Ausgleich für die nur kurze Phase der Berufstätigkeit und finanzielle Sicherung der Lebensgrundlage damit ein selbstständiges Leben möglich ist.

5.2.6 FALLBEISPIEL 6: 50 BIS 59,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigung:

- Fehlbildung der Unterarme und der Hände beidseitig
- Ausgeprägte Verkürzung der Oberarmknochen beidseitig
- Zwischenwirbelscheibenversmälnerungen und Skoliose
- Fehlgebildetes Kreuzbein mit Asymmetrie
- Inkomplette Blasen- und Mastdarmlähmung als Folge der Fehlbildung der Wirbelsäule
- Teilweiser Ausfall der Motorik beider unterer Extremitäten als Folge der Fehlbildung der Wirbelsäule
- Geringgradiger Ausfall der Sensibilität im Bereich der Beine

Die deutliche Verkürzung beider Arme und die Fehlbildung beider Hände schränkt die Selbstständigkeit des Betroffenen deutlich ein. Gehen ist nicht möglich wegen der teilweisen Lähmung der Beinmuskulatur. Der Betroffene ist auf den Rollstuhl angewiesen. Der selbstständige Transfer vom Rollstuhl auf eine Sitzgelegenheit oder auf die Toilette ist ebenfalls nicht gegeben wegen der Fehlbildung der Arme. Hinzu kommt die inkomplette Blasen- und Mastdarmlähmung aufgrund der Missbildung der Wirbelsäule. Der Ausfall der Sensibilität in Verbindung mit der Inkontinenz erhöht das Risiko der Ausbildung eines Dekubitus (Druckgeschwür). Der Betroffene benötigt Assistenz rund um die Uhr.

Der Betroffene hat eine Einrichtung für körperbehinderte Kinder besucht. Nach dem Realschulabschluss absolvierte er dort eine Ausbildung in der Verwaltung und dank guter Leistungen wurde er anschließend übernommen.

Ist-Zustand heute:

- Schwere Arthrosen in den Armen, den Schultern und der Wirbelsäule
- Folgeschäden im Bereich der Schultern
- Schwere chronische Schmerzsymptomatik auch im Bereich der Hüften
- Häufige aufsteigenden Infekte der Blase und der Nierenbecken

Der Betroffene wohnt in einer Einrichtung für körperbehinderte Menschen, hat keine Partnerschaft, doch die Assistenz ermöglicht es ihm am öffentlichen Leben teilzunehmen. Er arbeitet seit Jahren nur noch halbtags wegen starker Schmerzen im Bereich der Arme, Schultern, der Wirbelsäule und des Beckens. Die Inkontinenz hat zu wiederholten Infekten im Bereich der Blase und des Nierenbeckens geführt, und der Betroffene ist gefährdet an einer Niereninsuffizienz zu erkranken. Es kam wegen der Infekte zu wiederholten Ausfällen am Arbeitsplatz, die Arbeitsfähigkeit ist gefährdet. Bei Verlust des Arbeitsplatzes verschlechtert sich seine finanzielle Situation deutlich, es steht ihm kein PKW mehr zur Verfügung, der Wohnungswechsel wird zu vermehrten Mietkosten führen. Deutliche Einschnitte sind zu erwarten im finanziellen Bereich und auch in der Pflege sozialer Kontakte nach Aufgabe der beruflichen Tätigkeit.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen, Überwachung der Niere
2. Schmerztherapie
3. Physiotherapie
4. Zuschuss für Mehrkosten aufgrund der Inkontinenz
5. Angemessene Versorgung mit Rollstuhl
6. Versorgung mit PKW mit Sonderausstattung über Berufstätigkeit hinaus
7. Assistenz über 24 Std. täglich an sieben Tagen in der Woche
8. Pflegestufe II
9. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
10. Finanzierung der Assistenz
11. Finanzieller Ausgleich für frühe Erwerbsminderung

5.2.7 FALLBEISPIEL 7: 60 BIS 69,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigung:

- Phokomelie⁴ des linken Armes mit geringgradig hypoplastischen Fingern
- Daumen- und Radiushypoplasie rechts
- Ausgeprägte Verkürzung des Oberarmknochens einseitig
- Gesichtslähmung inkomplett einseitig
- Geringe Schwerhörigkeit beidseitig
- Ausfall beider Gleichgewichtsorgane
- Doppelseitiger Leistenbruch

Die Betroffene hat trotz besonders schwerer Schädigung des linken Armes einen höheren Bildungsabschluss erworben. In der Schule wurde sie sehr gehänselt wegen der Gesichtslähmung, daher trug sie das Haar lang, um die gelähmte Gesichtshälfte zu überdecken. Der doppelseitige Leistenbruch wurde mit Erfolg operiert.

Es besteht eine leichte Schwerhörigkeit beidseits, die mit einem Hörgerät ausgeglichen werden kann. Der doppelseitige Ausfall der Gleichgewichtsorgane führt zu Gleichgewichtsstörungen bei Lagewechsel, insbesondere auch im Dunkeln, da sich die Betroffene nicht über die Augen orientieren kann. Außerdem bestehen Sehstörungen, denn die Augen können bei Bewegung des Kopfes den fixierten Gegenstand nicht im Blickfeld behalten, so scheinen bei Bewegungen des Kopfes die Objekte zu zittern und zu schwanken. Durch gezieltes Training konnten bei der Betroffenen die Folgen der Gleichgewichtsstörungen deutlich gemildert werden. Trotzdem neigt sie dazu zu stürzen.

Ist-Zustand heute:

- Arthrose im Bereich der Arme und der Hände
- Folgeschäden im Bereich der Wirbelsäule und der unteren Extremitäten
- Schwerhörigkeit
- Sehstörungen
- Gleichgewichtsstörungen
- Schwere chronische Schmerzsymptomatik
- Psychische Probleme

Aufgrund der schweren Schädigung war die Betroffene nicht in der Lage ihren Lieblingsberuf auszuüben, mit Jugendlichen zu arbeiten. Sie arbeitet in einem größeren Betrieb als Informatikerin. Den PC bedient sie mit den Füßen, daher ist vom Arbeitgeber kein Einsatz im

⁴ Arme/Beine sind nicht ausgebildet, die Hände sind an der Schulter, Füße an der Hüfte angewachsen.

Außendienst gewünscht, weitere Aufstiegschancen sind nicht gegeben. Sie arbeitet voll, da die Notwendigkeit dazu besteht, ein früher Eintritt in den Ruhestand würde große finanzielle Verluste mit sich bringen. Sie hat noch drei minderjährige Kinder, der Partner hat sich von ihr getrennt. Sie leidet unter Schlafstörungen und ausgeprägten Zukunftsängsten.

Die Betroffene leidet seit 10 Jahren unter chronischen Schmerzen, die an Intensität insbesondere in den letzten drei Jahren rasch zugenommen haben. Die Über- und Fehlbelastung der Wirbelsäule und der unteren Extremitäten durch die Kompensation der verkürzten und ungleichen Arme haben zu schweren Folgeschäden, zu arthrotischen Veränderungen der Wirbelsäule und der Gelenke der unteren Extremität geführt. Die intensive und vielseitige körperliche Beanspruchung durch die drei Schwangerschaften und die Betreuung der Kinder, durch den Beruf und die Belastung im häuslichen Bereich haben den Verschleiß der Gelenke beschleunigt. Mobilität und Leistungsfähigkeit sind deutlich vermindert. Erschwerend kommen die Schwerhörigkeit und die Gleichgewichtsstörungen hinzu.

Sie ist zunehmend auf Hilfe angewiesen beispielsweise bei der Körperpflege, beim Ankleiden. Die Fertigkeiten, die ihr Selbstständigkeit ermöglicht haben, können teilweise nicht mehr ausgeführt werden. Die minderjährigen Kinder, Freunde und Nachbarn sowie Kollegen unterstützen sie zu Hause und im beruflichen Alltag. Ein Antrag an die Pflegeversicherung wurde abgelehnt, professionelle Assistenz ist finanziell nicht möglich.

Die Betroffene kann wegen der kurzen Arme den Toilettengang nicht alleine bewältigen, daher vermeidet sie es zu trinken, wenn sie absehen kann, dass sie niemand beim Toilettengang unterstützen kann. Wegen Flüssigkeitsmangel erhöht sich das Hämatokrit, d.h. der Wasseranteil im Blut nimmt ab, der relative Zellanteil erhöht sich, sodass das Blut dickflüssig wird. Die Betroffene ist gefährdet Thrombosen der tiefen Beinvenen zu entwickeln, die die Gefahr einer Lungenembolie mit sich bringen. Die Nierenfunktion wird langfristig durch die chronisch verminderte Flüssigkeitszufuhr eingeschränkt, dadurch erhöht sich das Risiko von Blasen- und Nierenbeckenentzündungen, auch das Risiko einer Niereninsuffizienz ist dadurch erhöht.

Sie ist eine neue Partnerschaft eingegangen, doch sie befürchtet, dass sie den schweren psychischen und finanziellen Belastungen und den Anforderungen durch Assistenz nicht standhält.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen. Überwachung der Nierenfunktion
2. Hinreichende Versorgung mit Hörgeräten
3. Schmerztherapie
4. Physiotherapie
5. Psychotherapie
6. Pflegestufe II

7. Hauswirtschaftliche Hilfe zur Entlastung
8. Assistenz zur Unterstützung beim Einkaufen, Kochen, beim Toilettengang auch außer Haus, damit die Betroffene normal trinken kann.
9. PKW mit Sonderausstattung über die Phase der Berufstätigkeit hinaus zur Verbesserung der Mobilität und Gewährleistung der Teilhabe
10. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
11. Finanzierung der Assistenz
12. Finanzieller Ausgleich damit die Betroffene in Teilzeit oder in Ruhestand gehen kann und zugleich die Ausbildung der noch minderjährigen Kinder gesichert ist.

5.2.8 FALLBEISPIEL 8: 70 BIS 79,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigungen:

- Verkürzung des Unterarms um etwa die Hälfte
- Fehlanlage der Ellbogengelenke und der Schultern
- Verkürzung der Oberarmknochen
- Fehlbildung beider Füße
- Geringe Verkürzung der Oberschenkelknochen
- Beckeniere
- Herzfehler mit Herzinsuffizienz operabel
- Dysplasie der Nase (Flachnase)

Die schwere Schädigung der oberen und der unteren Extremitäten führen zu Einschränkungen der Mobilität schon in der Kindheit. Die Füße wurden mehrmals operiert um die Gehfähigkeit zu ermöglichen. Der Betroffene ist auf Hilfe angewiesen. Er wurde mit einem Herzfehler geboren, der operiert werden konnte, trotzdem ist die körperliche Belastbarkeit auf Lebenszeit eingeschränkt.

Ist-Zustand heute:

- Schwere Arthrosen im Bereich der Extremitäten und der Wirbelsäule
- Schwere chronische Schmerzzustände
- Herzinsuffizienz und deutliche Minderung der Leistungsfähigkeit

- Einschränkung der Mobilität
- Selbstmordgefährdung

Die Gehstrecke ist über die Jahre kürzer geworden, im Haus kann sich der Betroffene noch weitgehend selbstständig bewegen, da die Eltern das Haus umgebaut und an seine Bedarfe angepasst haben. Um größere Strecken außer Haus zurückzulegen braucht er einen Rollstuhl, der Transfer ins Auto ist heute wegen der schweren Arthrose in den geschädigten Armen und der Wirbelsäule und den damit verbundene schweren Schmerzen nicht möglich.

Der Betroffene wird von den betagten Eltern versorgt. Ein Schulabschluss liegt nicht vor, ein regelmäßiger Schulbesuch konnte nicht ausgeführt werden. Die mehrfachen Operationen, die verminderte körperliche Belastbarkeit infolge Herzinsuffizienz und die seit Jahren bestehenden schweren Schmerzzustände erlaubten keine Ausbildung oder regelmäßige berufliche Tätigkeit. Die Eltern sind nicht mehr in der Lage, die Pflege zu gewährleisten. Die Pflege wird von einem professionellen Dienst übernommen, der morgens und abends kommt. Der Betroffene hat keine Möglichkeit, den Tagesablauf zu bestimmen, er ist abhängig vom Pflegedienst. Der Tag ist um 19 Uhr zu Ende, eine Beteiligung an kulturellen oder sozialen Aktivitäten ist nicht möglich. Der Betroffene lebt weitgehend sozial isoliert, einmal in der Woche wird er von einem Fahrservice zur Bibelstunde in der Kirchengemeinde gefahren.

Bei Ableben der Eltern steht ein bescheidenes Vermögen zur Verfügung, die Kosten für den Unterhalt des Hauses und die Assistenz können allerdings davon nicht über einen längeren Zeitraum bestritten werden. Der Betroffene möchte weder in ein Heim, noch möchte er ein Sozialempfänger werden. Aufgrund der Perspektivlosigkeit äußert er passive Selbstmordgedanken.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen. Überwachung der Nierenwerte
2. Schmerztherapie
3. Psychotherapie
4. Physiotherapie
5. Pflegestufe III
6. Hauswirtschaftliche Hilfe
7. Assistenz im Haus und außer Haus zur Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe
8. PKW mit Sonderausstattung um die Teilhabe an gesellschaftlichen und kulturellen Veranstaltungen oder Arztbesuche zu gewährleisten
9. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus

10. Finanzierung der Assistenz

11. Finanzielle Absicherung um einen selbstständigen Haushalt als auch die Assistenz finanzieren zu können

5.2.9 FALLBEISPIEL 9: 80 BIS 89,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigungen:

- Gehörlosigkeit auf beiden Seiten
- Fehlen der Ohrmuscheln auf beiden Seiten
- Lähmung der Augenmuskelnerven auf beiden Seiten
- Unvollständiger Lidschluss auf beiden Seiten
- Komplette Facialislähmung links
- Hüftkopfontwicklungsstörung auf beiden Seiten bei Coxa vara

Die Betroffene ist gehörlos zur Welt gekommen. Das Innenohr ist nicht angelegt, daher ist die Versorgung mit einem Hörgerät oder einem Cochlea-Implantat nicht möglich. Die äußeren Gehörgänge und die Ohrmuscheln fehlen auf beiden Seiten, eine Gesichtslähmung erschwert den nonverbalen Kontakt wegen der fehlenden Mimik, und auch die Lautbildung ist dadurch erschwert. Die Augenbewegungen sind eingeschränkt durch die beidseitige Augenmuskellähmung. Es besteht eine leichte Hüftschädigung, die in Kindheit und Jugend keine Probleme macht.

Die sehr engagierten Eltern ermöglichten dem sehr intelligenten Kind den Schulabschluss mit Abitur. In der Gehörlosenschule mussten die Kinder die Sprache der Hörenden erlernen, Gebärdensprache war auch in der Familie verboten, sodass nur eingeschränkt kommuniziert werden konnte. Die Kommunikation war in diesem Fall ganz besonders schwierig, da eine Gesichtslähmung vorlag, die die Lautbildung zusätzlich erschwerte. Später wurde die Gebärdensprache zugelassen, doch häufig waren die Angehörigen nicht mehr in der Lage, sie vollständig zu erlernen.

Die Eltern ermöglichten eine akademische Ausbildung, die mit Hilfe eines Assistenten absolviert wurde. Leider konnte diese Ausbildung nicht zum Abschluss gebracht werden, da die Belastung zu groß war. Die Betroffene entschied sich daher für einen technischen Beruf, diese Ausbildung wurde abgeschlossen.

Die Augenmuskellähmung erschwert das Lesen von Texten und die Arbeit am PC, da die Augen nicht den Zeilen folgen können. Daher muss der Text an den Augen vorbeigeführt werden oder aber der Kopf wird entlang der Zeilen bewegt.

Ist-Zustand heute:

- Schwere Arthrose im Bereich der Hüften
- Folgeschäden im Bereich der Schultern, der Hals- und der Lendenwirbelsäule
- Sehstörung
- Beschwerden wegen unvollständigem Lidschluss
- Schwere anfallsartigen Schmerzen im Bereich der Ohren und des Kopfes
- Chronische Schmerzsymptomatik im Bereich der Wirbelsäule, der Schultern und der Hüften
- Depression

Die Betroffene ist berufstätig, allerdings wird die Stundenzahl vermindert wegen der in den letzten zehn Jahren aufgetretenen Schmerzen im Nacken und den Schultern, in den Hüften, in der Wirbelsäule und auch in den (nicht angelegten) Gehörgängen und im Kopf.

Der Lidschluss ist unvollständig, daher muss die Betroffene das Auge zur Vermeidung einer Austrocknung mit Tropfen oder Salben feucht halten, diese sind häufig Öl haltig, sodass die Sicht zeitweise getrübt ist durch sich bildende Schlieren. Die Verengung des Tränenkanals führt häufig zu schmerzhaften Entzündungen des Tränenkanals und Stauungen der Tränenflüssigkeit hinzu.

Die Kommunikation am Arbeitsplatz und in der Familie ist eingeschränkt, sie erfolgt bei komplexeren Inhalten schriftlich. Eine Akzeptanz der Behinderung ist nicht immer gegeben. Ein intensiver Gedankenaustausch ist durch Gebärdensprache mit Gehörlosen möglich. Soziale Kontakte werden dort geknüpft und gepflegt.

Die berufliche Situation ist schwierig wegen der mangelhaften verbalen Kommunikation, es sind keine Aufstiegschancen vorhanden, und der Arbeitsalltag verläuft monoton und weitgehend in Isolation. Daher treten seit fünf Jahren zunehmend depressive Phasen auf, die sich zu Beginn in einer körperlichen Symptomatik äußerte. Die Kommunikation mit Ärzten ist schwierig, da nicht immer ein Gebärdensprachdolmetscher anwesend ist. In der Zwischenzeit wurde die Diagnose einer Depression gestellt und es wurde eine Therapie eingeleitet.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen
2. Versorgung bei Bedarf mit hochwertigen Hörhilfen
3. Schmerztherapie
4. Physiotherapie
5. Psychotherapie
6. Assistenz durch Gebärdensprachdolmetscher insbesondere bei Arztbesuchen, am Arbeitsplatz, bei Veranstaltungen mit Hörenden

7. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
8. Finanzierung des Gebärdensprachdolmetschers
9. Finanziellen Ausgleich für Erwerbsminderung und möglicherweise eine frühe Berentung

5.2.10 FALLBEISPIEL 10: 90 BIS 99,99 SCHADENSPUNKTE

Vorgeburtliche Schädigungen:

- Phokomelie⁵ der Arme auf beiden Seiten mit fehlangelegter Hand
- Phokomelie der Beine auf beiden Seiten
- Skoliose und Kyphose
- Nierenanlage nur auf einer Seite
- Schwerhörigkeit beidseits
- Abducenslähmung
- Herzfehler ohne Einschränkung der Leistungsbreite
- Analatresie ohne Insuffizienz nach Operation

Die Betroffene hat weder Arme noch Beine, Hände und Füße sind fehlangelegt und nur zwei Finger sind auf jeder Seite bedingt funktionsfähig. Die Wirbelsäule ist in zwei Ebenen krankhaft verbogen. Es besteht eine Schwerhörigkeit beiderseits, die jedoch mit Hörgeräten ausgeglichen werden konnte, sodass eine normale Sprachentwicklung möglich war. Die Lähmung der Augenmuskeln erschwert es bewegten Gegenständen mit den Augen zu folgen, bzw. mit den Augen den Zeilen eines Textes zu folgen. Die fehlende Beweglichkeit der Augen wird kompensiert durch Bewegungen des Kopfes.

Die Niere wurde nur einseitig angelegt, dies ist mit einem normalen Leben vereinbar bei voller Funktionsfähigkeit. Der bei Geburt festgestellte Verschluss des Darmausgangs wurde mit Erfolg operiert, ohne dass sich eine Inkontinenz entwickelt hat. Es besteht eine Öffnung in der Kammerscheidewand des Herzens, die jedoch keinerlei Auswirkungen auf die Herzfunktion hat. Die Betroffene sitzt im Rollstuhl und braucht Assistenz rund um die Uhr.

Da die Eltern das schwer geschädigte Kind nicht annehmen konnten, wurde es in ein Heim gegeben. Ein späterer Kontakt zum Elternhaus kam nicht mehr zustande. Die Betroffene hat in

⁵ Arme/Beine sind nicht ausgebildet, die Hände sind an der Schulter, Füße an der Hüfte angewachsen.

einem Internat die mittlere Reife erworben und im Anschluss daran hat sie eine Ausbildung in der Verwaltung erfolgreich abgeschlossen. Gerne wäre sie Erzieherin oder Lehrerin geworden.

Ist-Zustand heute:

- Arthrose in den großen Gelenken und Wirbelsäule
- Mäßige Schmerzen im Bereich der Schultern sowie Wirbelsäule
- Zunehmende Schwerhörigkeit
- Sehstörung

Beim Auftreten von Schmerzen im Nacken, den Schultern und der Wirbelsäule schon zu Beginn des dritten Lebensjahrzehnts hat die Betroffene ihre berufliche Tätigkeit in der Gemeindeverwaltung stufenweise reduziert um sich zu schonen. Heute arbeitet sie zehn Stunden in der Woche. Die Schmerzsymptomatik, die fast alle Contergangeschädigten schwer beeinträchtigt, ist bei ihr aufgrund der frühen Vermeidung von körperlicher Überbelastung in mäßiger Ausprägung aufgetreten. Ihre positive Ausstrahlung, die Lebensklugheit und die Bereitschaft sich auf andere Menschen einzulassen, haben dazu geführt, dass sie einen großen Freundeskreis hat, mit dem sie einen Großteil ihrer Freizeit verbringt, der sie unterstützt und ihr die Angst vor einer ungewissen Zukunft nimmt.

Bedarfe:

1. Ärztliche Versorgung der Schädigung angemessen
2. Versorgung Hörgeräten
3. Pflegstufe III
4. Versorgung mit Rollstuhl
5. Assistenz rund um die Uhr
6. PKW mit Sonderausstattung für Rollstuhl auch nach Beendigung der beruflichen Tätigkeit
7. Finanzierung der physiotherapeutischen Behandlung über den von den gesetzlichen Krankenkassen erstatteten Betrag hinaus
8. Finanzierung der Assistenz
9. Finanzieller Ausgleich für die frühe Teilzeiterwerbstätigkeit und bei Berentung zur Sicherstellung einer selbstständigen Lebensweise.

5.3 VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNG

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

Die im Fragebogen ermittelten vorgeburtlichen Schädigungen wurden in zehn Bereiche eingeteilt. In der folgenden Tabelle 80 sind sie zusammen mit der relativen Häufigkeit ihres Auftretens in der von uns untersuchten Gruppe dargestellt.

TABELLE 80: SCHÄDIGUNGSBEREICHE(N=870). VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN UND RELATIVER ANTEIL DER BETROFFENEN

VORGEBURTLICHE SCHÄDIGUNGEN (N=870)	
Schädigungsbereiche	Anteil Betroffener
Obere Extremitäten	87,8 %
Phokomelie* obere Extremität	10,5 %
Amelie** obere Extremität	5,0%
Untere Extremitäten	53,0%
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	1,8 %
Wirbelsäule und Becken	55,6%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	35,4%
Gehörlosigkeit	5,4%
Schädigung der Augen	35,1%
Innere Organe (u.a. Herz, Nieren, Magen-Darmtrakt)	38,4%

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

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

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 Sehstörungen 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.

5.4 IST-ZUSTAND

Ziel der Studie war die Darstellung des aktuellen Ist-Zustands im gesundheitlichen Bereich, um daraus die Bedarfe und Bedürfnisse abzuleiten. Daher wurde in unserem Fragebogen nach der Entwicklung von Schmerzen und Beschwerden und von Verlusten der Funktionalität in den letzten fünf Jahren gefragt.

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 Gelenkerstörungen. 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, beispielsweise durch vermehrten Einsatz der Füße, ausgeglichen, sodass ein Zuwachs an Selbstständigkeit erreicht wird. Die Überbeanspruchung und Fehlbelastung der 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.

Nachfolgend werden die vorgeburtlichen Schäden dem heutigen Ist-Zustand gegenübergestellt.

TABELLE 81: SCHÄDIGUNGSBEREICHE (N=870). RELATIVE HÄUFIGKEIT VON VORGEBURTLICHEN IM VERGLEICH ZU DEN HEUTE BESTEHENDEN SCHÄDEN (IST-ZUSTAND)

Vorgeburtliche Schäden und heutiger Ist-Zustand (N=870)		
Schädigungsbereiche	Vorgeburtliche Schäden	Heutiger Ist-Zustand
Obere Extremitäten	87,8 %	88,7%
Phokomelie* obere Extremität	10,5 %	10,5%
Amelie** obere Extremität	5,0%	5,0%
Untere Extremitäten	53,0%	59,9%
Phokomelie*/Amelie** untere Extremität	1,8 %	1,8%
Wirbelsäule und Becken	55,6%	91,7%
Schädigungen im Kopfbereich und der Sinnesorgane	35,4%	42,9%
Gehörlosigkeit	5,4%	5,4%
Sehschäden und Blindheit	35,1%	40,6%
Innere Organe (u.a. Herz, Nieren, Magen-Darmtrakt)	38,4%	62,0%

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

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

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 der 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, wie beispielsweise Schädigungen der Nieren oder der inneren Geschlechtsorgane. Ein weiterer Teil jedoch ist darauf zurückzuführen, dass die vorgeburtlich geschädigte Funktion nicht mehr kompensiert werden kann, wie beispielsweise bei Herzfehlern, oder dass beispielsweise 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 Zunahme Minderung der Seh- oder Hörfähigkeit. Betroffene berichten, dass das Hörvermögen oder die Sehschärfe rapide abnehmen, dass der Sehverlust beispielsweise nicht mit einer Brille kompensiert werden kann.

5.5 SCHÄDIGUNGSGRUPPEN UND SCHÄDIGUNGSSCHWERE

In der Folge wurde der Ist-Zustand differenzierter untersucht. Es wurde analysiert mit welcher relativen Häufigkeit die heute bestehenden Schädigungen kumulieren, wobei vorerst nur die Anzahl der Schädigungsbereiche berücksichtigt wurde. Die Schädigungsgruppe eins umfasst beispielweise alle Studienteilnehmer, die nur in einem von zehn Schädigungsbereichen Schädigungen aufweisen. Die am höchsten belastete Schädigungsgruppe acht umfasst nur 5 Personen, sie weisen Schädigungen auf in acht Bereichen. Schädigungen in mehr als acht Bereichen können nicht auftreten, da Phokomelie und Amelie Sonderformen einer Schädigung der Extremitäten darstellen. Die Randgruppen, die jeweils eines bis zwei, sechs bis acht geschädigte Organsysteme aufweisen, umfassen etwa ein Drittel der Gesamtheit der Betroffenen. Die Gruppe mit drei bis fünf Schädigungen stellt den restlichen Anteil von etwa zwei Dritteln dar.

In der folgenden Abbildung ist die Verteilung der Studienteilnehmer (N=870) auf acht Schädigungsgruppen dargestellt.

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

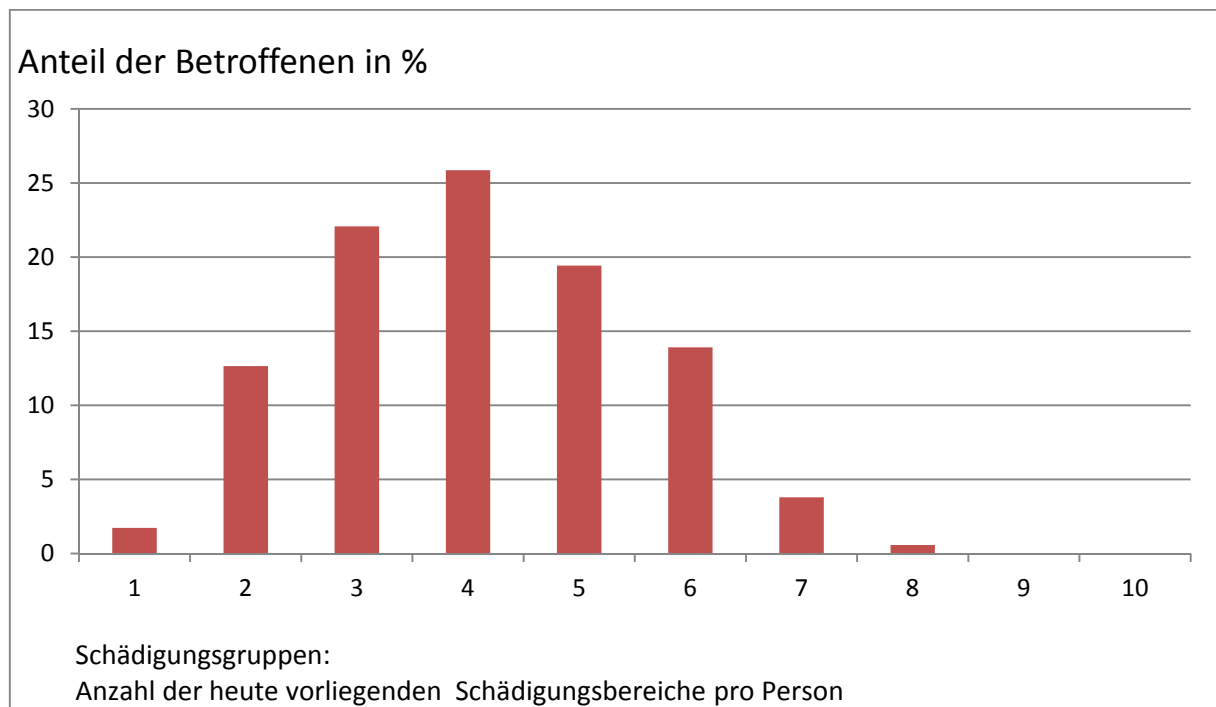


ABBILDUNG 69: KUMULATION VON SCHÄDIGUNGSBEREICHEN IN DER GESAMTHEIT DER STUDIENTEILNEHMER (N=870)

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 %. Die folgende Abbildung 71 zeigt die Kumulation von Schädigungen aus fünf Bereichen, Arme, Beine, Wirbelsäule, Kopf und Sinnesorgane, jeweils in den Schädigungsgruppen 1 bis 8. Je höher die Anzahl gleichzeitig vorliegender Schädigungen, desto höher ist der Grad der Schädigungsschwere. Die Schädigungsgruppen zeigen eine von Gruppe zu Gruppe aufsteigende Schädigungsschwere. Ausführliche Daten zur Abbildung finden sich in Kapitel 3.1.2.

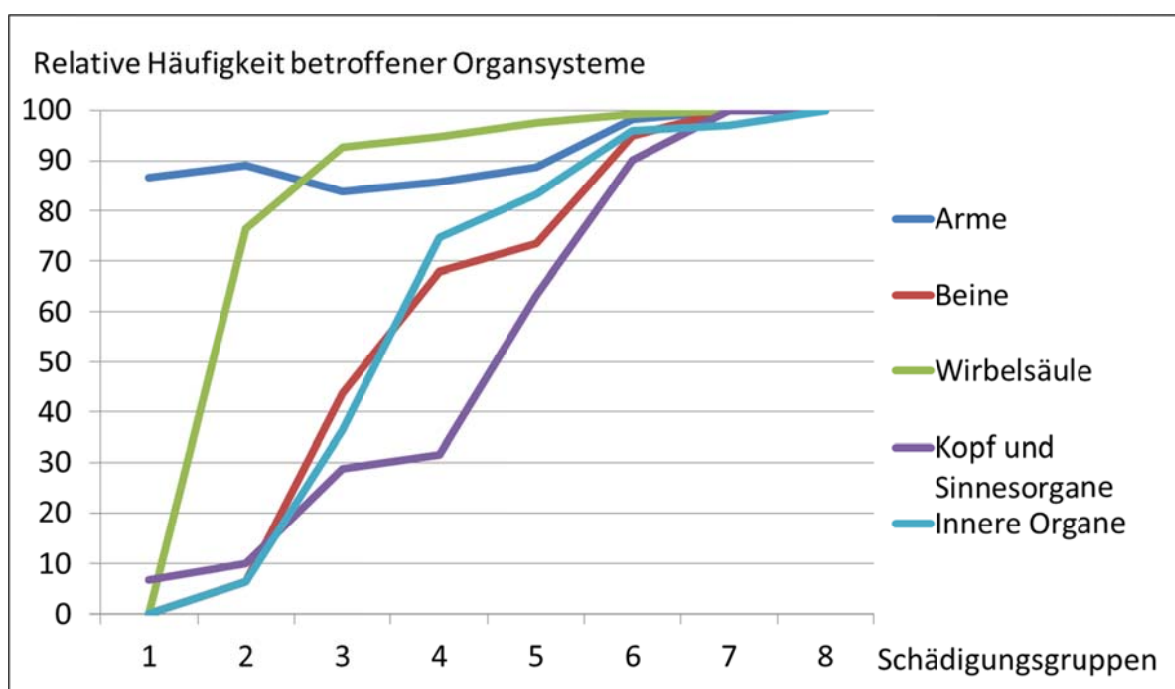


ABBILDUNG 70: KUMULIERUNG VON SCHÄDEN IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN 1-8

Die erste Schädigungsgruppe ist mit N=15 klein, es überwiegen Schädigungen der Arme, Schädigungen im Bereich des Kopfes sind mit 6,7% vertreten.

Die zweite Schädigungsgruppe (N=110) zeigt am häufigsten Schädigungen der Arme (89,1%), Schädigungen der Wirbelsäule haben deutlich zugenommen und liegen mit 76,4% an zweiter Stelle. Untere Extremitäten und Hüften und ebenso die inneren Organe sind nur in geringem Ausmaß vertreten mit 6,4%. Schädigungen im Kopfbereich und Sehschädigungen haben mit 9-10% in dieser Gruppe zugenommen.

Diese 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 auch um Folgeschäden.

In der folgenden, der dritten Schädigungsgruppe (N=192) liegt die Schädigung der Wirbelsäule mit einer relativen Häufigkeit von 92,7% bei den Betroffenen dieser

Schädigungsgruppe vor. Die Schädigung der Arme liegt bei 83,9%. Die Schädigung der Beine und Hüften ist mit 43,8% sprunghaft angestiegen, ebenso die Fehlbildungen der inneren Organe mit 36,5%. Die Sehschädigung hat sich auf 16,1 % erhöht, ebenso die Schädigung im Kopfbereich auf 28,8%.

Die vierte Schädigungsgruppe (N=225) zeigt ein weiteres Ansteigen der relativen Häufigkeiten der Schäden an Beinen und Hüften auf 68%, der inneren Organe auf 74,4%. Der Anteil sehgeschädigter Betroffener hat sich auf 28% erhöht, Schädigungen im Kopfbereich auf 31,6%. Die Schäden an Armen und Wirbelsäule bleiben mehr oder weniger konstant.

Die beiden zuletzt besprochenen Schädigungsgruppen, die dritte und vierte, 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 Schädigungsgruppe (N=169) zeichnet sich aus durch einen weiteren sprunghaften Anstieg der relativen Häufigkeit der Schäden an Beinen und Hüften auf 73,4 %, die Schädigungen im Kopfbereich nehmen zu auf 90,1%, Sehschädigungen auf treten mit 63,9% mehr als doppelt so häufig auf wie in Gruppe 4. Die Fehlbildung der inneren Organe steigt auf 83,4% an.

Die sechste Schädigungsgruppe (N=121) zeigt weitere deutliche Anstiege der betroffenen Organsysteme. Bei der überwiegenden Mehrheit der Zugehörigen dieser Gruppe handelt es sich um Vierfachgeschädigte mit einer Schädigung der Arme zu 98,3%, der Beine und Hüften zu 95%. Die Schädigungen im Kopfbereich liegen anteilmäßig bei 90,1%, Sehschädigungen bei 86,8%, die Fehlbildungen innerer Organe sind um weitere 12,5% auf 95,9% gestiegen.

Diese beiden Schädigungsgruppen 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.

Es verbleiben noch zwei Schädigungsgruppen, die zahlenmäßig klein sind, da das Ausmaß der Schädigung sehr hoch ist und eine Beteiligung an der Befragung eine große Anstrengung für sie bedeutete.

Die siebte Schädigungsgruppe (N=33) umfasst Betroffene mit Schäden an Armen, Beinen, an der Wirbelsäule und im Kopfbereich zu 100%, Phokomelien und Amelien der oberen Extremitäten treten in dieser und der folgenden Gruppe gehäuft auf, in dieser Gruppe liegt die Häufigkeit bei 48,5% bzw. bei 18,2% , im Bereich der unteren Extremitäten liegen sie bei 6,1%. Gehörlosigkeit ist mit 36,4% vertreten, die Fehlbildung der inneren Organe und Sehschäden zeigen einen weiteren Anstieg auf 97% bzw. 93,9%.

Die letzte und achte Schädigungsgruppe ist sehr klein mit N=5. Der Anteil der Phokomelie und Amelie der oberen Extremitäten hat sich auf 100% bzw. auf 20% erhöht, die der unteren

Extremitäten auf 40%. Gehörlosigkeit tritt in dieser Gruppe mit 40% am häufigsten auf. Alle anderen Bereiche sind zu 100% betroffen.

Diese schwerstbetroffenen Contegangeschädigten 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.

5.6 FUNKTIONALITÄT

Nach der Ermittlung der Schweregrade der Schädigungen wurden ergänzend die funktionalen Fähigkeiten analysiert. Insgesamt handelt es sich um 26 Items, die im Fragebogen erhoben wurden, es handelt sich um die ADLs⁶ und IADLs⁷. Sie sind das Ergebnis der Beantwortung der Frage: ‚Haben Sie derzeit Probleme beim ...?‘ bei der die Antwort ‚ja‘ angekreuzt wurde. Die Antworten wurden in einem nächsten Schritt weiter differenziert in vier Kategorien: erhöhter Zeitaufwand, Hilfsmittelbedarf, teilweise Hilfestellung durch eine Person, vollständige Hilfestellung oder aber Unmöglichkeit der Ausführung. Die ausführliche und nach der jeweiligen Ausprägung differenzierte Beschreibung der funktionalen Fähigkeiten findet sich in Kapitel 3.8.

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.

5.7 KÖRPERNAHE AKTIVITÄTEN

Die funktionalen Fähigkeiten bzw. bestehende Probleme bei der Ausführung einzelner Aktivitäten wurden für die acht Schädigungsgruppen ermittelt. In der folgenden Abbildung ist eine Auswahl von pflegerelevanten Aktivitäten dargestellt.

In den Schädigungsgruppen eins und zwei steigt der relative Anteil jener Betroffenen, die Probleme in unterschiedlichem Ausmaß bei körpernahen Aktivitäten zeigen, bis auf 40 % Prozent an. Probleme mit der Nahrungsaufnahme finden sich nur in geringem Umfang zwischen 10 und 13%.

In den Schädigungsgruppen drei und vier haben bereits 50 bis 60 % 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

⁶ ADL: Activities of Daily Life.

⁷ IADL: Instrumental Activities of Daily Life.

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. Betroffene mit deutlich verkürzten Armen essen unter Zuhilfenahme der Füße. Bei zunehmenden Arthrosen in den Hüftgelenken und den Knien wird der Vorgang beschwerlicher, die Mahlzeiten können nicht mehr an einem Tisch üblicher Höhe eingenommen werden, sondern man weicht aus auf einen niedrigen Beistelltisch.

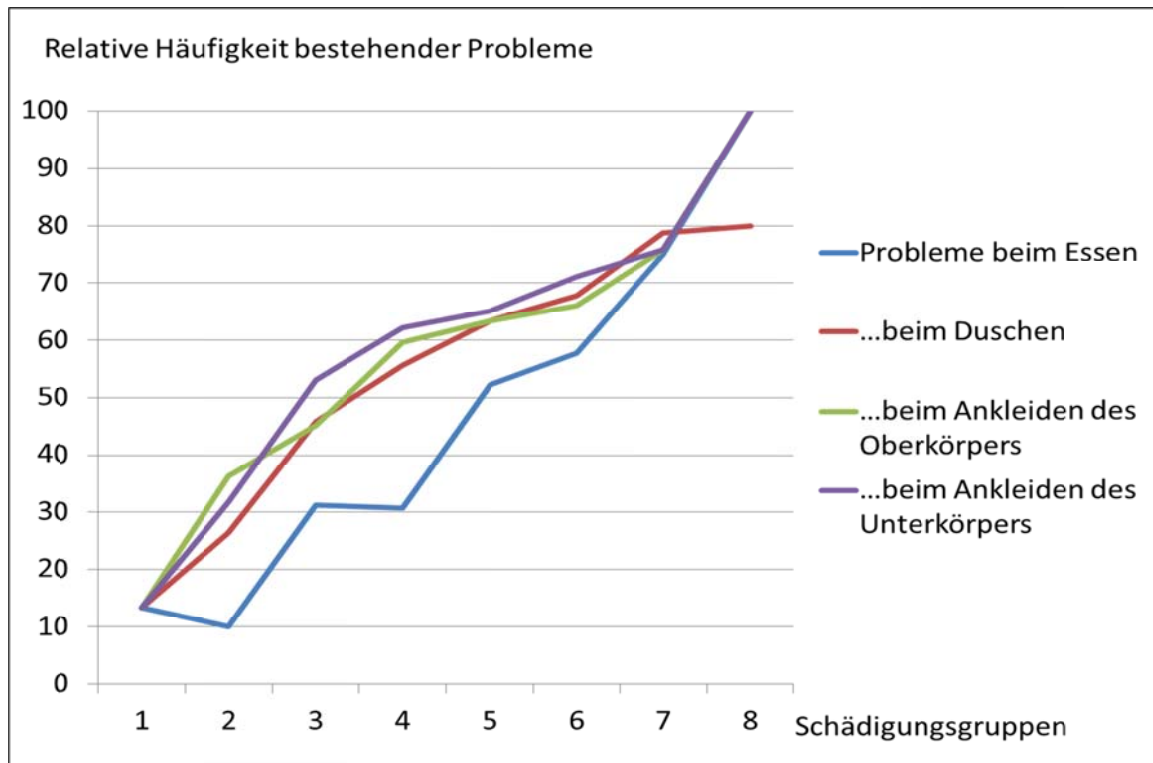


ABBILDUNG 71: VIER PFLEGERELEVANTE AKTIVITÄTEN UND IHRE RELATIVE HÄUFIGKEIT IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN 1-8.

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.

Probleme bei der Nahrungsaufnahme treten bei über 50% in den Schädigungsgruppen fünf und darüber auf, in der Gruppe acht sind es 100%. In den Gruppen sieben und acht geben 75 bis 100% an, Probleme beim An- und Auskleiden des Ober- und des Unterkörpers zu haben.

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 Extremitäten ausgeführt werden.

5.8 MOBILITÄT IM HAUS UND AUßER HAUS

Im Folgenden werden Probleme der Mobilität im Haus und außer Haus vorgestellt.

Ein großer Teil contergangeschädigter Menschen ist - selbst bei Vorliegen einer Phokomelie der Beine - in der Lage, sich im Haus zügig auf dem Boden fortzubewegen. Im Einzelfall können sie sich selbstständig aufs Sofa setzen und wieder auf den Boden gleiten. Mit einer zunehmenden arthrotischen Verformung der Gelenke, Muskelschwäche und einer entsprechenden 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 wie beispielsweise beim Toilettengang (allerdings nur mit Dusch-WC), beim Hände waschen (bei tief gesetztem Waschbecken), teilweise beim Duschen (Einstieg in die Dusche über Rampe, tief angebrachte Armaturen), sich ins Bett legen (über Rampe).

Wie in Abbildung 72 zu sehen ist, treten Probleme beim Gehen im Haus in den Gruppen sieben und acht, die am meisten belastet sind, nur zwischen 20 bis 40% auf. Dieser Befund ist darauf zurückzuführen, dass jene Betroffenen, die sich ausschließlich im Rollstuhl fortbewegen, bei dieser Mobilitätsform – dem Gehen - keine Probleme angeben.

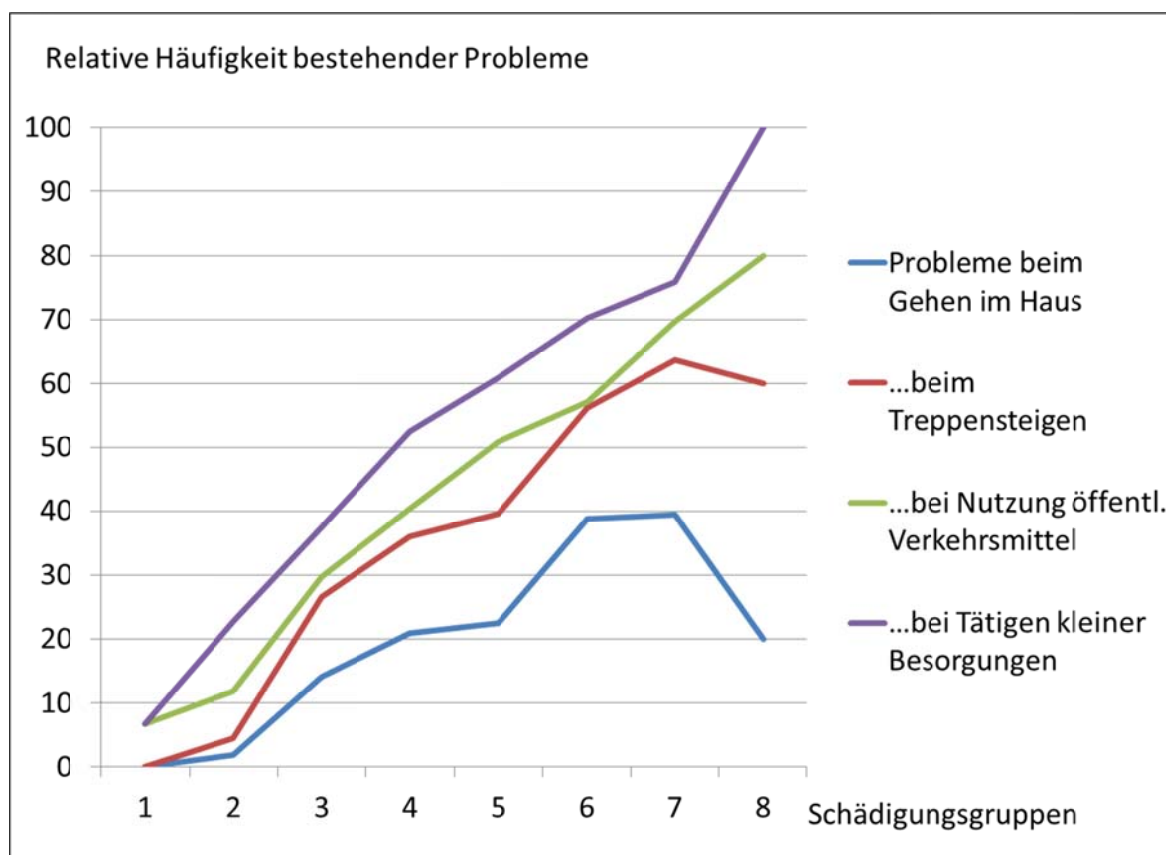


ABBILDUNG 72: VIER ITEMS ZU MOBILITÄT UND IHRE RELATIVE HÄUFIGKEIT IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN 1-8

Diese 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. Der Alltag spielt sich dort zwischen Rollstuhl und Bett ab, jede selbstständige Bewegung oder Tätigkeit im Raum ist nicht mehr möglich.

Das Treppensteigen im Haus macht maximal 63,6 % der Betroffenen (in Gruppe sieben) Schwierigkeiten. Auch bei deutlicher Verkürzung der Beine oder bei Phokomelie können Stufen überwunden werden, allerdings mit zunehmenden Schwierigkeiten infolge degenerativer Gelenkveränderungen und Muskelschwäche, oder aber das Treppensteigen wird nicht als ein Problem betrachtet, da die Betroffenen im Rollstuhl sitzen.

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: beim Auswählen der Ware aus dem (hohen) Regal, bei Einpacken und Bezahlen der Ware, beim Tragen der Tasche, beim Transport nach Hause. Die Füße können auch hier als Hilfsmittel immer weniger eingesetzt werden wegen zunehmender Beschwerden. Das Fahren im Bus ist auch bei gut erhaltenem Gangbild nicht problemlos, denn beim Bremsen und Anfahren des Busses kann sich ein Betroffener mit deutlich verkürzten Armen und/oder fehlgebildeten Händen nicht festhalten. Daher ziehen die Betroffenen es vor mit dem eigenen PKW zu fahren.

5.9 HAUSWIRTSCHAFTLICHE TÄTIGKEITEN

Probleme bei der Erledigung von hauswirtschaftlichen Tätigkeiten treten schon sehr früh auf. In den Gruppen eins und zwei zeigt sich ein rascher Anstieg der relativen Häufigkeit von Betroffenen, die Probleme bei Erledigung von Arbeiten im Haushalt angeben. Die folgende Abbildung zeigt eine Auswahl von hauswirtschaftlichen Aktivitäten wie das Zubereiten von Mahlzeiten, Pflege der Wäsche und das Reinigen der Wohnung.

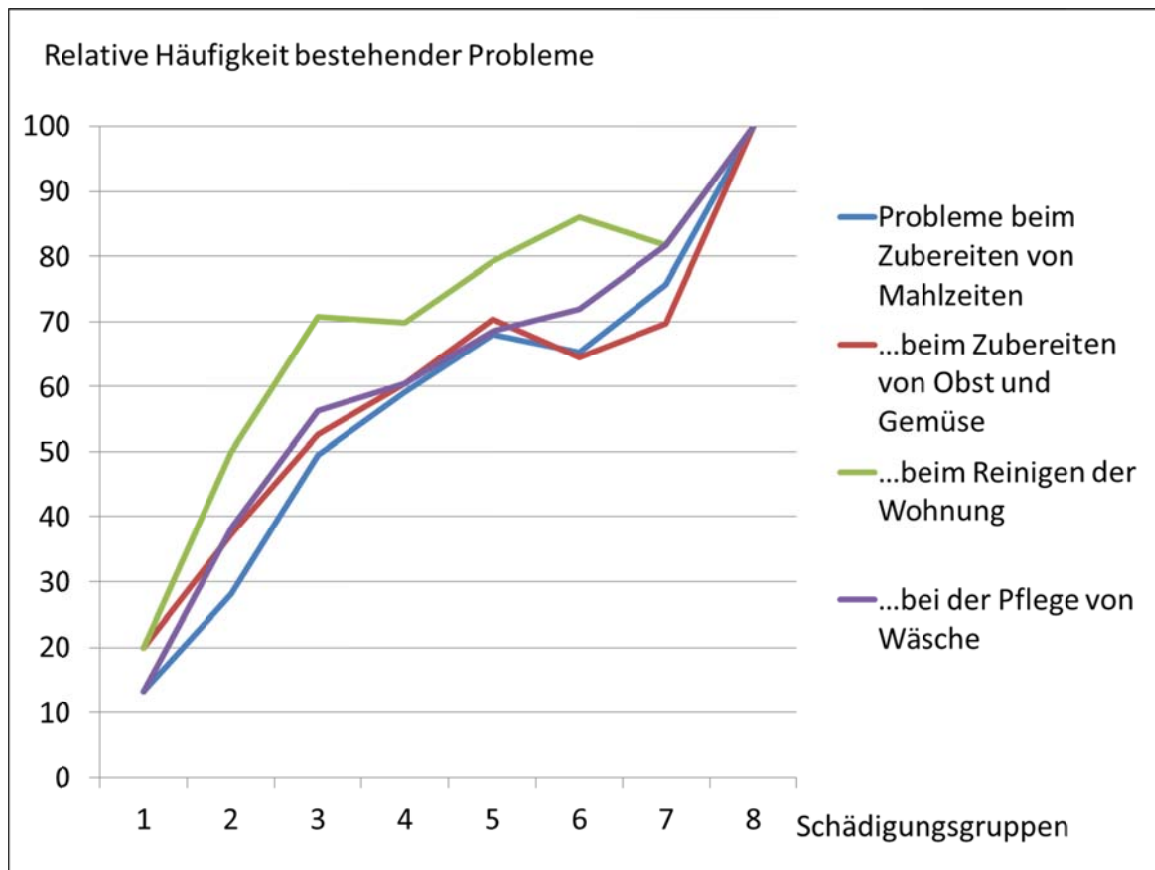


ABBILDUNG 73: VIER HAUSWIRTSCHAFTLICH RELEVANTE AKTIVITÄTEN UND IHRE RELATIVE HÄUFIGKEIT IN DEN SCHÄDIGUNGSGRUPPEN 1-8

Hauswirtschaftliche Tätigkeiten machen den Contergangeschädigten auch bei geringer Schädigung Mühe. In der Schädigungsgruppe zwei werden von 50% der Betroffenen Probleme beim Reinigen der Wohnung angegeben. Bei der Pflege der Wäsche sind es in der Schädigungsgruppe drei bereits 56,3 %. In der Schädigungsgruppe 8 sind es 100%.

Die körperliche Belastung und die intensiven und anstrengenden Bewegungen beispielsweise beim Betten machen, beim feuchten Aufnehmen des Bodens, beim Aufhängen der Wäsche oder beim Tragen von Getränkekisten 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. Bei denjenigen, die dazu keine Möglichkeit haben, wegen schwieriger finanzieller Verhältnisse oder fehlender Unterstützung laufen die degenerativ-entzündlichen Prozesse im Bewegungsapparat beschleunigt ab, die Schmerzen nehmen rascher zu, die funktionelle Leistungsfähigkeit nimmt deutlicher ab, bis eine Berufstätigkeit oder die Selbstversorgung nicht mehr möglich sind. Eine Besserung des Zustands i.S. einer Verminderung der arthrotischen Veränderungen oder der Muskelschwäche ist nicht mehr zu erwarten, eine

Stabilisierung oder Linderung der Schmerzsymptomatik kann jedoch durch intensive Physiotherapie und Entlastung herbeigeführt werden.

Die Zubereitung von Mahlzeiten erfordert zum einen Kraft, beispielsweise um Kochtöpfe oder Schüsseln zu heben, andererseits ist ein Mindestausmaß an Feinmotorik unerlässlich, um beispielsweise Gemüse oder Obst zuzubereiten. Auch die Länge der Arme spielt eine Rolle für die Einrichtung der Küche und um Kräfte zu sparen: Je kürzer die Arme, desto höher sollte die Arbeitsplatte sein und desto niedriger die Küchenschränke für eine bessere Erreichbarkeit des Inhalts.

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.

5.10 PFLEGE- UND ASSISTENZBEDARF

Es wurden ausführliche Gespräche mit Betroffenen mit unterschiedlichem Schädigungsmuster und mit unterschiedlicher Schadenspunktezahl geführt im Rahmen von Fokusgruppen oder individuellen Interviews, oder auch im Rahmen der Hotline, die gerne von Betroffenen genutzt wurde um Gespräche zu führen, in denen Probleme des Alltags, Nöte und Sorgen geäußert wurden. Ein wichtiges Thema war der Bedarf an Pflege, Assistenz und an hauswirtschaftlicher Hilfe, und deren Finanzierung und Organisation, die immer mehr im Vordergrund standen um den Alltag zu bewältigen. Besonders betroffen waren jene Contergangeschädigte, deren Angehörige oder Partner zunehmend mit der Assistenz und Pflege überfordert waren und die in eingeschränkten finanziellen Verhältnissen lebten. Die Kernaussagen dieser Gespräche wurden systematisiert und dienen ebenso wie die erhobenen Daten aus den Fragebögen als Grundlage für die tabellarische Darstellung der Bedarfe in der folgenden Tabelle.

Es wurden folgende Daten zusammengestellt, die sich jeweils auf ein frei erfundenes Fallbeispiel beziehen. Die Fallbeispiele wurden konstruiert um die Vielfalt der möglichen Schädigungen bei bestimmten Schadenseingruppierungen darzustellen.

1. Ist-Zustand und Schädigungsbereiche. Sie beziehen sich jeweils auf eine Fallgeschichte und beinhalten die Anzahl Schädigungsbereiche, die den heutigen Ist-Zustand definieren. Die Merkmale Schmerz und psychische Störung werden ebenso aufgeführt. Die Anzahl der Schädigungsbereiche haben in den vergangenen Jahren zugenommen beispielsweise durch Auftreten von Folgeschäden.
2. Vorgeburtlich betroffene Schädigungsbereiche. In dieser Spalte werden die vorgeburtlich betroffenen Schädigungsbereiche aufgeführt, die sich aus den (fiktiven) Diagnosen der medizinischen Punkte Tabelle ergeben. Sie sind jeweils einem Fallbeispiel zugeordnet.
3. Es folgen die Schadenspunkte, gestaffelt in 10-Punkte Schritten, denen die Fallbeispiele zugeordnet sind.
4. Anzahl der Betroffenen pro Schadensgruppe.
5. Höhe der Conterganrente und ihre Staffelung.

6. Vorschläge für die Höhe der Pflegestufe für die einzelnen Schadenseingruppierungen.
7. Vorschläge für das Ausmaß an hauswirtschaftlicher Unterstützung für die einzelnen Schadenseingruppierungen.
8. Vorschläge für den Bedarf an Assistenz für die einzelnen Schadenseingruppierungen.

Diese Ergebnisse wurden auf der Grundlage der erhobenen Daten im Fragebogen und durch Befragung in vier Fokusgruppen zum Thema „Alltagsbewältigung und Selbstständigkeit im Alter“ (N=31) zusammengestellt. Im Rahmen der fortlaufenden Validierung unserer Arbeit wurden sie schließlich Betroffenen mit unterschiedlichem Schädigungsausmaß in einem Workshop (N=7) vorgelegt und mit ihnen diskutiert. Die Ergebnisse wurden bestätigt. Die folgende Tabelle mit einem Vorschlag zum Pflege- und Assistenzbedarf bei verschiedenen Schädigungsgruppen stellt das Ergebnis dieser Diskussion dar.

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 50 Prozent 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 35 Prozent 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 auszusteigen, 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 Conterganschädigung sollte als Begründung dafür ausreichen, dass der Patient nicht als Regelfall eingeordnet wird und somit nicht in die Budgetierungsregelung für medizinische Leistung fällt. Dazu gehört auch die Ausstellung von Langzeitrezepten für Physiotherapie, Massage, Lymphdrainage, Osteopathie, 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 Conterganrente 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 Conterganrente in 5-Punkte-Schritten bis zu 44,99 Schadenspunkten, ab 45 Punkten ist keine weitere Staffelung vorgesehen. Eine Möglichkeit wäre die Staffelung der Schadenspunkte aufzuheben, ebenso die Deckelung mit einer maximal erreichbaren Punktezahl von 100. Die Schadenspunkte könnten entsprechend der medizinischen Punktetabelle ausgegeben werden; auf eine Höchstzahl kann dabei verzichtet werden. Die bisher verwendete Formel zur Berechnung der Punktezahl wäre nicht mehr einzusetzen, da die Schadenspunktezahl bei über 100 Punkten liegen könnte. Eine Beibehaltung der Deckelung wäre den Schwerstbetroffenen gegenüber ungerecht. Der Punktwert der einzelnen Schadenspunkte sollte für alle Schadensfälle gleich sein. Die Vereinheitlichung sollte kurzfristig umgesetzt werden.

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

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.

7 ANHANG

A1 FRAGEBOGEN

Art und Ausmaß der Conterganschädigung und Folgeschäden

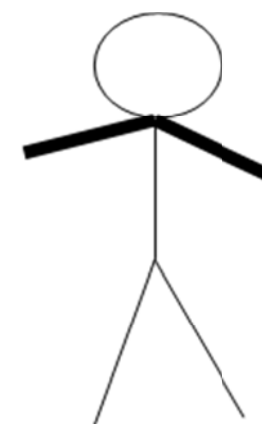
Bewegungsapparat: Obere Extremität

1. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Bereich der **Schultern**, der **Arme** und/oder **Hände** vor?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 5**

2. Welche Schädigung liegt bei Ihnen vor? *Bitte kreuzen Sie an, was Ihrer Schädigung entspricht.*

	Liegt nicht vor	Nur rechts	Nur links	Beidseitig
Fehlbildung/Verkürzung des Oberarmknochens	☐	☐	☐	☐
Fehlen des Oberarmknochens	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung/Verkürzung des Unterarmknochens	☐	☐	☐	☐
Fehlen des Unterarmknochens	☐	☐	☐	☐
Phokomelie: Hände befinden sich an der Schulter	☐	☐	☐	☐
Amelie: weder Arme noch Hände vorhanden	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Finger und/oder Daumen	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Schultergelenk	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Ellbogengelenk	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Handgelenk	☐	☐	☐	☐
Sonstige	☐	☐	☐	☐



3. Wie viele Finger haben Sie? Rechts Links

4. Wie viele Finger sind voll funktionsfähig? Rechts Links

5. Hat der behandelnde Arzt bei Ihnen **Folgeschäden** im Bereich der Schultern, Arme und/oder Hände diagnostiziert?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein: bitte weiter mit Seite 5**

6. Wurde vom Arzt im Bereich der **Schultergelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 10*

7. Wie stark ist die Arthrose jetzt ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

8. Seit wann haben Sie die Arthrose?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 10
☐ seit 5 Jahren und länger

9. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	☐	☐	☐	☐	☐

**Folgeschäden
im**

10. Haben sie im Bereich der **Schultergelenke Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 15*

11. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

12. Seit wann haben sie Schmerzen?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 15
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 13 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 13 und 14 beantworten

13. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	☐	☐	☐	☐	☐
14. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

15. Wurde vom Arzt im Bereich der **Ellbogengelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 19*

16. Wie stark ist die Arthrose heute ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

17. Seit wann haben Sie die Arthrose im Ellbogengelenk?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 19
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 18 beantworten

18. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	☐	☐	☐	☐	☐

**Folgeschäden
der
Ellbogengelenke**

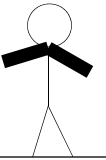
19. Haben Sie im Bereich der **Ellbogengelenke Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 24*

20. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

21. Seit wann haben Sie Schmerzen im Bereich der Ellbogengelenke?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 24
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 22 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 22 und 23 beantworten

22. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	☐	☐	☐	☐	☐
23. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐



24. Wurde vom Arzt im Bereich der **Hände und Handgelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 28

25. Wie stark ist die Arthrose jetzt ausgeprägt?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

26. Seit wann haben Sie die Arthrose?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 28
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 27 beantworten

27. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------	---

28. Haben sie im Bereich der **Hände und Handgelenke** **Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 33

29. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

30. Seit wann haben Sie Schmerzen?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 33
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 31 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 31 und 32 beantworten

31. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
32. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

33. Liegen bei Ihnen im Bereich der **Arme** eine **Muskelschwäche** vor? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 38

34. Wie stark ist die Muskelschwäche heute ausgeprägt?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

35. Seit wann haben Sie die Muskelschwäche der Arme?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 38
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 36 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 36 und 37 beantworten

36. Wie stark war die Arthrose vor 2 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
37. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

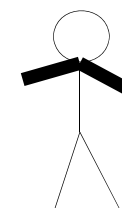
38. Liegen bei Ihnen im Bereich der **Arme** eine **Muskelverspannung** vor? ☐ Ja ☐ Nein Wenn nein, weiter mit Frage 43

39. Wie stark sind die Muskelverspannungen heute?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

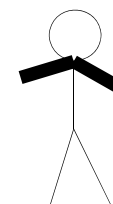
40. Seit wann haben Sie die Muskelverspannung der Arme?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 43
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 41 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 41 und 42 beantworten

41. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
42. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐



**Folgeschäden
der Hände und
Handgelenke**



**Folgeschäden
der Ober- und
Unterarme**

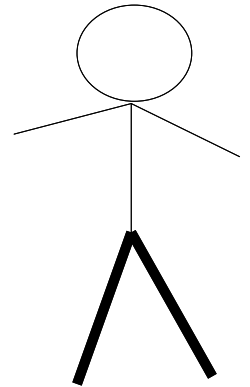
Bewegungsapparat: Untere Extremität

43. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Bereich der **Hüften** und/oder **Beine** vor?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 8**

44. Welche Schädigung liegt bei Ihnen vor? *Bitte kreuzen Sie an, was Ihrer Schädigung entspricht.*

	Liegt nicht vor	Nur rechts	Nur links	Beidseitig
Fehlbildung/Verkürzung des Oberschenkelknochens (Femur)	☐	☐	☐	☐
Fehlen des Oberschenkelknochens	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung/Verkürzung des Unterschenkelknochens (Tibia)	☐	☐	☐	☐
Fehlen des Unterschenkelknochens	☐	☐	☐	☐
Klumpfuß	☐	☐	☐	☐
Phokomelie: Füße befinden sich an den Hüften	☐	☐	☐	☐
Amelie: weder Beine noch Füße vorhanden	☐	☐	☐	☐
Hüftgelenk	☐	☐	☐	☐
Kniegelenk	☐	☐	☐	☐
Sprunggelenk	☐	☐	☐	☐
Sonstige	☐	☐	☐	☐



45. Hat der behandelnde Arzt bei Ihnen Folgeschäden im Bereich der Hüften und Beine diagnostiziert?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 8**

46. Wurde vom Arzt im Bereich der **Hüfte und der Hüftgelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 50**

47. Wie stark ist die Arthrose jetzt ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

48. Seit wann haben Sie die Arthrose im Bereich der Hüfte und der Hüftgelenke?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 50
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 49 beantworten

49. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	☐	☐	☐	☐	☐

50. Haben Sie im Bereich der **Hüfte und der Hüftgelenke** Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 55**

51. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

52. Seit wann haben Sie Schmerzen im Bereich der Hüfte und der Hüftgelenke?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 55
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 53 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 53 und 54 beantworten

53. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
54. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

55. Wurde vom Arzt im Bereich der **Kniegelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 59**

56. Wie stark ist die Arthrose heute ausgeprägt?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

57. Seit wann haben Sie die Arthrose in den Kniegelenken?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 59
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 58 beantworten

58. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
	☐	☐	☐	☐	☐

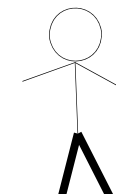
59. Haben Sie im Bereich der **Kniegelenke** Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 64**

60. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
	☐	☐	☐	☐

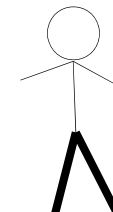
61. Seit wann haben Sie Schmerzen im Bereich der Kniegelenke?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 64
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 62 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 62 und 63 beantworten

62. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
63. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐



**Folgeschäden
der
Hüftgelenke**



**Folgeschäden
der
Kniegelenke**

64. Wurde vom Arzt im Bereich der **Fuß- und Sprunggelenke** eine **Arthrose** festgestellt? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 68*

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
65. Wie stark ist die Arthrose zurzeit ausgeprägt?	☐	☐	☐	☐

66. Seit wann haben Sie die Arthrose?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 68
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 67 beantworten

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
67. Wie stark war die Arthrose vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

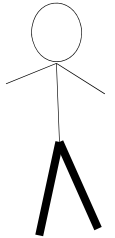
68. Haben Sie im Bereich der **Fuß- und Sprunggelenke** Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 73*

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
69. Wie stark sind die Schmerzen heute?	☐	☐	☐	☐

70. Seit wann haben Sie Schmerzen?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 73
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 71 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 71 und 72 beantworten

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
71. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐
72. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐



**Folgeschäden
der Fuß- und
Sprunggelenke**

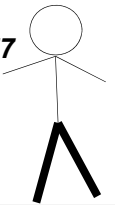
73. Liegt bei Ihnen eine vom Arzt festgestellte **Muskelschwäche** im Bereich der **Beine** vor? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 77*

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
74. Wie stark ist die Muskelschwäche heute ausgeprägt?	☐	☐	☐	☐

75. Seit wann haben Sie eine Muskelschwäche im Bereich der Beine?

- ☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 77
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 76 beantworten

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
76. Wie stark war sie vor 5 Jahren ausgeprägt?	☐	☐	☐	☐	☐



**Folgeschäden
der Ober- und
Unterschenkel**

77. Liegt bei Ihnen eine vom Arzt festgestellte **Muskelverspannung** im Bereich der **Beine** vor? ☐ Ja ☐ Nein *Wenn nein, weiter mit Frage 82*

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
78. Wie stark sind die Schmerzen heute?	☐	☐	☐	☐

79. Seit wann haben Sie eine Muskelverspannung im Bereich der Beine?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 82
☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 80 beantworten
☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 80 und 81 beantworten

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
80. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐
81. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

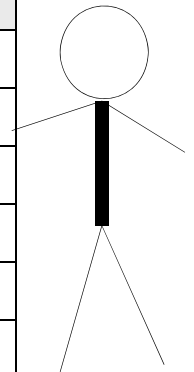
Bewegungsapparat: Wirbelsäule und Becken

82. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Bereich der Wirbelsäule und/oder des Beckens vor? ☐ Ja ☐ Nein

83. Haben sich Folgeschäden im Lauf des Lebens im Bereich der Wirbelsäule und/oder des Beckens ausgebildet? ☐ Ja ☐ Nein

84. Welche der unten aufgeführten vorgeburtlichen und/oder Folgeschädigungen liegen bei Ihnen heute vor? Wie stark sind sie ausgeprägt? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zum jetzigen Zeitpunkt zutrifft.*

	Liegt nicht vor	Leicht ausgeprägt	Mäßig ausgeprägt	Erheblich ausgeprägt	Sehr stark ausgeprägt
Skoliose: Seitenverbiegung der Wirbelsäule	☐	☐	☐	☐	☐
Kyphose: Verkrümmung der Wirbelsäule/Rundrücken	☐	☐	☐	☐	☐
Arthrose	☐	☐	☐	☐	☐
Osteoporose	☐	☐	☐	☐	☐
(teilweise) Lähmung der Beine	☐	☐	☐	☐	☐
Sensibilitätsstörung der Beine	☐	☐	☐	☐	☐
Mastdarmlähmung	☐	☐	☐	☐	☐
Blasenlähmung	☐	☐	☐	☐	☐
Störung der Urinausscheidung	☐	☐	☐	☐	☐



85. Liegt bei Ihnen eine **Muskelverspannung** im Bereich des **Rückens** vor? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 90**

86. Wie stark ist die Muskelverspannung heute ausgeprägt?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

87. Seit wann haben Sie die Muskelverspannung im Bereich des Rückens?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 90
- ☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 88 beantworten
- ☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 88 und 89 beantworten

88. Wie stark war die Muskelverspannung vor 2 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
89. Wie stark war die Muskelverspannung vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

90. Liegt bei Ihnen eine **Muskelschwäche** im Bereich des **Rückens** vor? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 94**

91. Wie stark ist die Muskelschwäche heute?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

92. Seit wann haben Sie die Muskelschwäche des Rückens?

☐ seit weniger als 5 Jahren → weiter mit Frage 94

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Frage 93 beantworten

93. Wie stark war die Muskelschwäche vor 5 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------	---

94. Haben Sie im Bereich der **Halswirbelsäule Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 99**

95. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
---	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

96. Seit wann haben Sie die Schmerzen im Bereich der Halswirbelsäule?

☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 99

☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 97 beantworten

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 97 und 98 beantworten

97. Wie stark waren die vor 2 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
98. Wie stark waren die vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

99. Haben Sie im Bereich der **Brustwirbelsäule Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 104**

100. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

101. Seit wann haben Sie die Schmerzen im Bereich der Brustwirbelsäule?

☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 104

☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 102 beantworten

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 102 und 103 beantworten

102. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
103. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

104. Haben Sie im Bereich der **Lendenwirbelsäule Schmerzen**? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 109**

105. Wie stark sind die Schmerzen heute?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐
--	------------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	-----------------------------------

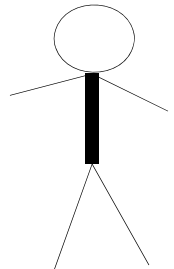
106. Seit wann haben Sie die Schmerzen im Bereich der Lendenwirbelsäule?

☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Frage 109

☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 107 beantworten

☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 107 und 108 beantworten

107. Wie stark waren die Schmerzen vor 2 Jahren?	Leicht ☐	Mäßig ☐	Erheblich ☐	Stark ☐	Weiß nicht mehr ☐
108. Wie stark waren die Schmerzen vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐



**Folgeschäden
der Wirbelsäule
und des
Beckens**

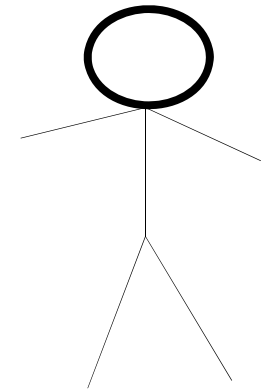
Kopf und Sinnesorgane

109. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** im Kopfbereich und im Bereich der Sinnesorgane vor?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 114 auf Seite 11**

110. Welche Schädigung liegt vor? *Bitte kreuzen Sie alles für Sie Zutreffende an.*

	Liegt nicht vor	Nur rechts	Nur links	Beidseitig
Facialislähmung: Gesichtslähmung	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung/Fehlen der Ohrmuschel	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Innenohr: Schwerhörigkeit	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Innenohr: Taubheit	☐	☐	☐	☐
Augenmuskellähmung	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Auge: Sehschädigung	☐	☐	☐	☐
Fehlbildung Auge: Blindheit	☐	☐	☐	☐
Sonstige	☐	☐	☐	☐



111. Welche Schädigung liegt vor? *Bitte kreuzen Sie alles für Sie Zutreffende an.*

	Ja	Nein
Fehlbildung Nase: Flachnase	☐	☐
Gaumenspalte mit Sprachbehinderung	☐	☐
Gaumensegellähmung	☐	☐
Fehlbildung Kiefer	☐	☐
Fehlbildung Zähne	☐	☐

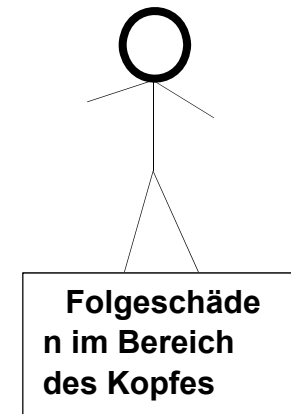
112. Haben sich bei Ihnen vom Arzt diagnostizierte Folgeschäden im Bereich des Kopfes und der Sinnesorgane ausgebildet?

☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 114 auf Seite 11.**

113. Welche Folgeschäden hat der behandelnde Arzt bei Ihnen diagnostiziert? Wie stark sind sie ausgeprägt?

Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zum jetzigen Zeitpunkt zutrifft.

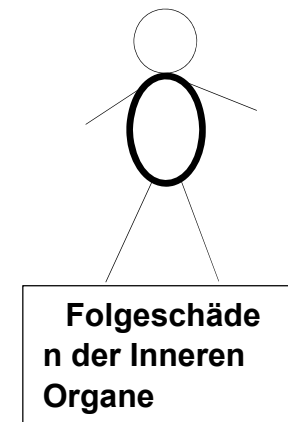
	Liegt nicht vor	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
Gesichtslähmung	☐	☐	☐	☐	☐
Schwerhörigkeit	☐	☐	☐	☐	☐
Augenmuskellähmung	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkung der Sehfähigkeit	☐	☐	☐	☐	☐
Sprachbehinderung	☐	☐	☐	☐	☐
Schluckstörung	☐	☐	☐	☐	☐
Kaustörung	☐	☐	☐	☐	☐
Arthrose des Kiefergelenks	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstige	☐	☐	☐	☐	☐



Innere Organe

114. Liegen bei Ihnen **vorgeburtliche Conterganschädigungen** der inneren Organe vor? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

	Ja	Nein
Magen-Darm-Trakt: Hypertrophie Magenpförtner	☐	☐
Magen-Darm-Trakt: Fehlbildung Zwölffingerdarm	☐	☐
Magen-Darm-Trakt: Fehlbildung Darmausgang	☐	☐
Fehlen Gallenblase	☐	☐
Fehlbildung Nieren und ableitende Harnwege	☐	☐
Herz und Gefäße: Herzfehler	☐	☐
Fehlbildung Geschlechtsorgane	☐	☐
Kleinwuchs (Hormonmangel)	☐	☐
Sonstige	☐	☐



115. Liegen bei Ihnen vom Arzt diagnostizierte Folgeschäden vor? Wie stark sind sie ausgeprägt? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zum jetzigen Zeitpunkt zutrifft.*

	Liegt nicht vor	Leicht ausgeprägt	Mäßig ausgeprägt	Erheblich ausgeprägt	Stark ausgeprägt
Störung der Urinausscheidung	☐	☐	☐	☐	☐
Störung der Stuhlausscheidung	☐	☐	☐	☐	☐
Durchfall	☐	☐	☐	☐	☐
Verstopfung	☐	☐	☐	☐	☐
Unverträglichkeit schwerer Speisen	☐	☐	☐	☐	☐
Vermehrtes Schwitzen	☐	☐	☐	☐	☐
Herzfrequenz erhöht	☐	☐	☐	☐	☐
Herzfrequenz erniedrigt	☐	☐	☐	☐	☐
Nierenfunktionsstörung	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstige	☐	☐	☐	☐	☐

116. Liegt bei Ihnen eine **verminderte körperliche Belastbarkeit** vor? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Seite 13**

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark
117. Wie stark ist die körperliche Belastbarkeit beeinträchtigt?	☐	☐	☐	☐

118. Seit wann ist die körperliche Belastbarkeit beeinträchtigt?

- ☐ seit weniger als 2 Jahren → weiter mit Seite 13
- ☐ seit 2 bis unter 5 Jahren → bitte noch Frage 119 beantworten
- ☐ seit 5 Jahren und länger → bitte noch Fragen 119 und 120 beantworten

	Leicht	Mäßig	Erheblich	Stark	Weiß nicht mehr
119. Wie stark war die Beeinträchtigung vor 2 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐
120. Wie stark war die Beeinträchtigung vor 5 Jahren?	☐	☐	☐	☐	☐

Zusätzliche Erkrankungen, die *nicht* durch Contergan verursacht sind

121. Leiden Sie an vom Arzt diagnostizierte Erkrankungen, die nicht auf die Conterganschädigung zurückzuführen sind? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn nein, weiter mit Frage 122

Bitte kreuzen Sie das für Sie Zutreffende an oder ergänzen sie die Liste durch sonstige, nicht aufgeführte Erkrankungen.

Koronare Herzkrankheit ☐

Herzinfarkt ☐

Schlaganfall ☐

Bluthochdruck ☐

Diabetes mellitus ☐

Rheuma ☐

Krebserkrankung ☐

Sonstiges.....

Medikamentöse Therapie

122. Welche Medikamente nehmen Sie **regelmäßig** ein? *Bitte tragen Sie die Namen aller Präparate ein.*

➤

➤

➤

➤

➤

Beschreibung der conterganbedingten Schmerzen und deren Folgen

123. Haben Sie als Folge der Conterganschädigung Schmerzen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, bitte weiter mit Seite 16**

Bitte beschreiben Sie Ihre Schmerzen genauer und kreuzen Sie das an, was auf Sie zutrifft.

124. Wie stark waren Ihre stärksten Schmerzen, die Sie in den letzten zwei Wochen empfunden haben?	☐ Keine Schmerzen ☐ Mäßiger Schmerz ☐ Mittelstarker Schmerz ☐ Starker Schmerz ☐ Stärkster vorstellbarer Schmerz
125. Seit wann haben Sie Schmerzen?	☐ Seit maximal 3 Monaten ☐ Seit mehr als drei Monaten
126. Wie häufig treten Ihre Schmerzen auf?	☐ Höchstens einmal im Monat ☐ Zwei- bis dreimal monatlich ☐ Einmal pro Woche ☐ Mehrmals pro Woche ☐ Täglich
127. Wie lange dauern Ihre Schmerzen an?	☐ Mehrere Stunden pro Tag ☐ Mehrere Tage ☐ Dauernd
128. Erwarten Sie eine Zunahme Ihrer Schmerzen in den kommenden Jahren?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht

129. Was benötigen Sie zur **Schmerzbekämpfung** und inwieweit steht Ihnen dies zur Verfügung? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

	Ich benötige		Ich habe zur Verfügung	
	Ja	Nein	Ja	Nein
Medikamente	☐	☐	☐	☐
Ambulante ärztliche Behandlung	☐	☐	☐	☐
Stationäre Behandlung	☐	☐	☐	☐
Krankengymnastik	☐	☐	☐	☐
Massage	☐	☐	☐	☐
Akupunktur	☐	☐	☐	☐
Alternative Therapieformen	☐	☐	☐	☐
Sonstiges.....	☐	☐	☐	☐

130. Wie stark sind Sie durch Ihre Schmerzen in den verschiedenen Bereichen Ihres Lebens beeinträchtigt?

Kreuzen Sie bitte für jeden der folgenden Lebensbereiche an, was für Sie zutrifft.

	Beeinträchtigung durch Schmerzen				
	Keine	Geringe	Mäßige	Starke	Vollständige Beeinträchtigung
Familiäre und häusliche Verpflichtungen: Dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst die Hausarbeit und Tätigkeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeiten.	☐	☐	☐	☐	☐
Erholung: Dieser Bereich umfasst Hobbies, Sport und kulturelle Aktivitäten	☐	☐	☐	☐	☐
Soziale Aktivitäten: Dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten wie z.B. bei Festen, Theater- und Konzertbesuchen oder beim Essen gehen	☐	☐	☐	☐	☐
Beruf: Dieser Bereich bezieht sich auf Aktivitäten, die ein Teil des Berufs sind oder unmittelbar mit dem Beruf zu tun haben.	☐	☐	☐	☐	☐
Sexualleben: Dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und Qualität des Sexuallebens.	☐	☐	☐	☐	☐
Selbstversorgung: Dieser Bereich umfasst Aktivitäten, die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit im Alltag ermöglichen, wie z.B. sich waschen und anziehen, sich außer Haus bewegen, ohne dabei auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.	☐	☐	☐	☐	☐
Lebensnotwendige Tätigkeiten: Dieser Bereich bezieht sich auf absolut lebensnotwendige Tätigkeiten wie Essen, Schlafen und Atmen.	☐	☐	☐	☐	☐

Funktionelle Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten und verminderte Teilhabe als Folge der Conterganschädigung

131. Haben Sie **Einschränkungen bei den Alltagsaktivitäten** festgestellt, die Sie auf die Conterganschädigung und ihre Folgeschäden zurückführen? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Seite 22**

132.	Haben Sie derzeit Probleme beim Essen ?				☐ Ja ☐ Nein	→ Wenn nein, weiter mit Frage 134
	Ich esse	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐	
133.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Essen?				☐ Ja ☐ Nein	→ Wenn nein, weiter mit Frage 134
	Vor 2 Jahren habe ich gegessen	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐	

134.	Haben Sie derzeit Probleme beim Trinken ?				☐ Ja ☐ Nein	→ Wenn nein, weiter mit Frage 136
	Ich trinke	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐	
135.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Trinken?				☐ Ja ☐ Nein	→ Wenn nein, weiter mit Frage 136
	Vor 2 Jahren habe ich getrunken	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐	

136.	Haben Sie derzeit Probleme beim Baden ?				☐ Ja ☐ Nein	→ Wenn nein, weiter mit Frage 138
	Ich bade....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐	
137.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Baden?				☐ Ja ☐ Nein	→ Wenn nein, weiter mit Frage 138
	Vor 2 Jahren habe ich gebadet	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐	

138.	Haben Sie derzeit Probleme beim Duschen ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 140				
	Ich dusche....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
139.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Duschen? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 140				
	Vor 2 Jahren habe ich geduscht	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

140.	Haben Sie derzeit Probleme beim Waschen ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 142				
	Ich wasche mich	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
141.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Waschen? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 142				
	Vor 2 Jahren habe ich mich gewaschen.	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

142.	Haben Sie derzeit Probleme beim Kämmen ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 144				
	Ich kämme mich	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
143.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Kämmen? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 144				
	Vor 2 Jahren habe ich mich gekämmt	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

144.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Zahnpflege ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 146				
	Die Zahnpflege erfolgt....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
145.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Zahnpflege? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 146				
	Vor 2 Jahren erfolgte die Zahnpflege	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

146.	Haben Sie derzeit Probleme beim Ankleiden des Oberkörpers ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 148				
	Ich kleide mich an im Bereich des Oberkörpers...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
147.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Ankleiden des Oberkörpers? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 148				
	Vor 2 Jahren habe ich mich angekleidet im Bereich des Oberkörpers	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

148.	Haben Sie derzeit Probleme beim Ankleiden des Unterkörpers ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 150				
	Ich kleide mich an im Bereich des Unterkörpers ...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
149.	Hatten Sie bereits 2 Jahren Probleme beim Ankleiden des Unterkörpers? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 150				
	Vor 2 Jahren habe ich mich angekleidet im Bereich des Unterkörpers	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

150.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Toilettenbenutzung zu Hause ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 152				
	Ich benutze die Toilette zu Hause...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
151.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Toilettenbenutzung zu Hause? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 152				
	Vor 2 Jahren habe ich die Toilette zu Hause benutzt	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

152.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Toilettenbenutzung außer Haus ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 154				
	Ich benutze die Toilette außer Hause	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
153.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Toilettenbenutzung außer Haus? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 154				
	Vor 2 Jahren habe ich die Toilette außer Hause benutzt	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

154.	Haben Sie derzeit Probleme beim Gehen im Haus ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 156				
	Ich gehe im Haus	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
155.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Gehen im Haus? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 156				
	Vor 2 Jahren ging ich im Haus...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

156.	Haben Sie derzeit Probleme beim Rollstuhlfahren ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 158				
	Ich fahre Rollstuhl....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
157.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Rollstuhlfahren? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 158				
	Vor 2 Jahren habe ich Rollstuhl gefahren	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

158.	Haben Sie derzeit Probleme beim Treppensteigen ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 160				
	Ich steige Treppe n....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
159.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Treppensteigen? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 160				
	Vor 2 Jahren stieg ich Treppen	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

160.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Nutzung eines / Ihres Autos ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 162				
	Ich nutze (m)ein Auto	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellem Umbau selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...nicht selbstständig und werde gefahren ☐
161.	Hatten Sie vor bereits 2 Jahren bei der Nutzung eines / Ihres Autos? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 162				
	Vor 2 Jahren nutzte ich (m)ein Auto...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellem Umbau selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...nicht selbstständig und wurde gefahren ☐

162.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 164				
	Ich nutze öffentliche Verkehrsmittel....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
163.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Nutzen öffentlicher Verkehrsmittel? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 164				
	Vor 2 Jahren nutzte ich öffentliche Verkehrsmittel	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

164.	Haben Sie derzeit Probleme beim Tätigen kleiner Besorgungen ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 166				
	Ich mache kleine Besorgungen	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
165.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Tätigen kleiner Besorgungen? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 166				
	Vor 2 Jahren machte ich kleine Besorgungen	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

166.	Haben Sie derzeit Probleme beim Zubereiten von Hauptmahlzeiten ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 168				
	Ich bereite Hauptmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
167.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Zubereiten von Hauptmahlzeiten? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 168				
	Vor 2 Jahren bereitete ich Hauptmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

168.	Haben Sie derzeit Probleme beim Zubereiten von kleinen Zwischenmahlzeiten ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 170				
	Ich bereite kleine Zwischenmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
169.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Zubereiten von kleinen Zwischenmahlzeiten? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 170				
	Vor 2 Jahren bereitete ich kleine Zwischenmahlzeiten zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

170.	Haben Sie derzeit Probleme beim Zubereiten von Obst und Gemüse ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 172				
	Ich bereite Obst und Gemüse zu....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
171.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Zubereiten von Obst und Gemüse? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 172				
	Vor 2 Jahren bereitete ich Obst und Gemüse zu...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

172.	Haben Sie derzeit Probleme beim Reinigen Ihrer Wohnung ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 174				
	Ich reinige meine Wohnung	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
173.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Reinigen Ihrer Wohnung? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 174				
	Vor 2 Jahren reinigte ich meine Wohnung ...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

174.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Pflege Ihrer Wäsche ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 176				
	Ich pflege meine Wäsche	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
175.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Pflege Ihrer Wäsche? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 176				
	Vor 2 Jahren pflegte ich meine Wäsche	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

176.	Haben Sie derzeit Probleme beim Telefonieren ? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 178				
	Ich telefoniere	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
177.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Telefonieren? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 178				
	Vor 2 Jahren telefonierte ich	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

178.	Haben Sie derzeit Probleme bei der Bedienung des PC? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 180				
	Ich bediene den PC....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
179.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme bei der Bedienung des PCs? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 180				
	Vor 2 Jahren bediente ich den PC...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
180.	Haben Sie derzeit Probleme beim Tätigen von Behördengängen? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 182				
	Ich mache Behördengänge....	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
181.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Tätigen von Behördengängen? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 182				
	Vor 2 Jahren machte ich Behördengänge...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
182.	Haben Sie derzeit Probleme beim Aufsuchen Ihres behandelnden Arztes? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 184				
	Ich mache Arztbesuche	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
183.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Aufsuchen Ihres behandelnden Arztes? ☐ Ja ☐ Nein → Wenn nein, weiter mit Frage 184				
	Vor 2 Jahren machte ich Arztbesuche...	...mit erhöhtem Zeitaufwand selbstständig ☐	...mit speziellen Hilfsmitteln selbstständig ☐	...mit teilweiser Hilfestellung ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐

[illegible]

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Bitte lesen Sie jede Frage, überlegen Sie, wie Sie sich in den **vergangenen zwei Wochen** gefühlt haben, und kreuzen Sie auf der Skala an, was für Sie am ehesten zutrifft.

		Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
197	Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beurteilen?	☐	☐	☐	☐	☐

		Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
198	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Gesundheit?	☐	☐	☐	☐	☐

In den folgenden Fragen geht es darum, **wie stark** Sie während der **vergangenen zwei Wochen** bestimmte Dinge erlebt haben

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mittelmäßig	Ziemlich stark	Äußerst stark
199	Wie stark werden Sie durch Schmerzen daran gehindert, notwendige Dinge zu tun?	☐	☐	☐	☐	☐
200	Wie stark sind Sie auf medizinische Behandlung angewiesen, um das tägliche Leben zu meistern?	☐	☐	☐	☐	☐
201	Wie gut können Sie Ihr Leben genießen?	☐	☐	☐	☐	☐
202	Betrachten Sie Ihr Leben als sinnvoll?	☐	☐	☐	☐	☐
203	Wie gut können Sie sich konzentrieren?	☐	☐	☐	☐	☐
204	Wie sicher fühlen Sie sich in Ihrem täglichen Leben?	☐	☐	☐	☐	☐
205	Wie gesund sind die Umweltbedingungen in Ihrem Wohngebiet?	☐	☐	☐	☐	☐

In der folgenden Frage geht es darum, **wie oft** sich während der vergangenen zwei Wochen bei Ihnen negative Gefühle eingestellt haben, wie zum Beispiel Angst oder Traurigkeit.

		Niemals	Nicht oft	Zeitweilig	Oftmals	Immer
206	Wie häufig haben Sie negative Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst oder Depression?	☐	☐	☐	☐	☐

In den folgenden Fragen geht es darum, **in welchem Umfang** Sie während der **vergangenen zwei Wochen** bestimmte Dinge erlebt haben oder in der Lage waren, bestimmte Dinge zu tun.

		Überhaupt nicht	Eher nicht	Halbwegs	Überwiegend	Völlig
207	Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	☐	☐	☐	☐	☐
208	Können Sie Ihr Aussehen akzeptieren?	☐	☐	☐	☐	☐
209	Haben Sie genug Geld, um Ihre Bedürfnisse erfüllen zu können?	☐	☐	☐	☐	☐
210	Haben Sie ausreichend Möglichkeiten zu Freizeitaktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
211	Haben Sie Zugang zu den Informationen, die Sie für das tägliche Leben brauchen?	☐	☐	☐	☐	☐

		Sehr schlecht	Schlecht	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
212	Wie gut können Sie sich fortbewegen?	☐	☐	☐	☐	☐

In den folgenden Fragen geht es darum, wie **zufrieden, glücklich oder gut** Sie sich während der **vergangenen zwei Wochen** hinsichtlich verschiedener Aspekte Ihres Lebens gefühlt haben. Kreuzen Sie bitte an, was für Sie zutrifft.

	Wie zufrieden sind Sie...	Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
213	...mit Ihrem Schlaf?	☐	☐	☐	☐	☐
214	...mit Ihrer Fähigkeit, alltägliche Dinge erledigen zu können?	☐	☐	☐	☐	☐
215	...mit Ihrer Arbeitsfähigkeit?	☐	☐	☐	☐	☐
216	...mit sich selbst?	☐	☐	☐	☐	☐
217	...mit Ihren persönlichen Beziehungen?	☐	☐	☐	☐	☐
218	...mit Ihrem Sexualleben?	☐	☐	☐	☐	☐
219	...mit der Unterstützung durch Ihre Freunde?	☐	☐	☐	☐	☐
220	...mit Ihren Wohnbedingungen?	☐	☐	☐	☐	☐
221	...mit Ihren Möglichkeiten, Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen zu können?	☐	☐	☐	☐	☐
222	...mit den Beförderungsmitteln, die Ihnen zur Verfügung stehen?	☐	☐	☐	☐	☐

Medizinische Versorgung: Behandlungsbedarf

223. Welchen persönlichen Bedarf haben Sie an **ärztlicher und therapeutischer Versorgung**, welche Fachärzte suchen sie regelmäßig auf, sind Sie zufrieden mit der ärztlichen Versorgung in den verschiedenen Bereichen? *Bitte alles für Sie Zutreffende ankreuzen.*

	Kein Bedarf	Bedarf vorhanden	Ist Ihr Bedarf...		Wie zufrieden sind Sie mit der Qualität der Versorgung?	
			...gedeckt?	...nicht gedeckt?	Zufrieden	Nicht zufrieden
Hausarzt	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Internist	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Orthopäde	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
HNO	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Augenarzt	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Gynäkologe	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Urologe	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Neurologe	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Psychotherapeut	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Zahnarzt	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Weitere Fachärzte	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Physiotherapeut	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐
Ergotherapeut	☐	☐ weiter mit →	☐	☐	☐	☐

Medizinische Versorgung: Häufigkeit von Arztbesuchen

224. Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten beim Hausarzt ? ☐ nie ☐ 1-3 mal ☐ 4-6 mal ☐ 7-9 mal ☐ mehr als 9 mal	225. Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten beim Facharzt ? ☐ nie ☐ 1-3 mal ☐ 4-6 mal ☐ 7-9 mal ☐ mehr als 9 mal	226. Wie häufig waren Sie in den letzten 12 Monaten beim Zahnarzt ? ☐ nie ☐ 1-2 mal ☐ 3-4 mal ☐ 5-6 mal ☐ mehr als 6 mal
---	---	---

227. Haben Sie in den letzten 12 Monaten regelmäßig an **Vorsorgeuntersuchungen** teilgenommen? ☐ Ja ☐ Nein

228. An welchen Vorsorgeuntersuchungen nehmen Sie teil? *Bitte alles für Sie Zutreffende ankreuzen*

Krebsvorsorge Dickdarmkarzinom ☐ Ja ☐ Nein

Krebsvorsorge Hautkrebs ☐ Ja ☐ Nein

Gesundheits-Check up ☐ Ja ☐ Nein

Frauen: Vorsorge Brustkrebs ☐ Ja ☐ Nein

Frauen: Vorsorge Krebs der inneren Geschlechtsorgane ☐ Ja ☐ Nein

Männer: Vorsorge Prostatakrebs ☐ Ja ☐ Nein

229. Wie schätzen Sie Ihren Bedarf an ärztlichen Leistungen vor **fünf Jahren** im Vergleich zu heute ein?

Er war vor fünf Jahren ☐ deutlich geringer ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute.

230. Wie schätzen Sie Ihren Bedarf an ärztlichen Leistungen in den **kommenden** Jahren ein?

Er wird in den kommenden Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute sein.

231. Besteht durch conterganbedingte Schädigung ein Bedarf, der **nicht** von der Krankenkasse / Rentenversicherung oder anderen Kostenträgern abgedeckt wird? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Seite 28**

Bitte alles für Sie Zutreffende ankreuzen: Es handelt sich bei den nicht gedeckten Kosten um

Medikamente, z.B. Schmerzmittel ☐ Ja ☐ Nein

Hilfsmittel, z.B. Hörgerät, Rollstuhl ☐ Ja ☐ Nein

Physikalische Therapien, z.B. Massage, Krankengymnastik ☐ Ja ☐ Nein

Rehabilitative Maßnahmen ☐ Ja ☐ Nein

Sonstiges ☐ Ja ☐ Nein

232. In welcher Höhe wäre die zusätzliche finanzielle Belastung?

☐ bis 1500 € jährlich

☐ 1500 – unter 2500 € jährlich

☐ 2500 – unter 5000 € jährlich

☐ 5000 – unter 10.000 € jährlich

☐ über 10.000 € jährlich

233. Kann der für Sie zutreffende Betrag durch Ihr Einkommen finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

Pflegerische Versorgung und Pflegebedarf im Sinne der Pflegeversicherung

Die Pflegeversicherung finanziert folgende Leistungen: Hilfe bei der Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Die Mobilität muss im Zusammenhang stehen mit Pflegehandlungen, wie z.B. Aufstehen, zu Bett gehen, in den Rollstuhl setzen, oder aber mit Begleitung zu medizinisch-therapeutischen Maßnahmen.

234. Besteht bei Ihnen ein solcher Pflegebedarf? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 241**
235. Seit wann besteht bei Ihnen Pflegebedarf? ☐ Seit weniger als zwei Jahren ☐ Seit 2 bis 5 Jahren ☐ Seit über 5 Jahren
236. Werden Sie stationär gepflegt? ☐ Ja ☐ Nein
237. Seit wann werden Sie stationär gepflegt? ☐ Seit weniger als zwei Jahren ☐ Seit 2 bis 5 Jahren ☐ Seit über 5 Jahren
238. Bekommen Sie Leistungen der Pflegeversicherung? ☐ Ja ☐ Nein
239. Welcher Pflegestufe gehören Sie an?
- ☐ Pflegestufe 0 ☐ Pflegestufe I ☐ Pflegestufe II ☐ Pflegestufe III
240. Wer ist bei der Pflege beteiligt? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*
- ☐ Eltern ☐ Kinder ☐ Geschwister ☐ Sonstige Angehörige ☐ Ehepartner / Lebensgefährten
- ☐ Freunde / Nachbarn ☐ Ambulante Dienste ☐ Zivildienstleistender ☐ sonstige Dritte
241. Besteht durch die conterganbedingte Schädigung ein Pflegebedarf, der von der Pflegeversicherung oder anderen Kostenträgern nicht abgedeckt wird? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 244**
242. In welcher Höhe wäre die zusätzliche finanzielle Belastung?
- ☐ bis 1500 € jährlich
- ☐ 1500 – unter 2500 € jährlich
- ☐ 2500 – unter 5000 € jährlich
- ☐ 5000 – unter 10.000 € jährlich
- ☐ über 10.000 € jährlich
243. Kann der für Sie zutreffende Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein
244. Wie schätzen Sie den Bedarf an pflegerischen Leistungen in den kommenden Jahren ein?
- Er wird in den kommenden Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute sein.

Assistenz und Unterstützungsbedarf

Der Assistenzbedarf umfasst Hilfestellungen, Handreichungen und Dienste, die bei der Pflegeversicherung nicht berücksichtigungsfähig sind. Davon sind auch Hilfestellungen betroffen, die soziale Teilhabe und berufliche Integration ermöglichen, wie z.B. Begleitung zu kulturellen Veranstaltungen, zu Festen, bei Reisen, Begleitung im beruflichen Alltag und zu Weiterbildungsmaßnahmen.

245. Besteht bei Ihnen ein regelmäßiger Assistenzbedarf? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 252**

246. Wie hat sich der Assistenzbedarf in den letzten fünf Jahren verändert?

Er war vor fünf Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute.

247. Wer ist bei der Assistenz beteiligt? Kreuzen Sie bitte an, was für Sie zutrifft.

- ☐ Eltern ☐ Ehepartner / Lebensgefährten ☐ Geschwister ☐ Kinder ☐ Sonstige Angehörige
☐ Freunde / Nachbarn ☐ Kollegen ☐ Zivildienstleistender ☐ Professionelle Dienste: Ambulante Dienste

248. Wie hoch ist der zeitliche Aufwand, der pro Woche von den genannten Personen im Rahmen der Assistenz geleistet wird?

Insgesamt sind es Stunden pro Woche.

249. Ist der Bedarf an Assistenz gedeckt? ☐ Ja **Wenn ja, weiter mit Frage 252** ☐ Nein

250. In welcher Höhe wäre die zusätzliche finanzielle Belastung, wenn dieser Bedarf durch professionelle Hilfe gedeckt werden müsste?

- ☐ bis 1500 € jährlich
☐ 1500 – unter 2500 € jährlich
☐ 2500 – unter 5000 € jährlich
☐ 5000 – unter 10.000 € jährlich
☐ über 10.000 € jährlich

251. Kann der für Sie zutreffende Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

252. Wie schätzen Sie den Assistenzbedarf in den kommenden Jahren ein?

Er wird in den kommenden Jahren ☐ geringer ☐ gleich ☐ höher als heute sein

Wohnbedingungen und Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln

Bitte geben Sie in den folgenden Fragen Ihre **Zufriedenheit** mit den Wohnbedingungen an und kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.

Wie zufrieden sind Sie mit ...		Sehr zufrieden	Zufrieden	Unzufrieden	Sehr unzufrieden
253	... der sanitären Ausstattung Ihrer Wohnung?	☐	☐	☐	☐
254	... dem Wohnkomfort?	☐	☐	☐	☐
255	... dem Grad der Barrierefreiheit?	☐	☐	☐	☐
256	... der Ausstattung mit Hilfsmitteln?	☐	☐	☐	☐
257	... der Erreichbarkeit Ihrer Wohnung?	☐	☐	☐	☐
258	... der Lage Ihrer Wohnung innerhalb des Wohnorts	☐	☐	☐	☐

259. Besteht durch conterganbedingte Schädigungen dringender **Veränderungsbedarf** in Ihrer Wohnung / Ihrem Haus? ☐ Ja ☐ Nein

260. Ist ein Kostenträger für die dadurch entstehenden Kosten vorhanden? ☐ Ja ☐ Nein

261. Wenn nein, kann der dafür benötigte Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

262. Haben Sie ein **Fahrzeug**? ☐ Ja ☐ Nein

263. Sie haben kein Fahrzeug: Wie sehr sind Sie dadurch bei der Pflege von sozialen Kontakten und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt?

☐ sehr ☐ mäßig ☐ kaum ☐ ganz und gar nicht ☐ weiß nicht

264. Sie haben ein Fahrzeug: Welches ist das Baujahr Ihres Fahrzeugs?

265. Benutzen Sie Ihr Fahrzeug täglich? ☐ Ja ☐ Nein

266. Wenn Sie ein neues Fahrzeug benötigen, ist ein Kostenträger für den Fahrzeugumbau vorhanden?

☐ Ja **Wenn ja, weiter mit Frage 268** ☐ Nein

267. Wenn nein, kann der dafür benötigte Betrag durch Eigenmittel finanziert werden? ☐ Ja ☐ Nein

268. Haben Sie einen **Internetanschluss**? ☐ Ja ☐ Nein **Wenn nein, weiter mit Frage 271**

269. Nutzen Sie das Internet regelmäßig? ☐ Ja ☐ Nein

270. Zu welchem Zweck nutzen Sie das Internet? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

☐ Erwerb von Informationen

☐ Einkaufen

☐ Teilnahme an Foren aller Art

☐ Persönliche Kontakte

Teilhabe und Kommunikation, Hilfsmittel

Welche Schwierigkeiten haben Sie aufgrund einer Conterganschädigung, mit anderen Menschen zu kommunizieren

Inwieweit können Sie...	Gar nicht	Schlecht	Gut	Sehr gut
271 ... gesprochene Worte verstehen?	☐	☐	☐	☐
272 ... sprechen?	☐	☐	☐	☐
273 ... ein Gespräch mit einer Person führen?	☐	☐	☐	☐
274 ... eine schriftliche Mitteilung lesen?	☐	☐	☐	☐
275 ... schriftliche Mitteilungen erstellen?	☐	☐	☐	☐

276. Welche weiteren Hilfsmittel bzw. Fähigkeiten benötigen Sie aufgrund Ihrer Conterganschädigung zur Kommunikation?
Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.

	Ich benötige zur Kommunikation		Ich habe zur Verfügung	
	Ja	Nein	Ja	Nein
Telefon / Handy ggf. mit Sonderausstattung	☐	☐	☐	☐
PC ggf. mit Sonderausstattung	☐	☐	☐	☐
Spracherkennungssoftware	☐	☐	☐	☐
Gebärdensprache / Lippenlesen	☐	☐	☐	☐
Gebärdendolmetscher / Relay-System / TESS	☐	☐	☐	☐
Braille- / Blindenschrift	☐	☐	☐	☐
Brailleschreiber	☐	☐	☐	☐

277. Welche Hilfsmittel benötigen Sie aufgrund Ihrer Conterganschädigung?

- | | | |
|------------|-------------------------------|--|
| Hörgerät | ☐ Nein | ☐ Ja, seit Jahren |
| Sehhilfe | ☐ Nein | ☐ Ja, seit Jahren |
| Zahnersatz | ☐ Nein | ☐ Ja, seit Jahren |

Soziale Netzwerke

278. Wie viele Personen wohnen zum jetzigen Zeitpunkt in Ihrem Haushalt Sie selbst eingeschlossen? Anzahl:

279. Welche Personen wohnen mit mir gemeinsam in einem Haushalt:

Bitte alles für sie Zutreffende ankreuzen.

- ☐ Eltern
- ☐ Geschwister
- ☐ Ehepartner / Lebensgefährte
- ☐ Kinder
- ☐ Weitere Angehörige
- ☐ Freunde
- ☐ Sonstige Personen

Mit den folgenden Aussagen möchten wir gerne etwas über den gesamten Personenkreis erfahren, mit dem Sie regelmäßig in Kontakt stehen, dazu gehören Mitglieder der Familie, Freunde, Bekannte, Kollegen. Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die Aussagen für Sie zutreffen.

Es gibt unter diesen Personen jemanden,		Trifft gar nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu	Weiß nicht
280	...von dem ich jederzeit praktische Hilfe bekommen könnte	☐	☐	☐	☐	☐
281	...mit dem ich gerne etwas unternehme	☐	☐	☐	☐	☐
282	...der auch Mühen auf sich nimmt, um mir bei Schwierigkeiten zu helfen	☐	☐	☐	☐	☐
283	...der sich ständig in meine Angelegenheiten einmischt	☐	☐	☐	☐	☐
284	...der für mich da ist, wenn mir nach Weinen zumute ist	☐	☐	☐	☐	☐
285	...dem ich völlig vertraue	☐	☐	☐	☐	☐
286	...mit dem ich mich so richtig wohl fühle, wenn wir zusammen sind	☐	☐	☐	☐	☐
287	...von dem ich mich oft ausgenutzt fühle	☐	☐	☐	☐	☐

Nehmen Sie bitte Stellung zu folgenden Aussagen und kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft

288	Insgesamt bin ich zufrieden mit den Kontakten, die ich habe	☐	☐	☐	☐	☐
289	Ich sehe meine Verwandten und Bekannten, so oft ich will	☐	☐	☐	☐	☐
290	Ich fühle mich durch diese Beziehungen belastet	☐	☐	☐	☐	☐
291	Es kommt vor, dass ich mich einsam fühle	☐	☐	☐	☐	☐
292	Ich vermeide Konflikte, weil ich mich abhängig von Dritten fühle	☐	☐	☐	☐	☐
293	Ich habe das Gefühl, eine Belastung für andere zu sein	☐	☐	☐	☐	☐
294	Ich habe das Gefühl, dass ich geachtet und respektiert werde	☐	☐	☐	☐	☐
295	Ich empfinde Ängste, wenn ich an meine Zukunft denke	☐	☐	☐	☐	☐
296	Ich habe das Gefühl, dass ich Menschen viel geben kann	☐	☐	☐	☐	☐

Barrieren in der Lebensgestaltung

Wir möchten nun wissen, inwieweit die Conterganschädigung dazu führt, dass Sie nicht in dem Ausmaß, wie Sie es sich wünschen, Ihren Interessen nachgehen können oder inwiefern Sie daran gehindert sind, bedeutsame Lebensbereiche aktiv zu gestalten.

297. Mit welchem Ausmaß an Unterstützung können Sie den aufgeführten Aktivitäten nachgehen?

Interessen und Aktivitäten	Unterstützungsbedarf				Aktivität ist wichtig für mich
	Selbstständige Ausführung möglich	Mit spez. Hilfsmittel möglich	Mit assistierender Hilfe möglich	Aktivität nicht möglich	
An Feierlichkeiten oder religiösen Veranstaltungen teilnehmen	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Reisen und Urlaub machen	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Sport treiben	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Am kulturellen Leben teilnehmen (z.B. Theater, Konzerte)	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Meinen Hobbies nachgehen	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Am politischen Leben aktiv teilnehmen	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Mich weiterzubilden	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Ein berufliches Arbeitsangebot anzunehmen.	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Ein Ehrenamt ausüben	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Meinen Tagesablauf selbst bestimmen	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein
Eigenverantwortlich gesund zu leben.	☐	☐	☐	☐	→ ☐ Ja ☐ Nein

Gesellschaftliche Mitverantwortung

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die Sorge für die künftige Generation und die Weitergabe von Erfahrung und Wissen. In welchem Maß stimmen Sie diesen Aussagen zu? Kreuzen Sie bitte Ihre Antwort auf der vorgegebenen Skala an.

		Ich stimme gar nicht zu	Ich stimme eher zu	Ich stimme zu	Ich stimme völlig zu
298	Ich versuche das Wissen weiterzugeben, das ich durch Erfahrung erworben habe.	☐	☐	☐	☐
299	Ich habe nicht den Eindruck, dass mich andere Menschen brauchen.	☐	☐	☐	☐
300	Ich denke, es würde mir gefallen, Lehrer zu sein.	☐	☐	☐	☐
301	Ich finde, ich unterscheide mich in meinen Einstellungen deutlich von anderen Menschen.	☐	☐	☐	☐
302	Ich arbeite nicht ehrenamtlich.	☐	☐	☐	☐
303	Ich habe Dinge gemacht und Ideen entwickelt, die andere Menschen geprägt haben.	☐	☐	☐	☐
304	Ich versuche stets möglichst kreativ zu sein.	☐	☐	☐	☐
305	Ich denke, dass man sich noch lange nach meinem Tod an mich erinnern wird.	☐	☐	☐	☐
306	Ich bin der Meinung, dass die Gesellschaft nicht dafür verantwortlich ist, allen obdachlosen Menschen Wohnung und Nahrung zu beschaffen.	☐	☐	☐	☐
307	Man könnte über mich sagen, dass ich einzigartige Beiträge für die Gesellschaft geleistet habe.	☐	☐	☐	☐
308	Wenn ich keine eigenen Kinder haben könnte, würde ich gerne Kinder adoptieren.	☐	☐	☐	☐
309	Ich habe bedeutende Fähigkeiten und Fertigkeiten, und ich versuche, sie an andere weiterzugeben.	☐	☐	☐	☐
310	Ich finde, ich habe nichts geleistet, was meinen Tod überdauern wird.	☐	☐	☐	☐
311	Im Allgemeinen hat das, was ich tue, keinen positiven Effekt auf andere.	☐	☐	☐	☐
312	Ich finde, ich habe nichts geleistet, was für andere wertvoll sein könnte.	☐	☐	☐	☐
313	Ich habe mich in meinem Leben für sehr unterschiedliche Menschen, Gruppen und Aktionen engagiert.	☐	☐	☐	☐
314	Man sagt über mich, ich sei ein sehr produktiver Mensch.	☐	☐	☐	☐
315	Ich trage die Verantwortung dafür, die Lebensbedingungen in der Nachbarschaft, in der ich lebe, zu verbessern.	☐	☐	☐	☐
316	Es kommen Menschen zu mir um sich Rat zu holen.	☐	☐	☐	☐
317	Ich denke, meine Beiträge für die Gesellschaft werden auch nach meinem Tod weiter bestehen.	☐	☐	☐	☐

Soziodemografische Daten

318. Welches Geschlecht haben Sie? ☐ Männlich ☐ Weiblich

319. In welchem Jahr sind Sie geboren? _ _ _ _

320. Welchen Familienstand haben Sie? *Kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ Verheiratet und lebe mit meinem/r Ehepartner/-in zusammen **weiter mit Frage 322**
- ☐ In eingetragener Lebenspartnerschaft zusammenlebend (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 322**
- ☐ Verheiratet und lebe von meinem / r Ehepartner/-in getrennt **weiter mit Frage 321**
- ☐ Ledig **weiter mit Frage 321**
- ☐ Geschieden **weiter mit Frage 321**
- ☐ Verwitwet **weiter mit Frage 321**
- ☐ eingetragene Lebenspartnerschaft getrennt lebend (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 321**
- ☐ eingetragene Lebenspartnerschaft aufgehoben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 321**
- ☐ eingetragene / r Lebenspartner / in verstorben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 321**

321. Leben Sie zurzeit mit einer Person aus Ihrem Haushalt in einer Partnerschaft? ☐ Ja ☐ Nein

322. Haben Sie Kinder? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, weiter mit Frage 325**

323. Wie viele Kinder haben Sie? *Geben Sie bitte die Anzahl an.*

324. Sind auch minderjährige Kinder darunter? ☐ Ja ☐ Nein

325. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- ☐ von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss
- ☐ Hauptschulabschluss
- ☐ Realschulabschluss
- ☐ Fachhochschulreife
- ☐ Abitur
- ☐ einen anderen Schulabschluss

326. Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ keinen beruflichen Abschluss
- ☐ beruflich-betriebliche Ausbildung abgeschlossen (Lehre)
- ☐ beruflich-schulische Ausbildung abgeschlossen (Berufsfachschule)
- ☐ Ausbildung an einer Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie abgeschlossen
- ☐ Fachhochschulabschluss
- ☐ Universitätsabschluss
- ☐ Promotion
- ☐ einen anderen Abschluss

327. Was ist Ihre aktuelle Erwerbssituation? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ Voll erwerbstätig
- ☐ teilzeitbeschäftigt
- ☐ geringfügig erwerbstätig, 400-Euro-Job, Minijob
- ☐ Gelegentlich oder unregelmäßig beschäftigt
- ☐ In Umschulung
- ☐ nicht erwerbstätig → **bitte weiter mit Frage 329**

328. Wenn Sie erwerbstätig sind: Wie viele Stunden sind Sie insgesamt pro Woche erwerbstätig? Bitte nennen Sie die regelmäßig geleisteten Arbeitsstunden insgesamt.

Die Zahl der Arbeitsstunden beträgt insgesamt... _ _

329. Wenn Sie erwerbstätig sind/waren: Welche berufliche Tätigkeit üben Sie hauptsächlich aus oder haben Sie früher hauptsächlich ausgeübt?

.....

330. Welches sind Ihre Einkommensquellen? Ausgenommen ist die Conterganrente. Zutreffendes bitte ankreuzen:

- ☐ Arbeitsentgelt
- ☐ Erwerbsminderungsrenten
- ☐ Hartz IV / Grundsicherung
- ☐ Sonstige

331. Können Sie von diesen monatlichen Einkünften den Lebensunterhalt bestreiten? ☐ Ja ☐ Nein.

332. Erhalten Sie zusätzlich finanzielle Unterstützung privater Dritter, z.B. Eltern, Geschwister? ☐ Ja ☐ Nein.

333. Haben Sie eine Einstufung als Schwerbehinderter/e? ☐ Ja ☐ Nein.

334. Wieviel Prozent beträgt diese?%

335. Liegt bei Ihnen eine Teilerwerbsminderung vor? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, bitte weiter mit Frage 338**

336. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

337. Wie ist die Erwerbsminderung begründet?

☐ Conterganschädigung und ihre Folgen

☐ andere Gründe

338. Liegt bei Ihnen eine Vollerwerbsminderung vor? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, bitte weiter mit Frage 341**

339. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

340. Wie ist die Vollerwerbsminderung begründet?

☐ Conterganschädigung und ihre Folgen

☐ andere Gründe

341. Haben Sie den Fragebogen selbstständig ausgefüllt? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn nein: Wer hat Ihnen dabei geholfen?

☐ Partner

☐ Assistent

☐ Sonstige

Wir danken Ihnen, dass Sie sich die Zeit genommen haben, diesen ausführlichen Fragebogen zu beantworten

A2 FRAGEBOGEN ZUR ERFASSUNG SOZIODEMOGRAPHISCHER DATEN IN FOKUSGRUPPEN UND INTERVIEWS

Kurzfragebogen zum Interview im Rahmen der Contergan-Studie

1. Welches Geschlecht haben Sie? ☐ Männlich ☐ Weiblich
2. In welchem Jahr sind Sie geboren? _ _ _ _
3. Welchen Familienstand haben Sie? *Kreuzen Sie bitte an, was für Sie zutrifft.*
 - ☐ Verheiratet und lebe mit meinem/r Ehepartner/-in zusammen **weiter mit Frage 5**
 - ☐ In eingetragener Lebenspartnerschaft zusammenlebend (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 5**
 - ☐ Verheiratet und lebe von meinem / r Ehepartner/-in getrennt **weiter mit Frage 5**
 - ☐ Ledig **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Geschieden **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Verwitwet **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Eingetragene Lebenspartnerschaft getrennt lebend (gleichgeschlechtl.) **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Eingetragene Lebenspartnerschaft aufgehoben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 4**
 - ☐ Eingetragene / r Lebenspartner / in verstorben (gleichgeschlechtlich) **weiter mit Frage 4**
4. Leben Sie zurzeit mit einer Person aus Ihrem Haushalt in einer Partnerschaft?
 - ☐ Ja ☐ Nein
5. Haben Sie Kinder? ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, weiter mit Frage 8**
6. Wie viele Kinder haben Sie? *Geben Sie bitte die Anzahl an.*
7. Sind auch minderjährige Kinder darunter? ☐ Ja ☐ Nein
8. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?
 - ☐ Von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss
 - ☐ Hauptschulabschluss
 - ☐ Realschulabschluss
 - ☐ Fachhochschulreife
 - ☐ Abitur
 - ☐ Einen anderen Schulabschluss
9. Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? *(Mehrfachantwort möglich)*
 - ☐ Keinen beruflichen Abschluss
 - ☐ Beruflich-betriebliche Ausbildung abgeschlossen (Lehre)
 - ☐ Beruflich-schulische Ausbildung abgeschlossen (Berufsfachschule)
 - ☐ Ausbildung an einer Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs-oder Fachakademie abgeschlossen
 - ☐ Fachhochschulabschluss
 - ☐ Universitätsabschluss
 - ☐ Promotion
 - ☐ Einen anderen Abschluss

10. Was ist Ihre aktuelle Erwerbssituation? *Bitte kreuzen Sie an, was für Sie zutrifft.*

- ☐ Voll erwerbstätig
- ☐ Teilzeitbeschäftigt
- ☐ Geringfügig erwerbstätig, 400-Euro-Job, Minijob
- ☐ Gelegentlich oder unregelmäßig beschäftigt
- ☐ In Umschulung
- ☐ Nicht erwerbstätig

11. Wenn Sie erwerbstätig sind: Wie viele Stunden sind Sie insgesamt pro Woche erwerbstätig?

Die Zahl der Arbeitsstunden beträgt insgesamt... _ _

12. Ausgeübte berufliche Tätigkeit(en):

- a) von bis
- b) von bis
- c) von bis

13. Welches sind Ihre Einkommensquellen? Ausgenommen ist die Conterganrente. *Zutreffendes bitte ankreuzen:*

- ☐ Arbeitsentgelt
- ☐ Erwerbsminderungsrenten
- ☐ Hartz IV / Grundsicherung
- ☐ Sonstige.....

14. Können Sie von diesen monatlichen Einkünften den Lebensunterhalt bestreiten?

- ☐ Ja ☐ Nein.

15. Haben Sie eine Einstufung als Schwerbehinderter/e?

- ☐ Ja ☐ Nein.

16. Wenn ja, wieviel Prozent beträgt diese?%

17. Liegt bei Ihnen eine Teilerwerbsminderung vor?

- ☐ Ja ☐ Nein **wenn nein, weiter mit Frage 20**

18. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

19. Wie ist die Erwerbsminderung begründet?

- ☐ Conterganschädigung und ihre Folgen
- ☐ andere Gründe

20. Liegt bei Ihnen eine Vollerwerbsminderung vor? ☐ Ja ☐ Nein

21. Seit wann liegt sie vor? *Bitte tragen Sie nur das Jahr ein.* Seit _ _ _ _

22. Wie ist die Erwerbsminderung begründet?

- ☐ Conterganschädigung und ihre Folgen
- ☐ andere Gründe

Art der vorgeburtlichen Conterganschädigungen

23. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen der **oberen Extremität** vor?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, bitte Zutreffendes ankreuzen (Mehrfachantwort möglich)

	Rechts	Links
Amelie: weder Arm noch Hand vorhanden	☐	☐
Phokomelie: Hand befindet sich an der Schulter	☐	☐
Fehlbildung/Verkürzung des Armes	☐	☐
Fehlbildung Finger und/oder Daumen	☐	☐
Sonstiges	☐	☐
.....		

24. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen der **unteren Extremität** vor?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, bitte Zutreffendes ankreuzen (Mehrfachantwort möglich)

	Rechts	Links
Phokomelie: Fuß befindet sich an der Hüfte	☐	☐
Fehlbildung/Verkürzung des Beines	☐	☐
Fehlbildung des Fußes und/oder der Zehen	☐	☐
Fehlbildung Hüftgelenk	☐	☐
Sonstiges	☐	☐
.....		

25. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen im Kopfbereich vor?

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja, bitte Zutreffendes ankreuzen (Mehrfachantwort möglich)

	Rechts	Links
Sehstörung	☐	☐
Schwerhörigkeit/Taubheit	☐	☐
Augenmuskellähmung	☐	☐
Facialislähmung (Gesichtsmuskellähmung)	☐	☐
Fehlbildung Kiefer und /oder Zähne	☐	☐
Sonstiges	☐	☐
.....		

26. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der Wirbelsäule und/oder des Beckens vor (z.B. Wirbelsäulenverkrümmung, Fehlbildung der Wirbelkörper, Fehlbildung des Beckens)? ☐ Ja ☐ Nein

27. Liegen bei Ihnen vorgeburtliche Schädigungen im Bereich der inneren Organe vor (z.B. des Herzens, der Nieren)?

☐ Ja ☐ Nein

A3 INTERVIEWLEITFADEN

Interview:**Datum:****Code:**

1 Sie haben sich im Rahmen der Studie entschieden, an diesem Interview teilzunehmen.
Aus welchen Gründen haben Sie sich dazu entschieden?

2 Wie sieht bei Ihnen der Alltag aus – der Werktag, der Feiertag? Können Sie mir einen durchschnittlichen Tagesverlauf beschreiben, vom Aufstehen bis zum Zu-Bett-Gehen?

2a Hygiene

2b Ankleiden

2c Mahlzeiten

2d Mobilität z.B. Arbeitsweg

2e Berufliche Tätigkeit

2f Einkäufe, Besorgungen

2g Haushalt, Unterstützung durch Haushaltshilfe, Assistenz, Familie, Freunde

2h Arztbesuche

2i Soziale Kontakte: Kollegen, Familie, Freunde

2j Kulturelle Aktivitäten, Freizeit

2k Persönliche Zeit am Tag, z.B. Körperpflege, Entspannung, Regeneration

2l Wohnung, Barrierefreiheit

2m Kommunikation

3 Wie ist Ihr Leben bisher verlaufen? Wenn Sie zurückblicken: welche Ereignisse und Erfahrungen waren wichtig für Ihre weitere Entwicklung?

4a Wenn Sie noch einmal auf Ihre persönliche Entwicklung schauen: Welche Stärken haben sich bei Ihnen entwickelt?

4b Haben Sie im Laufe der Zeit auch Fähigkeiten eingebüßt, haben sich Verluste eingestellt?

5 Welche Menschen spielen in Ihrem Leben eine große Rolle, sei es, weil Sie Ihnen nahe stehen, Sie unterstützen oder gemeinsam mit Ihnen etwas unternehmen?

6 Welche Unterstützung erhalten Sie von anderen Menschen? Wen können Sie unterstützen und in welcher Form?

7 Sind andere Menschen an Ihren Erfahrungen interessiert? Werden Sie von anderen als Vorbild angesehen?

8 Haben Sie das Gefühl, dass Menschen Ihnen auch ablehnend gegenüber stehen?

Welche Menschen sind das? Welche Situationen fallen Ihnen dazu ein?

9a Welche Bedeutung haben für Sie die Begriffe Selbstbestimmung und Eigenverantwortung?

9b Können Sie Situationen beschreiben, in denen Sie Ihr Leben als selbstbestimmt empfinden, bzw. sich in Ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt oder gar fremdbestimmt wahrnehmen?

10 Nehmen Sie sich als eine Person mit Behinderung wahr?

11 Wenn Sie zurückblicken, wie hat sich die Situation für Menschen mit Conterganschädigung in den letzten 10 Jahren verändert?

12a Wie bewerten Sie Ihre Conterganschädigung?

12b Welche Bedeutung hat diese in Ihrer Familie, für Ihre Freunde, für Kollegen – im sozialen Alltag?

13 Welcher Stellenwert hat Gesundheit für Sie? Was bedeutet für Sie Gesundheit?

14 Wann nehmen Sie ärztliche Versorgung in Anspruch? Wie erleb(t)en Sie den Kontakt zu Ärzten?

15a Wie hat sich Ihre Gesundheit in den letzten Jahren entwickelt?

15b Psychische Probleme

15c Schmerzen

15d Haben sich Folgeschäden eingestellt?

15e Haben sich Erkrankungen eingestellt, die nichts mit Contergan zu tun haben?

15f Was tun Sie um Ihre Gesundheit zu erhalten?

16 Wie erleben Sie den Umgang mit Ämtern und Krankenkassen bei Antragstellung?

17a Haben Sie schon einmal über Altern und Alter nachgedacht?

17b Mit welchen persönlichen Vorstellungen oder Erwartungen verknüpfen Sie das Thema?

17c Sorgen Sie für Ihre Zukunft vor?

17d Wenn Sie in die Zukunft blicken: Haben Sie Pläne für die Zukunft gemacht, gibt es bestimmte Vorhaben?

18a Wie könnte sich Ihrer Meinung nach die Lebenssituation contergangeschädigter Menschen in den kommenden zehn Jahren darstellen?

18b Was sollte bis dahin erreicht sein?

19 Was wünschen Sie sich?

20 An dieser Stelle möchte ich Sie bitten, Themen und Gedanken, die für Sie bisher unerwähnt geblieben sind, zu ergänzen.

A4 ÄRZTEFRAGEBOGEN

Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und
Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“

Fragebogen für behandelnde Ärztinnen und Ärzte

1. Welches Geschlecht haben Sie? ☐ männlich ☐ weiblich
2. Wie alt sind Sie? Jahre
3. Welche Fachrichtung(en) haben Sie?
4. Seit wie vielen Jahren arbeiten Sie als niedergelassene/r Ärztin/Arzt? Jahre
5. Wie viele contergangeschädigte Menschen haben Sie in diesen Jahren behandelt?
6. Verfügen Sie über spezielle Kenntnisse zu dieser Schädigung? ☐ ja ☐ nein ➔ **weiter mit Frage 8**
7. Wodurch haben Sie diese Kenntnisse erworben?
 - ☐ Fachbücher /Fachzeitschriften ☐ Vorträge ☐ Internet ☐ Diskussion mit Kollegen
 - ☐ Umgang mit contergangeschädigten Menschen ☐ Sonstiges

Der/die von Ihnen behandelte contergangeschädigte Patient/in

8. Wie lange ist der/die Contergangeschädigte in Ihrer Behandlung?Jahre
9. Sucht er/sie in Ihrer Praxis regelmäßig auf? ☐ ja ☐ nein
10. Wie oft behandeln Sie ihn durchschnittlich pro Jahr? Mal
11. Auf welche Bereiche beziehen sich Beschwerden und Erkrankungen Ihres Patienten/in, die auf die Conterganschädigung und ihre Folgen zurückzuführen sind?
 - ☐ Bewegungsapparat ☐ Stoffwechselerkrankungen
 - ☐ Herzkreislauferkrankungen und Gefäße ☐ Magen-Darm-Takt
 - ☐ Urogenitalsystem ☐ Sinnesorgane
 - ☐ psychische Probleme ☐ Kiefer und Zähne
 - ☐ Anmerkungen.....

.....

Vorgeburtliche Schädigung der/des von Ihnen behandelten Contergangeschädigten

12. Welche Organsysteme sind von vorgeburtlichen Schädigungen betroffen und wie haben sich diese in der Zeit der Behandlung verändert?

Betroffenes Organsystem	Besteht eine Verschlechterung?	Der Zustand verschlechtert sich seit ... Jahren
.....	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr
.....	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr
.....	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr
.....	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr

Folgeschäden

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

13. An welchen Organsystemen sind Folgeschäden aufgetreten?

Betroffenes Organsystem, Schaden festgestellt seit ... Jahren	Besteht eine Verschlechterung?	Der Zustand verschlechtert sich seit ... Jahren
..... ☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr
..... ☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr
..... ☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr
..... ☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr	☐ nein, unverändert ☐ langsam → ☐ rasch →	☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 und mehr

14. Bestehen Schmerzen? ☐ ja ☐ nein → **wenn nein: weiter mit Frage 23**
15. Seit wann? Seit ☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 bis unter 10 ☐ 10 Jahren und mehr
16. Wie würden Sie die Schmerzen zum jetzigen Zeitpunkt einschätzen?
☐ leicht ☐ mäßig ☐ stark ☐ sehr stark/ unerträglich
17. Beobachten Sie eine Zunahme der Schmerzen? ☐ ja ☐ nein → **wenn nein: weiter mit Frage 19**
18. Seit wann? Seit ☐ unter 2 ☐ 2 bis unter 5 ☐ 5 bis unter 10 ☐ 10 Jahre und mehr
19. Nimmt Ihr Patient/Ihre Patientin Schmerzmittel ein? ☐ ja ☐ nein → **wenn nein: weiter mit Frage 21**
20. Er/sie nimmt ☐ nicht-opioide Analgetika ☐ schwache Opioide ☐ starke Opioide
21. Braucht Ihr/Ihre Patient/in Physiotherapie zur Linderung von Schmerzen?
☐ ja ☐ nein → **wenn nein: weiter mit Frage 23**
22. Können Sie physiotherapeutische Maßnahmen in ausreichendem Ausmaß zur Linderung von Schmerzen verordnen? ☐ ja ☐ nein
- Wie schätzen Sie die gesundheitliche Entwicklung von Contergangeschädigten im Vergleich zu Gleichaltrigen in der Gesamtbevölkerung in den kommenden Jahren ein?
23. Die Schmerzsymptomatik wird ☐ rasch zunehmen ☐ zunehmen ☐ gleich bleiben ☐ abnehmen
24. Die Funktionalität wird ☐ rasch zunehmen ☐ zunehmen ☐ gleich bleiben ☐ abnehmen
25. Der Bedarf an Assistenz wird ☐ rasch zunehmen ☐ zunehmen ☐ gleich bleiben ☐ abnehmen

Spätschäden

Spätschäden bilden die Folge krankhafter Veränderungen im Verlauf und im Aufbau von Nerven und von Gefäßen, zum Teil auch der Muskulatur, die vor der Geburt unter Einwirkung von Contergan möglicherweise entstanden sind. Contergan schädigt alle sich im Wachstum befindenden Gefäße. Gefäße, periphere Nerven und die Muskulatur können atypisch verlaufen.

26. Haben Sie Spätschäden festgestellt? ☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht → **wenn nein: weiter mit Frage 31**
27. In welchem Bereich?
☐ Gefäße ☐ Nervensystem ☐ Muskulatur ☐ Sonstige:
28. Gefäße: ☐ Blutentnahme erschwert/nicht möglich ☐ Blutdruckmessung erschwert/nicht möglich
☐ Nekrosebildung in Gelenken/Knochen durch mangelnde Blutversorgung
☐ Nachweis eines atypischen Verlaufs oder Fehlbildung auf der Grundlage diagnostischer Maßnahmen oder von Operationsberichten.
☐ Veränderungen am Lymphsystem
29. Nervensystem: ☐ Klinische Hinweise auf einen atypischen Verlauf von peripheren Nerven.
☐ Hinweise auf atypische Strukturierung des PNS/ ZNS in bildgebenden Verfahren.
30. Muskulatur: ☐ Muskelschwäche in einem nicht altersentsprechendem Ausmaß
☐ verminderte Trainierbarkeit der Muskulatur
☐ atypischer Verlauf von Muskelgruppen

Wenn Sie Spätschäden dokumentiert haben und bereit sind, sie mit dem Einverständnis des/der Betroffenen uns für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung zu stellen, bitten wir Sie uns zu kontaktieren unter: christina.ding-greiner@gero.uni-heidelberg.de , oder per Post: Christina Ding-Greiner, persönlich, Institut für Gerontologie, Bergheimer Str. 20, 69115 Heidelberg.

Die Versorgung von Conterangeschädigten

31. Haben Sie einen erhöhten Zeitaufwand bei der Behandlung von conterangeschädigten Menschen?

☐ ja ☐ nein ➔ **wenn nein: weiter mit Frage 33**

32. Worauf ist er zurückzuführen?

☐ Der verwaltungstechnische Aufwand ist größer

☐ Sie zeigen andere Symptomatik/Befunde als nicht conterangeschädigte Patienten

☐ Sie brauchen andere Formen der Therapie als nicht conterangeschädigte Patienten

☐ Die Ansprechbarkeit auf therapeutische Maßnahmen ist verzögert im Vergleich zur Gesamtbevölkerung

33. Erhält die/der Conterangeschädigte von der Krankenkasse alle notwendigen Therapien/Hilfsmittel?

☐ ja ☐ nein ➔ **wenn ja: weiter mit Frage 38**

34. Ist die/der Conterangeschädigte in der Lage die von den Krankenkassen nicht übernommenen Leistungen aus eigenen Mitteln zu finanzieren? ☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

35. Wie schätzen Sie die Qualität der Versorgung von Conterangeschädigten im medizinischen Bereich ein?

☐ unzureichend ☐ ausreichend ☐ gut ☐ sehr gut

36. Wenn Sie die Versorgung als unzureichend einschätzen, sind Sie der Meinung, dass diese Patienten früher aus dem Erwerbsleben ausscheiden? ☐ ja ☐ nein ☐ weiß nicht

37. Welche Umstände hindern Sie möglicherweise daran, conterangeschädigten Menschen die notwendigen Maßnahmen in angemessenem Umfang zu verordnen?

.....

.....

Wie wird sich der medizinisch-pflegerische Bedarf in Zukunft ändern?

Der Bedarf an folgenden Leistungen verändert sich:

- | | | | | |
|---|-----------------------------------|-------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|
| 38. Schmerztherapie nimmt | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nimmt ab |
| 39. Physiotherapie nimmt | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nimmt ab |
| 40. invasiven Eingriffen nimmt | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nimmt ab |
| 41. stationärer Rehabilitation nimmt | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nimmt ab |
| 42. Hilfsmitteln nimmt | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nimmt ab |
| 43. Pflegeleistungen nehmen | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nehmen ab |
| 44. Psychotherapie nimmt | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nimmt ab |
| 45. zahnmedizinische Behandlung nimmt | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nimmt ab |
| 46. ärztliche Leistungen anderer Art nehmen | ☐ rasch zu | ☐ langsam zu | ☐ gar nicht zu | ☐ nehmen ab |

Optimale Versorgung von contergangeschädigten Menschen

47. Sind Sie interessiert an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zum Thema Contergan? ☐ ja ☐ nein
48. Halten Sie die Herausnahme von contergangeschädigten Patienten aus der Budgetierungsregelung für sinnvoll? ☐ ja ☐ nein
49. Würden Sie eine Datenbank mit Informationen zu Contergan, der Schädigung und deren Folgen, auf interaktiver Grundlage nutzen? ☐ ja ☐ nein

Anmerkungen.....

.....

.....

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit!